



TUDÁSTÁR

A SZEMÉLYI ASSZISZTENCIA SZOLGÁLTATÁSOKHOZ KAPCSOLÓDÓ HAZAI ÉS NEMZETKÖZI FORRÁSOK ANNOTÁLT BIBLIOGRÁFIÁJA

Készítette: dr. Menich Nóra PhD

Eötvös Loránd Tudományegyetem

2026

A kézirat lezárásának dátuma: 2026.08.31.



Előszó a Tudástárhoz

Ez a dokumentum azzal a céllal készült, hogy elősegítse a nemzetközi és a magyar tudományos igényű kutatások, ajánlások és szakmai dokumentumok hozzáférhetőségét. Célunk, hogy a bizonyítékon alapuló tudás eljusson a döntéshozókhoz, a kutatókhoz, a témában – bármely tudományterületen – szakdolgozatot készítőkhöz, az érdekvédelmi szervezetekhez, a fogyatékkal élő emberekhez, valamint minden olyan olvasóhoz, aki érdeklődik a személyi asszisztencia valamely aspektusa iránt, de nyelvi vagy egyéb okokból nem fér hozzá a „közös tudáshoz”.

A Tudástár két részből áll: az első rész a magyar nyelven megjelent írásokat szemlézi, a második pedig az idegen nyelvű – elsősorban, de nem kizárólag angol nyelvű – publikációkat mutatja be, magyar nyelven. A magyar források esetében szakpolitikai dokumentumokat, módszertani irányelveket, illetve szakdolgozatokat is szemléztünk, míg a nemzetközi keresést a tudományos kutatásokra korlátoztuk. Minden igyekezetünk ellenére előfordulhat, hogy a bibliográfiánk ezen korlátok figyelembevételével sem teljeskörű. A szövegek a szerzők neve szerinti ABC-rendben követik egymást. Minden tételhez rövid összefoglaló (annotáció) tartozik, amely áttekinti az adott munka tartalmát. A kereshetőséget kulcsszavak segítik.

Bízunk abban, hogy a Tudástár hozzájárul a személyi asszisztencia ismertségének növeléséhez, és ezzel a szolgáltatás magyarországi bevezetésének előmozdításához.

dr. Menich Nóra PhD

Kutatásvezető, Eötvös Loránd Tudományegyetem

Magyar nyelvű, illetve Magyarországra vonatkozó tanulmányok és szakpolitikai dokumentumok

A

Árki, V. (szerk.) (2023). „Mi tényleg komolyan gondoltuk azt, hogy megpróbáljuk”. Zalabai Ágnes munkája a személyi segítői rendszer kialakításáért. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2023/2, DOI 10.31287/FT.hu.2023.2.4

Az önálló élet mozgalom egyik magyarországi alapítójával, Zalabai Ágnessel készült interjú szerkesztett változata. A visszaemlékezés a hazai személyi segítői/asszisztencia-rendszer legelső lépéseit, kialakulásának körülményeit és nehézségeit mutatja be, egyben tanácsokat is megfogalmaz a jövőre nézve – így elsődlegesen történeti, „alapító narratívát” ad a személyi asszisztencia hazai gondolatához.

Kulcsszavak: Magyarország, a személyi segítség története, interjú átirat

B

Belügyminisztérium (2023). *Szakmai ajánlás támogató szolgálatok részére*. 3. átdolgozott kiadás. Elérés: <https://tamogatoweb.hu/letoltes2023/szakmai-ajanlas-tamogato-szolgalatok-2023.pdf>

Ez a dokumentum a Magyarországon már létező, állami finanszírozású támogató szolgálati rendszer működésére vonatkozó szakmai ajánlás, a személyi asszisztencia szempontjából elsősorban kontrasztként fontos: bemutatja azt az intézményesített, munkaidőhöz kötött, a segítő személyét nem szükségszerűen garantáló modellt, amellyel a személyi asszisztencia paradigmája (felhasználó mint munkáltató, szabadon megválasztott asszisztens, rugalmas/akár 24 órás elérhetőség) szembeállítható.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgáltatás, szakmai ajánlás

Belügyminisztérium (2024). *Támogató szolgáltatás működésére és működtetésére vonatkozó módszertani útmutató*. 4. átdolgozott kiadás. Elérés: <https://szocialisportal.hu/wp->

<content/uploads/2024/07/Tamogato-szolgalattas-mukodesere-es-mukodtetesere-vonatkozo-modszertani-utmutato.pdf>

Támogató szolgáltatás működésére és működtetésére vonatkozó módszertani útmutató, a támogató szolgálatok napi működési, szervezési és finanszírozási kereteit rögzítő módszertani anyag. A személyi asszisztencia diskurzusában annak illusztrálására szolgál, hogy a jelenlegi hazai szabályozás a szolgáltatóközpontú, beosztás szerinti segítségnyújtást intézményesíti, szemben a felhasználó-vezérelt személyi asszisztenciával.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgáltatás, módszertani útmutató

Budapest Intézet (2019). A szociális alapszolgáltatások lehetséges bővítésének költségei.

Elérés: https://budapestinstitute.eu/index.php/projektek/adatlap/tasz_apolas/hu

Gazdasági elemzés arról, mennyibe kerülne az alapszolgáltatások (köztük a támogató szolgálathoz kapcsolódó ápolási-gondozási elemek) bővítése. A személyi asszisztencia szempontjából elsősorban módszertani-financiális viszonyítási pontot ad: az itt bemutatott költségbecslési logika felhasználható annak alátámasztására vagy vitatására, hogy egy önálló, állami finanszírozású személyi asszisztencia szolgáltatás bevezetése milyen nagyságrendű forrást igényelne.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgáltatás, szakpolitikai elemzés, költségbecslés

F

Farkasné Farkas, Gy. – Meleg, S. & Velkei, M. (2016). Támogató szolgálatok szakmai felmérése, 2015. *Szociálpolitikai Szemle*, 2016/2. szám, https://szocialisportal.hu/wp-content/uploads/2016/10/tsz_tanulmany_2016-1.pdf

Országos szintű, empirikus felmérés a támogató szolgálatok működési feltételeiről, célcsoportjáról, igénybevételi jellemzőiről és finanszírozásáról. Személyi asszisztencia szempontból alapvetően azt dokumentálja, hogy a jelenlegi rendszer milyen kapacitásokkal és korlátokkal (pl. munkaidőhöz kötöttség, forráshiány) működik – vagyis azt a hiányt írja körül, amelyet a személyi asszisztencia modellje hivatott betölteni.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgáltatás, szakpolitikai elemzés

Foglalkoztatási és Szociális Hivatal Szociális Főosztály (2010). Szakmai tanulmányok támogató szolgáltatásokról és közösségi ellátásokról. Elérhető: https://szocialisportal.hu/wp-content/uploads/2016/07/szocpol_informaciok_tanulmanyok-1.pdf

Korai, átfogó tanulmánygyűjtemény a támogató szolgálatokról és közösségi ellátásokról, még a személyi asszisztencia hazai fogalmi elterjedése előttről. Történeti-összehasonlító háttéranyagként hasznos: megmutatja, milyen szemléleti alapokon állt a hazai gondoskodási rendszer azelőtt, hogy a személyi asszisztencia önrendelkezés-központú paradigmája megjelent volna a szakmai diskurzusban.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgáltatás, közösségi ellátások, szakpolitikai elemzés

Freekey Alapítvány (é.n.). Személyi asszisztencia szolgáltatás és támogató szolgálatok / otthoni gondozói munka összehasonlítása. Elérés: [https://www.freekey.hu/hu/freekey-szasz-es-tsz-összehasonlítás.pdf](https://www.freekey.hu/hu/freekey-szasz-es-tsz-osszehasonlitas.pdf)

Kulcsdokumentum, amely explicit módon veti össze a személyi asszisztenciát a támogató szolgálattal és az otthoni gondozással: kiemeli, hogy a személyi asszisztenciában a fogyatékos személy munkáltatói szerepben van, maga választja ki segítőjét, és akár napi 24 órában is igénybe veheti a szolgáltatást, szemben a támogató szolgálat munkaidőhöz kötött, „kiküldött” segítő biztositó modelljével. Ez a forrás adja a legtisztább fogalmi elhatárolást a személyi asszisztencia és a hazai alternatívák között.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgáltatás, otthongondozás, ismeretterjesztő

G

Gregosits, B. & Kalász, V. (2024). „Önmagam vagyok!” Személyi asszisztencia kapcsolatok egy kvalitatív kutatás tükrében. *Fogyatékoság és Társadalom*, 2024/1, <https://doi.org/10.31287/FT.hu.2024.1.4>

Kvalitatív, participatív kutatás (a kutatópartner maga is személyi asszisztencia felhasználó), amely a fogyatékos személyek és személyi asszisztenseik közti kapcsolatot vizsgálja. Fő állítása, hogy a személyi asszisztencia megváltoztatja a fogyatékossgal kapcsolatos

előítéleteket, mivel az igénybe vevő munkáltatói szerepbe kerül és önrendelkező életet élhet. Ugyanakkor rámutat, hogy Magyarországon a szolgáltatás nem állami finanszírozású, a költségeket az igénybe vevők maguk állják.

Kulcsszavak: Magyarország, magas támogatási szükségletű felnőttek, kvalitatív kutatás, munkáltató és asszisztens közti kapcsolat

K

Kovács, Á. (2020). A magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkező élete a személyi asszisztencia tükrében. Szakdolgozat, Gyógypedagógia BA. Budapest: ELTE BGGYK

A magas támogatási szükségletű fogyatékos személyek önrendelkezését vizsgálja a személyi asszisztencia mint empowerment-eszköz felől, a CRPD 19. cikkére (önálló életvitel, közösségi lét joga) és az empowerment-fogalomra építve. A dolgozat a személyi asszisztenciát olyan eszközként mutatja be, amely lehetővé teszi, hogy a magas támogatási igényű személyek is átvegyék az irányítást saját életük felett.

Kulcsszavak: Magyarország, magas támogatási szükségletű felnőttek, szakdolgozat

Kunt, Zs. (2019). *Kapcsolódások. Személyi segítség és együttműködés a fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia találkozásainak tükrében.* Doktori disszertáció. Budapest: ELTE PPK Neveléstudományi Doktori Iskola

https://edit.elte.hu/xmlui/bitstream/handle/10831/61738/Kunt%20Zsuzsanna_PhD%20értekezés.pdf

A fogyatékoságtudomány és a kulturális antropológia metszéspontjában részvételi kutatásként vizsgálja a személyi segítség/asszisztencia kapcsolati és együttműködési dimenzióit. A disszertáció a személyi segítséget nem technikai szolgáltatásként, hanem társas, kölcsönös viszonyrendszerként értelmezi, és az empowerment, illetve a társadalomformálás lehetőségeire fókuszál – elméleti mélységet ad a személyi asszisztencia kapcsolati oldalának megértéséhez.

Kulcsszavak: Magyarország, magas támogatási szükségletű felnőttek, doktori disszertáció

M

Meleg, S. (2025). Szolgáltatás iránti igények mérése és a hozzáférhetőség javításának feltételei a felhasználók és a szolgáltatók aspektusából. *Szociális Szemle*, 18. évf. 1. szám
<https://doi.org/10.15170/SocRev.2025.18.01.03>

A támogató szolgáltatás iránti keresletet méri fel, kiemelve, hogy a szolgáltatók munkarendje (jellemzően napi 8–16 óra) nem igazodik a fogyatékból eredő, a nap/hét minden szakaszában jelentkező támogatási szükséglethez. A tanulmány empirikusan igazolja azt a strukturális hiányosságot – a szolgáltatási idő korlátozottságát –, amelyet a személyi asszisztencia rugalmas, akár 24 órás modellje hivatott orvosolni.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgáltatás, hozzáférhetőség, kvantitatív vizsgálat

S

Sándor, A., & Kunt, Zs. (2020). „A »gondozás« túlélést biztosít számunkra, a »személyi asszisztencia« életet”—A Személyi Asszisztencia Szolgáltatás szakirodalmi háttérének elemző áttekintése. *Szociálpolitikai Szemle*, VI.(1.), 5-27.

A személyi asszisztencia szakirodalmi háttérét elemző áttekintő tanulmány, amelynek címadó gondolata a fő üzenet is: a hagyományos gondozás a pusztá túlélést szolgálja, míg a személyi asszisztencia az önrendelkező, teljes életvitelt teszi lehetővé. A tanulmány a nemzetközi szakirodalom alapján fogalmilag és elméletileg alapozza meg a személyi asszisztencia paradigmáját, és rámutat, hogy a járványhelyzet is felszínre hozta a hazai 24 órás, önrendelkezés-elvű asszisztencia hiányát.

Kulcsszavak: Magyarország, magas támogatási szükségletű felnőttek, szakirodalom áttekintés

Soós, Zs. (2013). Állami szolgáltatásvásárlás a szociális szolgáltatási rendszerben – A támogató szolgálatok működésének tapasztalatai Győr-Moson-Sopron megyében. *Esély Társadalom- és Szociálpolitikai Folyóirat*, 2013/1,
https://www.esely.org/kiadvanyok/2013_1/soos.pdf

A támogató szolgálatok állami finanszírozási (szolgáltatásvásárlási) modelljének megyei szintű működési tapasztalatait dolgozza fel. Személyi asszisztencia szempontból azt mutatja be, hogyan működik a jelenlegi, intézményi-pályázati alapú finanszírozási logika a gyakorlatban – ez az a rendszer, amelytől a személyi asszisztencia felhasználó-vezérelt, közvetlen munkáltatói finanszírozási modellje élesen eltér.

Kulcsszavak: Magyarország, támogató szolgálat, szakpolitikai elemzés

Szilágyi, B. (2021). A személyi asszisztencia szolgáltatását igénybe vevő fogyatékkal élő személyek és személyi asszisztensük közti kapcsolat Magyarországon. Szakdolgozat, Gyógypedagógia BA. Budapest: ELTE BGGYK

Empirikus vizsgálat a hazai személyi asszisztencia-felhasználók és asszisztenseik közötti kapcsolat jellemzőiről. A kapcsolati dinamikákra (bizalom, munkáltatói szerep, határok) fókuszál, tovább árnyalva azt a képet, hogy a jó személyi asszisztencia középpontjában a felhasználó által irányított, egyenrangú munkakapcsolat áll.

Kulcsszavak: Magyarország, magas támogatási szükségletű felnőttek, szakdolgozat

Z

Zagyi, E. & Csángó, D. (2019). A szexuális asszisztenciafogalma és jelensége.

Fogyatékoság és Társadalom, 2019/1, DOI 10.31287/FT.hu.2019.1.9

A tanulmány a személyi asszisztencia fogalmát a szexualitás és intim szükségletek területére terjeszti ki: a hazai gyakorlat hiányából kiindulva tekinti át a szexuális asszisztenciához kapcsolódó fogalmakat (facilitated sex, Surrogate Partner Therapy, szociális szexmunka). A tanulmány azt mutatja meg, hogy a személyi asszisztencia elve – az önrendelkezés és a teljes, méltó életvitel biztosítása – az intim/szexuális szükségletek terén is releváns, ám Magyarországon ez a dimenzió gyakorlatilag feltáratlan és intézményesítetlen.

Kulcsszavak: Magyarország, magas támogatási szükségletű felnőttek, szexuális asszisztencia

Nemzetközi vonatkozású, idegennyelvű tanulmányok

A

Ahlström, G. and Wadensten, B. (2011). Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health & Social Care in the Community*, 19: 645-652. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2011.01006.x>

A svéd szerzőpáros tanulmánya félig strukturált interjúk alapján azt vizsgálja, hogyan élik meg a hozzátartozók, hogy a fogyatékossgal élő családtagjuk személyi asszisztencia szolgáltatásban részesül.

Kulcsszavak: Svédország, hozzátartozók szempontjai, interjúk kutatás

Andersen, J., Hugemark, A., & Richter Bjelke, B. (2014). The market of personal assistance in Scandinavia: hybridization and provider efforts to achieve legitimacy and customers. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 34–47.
<https://doi.org/10.1080/15017419.2014.880368>

A tanulmány a személyi asszisztencia szolgáltatói piacának kialakulását és működését elemzi három skandináv országban: Svédországban, Norvégiában és Dániában. A szerzők egyrészt korábbi kutatásokra és hivatalos jelentésekre támaszkodva mutatják be az egyes országok eltérő szabályozási rezsimeit, másrészt a szolgáltatók (250 svéd, 12 norvég és 13 dán szervezet) 2011-ben gyűjtött internetes önbemutató szövegeit elemzik, kvalitatív módon. Ez alapján három jellegzetes szervezeti identitástípust különböztetnek meg – az önrendelkezés, a rugalmasság és a professzionalizmus értékére épült –, amelyek eltérő felhasználói csoportokat szolgálnak meg a jóléti szolgáltatások egyre inkább piacosodó ("hibridizálódó") terepén.

Kulcsszavak: Svédország, Norvégia, Dánia, személyi asszisztencia szolgáltatók

Askheim, O. P. (2003). Personal Assistance for People with Intellectual Impairments: Experiences and dilemmas. *Disability & Society*, 18(3), 325–339.
<https://doi.org/10.1080/0968759032000052897>

A tanulmány az értelmi fogyatékossgal élő személyeknek nyújtott személyi asszisztencia gyakorlati tapasztalatait és az ebből fakadó dilemmákat vizsgálja, elsősorban a svéd JAG szövetkezet modelljét és az általa kidolgozott rendszert állítva a középpontba. A kvalitatív, esettanulmány-jellegű elemzés azt mutatja be, hogyan lehet az önrendelkezés elvét a gyakorlatban is érvényesíteni olyan felhasználói csoport esetében, amely nehezebben tudja önállóan irányítani saját asszisztenciáját. A cikk így az önrendelkezésen alapuló modell egyik korai és sokat hivatkozott alkalmazását dokumentálja az értelmi fogyatékossg területén.

Kulcsszavak: Svédország, értelmi fogyatékossgal élő személyek, önrendelkezés

Askheim, O. P. (2005). Personal assistance—Direct payments or alternative public service. Does it matter for the promotion of user control? *Disability & Society*, 20(3), 247–260.
<https://doi.org/10.1080/09687590500060562>

Az egyik alapvető, sokat idézett tanulmány, amely az USA, az Egyesült Királyság, Svédország és Norvégia személyi asszisztencia-rendszereit hasonlítja össze abból a szempontból, hogy a közvetlen kifizetés modellje vagy az attól eltérő, önkormányzat által szervezett alternatív közszolgáltatási modell mennyire biztosítja ténylegesen a felhasználói kontrollt. Fő üzenete, hogy nem a finanszírozási forma önmagában, hanem annak konkrét szervezési részletei (pl. ki dönt a munkáltató személyéről) döntenek el, mennyire valósul meg az önrendelkezés.

Kulcsszavak: USA, Egyesült Királyság, Svédország, Norvégia, közvetlen kifizetés, szolgáltatói modell, önrendelkezés

Askheim, O. P. (2008). Personal Assistance in Sweden and Norway: From Difference to Convergence? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(3).
<https://doi.org/10.1080/15017410802145300>

A svéd és a norvég személyi asszisztencia-modell történeti összevetése, amely azt vizsgálja, hogyan közeledett egymáshoz a kezdetben eltérő két rendszer. Középpontban a jogosultsági

kritériumok, a felhasználói kontroll mértéke és a rendszerek intézményesülési útjának különbségei állnak.

Kulcsszavak: Svédország, Norvégia, önrendelkezés

Askheim, O. P., Bengtsson, H., & Bjelke, B. R. (2014). Personal assistance in a Scandinavian context: Similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(S1).

<https://sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2014.895413>

Átfogó skandináv összehasonlítás (Svédország, Norvégia, Dánia), amely a személyi asszisztencia három eltérő fejlődési modelljét ismerteti: a svéd „liberális tömegmodellt”, a dán „tisztá elitmodellt” és a norvég „vegyes modellt”. A tanulmány rámutat, hogy a jogosultság szigorúsága és a felhasználói kontroll mértéke jelentősen eltér, ami eltérő igénybevételi arányokhoz vezet.

Kulcsszavak: Svédország, Norvégia, Dánia, személyi asszisztencia szolgáltatás modellek, önrendelkezés

B

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

A svéd szerző tanulmánya azt vizsgálja, hogyan élik meg fizikai fogyatékosággal élő, személyi asszisztenciát igénybe vevő személyek a saját szexualitásukat, és milyen akadályokba ütköznek annak kifejezésekor. Az adatgyűjtés tíz asszisztencia használóval készített személyes interjú, valamint egy online fogyatékosügyi fórum megfigyelése révén történt.

Kulcsszavak: szexualitás, önrendelkezés, Svédország

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

A tanulmány azt vizsgálja, hogy a svéd személyi asszisztencia-szolgáltatásokban miért tabu a szexualitás, és ez milyen bizonytalanságot okoz mind a felhasználók, mind az asszisztensek számára. A szerző kritikai feminista szakpolitikai elemzést végez, feltárva, hogyan befolyásolják a fogyatékossgal, szexualitással és professzionalizmussal kapcsolatos normák egy adott jogi, politikai és kulturális kontextusban a fogyatékos emberek szexuális jogainak elismerését. A svéd eset rámutat a nemzetközi együttműködés szükségességére az etikus, szakszerű és jogalapú megközelítések kialakításához.

Kulcsszavak: szexuális asszisztencia, szakpolitikai elemzés, Svédország

Berggren, U. J., Emilsson, Ulla Melin, & Bergman, A.-S. (2021). Strategies of austerity used in needs assessments for personal assistance – changing Swedish social policy for persons with disabilities. *European Journal of Social Work*, 24(3), 380–392.

<https://doi.org/10.1080/13691457.2019.1639627>

Dokumentumelemzésen (100 db svéd ügyintézési akta) alapuló tanulmány, amely bemutatja, hogyan alkalmaznak a hatósági ügyintézők különféle megszorítási stratégiákat a személyi asszisztencia szükségletfelmérése során. Fő állítása, hogy a napi gyakorlati (*street-level bureaucracy*) döntések fokozatosan, „alulról” alakítják át a fogyatékos személyeket érintő svéd szociálpolitikát a megszorítások irányába.

Kulcsszavak: Svédország, jóléti kiadások, szükségletfelmérés

Brennan, C., Traustadóttir, R., Anderberg, P., & Rice, J. (2016). Are Cutbacks to Personal Assistance Violating Sweden’s Obligations under the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities? *Laws*, 5(2), Article 2. <https://doi.org/10.3390/laws5020023>

A svéd személyi asszisztencia rendszer 2010-es évekbeli megszorításait, jogosultsági szűkítéseit elemzi a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény kötelezettségeinek tükrében. A tanulmány azt állítja, hogy a költségvetési megfontolásokból végrehajtott visszavágások ellentétesek lehetnek az egyezményben vállalt önálló életvitelhez és közösségi léthez fűződő joggal.

Kulcsszavak: Svédország, jóléti kiadások, megszorítások

Brennan, C., Rice, J., Traustadóttir, R., & Anderberg, P. (2017). How can states ensure access to personal assistance when service delivery is decentralized? A multi-level analysis of Iceland, Norway and Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), 334–346.
<https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1261737>

A tanulmány azt a paradoxont vizsgálja, hogy az államok az ENSZ Fogytékossággal Élő Személyek Jogairól szóló Egyezménye (CRPD) alapján kötelesek biztosítani a személyi asszisztenciához való hozzáférést, miközben a szolgáltatásnyújtás felelősségét gyakran decentralizálják az önkormányzatokhoz. A szerzők többszintű kormányzási keretrendszert alkalmazva, kvalitatív módszerrel – szakpolitikai döntéshozókkal, önkormányzati tisztviselőkkel és önálló életvitelt képviselő szervezetek vezetőivel készített interjúk révén – elemzik három északi ország, Izland, Norvégia és Svédország tapasztalatait.

Kulcsszavak: decentralizáció, CRPD, többszintű kormányzás, Izland, Norvégia, Svédország

Brennan, C., Traustadóttir, R., Rice, J., & Anderberg, P. (2018). “Being Number One is the Biggest Obstacle”: *Nordisk välfärdsforskning | Nordic Welfare Research*, 3(1), 18–32.
<https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-03>

A tanulmány izlandi kontextusban vizsgálja, hogy az ország nemzetközi rangsorokban élenjáró jóléti státusza miként nehezíti a személyi asszisztencia és az önálló életvitel továbbfejlesztését. A cím arra utal, hogy a „legjobbnek lenni” diskurzusa elfedheti a rendszer valós hiányosságait.

Kulcsszavak: Izland, jóléti kiadások

C

Carroll, E., Mac Domhnaill, C., & McCoy, S. (2023). Personal Assistance Services for Disabled People in Ireland: “They meet the criteria for supports but we don’t have the resources to provide the services”. *The Economic and Social Review*, 54(3, Autumn), 193–216. Elérhető: <https://esr.ie/index.php/esr/article/view/2453>

A tanulmány az ír személyi asszisztencia-rendszert az intézményi szereplők – állami és civil szervezeti érintettek – szemszögéből vizsgálja, rávilágítva arra, hogy az egységes nemzeti standardok hiánya átláthatatlan, helyi szinten rendkívül eltérő gyakorlatokhoz vezet. A kétlépcsős, feltáró jellegű, kevert módszertani megközelítés kvalitatív interjúkat és az egészségügyi hatóság (HSE) fogyatékosügyi vezetőinek körében végzett kérdőíves felmérést kombinál. Az eredmények az alulfinanszírozottság, a hiányos adminisztratív adatnyilvántartás és az országon belüli egyenlőtlen hozzáférés problémáira mutatnak rá.

Kulcsszavak: Írország, kevert módszertan, intézményi perspektíva, forráshiány, szolgáltatási egyenlőtlenségek

Chou, Y.-C., Chen, B.-W., & Kröger, T. (2023). Lost in translation: Implementing personal assistance in an East Asian context. *Disability & Society*, 38(4), 587–609.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1930517>

Tajvani kutatás (33 fogyatékos személy és 12 önkormányzati munkatárs interjúi alapján), amely bemutatja, hogy a fogyatékos személyek egyértelműen a személyi asszisztenciát preferálják az otthoni gondozással szemben, valamint, hogy a szolgáltatás javította a családi kapcsolataikat. Ugyanakkor a szükségletek jelentős része a korlátozott óraszám és a magas térítési díj miatt kielégítetlen marad, a bevezetést pedig hátráltatja, hogy a kelet-ázsiai kulturális közegben az „önálló élet” fogalmát tévesen az önellátással azonosítják, ami a fogyatékoság medikális modelljének újratermelődéséhez vezet.

Kulcsszavak: Kelet-Ázsia, Tajvan, önálló életvitel, szociális gondoskodás, kapcsolatok

Clevnert, U., & Johansson, L. (2007). Personal Assistance in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy*, 19(3), 65–80. https://doi.org/10.1300/J031v19n03_05

A cikk átfogó áttekintést nyújt az 1994-ben bevezetett svéd személyi asszisztencia-programról. A szakpolitikai áttekintés jellegű írás leírja, hogyan növelte a reform a fogyatékosággal élők döntési szabadságát az életvitelük felett, és összességében hogyan javította az érintettek és családjaik életminőségét.

Kulcsszavak: Svédország, szakpolitikai áttekintés, LSS-törvény, önrendelkezés, életminőség

Christensen, K., Guldvik, I., & Larsson, M. (2014). Active social citizenship: the case of disabled peoples' rights to personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(sup1), 19–33. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.820665>

A tanulmány a személyi asszisztenciához való jogot az aktív állampolgárság fogalmán keresztül elemzi, összehasonlítva, hogyan szerveződik a szolgáltatás Svédországban, Dániában és Norvégiában. A szerzők elméleti-komparatív, szakpolitikai és jogi dokumentumokra épülő elemzést végeznek, három eltérő állampolgársági logikát azonosítva az egyes országok igényfelmérési és jogosultsági eljárásaiban.

Kulcsszavak: aktív állampolgárság, komparatív szakpolitikai elemzés, Svédország, Dánia, Norvégia, jogosultsági eljárások

D

Dejong, G., Batavia, A. I., & Mcknew, L. B. (1992). The Independent Living Model of Personal Assistance in National Long-Term-Care Policy. *Generations: Journal of the American Society on Aging*, 16(1), 89–95. <http://www.jstor.org/stable/44877066>

Az amerikai szerzők koncepcionális, szakpolitikai jellegű írása a személyi asszisztencia-modellt mutatja be, szembeállítva azt a hagyományos, orvosi szemléletű tartós ápolási-gondozási politikákkal. A tanulmány az Egyesült Államok szövetségi tartós ápolási-gondozási szakpolitikájának kontextusában érvel amellett, hogy a fogyatékossgal élő emberek önrendelkezésére és fogyasztói döntéshozatalára épülő modell hatékonyabb alternatívát kínál.

Kulcsszavak: önálló életvitel mozgalom, Egyesült Államok, szakpolitikai elemzés, fogyasztóirányított modell, tartós ápolás-gondozás

Dowler, D. L., Solovieva, T. I., & Walls, R. T. (2011). Personal assistance services in the workplace: A literature review. *Disability and Health Journal*, 4(4), 201–208.

<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2011.04.003>

Szakirodalmi áttekintés a munkahelyi személyi asszisztencia szerepéről, amely azt vizsgálja, hogyan segíti a személyi asszisztencia a fogyatékos munkavállalók foglalkoztatását és munkahelyi beilleszkedését, illetve milyen szervezési és finanszírozási akadályai vannak ennek az USA-beli gyakorlatban.

Kulcsszavak: USA, munka, szakirodalom áttekintés

Dunér, A., & Olin, E. (2018). Personal assistance from family members as an unwanted situation, an optimal solution or an additional good? The Swedish example. *Disability & Society*, 33(1), 1–19. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1375900>

A svéd tanulmány azt vizsgálja, hogyan élik meg és kezelik a személyi asszisztencia-felhasználók a helyzetet, amikor családtagjaik alkalmazott személyi asszisztensként dolgoznak náluk. A kutatók tematikus kvalitatív interjúkat készítettek tizenhét, egy vagy több családtag által (gyakran külső asszisztensekkel kombinálva) ellátott asszisztencia felhasználóval. Az eredmények szerint a családi asszisztencia hol nem kívánt kényszerhelyzetként, hol optimális megoldásként, hol pedig kiegészítő előnyként jelenik meg, és a függőségi viszony kölcsönös is lehet.

Kulcsszavak: családi asszisztencia, hozzátartozók, Svédország, kvalitatív interjú, függőség

E

European Network on Independent Living (2015). *Personal Assistance Services in Europe 2015*.

Az ENIL (Európai Önálló Életvitel Hálózat) ismeretterjesztő, országonkénti áttekintése az európai személyi asszisztencia szolgáltatásokról. Célja, hogy összehasonlítható képet adjon a különböző európai országok rendszereiről (jogosultság, finanszírozás, óraszám), és rávilágítson a hiányosságokra és jó gyakorlatokra az önálló életvitel szempontjából.

Kulcsszavak: Európa, ismeretterjesztő

G

Giermanowska, E., Raclaw, M., Szawarska, D. (2021). Ideologies and Policies for Independent Life and Disability: Personal Assistance Services Supporting the Employment of People with Disabilities in Norway and Poland. *Polish Sociological Review*, 3., 405-424.

Elérés: <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=994669>

A tanulmány az önálló életvitel fogalmának értelmezését és gyakorlati megvalósítását vizsgálja Norvégiában és Lengyelországban, különös tekintettel a fogyatékossággal élők foglalkoztatására. A szerzők elméleti-komparatív, szakpolitikai dokumentumelemzésre épülő megközelítéssel mutatják be, hogy a személyi asszisztencia-szolgáltatások megszervezése mindkét országban feszültségeket tár fel a fogyatékosság és az önálló élet fogalmának eltérő értelmezései körül.

Kulcsszavak: önálló életvitel, foglalkoztatás, Norvégia, Lengyelország, komparatív szakpolitikai elemzés

Glendinning, C., Halliwell, S., Jacobs, S., Rummery, K. and Tyrer, J. (2000). New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects relationships in giving and receiving personal assistance. *Health & Social Care in the Community*, 8: 201-211.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2000.00242.x>

A kutatás azt vizsgálja, hogyan alakítja át a közvetlen kifizetések (direct payments) rendszere a gondoskodási kapcsolatokat. A szerzők a felhasználókkal készített interjúkra, valamint az őket támogató személyi asszisztensekkel folytatott fókuszcsoporthoz tartozó beszélgetésekre építik elemzésüket, feltárva a szolgáltatásvásárlás új kapcsolati dinamikáit.

Kulcsszavak: Egyesült Királyság, közvetlen kifizetés, fókuszcsoport, gondoskodási kapcsolatok

Grossman, B. R., Kitchener, M., Mullan, J. T., & Harrington, C. (2007). Paid Personal Assistance Services: An Exploratory Study of Working-Age Consumers'

Perspectives. *Journal of Aging & Social Policy*, 19(3), 27–45.

https://doi.org/10.1300/J031v19n03_03

Az amerikai, feltáró jellegű vizsgálat a munkaképes korú, személyi asszisztenciát igénybe vevő felhasználók nézőpontjait térképezi fel, arra fókuszálva, hogyan tapasztalják meg a szolgáltatás igénybevételét és az azzal kapcsolatos döntéshozatalt. A kutatás kvalitatív, több telephelyes (multicenter) módszertant alkalmaz, és rávilágít arra, hogy a résztvevők szándékosan nem kívánnak családtagokra támaszkodni.

Kulcsszavak: Egyesült Államok, feltáró kutatás, munkaképes korúak, kvalitatív módszer

Guldvik, I., Christensen ,Karen, & and Larsson, M. (2014). Towards solidarity: Working relations in personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(sup1), 48–61. <https://doi.org/10.1080/15017419.2014.897644>

A tanulmány a személyi asszisztensek nézőpontjából vizsgálja a személyi asszisztencia munkakapcsolatait. Fő megállapítása, hogy bár sok asszisztens elégedett a munka rugalmasságával, a rendszer strukturális sajátosságai (erős felhasználói kontroll, intim jellegű kapcsolat, részmunkaidő, gyengén formalizált munkafeltételek, korlátozott továbbképzési lehetőség) kockázatokat jelentenek az asszisztensek számára – így a tanulmány a személyi asszisztencia „másik oldalát”, a munkavállalói pozíciót emeli be a diskurzusba.

Kulcsszavak: személyi asszisztensek, kapcsolatok

H

Hagglund, K. J., Clark, M. J., Farmer, J. E., & Sherman, A. K. (2004). A comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance services programmes. *Disability and Rehabilitation*, 26(9), 518–527. <https://doi.org/10.1080/09638280410001672472>

A tanulmány a felhasználók által irányított és a szolgáltatók által irányított személyi asszisztencia-programokat hasonlítja össze. A keresztmetszeti vizsgálat kényelmi mintavétellel dolgozott, az adatokat 2000 és 2001 között interjúk során gyűjtötték. Az eredmények szerint a felhasználók által irányított programban résztvevők nagyobb választási szabadságról és elégedettségéről számoltak be.

Kulcsszavak: Egyesült Államok, felhasználó által irányított modell, keresztmetszeti vizsgálat, elégedettség, összehasonlító kutatás

Hagglund KJ, Clark MJ, Mokelke EK, Stout BJ. (2004). The current state of personal assistance services: Implications for policy and future research. *NeuroRehabilitation*. 19(2):115-120. doi:[10.3233/NRE-2004-19205](https://doi.org/10.3233/NRE-2004-19205)

Az amerikai szerzők áttekintő, szakpolitikai jellegű tanulmánya összefoglalja a személyi asszisztencia-szolgáltatásokkal kapcsolatos akkori kutatási eredményeket, és azonosítja a szakpolitikai döntéshozatal és a jövőbeli kutatások szempontjából legfontosabb kérdéseket, elsősorban az Egyesült Államok fogyatékosügyi és rehabilitációs kontextusában.

Kulcsszavak: Egyesült Államok, szakirodalmi áttekintés, szakpolitikai implikációk, rehabilitáció

I

Iáñez-Domínguez, A., Chaves, J., & Romero, J. (2018). Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión. *Revista Española de Discapacidad*, 6, 81–102.

Spanyol tanulmány, amely a „társadalmi befektetés megtérülése” (SROI) módszertan segítségével számszerűsíti a személyi asszisztencia gazdasági és társadalmi hasznait. A fő üzenet, hogy a személyi asszisztenciába fektetett állami forrás mérhető társadalmi megtérülést hoz (pl. foglalkoztatás, csökkenő intézményi terhek révén), ami érvként szolgálhat a szolgáltatás bővítése mellett.

Kulcsszavak: gazdasági hasznosság, beruházás-szemlélet

K

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

A kanadai szerző elméleti, fogalomelemző tanulmánya azt vizsgálja, hogy a fogyatékoságtudomány és az aktivisták miért utasítják el gyakran a „gondoskodás” (care)

fogalmát mint elnyomó örökséget, és felveti annak lehetőségét, hogy a fogalom feminista és fogyatékoságtudományi szempontból újraértelmezve, „hozzáférhetővé” téve mégis megtartható legyen a személyi asszisztenciával kapcsolatos szakpolitikai diskurzusban.

Kulcsszavak: Kanada, feminista fogyatékoságtudomány, nyelvpolitika, gondoskodás fogalma

Kröger, T., & Chou, Y.-C. (2025). Disability politics and social care. In *Research Handbook on Social Care Policy* (o. 119–131). Edward Elgar Publishing.

<https://www.elgaronline.com/edcollchap-oa/book/9781839103698/chapter8.xml>

A könyvfejezet azt vizsgálja, miként hatott a fogyatékosággal élő emberek mozgalma a szociálpolitikára, a szociális gondoskodás egyéb területeire. A személyi asszisztenciát mint a fogyatékoságpolitikai érdekérvényesítés egyik kulcseredményét helyezi el a szociálpolitika történetében. A személyi asszisztencia szolgáltatások fejlődését a személyközpontú szociális gondoskodás fejlődésével hozza párhuzamba.

Kulcsszavak: fogyatékoságpolitika, szociális gondoskodás, könyvfejezet

L

LaPlante, M. P., Kaye, H. S., Kang, T., & Harrington, C. (2004). Unmet Need for Personal Assistance Services: Estimating the Shortfall in Hours of Help and Adverse Consequences. *The Journals of Gerontology: Series B*, 59(2), S98–S108.

<https://doi.org/10.1093/geronb/59.2.S98>

Amerikai, nagymintás kutatás, amely számszerűsíti, mekkora a személyi segítségnyújtás iránti kielégítetlen szükséglet (elégtelen óraszám) az Egyesült Államokban, és milyen negatív következményekkel (pl. balesetek, egészségromlás, elhanyagolt alapszükségletek) jár, ha valaki nem kap elegendő segítséget. A tanulmány a személyi asszisztencia elégtelen finanszírozásának emberi költségeit, következményeit mutatja be empirikusan.

Kulcsszavak: USA, elégtelen asszisztencia óraszám, jóléti kiadások

Larsson, M. (2008). *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans* [Doktorsavhandling (monografi)]. Socialhögskolan, Lunds universitet.

Svéd doktori disszertáció, amely azt vizsgálja, hogyan érvényesülnek a jogok a személyi asszisztencián keresztül a gyakorlatban – tehát nem elméleti, hanem empirikus szinten elemzi az önrendelkezéshez és önálló élethez való jog érvényesülését a svéd rendszerben.

Kulcsszavak: Svédország, emberi jogok, doktori disszertáció

M

Maddison, J., Brooks, J., Graham, K., & Birks, Y. (2023). ‘They Exist but They Don’t Exist’: Personal Assistants Supporting Physically Disabled People in the Workplace. *Work, Employment and Society*, 37(4), 1052–1069. <https://doi.org/10.1177/09500170221075532>

Brit kutatás a munkahelyi személyi asszisztensek helyzetéről: címe arra utal, hogy bár nélkülözhetetlenek a mozgássérült munkavállalók foglalkoztatásához, az asszisztensek munkahelyi szerepe, jogállása és láthatósága gyakran bizonytalan, „köztes” marad a munkahelyi struktúrákban.

Kulcsszavak: Egyesült Királyság, mozgássérült személyek, munkahelyi asszisztencia

Matthias, R. E., & Benjamin, A. E. (2008). Paying Friends, Family Members, or Strangers to Be Home-Based Personal Assistants: How Satisfied Are Consumers? How Satisfied Are Consumers? *Journal of Disability Policy Studies*, 18(4), 205-218.

Az amerikai (kaliforniai) kutatás azt vizsgálja, hogyan alakul a „fogyasztói elégedettség” aszerint, hogy a személyi asszisztenciát igénybe vevők barátokat, családtagokat vagy idegeneket alkalmaznak-e fizetett asszisztensként. A szerzők 511 szolgáltatást igénybe vevő személy megkérdezésén alapuló kérdőíves felmérést végeztek, és összehasonlították a három csoport demográfiai jellemzőit és elégedettségét.

Kulcsszavak: Egyesült Államok, kérdőíves felmérés, elégedettség, hozzátartozók, barátok

Minoletti, A., Gutiérrez, P., Poblete, M., López, B., Bustos, J., Muñoz, C., & Encina, E. (2020). Design of a short personal assistance model for people with intellectual disabilities in Chile. *Siglo Cero*. <https://doi.org/10.14201/scero202051299117>

Chilei tanulmány, amely egy célzottan értelmi fogyatékossgal élő személyek számára kialakított személyi asszisztencia modell megtervezését mutatja be. Fő üzenete, hogy a személyi asszisztencia elve az értelmi fogyatékossgal élők körében is adaptálható, ha a modellt a célcsoport sajátos (gyakran kommunikációs és döntéshozatali) szükségleteihez igazítják.

Kulcsszavak: Chile, értelmi fogyatékossg, személyi asszisztencia szolgáltatási modell

Mladenov, T. (2012). Personal assistance for disabled people and the understanding of human being. *Critical Social Policy*, 32(2), 242-261.

<https://doi.org/10.1177/0261018311430454>

Elméleti-kritikai tanulmány, amely a személyi asszisztencia gyakorlatát az emberi lét (human being) filozófiai értelmezésének változása felől közelíti meg. Azt állítja, hogy a személyi asszisztencia jelentősége túlmutat a gyakorlati támogatáson: alapjaiban kérdőjelezi meg a fogyatékossgról és a másra-utaltságról alkotott hagyományos, autonómia-központú emberképet.

Kulcsszavak: emberkép, autonómia, kritikai elemzés

Mladenov, T. (2017). Governing through personal assistance: A Bulgarian case. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2).

<https://sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2016.1178168>

Bulgáriai esettanulmány, amely azt mutatja be, hogyan válhat a személyi asszisztencia – az önrendelkezés eszköze helyett – a fogyatékos személyek feletti állami kontroll és „kormányzás” (governmentality) egyik technikájává, ha a rendszert nem az érintettek valós bevonásával, hanem felülről vezetik be.

Kulcsszavak: Bulgária, önrendelkezés, felhasználói kontroll

Mladenov, T. (2020). What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society*, 35(1), 1–24. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621740>

Az ENIL (Európai Önálló Életvitel Hálózat) tagjai és az önálló életvitel mozgalom résztvevői körében végzett európai felmérés eredményeit közli arról, mely tényezők segítik és melyek gátolják, hogy a személyi asszisztencia ténylegesen a felhasználó választását és kontrollját szolgálja. A tanulmány a „jó” személyi asszisztencia empirikusan azonosított ismérveit rangsorolja, kiemelve az önálló életvitel filozófiájában és a fogyatékoság társadalmi modelljében való megalapozottság fontosságát.

Kulcsszavak: Európa, önrendelkezés, összehasonlítás, kvantitatív kutatás

N

Nally, D., Moore, S. S., & Gowran, R. J. (2022). How governments manage personal assistance schemes in response to the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Scoping Review. *Disability & Society*, 37(10), 1728–1751. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1877114>

Szakirodalmi áttekintés arról, hogyan valósítják meg (vagy nem valósítják meg) a kormányok a CRPD 19. cikkében foglalt, önálló életvitelhez és személyi asszisztenciához fűződő kötelezettségeket. Fő megállapítása, hogy a legtöbb vizsgált országban hiányzik a megfelelő jogi szabályozás, és önmagában a törvényi keret sem garantálja a valódi felhasználói kontrollt.

Kulcsszavak: ENSZ Egyezmény, önrendelkezés, összehasonlítás, emberi jogok, szakirodalom áttekintés

Nosek, M. A. (1991). Personal Assistance Services: A Review of the Literature and Analysis of Policy Implications: A Review of the Literature and Analysis of Policy Implications. *Journal of Disability Policy Studies*, 2(2), 1-17.

Az amerikai szerző korai, alapvető jelentőségű szakirodalmi áttekintése összefoglalja a személyi asszisztencia-szolgáltatásokról szóló addigi kutatásokat, és elemzi ezek szakpolitikai vonatkozásait, meghatározva a személyi asszisztenciát mint a mindennapi élet tevékenységeihez nyújtott segítséget a funkcionális korlátozottság kompenzálására.

Kulcsszavak: Egyesült Államok, szakirodalmi áttekintés, szakpolitikai elemzés

Neumann, C. B., & Gundersen, T. (2019). Care parading as service: Negotiating recognition and equality in user-controlled personal assistance. *Gender, Work & Organization*, 26(7), 948–961. <https://doi.org/10.1111/gwao.12297>

A tanulmány azt elemzi, miként ütközik egymással a „gondozás” és a „szolgáltatás” logikája a felhasználó által irányított személyi asszisztenciában: a szolgáltatás formálisan egyenrangú, üzleti jellegű viszonyt feltételez, miközben a valóságban gyakran a hagyományos gondozási dinamikák (elismerés, egyenlőség kérdései) érvényesülnek tovább.

Kulcsszavak: szociális gondoskodás, önrendelkezés

O

Olin, E., & Dunér, A. (2019). Careful assistance? Personal assistance within the family as hybridization of modern welfare policy and traditional family care. *Alter*, 13(2), 113–125. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2019.02.001>

A tanulmány azt vizsgálja, mi történik, amikor a személyi asszisztenciát a felhasználó családtagja látja el. A tanulmány szerint ez egyfajta hibrid formát hoz létre a modern, jogalapú jóléti szolgáltatás és a hagyományos családi gondoskodás között, ami felveti a kérdést, mennyiben szolgálja ez még az önrendelkezés eredeti célját.

Kulcsszavak: családtagok, családi gondoskodás, önrendelkezés

P

Pino-Morán, J. A., Rodríguez-Garrido, P., & Burrone, M. S. (2023). Politico-Epistemic Tensions Regarding Personal Assistance and Care for People with Disabilities: An Integrative

Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(2), 1366. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021366>

Integratív szakirodalmi áttekintés, amely a személyi asszisztencia és a hagyományos szociális gondoskodás (care) közötti politikai-episztemológiai feszültségeket tárja fel: azt vizsgálja, hogyan ütközik egymással a fogyatékoságtudomány jogalapú, önrendelkezés-központú megközelítése és a gondozási/segítő szakmák hagyományos, szükséglet-központú szemlélete.

Kulcsszavak: szociális gondoskodás, önrendelkezés, szakirodalom áttekintés

R

Ratzka, A. (szerk.). (2004). Model National Personal Assistance Policy. A project of the European Center for Excellence in Personal Assistance (ECEPA). Elérés:

www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf

A dokumentum egy modell-szakpolitikát fogalmaz meg a személyi asszisztencia számára, amelyet nyolc európai ország – köztük Németország, Svédország, Finnország, Norvégia, Írország, Ausztria, Olaszország és Svájc – fogyatékosággal élő, önmaguk is személyi asszisztenciát használó szakértőinek közös tapasztalatai alapján állítottak össze. A dokumentum célja az önrendelkezés és a teljes körű állampolgárság elősegítése a magas támogatási szükségletű emberek számára.

Kulcsszavak: Európa, szakpolitikai modell, önálló életvitel mozgalom, önrendelkezés

Rauch, D., Olin, E., & Dunér, A. (2018). A Refamilialized System? An Analysis of Recent Developments of Personal Assistance in Sweden. *Social Inclusion*, 6(2), 56–65.

<https://doi.org/10.17645/si.v6i2.1358>

A svéd személyi asszisztencia rendszer korábbi „defamilializációs” trendjét (vagyis a családtól független, állami/felhasználó-vezérelt segítségnyújtás terjedését) vizsgálja felül. A tanulmány szabályozási, statisztikai és jelentés-alapú elemzéssel arra a következtetésre jut, hogy a rendszer az elmúlt évtizedben inkább visszafordult a családra hárítás (refamilializáció) irányába, ami veszélyeztetheti a fogyatékos személyek és családtagjaik cselekvőképességét és egyenlőségét.

Kulcsszavak: Svédország, családi gondoskodás, önrendelkezés

S Sciegaj, M., Mahoney, K., & Simone, K. (2008). State experiences with implementing the Cash and Counseling Demonstration and Evaluation project. *Journal of Aging & Social Policy*, 20(1), 81–98. https://doi.org/10.1300/j031v20n01_05

Az amerikai tanulmány a Cash and Counseling kísérleti program állami szintű bevezetési tapasztalatait mutatja be, esettanulmány jelleggel elsősorban New York állam példáján keresztül.

Kulcsszavak: Egyesült Államok, Cash and Counseling program, esettanulmány, felhasználók által irányított modell

Scourfield, P. (2005). Implementing the Community Care (Direct Payments) Act: Will the Supply of Personal Assistants meet the Demand and at what Price? *Journal of Social Policy*, 34, 469–488. <https://doi.org/10.1017/S0047279405008871>

A szakpolitikai elemzést nyújtó tanulmány a közvetlen kifizetések (direct payments) rendszerének bevezetése nyomán felmerülő munkaerőpiaci kérdéseket vizsgálja: vajon elegendő számú, megfelelően képzett és megbízható személyi asszisztens áll-e majd rendelkezésre a növekvő kereslet kielégítésére, illetve milyen szabályozási és képzési kihívásokkal jár mindez.

Kulcsszavak: Egyesült Királyság, közvetlen kifizetés

Selander, V. (2015). *Familjeliv med personlig assistans*. Elérhető: <https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-119879>

Svéd kutatás a személyi asszisztenciával élő családok mindennapjairól: azt vizsgálja, hogyan alakítja át a személyi asszisztencia jelenléte a családi életet, a szerepeket és a magánélet határait egy olyan háztartásban, ahol rendszeresen jelen van a családon kívüli asszisztens.

Kulcsszavak: Svédország, család, családi gondoskodás

Shakespeare, T., Porter, T., & Stöckl, A. (2018). Personal Assistance Relationships Power, ethics and emotions. Report on ESRC Project ES/L007894/1.

<https://careappointments.com/wp-content/uploads/Personal-assistance-relationships-research-report.pdf>

A kutatási projekt zárójelentése a személyi asszisztencia-kapcsolatok mélyebb megértését célozza, feltárva, hogyan kezelik a fogyatékossgal élő munkáltatók és személyi asszisztenseik az e kapcsolatokban felmerülő kihívásokat. A kutatás félig strukturált kvalitatív interjúkat alkalmazott, a fogyatékossgal élő résztvevőket önálló életvitelt támogató szervezeteken keresztül, célzott mintavétellel, az asszisztenseket pedig hólabda módszerrel toborozva.

Kulcsszavak: Egyesült Királyság, kvalitatív interjú, hatalmi viszonyok, kapcsolatok

Shakespeare, T., Stöckl, A., & Porter, T. (2018). Metaphors to work by: The meaning of personal assistance in England. *International Journal of Care and Caring*, 2(2), 165–179.

<https://doi.org/10.1332/239788218X15187915600658>

Angliai kvalitatív kutatás, amely azt elemzi, milyen metaforákkal (pl. „barát”, „alkalmazott”, „kéz és láb”) írják le a fogyatékos felhasználók és asszisztenseik a köztük lévő kapcsolatot. A tanulmány rámutat, hogy ezek a metaforák egyszerre tükrözik és alakítják a személyi asszisztencia gyakorlati megélését, és jelzik a viszony inherens kettősségét (személyes vs. szakmai, intim vs. instrumentális).

Kulcsszavak: Anglia, kapcsolatok

Spandler, H. (2004). Friend or Foe? Towards a Critical Assessment of Direct Payments.

Critical Social Policy, 24(2), 187–209. <https://doi.org/10.1177/0261018304041950>

Korai, kritikus hangvételű brit tanulmány a közvetlen kifizetéseken (direct payments) alapuló személyi asszisztenciáról. Elismeri a modell bizonyított előnyeit, ugyanakkor felhívja a figyelmet a bevezetésével járó feszültségekre – különösen a személyi asszisztensek

foglalkoztatása körüli dilemmákra és arra a veszélyre, hogy a rendszer mögött valójában költségcsökkentési törekvések húzódnak.

Kulcsszavak: Nagy-Britannia, közvetlen kifizetés, személyi asszisztensek, jóléti kiadások

T

Tschanz, C. (2018). Theorising Disability Care (Non-)Personalisation in European Countries: Comparing Personal Assistance Schemes in Switzerland, Germany, Sweden, and the United Kingdom. *Social Inclusion*, 6(2), 22–33. <https://doi.org/10.17645/si.v6i2.1318>

Négy ország (Svájc, Németország, Svédország, Egyesült Királyság) személyi asszisztencia-rendszereinek összehasonlító elméleti elemzése, amely azt vizsgálja, milyen mértékben valósul meg bennük a valódi „perszonalizáció” (a felhasználó tényleges döntési kontrollja), és milyen strukturális tényezők (jogi keret, finanszírozás, kultúra) magyarázzák az országok közti eltéréseket.

Kulcsszavak: Svájc, Németország, Svédország, Egyesült Királyság, személyközpontú támogatás

U

Ungerson C. (1999). Personal assistants and disabled people: an examination of a hybrid form of work and care. *Work, Employment and Society*. 1999;13(4):583-600.
doi:10.1177/09500179922118132

A tanulmány azt vizsgálja, hogyan mosódik el a „munka” és a „gondoskodás” közötti határ a jóléti államok készpénz alapú kifizetési rendszereiben. A kutatás egy kis léptékű kvalitatív vizsgálatra épül, amely személyi asszisztenseket vont be, és a kapcsolaton belüli kontroll és hatalmi viszonyok, valamint a munkáltató–munkavállaló közötti határmegvonás kérdéseit elemzi.

Kulcsszavak: Egyesült Királyság, kvalitatív kutatás, hatalmi viszonyok, közvetlen kifizetés

V

von Granitz, H., Reine, I., Sonnander, K., & Winblad, U. (2017). Do personal assistance activities promote participation for persons with disabilities in Sweden? *Disability and Rehabilitation*, 39(24), 2512–2521. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1236405>

Empirikus svéd kutatás arról, hogy a személyi asszisztencia keretében végzett tevékenységek valóban elősegítik-e a fogyatékos személyek társadalmi részvételét. A tanulmány – a svéd LSS-törvény szigorodó gyakorlatára is rámutatva – árnyalja azt a feltételezést, hogy a szolgáltatás önmagában automatikusan növeli a részvételt, és felveti, hogy a rendszer egyre inkább a pusztán szociális gondoskodási (caring) tevékenységekre szűkül a teljes társadalmi bevonódás helyett.

Kulcsszavak: Svédország, társadalmi részvétel, jóléti kiadások, szociális gondoskodás

W

Wadensten, B., & Ahlström, G. (2009). Ethical Values in Personal Assistance: Narratives of People with Disabilities. *Nursing Ethics*. <https://doi.org/10.1177/0969733009341913>

A tanulmány azt vizsgálja, hogyan élnek meg a fogyatékosággal élő, otthonukban személyi asszisztenciát igénybe vevő személyek a mindennapjaikat a svéd fogyatékosügyi törvényben (LSS) rögzített etikai alapelvek – önrendelkezés, integritás, befolyás és részvétel – tükrében. A kutatás huszonhat személlyel készített kvalitatív interjúk alapján.

Kulcsszavak: Svédország, etikai elvek, kvalitatív interjú, önrendelkezés