

# Elternschaft mit Assistenz – Die Ansichten behinderter Eltern und persönlicher Assistenten.

Selander, Viveca and Kristina Engwall. (2021). Parenting with Assistance – The Views of Disabled Parents and Personal Assistants. Scandinavian Journal of Disability Research, 23(1), 136–146. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.775>

## **Abstract Teil 1 Elternschaft mit**

### **Assistenz – Die Ansichten behinderter Eltern und persönlicher Assistenten.**

Diese qualitative Studie, die auf halbstrukturierten Interviews mit acht Eltern mit Behinderungen und fünf persönlichen Assistenten basiert, untersucht zwei unterschiedliche, aber miteinander verbundene Perspektiven: wie Eltern mit erheblichen körperlichen Behinderungen persönliche Assistenten in ihren Erziehungsstrategien einsetzen und wie persönliche Assistenten die Unterstützung bei Erziehungsstrategien erleben. Die Erziehungsstrategien der Assistenznutzer werden durch Geschlecht, Alter der Kinder und davon beeinflusst, ob die Behinderungen angeboren oder später im Leben erworben wurden. Die Assistenten wurden als Ermöglicher, Konkurrenten um die Liebe des Kindes oder Kompensatoren gesehen. Der Zugang zu persönlicher Assistenz hat die Möglichkeiten der Eltern erhöht, aktiv an ihrer Erziehung teilzunehmen. Die vollständige Anpassung an die Erziehungsstrategien der Assistenznutzer könnte jedoch für Assistenten mit unterschiedlichen Erziehungsidealen eine Herausforderung darstellen. Es besteht Diskussionsbedarf darüber, wie Assistenten daran arbeiten können, die Elternrolle zu stärken und Unterstützung zu erhalten, um nachhaltig zu arbeiten.

### **Ergebnisse:**

#### Die Ansichten der persönlichen Assistenten

Die Arbeitsbedingungen für persönliche Assistenten unterscheiden sich von anderen Beschäftigungsverhältnissen im schwedischen Arbeitsleben, da der Dienstnutzer der Arbeitgeber sein kann und das Recht hat, das Arbeitsverhältnis zu beenden. Im Vergleich zu anderen Jobs gibt es auch einen Mangel an Einfluss des Arbeitnehmers auf die Arbeitsaufgaben. Guldvik, Christiansen und Larsson (2014: 57) weisen darauf hin, dass „die Flexibilität strukturell asymmetrisch zwischen dem Nutzer und dem Arbeitnehmer verteilt ist“. Die verschwommenen Grenzen zwischen Dienstnutzern und persönlichen Assistenten in Bezug auf Privatsphäre, Freundschaft, Informalität usw. sind ebenfalls charakteristisch für den Job (Porter, Shakespeare & Stöckl 2020). Erziehungsstrategien sind eng mit Werten in Bezug auf Elternschaft und „das Wohl des Kindes“ verbunden, die von individuellen Meinungen zu Geschlecht, Kindererziehung, Menschenwürde usw. geprägt sind. Solche Werte sind höchst individuell, und wenn persönliche Assistenten und Dienstnutzer unterschiedlicher Meinung sind, wird es problematisch.

Die Arbeit als persönlicher Assistent in Familien mit kleinen Kindern kann anspruchsvoll sein, da die Assistenten sowohl mit den Eltern als auch mit den Kindern umgehen müssen. Von den Assistenten wird erwartet, dass sie die Wünsche des Assistenznutzers hinsichtlich des Umgangs mit dem Kind respektieren. Einige Assistenten, die in Familien arbeiten, in denen wenig sozialer Kontakt mit dem Kind erforderlich ist,

hatten Schwierigkeiten, nicht auf die Kontaktversuche des Kindes zu reagieren. Ebenso hatten sie Schwierigkeiten, wenn Eltern ihre Kinder auf eine Weise behandelten, die nicht mit ihren eigenen Vorstellungen von Erziehungsstrategien übereinstimmte. Die Assistenten erlebten auch verschwommene Grenzen in Bezug auf die Arbeit und ob sie Aufgaben für andere Familienmitglieder übernehmen sollten, um so mehr Qualitätszeit in der Familie zu schaffen. Solche Situationen offenbarten die Machtasymmetrie zwischen Nutzer und persönlicher Assistenz, wobei Kritik zur Entlassung führen kann (Guldvik, Christiansen & Larsson 2014; Porter, Shakespeare & Stöckl 2020).

Die verschiedenen Erziehungsstrategien konnten dank persönlicher Assistenz umgesetzt werden. Die Vielfalt der unterschiedlichen Erziehungsstrategien zeigt, dass persönliche Assistenz tatsächlich eine persönliche und individuelle Unterstützung darstellt. Sie kann sowohl dazu eingesetzt werden, geschlechtsspezifische Normen in Frage zu stellen als auch zu bewahren. Persönliche Assistenz gibt den Nutzern die Möglichkeit, ihr Leben nach ihren eigenen Wünschen und Idealen zu leben. Es gibt jedoch Herausforderungen, wenn solche Erziehungsideale im Widerspruch zu den eigenen Vorstellungen der Assistenz stehen. Formal trifft der Nutzer der Assistenz die Entscheidungen, moralisch gesehen ist dies jedoch eine Belastung für die Assistenz. Die befragten Eltern haben deutlich gemacht, dass der Zugang zu persönlicher Assistenz für sie von großer Bedeutung ist, da er ihre Möglichkeiten erweitert, aktive Eltern zu sein. Es besteht jedoch Bedarf an weiteren Diskussionen darüber, wie Assistenten auf eine Weise arbeiten können, die die Elternrolle stärkt, und wie Assistenten Unterstützung dazu bringen können, nachhaltig zu arbeiten.

## 2. Studien-Artikel

**International Journal of Environmental Research and Public Health- Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19, 3330. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063330>**

### **Ob behinderte Eltern persönliche Unterstützung für die Erziehung erhalten und die Folgen für die Kinder – Eine Interviewstudie Ulrika Järkestig Berggren 1,\* und Ann-Sofie Bergman 2**

Persönliche Assistenz hat sich seit ihrer Einführung im Jahr 1993 als eine Unterstützung Menschen mit schweren funktionellen Behinderungen in ihrem Alltag zu unterstützen und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben

Rollen, wie z. B. das Arbeitsleben, zu gewährleisten. Persönliche Assistenz (PA) kann auch Unterstützung bei der Kindererziehung bieten; allerdings da das Recht auf PA in Schweden zunehmend in Frage gestellt wird, haben Eltern mit Behinderungen

Eltern mit Behinderungen unterschiedliche Erfahrungen mit der Unterstützung in ihrer Rolle als Eltern. Die Erfahrungen unterscheiden sich auch in Bezug auf

inwiefern der Zugang zu einem persönlichen Assistenten für das tägliche Leben ihres Kindes wichtig ist. Das Ziel dieses Artikels ist es die Bedeutung von PA für Eltern und Kinder im Alltag zu beleuchten, insbesondere wenn PA reduziert oder gar entzogen wird. Elf Eltern, die PA hatten oder derzeit haben, wurden befragt.

Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern beschreiben, dass PA ihnen hilft, ihre elterlichen Aufgaben zu erfüllen, obwohl die Unterstützung könnte flexibler auf die Bedürfnisse der Eltern und ihrer Kinder abgestimmt werden. In Situationen, in denen PA verweigert wird, sind die Kinder davon negativ betroffen, und einige Kinder übernehmen die Verantwortung für die Pflege ihrer Eltern übernehmen. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Perspektive der Kinder auf ihr Familienleben bei der Beurteilung des Rechts auf PA berücksichtigt werden.

## **Diskussion**

Die Entscheidung von Menschen mit Behinderungen, Unterstützung bei der Kindererziehung zu beantragen, wird nicht leichtfertig getroffen, und selbst wenn PA gewährt wird, legen Eltern sehr viel Wert darauf, Grenzen für ihre eigene Rolle und Verantwortung als Eltern zu setzen (Selander, 2015).

In unserer Stichprobe stellten wir fest, dass die Eltern eine modernere Bedeutung von Elternschaft zum Ausdruck brachten. Väter bezeichneten Betreuungsaufgaben als ihre natürliche Verantwortung, und Mütter sprachen davon, mit ihren Kindern Freizeitaktivitäten zu unternehmen [21].

Eltern, die PA in Anspruch nehmen, finden, dass die Unterstützung wichtig ist, um ihre elterlichen Pflichten erfüllen zu können, vor allem in Situationen, die körperliche Aktivität erfordern, was in früheren Studien beschrieben wurde [4,12,17]. PA wird zunehmend hinterfragt und das Recht wird zunehmend eingeschränkt, wie Untersuchungen zeigen [6], und nur sehr wenige Eltern erhalten Unterstützung bei ihrer Kindererziehung [11]. Diese Situation wird von Eltern geäußert, die sich Sorgen machen, ihre Unterstützung zu verlieren, da viele Befragte die Erfahrung teilen, weniger Stunden zu bekommen oder sogar ihre Unterstützung ganz zu verlieren. Dies ist einigen der befragten Eltern passiert, als sie das Gefühl hatten, mehr Unterstützung zu benötigen und mehr Stunden für die Erziehung beantragt haben. Keiner der befragten Eltern hat gesagt, dass ihr Unterstützungsbedarf abgenommen hat, und niemand hat gesagt, dass es Verbesserungen in ihren Bedingungen gibt, die ihren Unterstützungsbedarf verringern würden. Im Gegenteil, einige Eltern sagen, dass zu wenig Unterstützung in ihrem Leben ihrer Gesundheit schadet und Folgen für ihre Kinder hat. Die Forschung zur Elternschaft zeigt, dass sozioökonomische Vermögenswerte wichtig für die Möglichkeiten sind, wie Eltern ihre Elternschaft ausüben können [30]. Ebenso ist PA für Eltern mit Behinderungen ein greifbarer Vorteil bei der Erziehung.

Daher hat eine Verringerung der Unterstützung oder der vollständige Verlust der Unterstützung Auswirkungen sowohl auf Eltern als auch auf Kinder. Aus der Perspektive der Rechte und gemäß der CRPD hat eine Person mit einer Behinderung ein Recht auf Familienleben und die Möglichkeit, Unterstützung zu beantragen, die die Erziehung in Situationen, in denen eine Behinderung auftritt, kompensieren kann. Wie von Eltern in dieser Studie sowie in früheren Untersuchungen zum Ausdruck gebracht [17]. Behinderung bei der Erziehung kommt in einigen Situationen vor, aber nicht in allen Bereichen der Elternschaft. Eltern in der vorliegenden Studie erklären, dass die körperliche Betreuung bei der Erziehung streng nach ihren Regeln erfolgt.

Aus der Perspektive der Rechte gibt es direkte Konsequenzen für Kinder, je nachdem, wie körperliche Betreuung gewährt wird. Es gibt Auswirkungen auf viele Aspekte ihres Lebens, zum Beispiel ihre Möglichkeiten, Aktivitäten in ihrer Freizeit nachzugehen, sich mit Freunden zu treffen und zu unterhalten, und um ihr psychisches Wohlbefinden zu schützen, indem sie das Vertrauen haben, dass für ihre Eltern gesorgt ist. Wenn körperliche Betreuung nicht oder nicht ausreichend gewährleistet ist, sind die Kinder anwesend, um die Eltern zu unterstützen und dann Verantwortung als junge Betreuer zu übernehmen [24].

Die Eltern äußern Kritik und Widerwillen, sich auf die Unterstützung ihrer Kinder verlassen zu müssen. Laut CRC sollten Kinder bei allen Entscheidungen, die ihre Situation beeinflussen, mitreden können. Ernsthaft genommen würde dies bedeuten, dass in einer Beurteilungssituation des Rechts auf körperliche Betreuung die Kinder der Familie gehört werden sollten, welche Unterstützung sie für ihre Eltern in ihrem Alltag für notwendig halten. Dies ist jedoch nicht Teil des aktuellen Verfahrens des Beurteilungsprozesses.

Außerdem wird Kindern in der KRK das Recht zugestanden, wenn möglich von ihren Eltern betreut zu werden. Daher muss sich die Auslegung des LSS-Gesetzes ändern, da Elternschaft, sofern vorhanden, als Grundbedürfnis betrachtet werden sollte; dann sollte das Familienleben der Eltern und der Kinder im Hinblick auf die Unterstützung von Eltern und Kindern beurteilt werden. Um die Diskussion zusammenzufassen: Fast dreißig Jahre nach der Umsetzung der PA ist es höchste Zeit, erstens den Wert der gleichberechtigten Teilhabe als Grundlage der Behindertenpolitik bei der Beurteilung des Rechts auf PA zu würdigen und entsprechend zu handeln. Zweitens muss das LSS-Gesetz eine Kinderperspektive auf diese Intervention umsetzen. Es liegt im besten Interesse des Kindes, Eltern mit Behinderungen PA als grundlegende Unterstützung in dem Teil ihrer Erziehung zu gewähren, in dem sie benötigt wird.

### **Schlussfolgerungen**

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Eltern die Erfahrung machen, dass die PA ihnen ermöglicht, ihre Elternrolle zu erfüllen. Die zeitlichen Beschränkungen und Regeln für die PA führen jedoch zu einem unflexiblen Dienst, der sowohl Konsequenzen für die Art und Weise hat, wie Eltern ihre Elternrolle wahrnehmen können, als auch für Kinder, die soziale Anlässe und Aktivitäten verpassen und darüber hinaus möglicherweise Verantwortung gegenüber ihren Eltern übernehmen müssen. Schließlich würde die Ernsthaftigkeit der Kinderrechte, wie sie in der KRK zum Ausdruck kommen, bedeuten, die Lebensperspektiven der Kinder in die Beurteilung des Anspruchs auf PA für Eltern einzubeziehen.

### **3. Artikel**

## **Aufwachsen mit behinderten Eltern, die persönliche Assistenz (PA-Unterstützung) in Anspruch nehmen: Ansichten und Erfahrungen von Kindern**

**Nicola Jones 2023, DOI: [10.1111/chso.12758](https://doi.org/10.1111/chso.12758)**

Dieser Artikel konzentriert sich auf die Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen, deren Eltern persönliche Assistenten beschäftigen. Er beschreibt die Ergebnisse einer qualitativen Doktorarbeit in Großbritannien, in der die Bedeutung, der Einfluss und die Bedeutung der Rolle von persönlichen Assistenten bei der Unterstützung des Familienlebens untersucht wurden. Im Rahmen dieser Studie, in der auch die Perspektiven behinderter Eltern und persönlicher Assistenten untersucht wurden, wurden zehn Kinder und junge Erwachsene im Alter von 8 bis 28 Jahren mit eigener Erfahrung persönlich interviewt. Die Ergebnisse zeigen, dass die Unterstützung durch persönliche Assistenten sowohl die Qualität als auch die Art der Eltern-Kind-Beziehung verändern kann. Die Bereitstellung persönlicher Assistenten kann das Familienleben

unterstützen und verhindern, dass Kinder zu „jungen Pflegern“ werden. Sie kann jedoch auch Spannungen und Ängste erzeugen und sogar das Familienleben destabilisieren.

## DISKUSSION

Die Daten aus dieser Studie geben Aufschluss über einige der Auswirkungen und Komplikationen des Aufwachsens mit persönlicher Assistenz. Die Analyse legt nahe, dass die regelmäßige Anwesenheit von PAs die Art und Weise beeinflusst, wie einzelne Familienmitglieder miteinander umgehen und wie Familien funktionieren. Dies kann sehr vorteilhaft sein, da die Bereitstellung praktischer, sozialer und emotionaler Unterstützung für behinderte Eltern die Wahrscheinlichkeit verringern kann, dass ihre Kinder zu Pflegekräften werden, eine Situation, die sich nachweislich negativ auf das Wohlbefinden und die Lebenschancen der Kinder auswirkt (Clay et al., 2016). Sicherlich hat keines der Kinder, die an dieser Studie teilnahmen, seinen Eltern persönliche Pflege zukommen lassen (z. B. Hilfe beim Baden, Anziehen oder Toilettengang), noch haben sie sich selbst als „junge Pflegekräfte“ bezeichnet.

Die Ergebnisse legen auch nahe, dass die Beschäftigung einer PA einige der Ängste der Kinder um das Wohlergehen ihrer behinderten Eltern lindern kann, sodass sie sich auf das Lernen konzentrieren und an sozialen Aktivitäten und Veranstaltungen mit Gleichaltrigen teilnehmen können. Es wäre jedoch falsch, zu behaupten, dass die Kinder nicht weiterhin ein gewisses Maß an Sorge oder Besorgnis um ihre behinderten Eltern empfinden. Das ist vielleicht auch zu erwarten. Die Kinder sprachen jedoch auch von darüber hinausgehenden Ängsten, die sich auf die einzelnen PAs selbst beziehen. Kinder können sich zum Beispiel Sorgen darüber machen, ob die PA gewissenhaft, zuverlässig und vertrauenswürdig ist.

Natürlich verspüren alle Kinder manchmal Gefühle der Anspannung oder Besorgnis. Kinder mit behinderten Eltern machen sich vielleicht zusätzlich Sorgen um die Gesundheit oder das Wohlbefinden ihrer Eltern oder einer bestimmten persönlichen Assistenzperson. Wie bereits in einer früheren Literaturübersicht dargelegt, deuten Forschungsergebnisse darauf hin, dass die Schnittmenge von Behinderung und persönlicher Assistenz bei jungen Menschen eine Reihe schwieriger Emotionen hervorrufen kann (Cree, 2003; Hultman et al., 2015; Roche & Tucker, 2003; Selander, 2015).

Während jüngere Kinder sich der Beziehungsdynamik zwischen ihren Eltern und ihren persönlichen Assistenzpersonen nicht besonders bewusst zu sein scheinen, gibt es Belege, dass sich dies mit zunehmendem Alter ändert. Manche Kinder leisten einem Elternteil erheblichen emotionalen Beistand, um ihm zu helfen, das Arbeitsverhältnis zu „managen“ – auch dies gilt als „Fürsorge“, auch wenn es von Eltern und Kindern möglicherweise nicht als solche erkannt wird.

Die Ergebnisse zeigen auch, dass ältere Kinder eine Art „Lehrzeit“ durchlaufen, um PA-Manager zu werden. Dies beginnt damit, dass sie beobachten, wie ihre Eltern mit PAs umgehen, und daraus lernen; mit der Zeit können Teenager zunehmend in verschiedene Aspekte der Verwaltung und Überwachung von Personal eingebunden werden, um ihre Eltern zu unterstützen, fast so, als wäre es ein „Familienunternehmen“. Beispiele hierfür waren, dass sie im Auftrag ihrer Eltern PAs Anweisungen geben, den Eltern über Aspekte der PA-Leistung Bericht erstatten, die PA-Stunden im Rahmen der Verwaltung eines Gehaltsabrechnungssystems

überprüfen, bei der Überwachung von Personal- und Familienplänen helfen und als „Vertretung“ fungieren, falls ein PA nicht zur Arbeit kommt.

Die Situation von Kindern, deren Eltern persönliche Assistenz in Anspruch nehmen, ist genauso unterschiedlich wie die jedes anderen Kindes in jeder anderen Familie. Ihre Situation verleiht ihnen jedoch unbestreitbar ein Maß an Erfahrung, das Kinder, deren Eltern nicht behindert sind, nicht haben. Kinder, die mit persönlicher Assistenz aufwachsen, sind zwar keine „jungen Pfleger“ im traditionellen Sinne, aber auch keine „Nicht-Pfleger“. Ihre Erfahrung scheint irgendwo zwischen diesen Positionen zu liegen, und um dies besser zu verstehen, bedarf es weiterer Forschung.

#### EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS

Aus dieser Studie ist ein tieferes Verständnis der komplexen Probleme hervorgegangen, die das Aufwachsen mit persönlicher Assistenz mit sich bringt. Die folgenden Empfehlungen werden Praktikern vorgeschlagen:

- Besprechen Sie mit behinderten Eltern und ihren Familien die möglichen Auswirkungen von Beziehungen mit persönlichen Assistenten. Dadurch werden Eltern und Kinder besser auf ihre Begegnungen mit PAs vorbereitet, was zu positiveren und dauerhafteren Partnerschaften führt.
- Führen Sie offene Gespräche mit behinderten Eltern über die möglichen positiven und negativen Aspekte von PA-Beziehungen. Ermutigen Sie die Eltern, darüber nachzudenken, wie sie negative Gefühle wie Stress, Angst, Frustration und die Verletzung der Privatsphäre abmildern können, die manche Kinder aufgrund der Anwesenheit von PAs in ihrem Leben erfahren können.
- Sprechen Sie mit Kindern und anderen Familienmitgliedern darüber, wie es sich anfühlen könnte, wenn eine PA in das Familienleben eingebunden ist. Besprechen Sie ihre Rolle, damit alle ein klares Verständnis haben.

#### **Behinderte Eltern sollten ermutigt werden,**

- Entscheiden Sie, ob und in welchem Umfang PAs in das Verhalten der Kinder eingebunden werden. Stellen Sie sicher, dass Kinder und PAs Entscheidungen darüber vollständig verstehen.
- Machen Sie PAs von Anfang an ihre Rolle und Erwartungen in Bezug auf ihre Einbindung in das Familienleben klar. Setzen Sie einen Arbeitsvertrag auf, in dem die Bedingungen und der Umgang mit Beschwerden oder Streitigkeiten detailliert beschrieben werden.
- Überlegen Sie, wie sich Kinder und Jugendliche in angemessener Weise in den Einstellungsprozess eingebunden fühlen können. Die Eltern in dieser Studie fanden es hilfreich, ein Treffen zwischen ihren Kindern und potenziellen PAs zu arrangieren, um die Reaktionen abzuschätzen und zu beurteilen, wie sie „zusammenkommen“ könnten.
- Suchen Sie regelmäßig private Familienzeit und -räume abseits der PA-Unterstützung; stellen Sie sicher, dass Kinder sich in der Lage fühlen, mit allen möglichen Sorgen oder Problemen auf die Eltern zuzugehen, damit PAs nicht im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit stehen und eine Barriere für die Eltern-Kind-Beziehung bilden.
- Lösen Sie alle Probleme hinsichtlich der Leistung von PAs, ohne die Kinder einzubeziehen.