

Nationale Umfrage zur aktuellen Situation von Familien mit einem an einer seltenen Krankheit erkrankten Kind: Analyse und Diskussion der ersten Ergebnisse¹

Dr. phil. Romain Lanners²

1) Einleitung

Eine Familie zu gründen ist eine grosse Herausforderung, die eine Neuorganisation des gesamten Systems erfordert, speziell bei der Ankunft des ersten Kindes. Die frischgebackenen Eltern müssen ihre Wohnung und ihr Budget anpassen und vor allem die Zeit einplanen, die es braucht, um sich um die Bedürfnisse des neuen Familienmitglieds zu kümmern. Eine seltene Krankheit³ geht dabei häufig mit grösseren und spezifischen Bedürfnissen des Kindes einher sowie mit einem gesteigerten zeitlichen und finanziellen Engagement der Eltern, um diesen nachkommen zu können. Erziehung, Unterstützung und Pflege, Aufsicht, Arzttermine, Therapien, Fahrwege, Freizeitgestaltung usw. für ein von einer seltenen Krankheit betroffenes Kind sind oft zeitaufwändiger als für ein anderes Kind. Die seltene Krankheit oder die Behinderung kann auch eine grössere finanzielle Belastung mit sich bringen, beispielsweise für Anpassungsarbeiten in der Wohnung, den Ankauf von pädagogischem, therapeutischem oder medizinischem Material, die Finanzierung von Therapien oder medizinischen Leistungen, die nicht von der Krankenkasse rückerstattet werden usw. Aufgrund fehlender Betreuungsstrukturen (Tagesmütter, Krippen, Babysitter, Schulen, schulergänzende Betreuung usw.) und spezifischer Unterstützungsleistungen sind die Eltern und insbesondere die Mütter von betroffenen Kindern auch heute noch gezwungen, ihre Arbeitszeit zu reduzieren oder die Erwerbsarbeit ganz aufzugeben, um das Wohlbefinden ihres Kindes sichern zu können. Diese Arbeitszeitverkürzung oder gar Aufgabe der Erwerbstätigkeit wiederum schlägt sich im Budget der Familie nieder. Dazu kommen die Sorgen der Eltern bezüglich der Entwicklung ihres Kindes und seiner Zukunft. Für ein Kind mit einer Behinderung oder einer seltenen Krankheit ist die Zukunft ungewiss und die Eltern wie auch die Fachleute stehen vor einer Blackbox⁴. Anlässlich der letzten Internationalen Tage der Seltenen Krankheiten⁵ haben betroffene Eltern von ihren

¹ Die vorliegende Zusammenfassung basiert auf den ersten Ergebnissen, welche in gekürzter Form am Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten am 27.2.2016 an der Universität Zürich vorgestellt werden. (<https://www.proraris.ch/seltenen-krankheiten/internationaler-seltenen-krankheiten-2016-162.html>)

² Lehr- und Forschungsbeauftragter am Departement für Sonderpädagogik der Universität Freiburg (026/300 77 23 - romain.lanners@unifr.ch)

³ Seltene Krankheiten betreffen definitionsgemäss eine Person auf 2000. Sie sind potenziell lebensbedrohend oder führen zu chronischer Invalidität. Zwischen 2% und 12% einer Bevölkerung sind davon betroffen. Die Liste der aktuell 6000-8000 bekannten seltenen Krankheiten kann auf Orphanet heruntergeladen werden www.orpha.net -> Orphanet Berichtsreihe -> Liste der seltenen Krankheiten

(http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/DE/Verzeichnis_der_seltenen_Krankheiten_in_alphabetischer_Reihenfolge.pdf)

⁴ Siehe https://www.proraris.ch/data/documents/journee_2015/proraris.lanners-2015.pdf

⁵ Siehe <https://www.proraris.ch/seltenen-krankheiten/internationaler-seltenen-krankheiten-59.html>

Erfahrungen berichtet, von den ganz starken Momenten, aber auch von den alltäglichen Hindernissen, die es zu überwinden gilt.

Im Rahmen der Evaluation des Walliser Pilotprojekts ABK „Ausbilden - Begleiten - Koordinieren“⁶ von ProRaris Schweiz⁷ hat das Departement für Sonderpädagogik der Universität Freiburg eine nationale Umfrage durchgeführt, um mehr über die aktuelle Situation von betroffenen Familien in der Schweiz in Erfahrung zu bringen⁸. Die ersten Ergebnisse dieser mittels eines elektronischen Fragebogens⁹ durchgeführten Studie liegen nun vor. Die vorwiegend quantitativen Resultate des Fragebogens ergänzen die qualitativen Erfahrungsberichte der betroffenen Eltern.

2) Beschreibung der Stichprobe

Die Antworten der Eltern sind zwischen Mai 2015 (Beginn der Umfrage) und dem 31. Januar 2016 eingegangen und wurden anschliessend ausgewertet. Die Stichprobe setzt sich aus 264 Eltern zusammen, darunter 205 Frauen (77,7%) und 59 Männer (22,3%). Rund 11% der befragten Eltern besitzen eine ausländische Staatsbürgerschaft. Die Eltern wohnen in folgenden Kantonen und Sprachregionen:

Kanton	AG	AR	BE	BL	BS	FR	GE	GR	JU	LU	NE	OW	SG	SO	SZ	TG	TI	VD	VS	ZG	ZH	kA ¹⁰	Σ
Frauen	6	1	26	4	3	10	14	4	7	7	9	1	5	2	2	3	6	37	28	2	16	12	205
Männer	3		8	1		5	2	1	2	2	3		1				3	9	9		6	4	59
Total (Σ)	9	1	34	5	3	15	16	5	9	9	12	1	6	2	2	3	9	46	37	2	22	16	264

Sprachregion	deutsch	französisch	italienisch	rätoromanisch	kA	Σ	
Frauen	81	105	6		1	12	205
Männer	19	32	3		1	4	59
Total (Σ)	100	137	9		2	16	264

Die Verteilung der Eltern nach Geschlecht ist in allen Kantonen und Regionen vergleichbar. Das durchschnittliche Alter der befragten Personen liegt bei 42,9 Jahren, mit einer signifikanten Differenz ($p < 0.001$) zwischen Männern (45,5 Jahre) und Frauen (42,1 Jahre). Aufgrund der anonymen Durchführung der Umfrage konnte die genaue Anzahl der teilnehmenden Familien nicht erhoben werden. Sie wird auf 205 bis 264 Familien geschätzt. Die befragten Eltern haben im Durchschnitt 2,2 Kinder.

Die Stichprobe der von einer seltenen Krankheit betroffenen Kinder besteht aus 131 Knaben und 123 Mädchen; bei 10 Kindern wurde keine Angabe zum Geschlecht gemacht. Das Durchschnittsalter der Kinder liegt bei 9,8 Jahren. Die Schwierigkeiten (Einschränkungen)¹¹ der Kinder sind wie folgt zusammenzufassen:

⁶ Siehe <https://www.prorararis.ch/seltenen-krankheiten/pilotprojekt-wallis-ausbilden-begleiten-53.html>

⁷ Siehe <https://www.prorararis.ch/>

⁸ Siehe <http://www.prorararis-vs.ch/de/enquete-nationale-situation-des-familles/>

⁹ Siehe <http://t0de.prorararis.ch/>

¹⁰ « kA » = « keine Angaben »

¹¹ Gemäss ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health der Weltgesundheitsorganisation, 2013) <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>

Schwierigkeiten/Einschränkungen des Kindes	Anzahl	Prozent
Neuromuskuloskeletale und bewegungsbezogene Funktionen	160	60.6%
Mentale Funktionen	116	43.9%
Stimm- und Sprechfunktionen	89	33.7%
Sinnesfunktionen und Schmerz	86	32.6%
Funktionen des Verdauungs-, des Stoffwechsel- und des endokrinen Systems	75	28.4%
Funktionen des kardiovaskulären, hämatologischen, Immun- und Atmungssystems	60	22.7%
Funktionen der Haut und der Hautanhangsgebilde	41	15.5%
Funktionen des Urogenital- und reproduktiven Systems	17	6.4%

Rund 34% der Kinder weisen Schwierigkeiten (Einschränkungen) in einem einzigen funktionalen Bereich auf, 20% in zwei Bereichen, 22% in drei Bereichen, 11% in vier Bereichen und die restlichen 13% erfahren Schwierigkeiten in fünf Bereichen oder mehr.

Bei 94% der untersuchten Kinder ist die Diagnose bekannt. Sie wurde den Eltern im Durchschnitt 63 Monate nach der Geburt des Kindes bekanntgegeben, mit einer signifikanten Differenz zwischen Knaben (76 Monate) und Mädchen (51 Monate). Die Dauer zwischen Geburt und Diagnosestellung weist keine Korrelation mit der Kumulierung von Einschränkungen auf.

3) Erste Ergebnisse

90% der Eltern geben an, dass die Krankheit oder Behinderung ihres Kindes eine Auswirkung auf die Familie hatte und hat. Zwei Drittel der Eltern erwähnen positive Auswirkungen¹² sehr unterschiedlicher Natur wie z.B.: Stärkung der Verbundenheit der Eltern als Paar und der ganzen Familie, ansteckende Lebensfreude der Kinder, Erlernen neuer Kompetenzen, Relativierung anderer Probleme, Konzentration auf das Hier und Jetzt oder auf das Wesentliche, Wichtigkeit von Freundschaften, Unterstützung zu erfahren, Qualität und Vielfalt der unterschiedlichen formellen und informellen Unterstützungssysteme, Inklusionsbemühungen, gute Zusammenarbeit mit den Fachleuten, Unterstützung durch Elternvereinigungen, Vielfalt und Kompetenz der verschiedenen Fachleute und deren Teams, gute Koordination zwischen den unterschiedlichen Dienstleistungserbringern...

Dieses positive Bild wird getrübt durch eine Reihe von Schwierigkeiten, denen sich die Eltern im Alltag gegenüber sehen. Sie erwähnen dabei folgende Probleme¹³ :

Schwierigkeiten der Eltern :	Frauen	Männer	Total
Ich mache mir Sorgen über die Zukunft meines Kindes	84.6%	89.7%	85.4%
Ich habe das Gefühl für alles kämpfen zu müssen	46.3%	41.4%	44.8%
Es ist schwierig Freizeitangebote für mein Kind zu finden	38.8%	44.8%	40.2%
Der Verwaltungsaufwand für mein Kind ist kompliziert	37.3%	43.1%	38.3%
Ich musste wegen der besonderen Bedürfnisse meines Kindes meine berufliche Tätigkeit reduzieren	37.3%	31.0%	35.6%
Es ist schwierig eine Betreuung / Entlastung für mein Kind zu finden	34.3%	29.3%	33.0%
Ich wende viel Zeit auf mein Kind hin- und herzufahren	27.4%	32.8%	28.4%
Es ist schwierig die verschiedenen Therapien / Arztbesuche meines Kindes zu organisieren	19.9%	29.3%	22.2%
Ich fühle mich alleine gelassen	24.4%	15.5%	22.2%

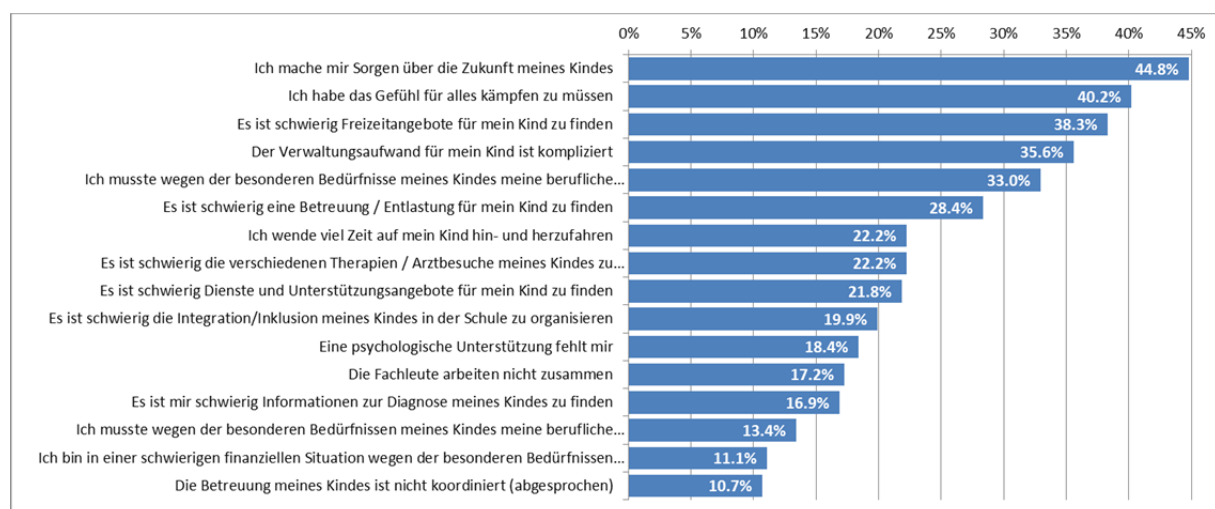
¹² Antworten auf die offene Frage « Welches sind die positiven Seiten in der Begleitung ihres Kindes/ihrer Familie ? ». Die Antworten zeigen die Vielfalt der Sichtweisen der Eltern.

¹³ Im Gegensatz zur offen gehaltenen Frage nach den positiven Seiten wurden die Schwierigkeiten mithilfe von vorformulierten geschlossenen Fragen erhoben, ergänzt durch eine offene Frage („andere Schwierigkeiten?“).

Schwierigkeiten der Eltern :	Frauen	Männer	Total
Es ist schwierig Dienste und Unterstützungsangebote für mein Kind zu finden	20.4%	25.9%	21.8%
Es ist schwierig die Integration/Inklusion meines Kindes in der Schule zu organisieren	22.9%	10.3%	19.9%
Eine psychologische Unterstützung fehlt mir	19.9%	13.8%	18.4%
Die Fachleute arbeiten nicht zusammen	18.4%	13.8%	17.2%
Es ist mir schwierig Informationen zur Diagnose meines Kindes zu finden	15.9%	20.7%	16.9%
Ich musste wegen der besonderen Bedürfnissen meines Kindes meine berufliche Tätigkeit aufgeben	15.4%	6.9%	13.4%
Ich bin in einer schwierigen finanziellen Situation wegen der besonderen Bedürfnissen meines Kindes	12.4%	6.9%	11.1%
Die Betreuung meines Kindes ist nicht koordiniert (abgesprochen)	11.4%	6.9%	10.7%
Die Fachleute nehmen meine Sorgen nicht ernst	10.0%	3.4%	8.4%
Ich habe das Gefühl, dass ich die Fachleute mit meinen Fragen belästige	10.0%	1.7%	8.0%
Die Schule möchte nicht mit den Eltern zusammenarbeiten	6.5%	3.4%	5.7%
Ich verstehe die Fachsprache der Fachleute nicht	4.5%	5.2%	5.0%
Die Fachleute schieben mir die Schuld zu	3.5%	0.0%	3.1%
Ich kann das Dossier meines Kindes nicht einsehen	3.5%	0.0%	2.7%
Ich darf an den Entscheidungen über die Betreuung meines Kindes nicht teilnehmen	1.0%	3.4%	1.5%

Die am häufigsten erwähnte Schwierigkeit (85% der Eltern) betrifft die Sorge um die Zukunft ihres Kindes. Dies ist legitim und spezifisch für seltene Krankheiten und Behinderungen, die sich gerade durch die Unvorhersehbarkeit ihrer Entwicklung charakterisieren. Diese Sorge drückt sich in der Frage aus: „Was wird aus unserem Kind, wenn wir einmal nicht mehr da sind?“. Seltene Krankheiten erschweren es, sich die Zukunft vorzustellen und sie zu planen. Dies liegt auch am fehlenden Wissen bezüglich der anzunehmenden Entwicklung, was wiederum mit der Seltenheit der Krankheitsbilder zu tun hat.

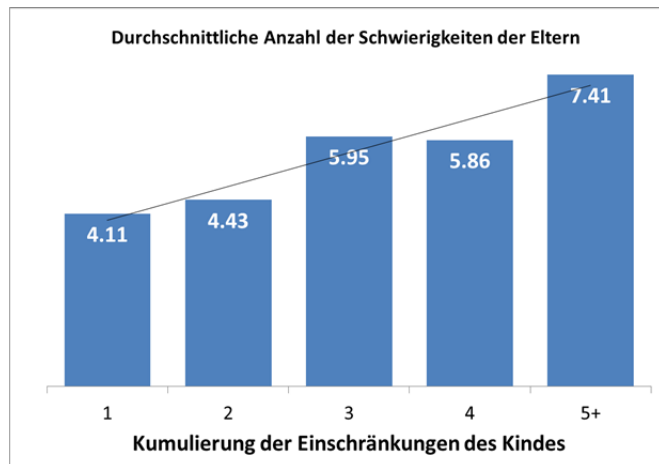
Die untenstehende Grafik bildet die von den Eltern am häufigsten genannten Schwierigkeiten ab:



Die von den Eltern genannten Schwierigkeiten variieren nicht hinsichtlich des Geschlechts der Eltern, der Zugehörigkeit zu einer Sprachregion oder des Geschlechts des Kindes. Hingegen fällt auf: In je mehr Bereichen ein Kind Einschränkungen aufweist, desto häufiger geben die Eltern an,

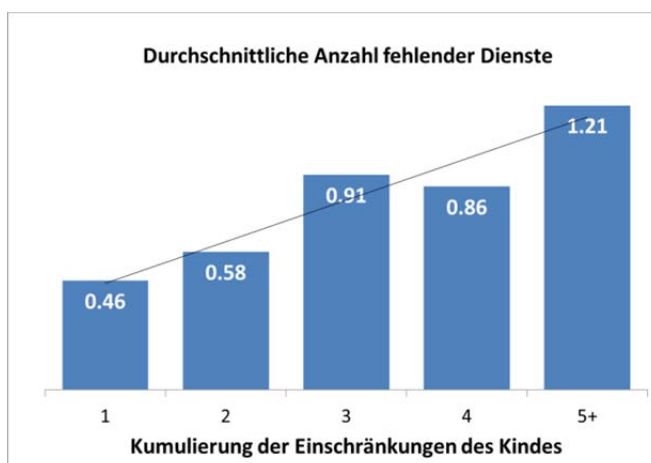
- dass sie für alles kämpfen müssen ($p < 0.001$)
- dass der Verwaltungsaufwand komplizierter wird ($p = 0.007$)
- dass sie ihre berufliche Tätigkeit reduzieren mussten ($p = 0.009$)
- dass sie das Gefühl haben, die Fachleute mit ihren Fragen zu belästigen ($p < 0.001$).

Die durchschnittliche Nennung der Schwierigkeiten durch die Eltern korreliert positiv und in signifikanter Weise mit der Kumulierung der Einschränkungen des Kindes ($R = 0.295$; $p < 0.001$): Die Schwierigkeiten der Eltern nehmen mit der Kumulierung der Einschränkungen des Kindes zu.



Die Hälfte der Eltern (131 von 264) berichtet von zusätzlichen Problemen, die wie folgt zusammengefasst werden können: Unverständnis des Umfelds für

die Schwierigkeiten des Kindes und die Bedürfnisse der Eltern, fehlende Kenntnisse der Fachleute und Versicherungen bezüglich der realen Bedürfnisse des betroffenen Kindes, administrative Schwerfälligkeit, Zeitverlust bei der Umsetzung der Unterstützungsmassnahmen, Schwierigkeiten bei der mittel- und langfristigen Planung der Hilfen, fehlende Koordination innerhalb und zwischen den Diensten, schwierige Übergänge am Anfang und am Ende der Schulzeit, fehlende Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes bei der Berechnung von Unterhaltszahlungen in Scheidungsfällen, juristische Auseinandersetzungen mit den Versicherungen bezüglich der Rückerstattungen, fehlende Zeit für die Geschwister, das Paarleben und sich selber, Erschöpfung der Eltern und Mangel an Erholung und Schlaf.



Rund 40% der Eltern (104 von 264) haben von Diensten berichtet, die ihnen fehlen, die nicht existieren oder ihnen nicht zugänglich sind, entweder weil sie ihnen unbekannt sind oder wegen Überlastung der Dienste (Wartelisten). Die am häufigsten erwähnten fehlenden Dienste sind: Koordinationsdienst (Case-Manager), Haushalthilfe, Entlastungsdienst, psychologische Unterstützung für Eltern, Geschwister und das betroffene Kind, Erziehungsberatung, juristische Beratung, Überwachungsorgan für die

Sozialversicherungen, Selbsthilfegruppen, Freizeit- und Ferienangebote für die Kinder. Die Eltern wünschen mehr Unterstützung bei der Inklusion sowie besser auf die wahren Bedürfnisse des Kindes zugeschnittene Dienste.

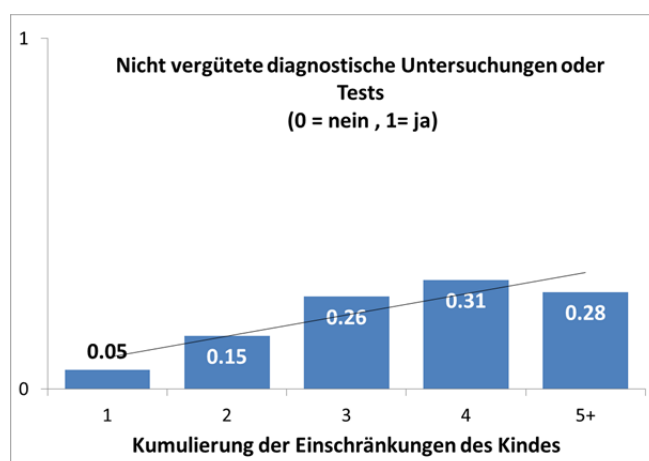
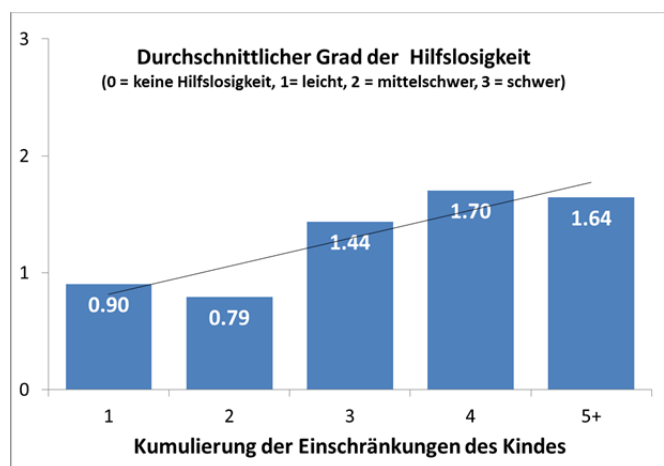
Die Korrelation zwischen der durchschnittlichen Anzahl der als fehlend bezeichneten Dienste und der Kumulierung der Einschränkungen des Kindes fällt erneut signifikant aus ($R=0.208$; $p=0.001$).

Die folgende Tabelle zeigt die Leistungen auf, welche die Eltern von der Invalidenversicherungen oder der Krankenversicherung erhalten.

Versicherungsleistungen	Nein	Ja	Grad : leicht mittelschwer schwer		
Hilflosenentschädigung	42.3%	57.7%	11.6%	32.0%	14.1%
Intensivpflegezuschlag	75.0%	25.0%	7.1%	7.6%	10.3%
Assistenzbeitrag	86.9%	13.1%			
Medizinische Massnahmen der IV	22.6%	77.4%			
Hilfsmittel der IV	52.5%	47.5%			

Die Korrelation zwischen der Kumulierung der Einschränkungen des Kindes und der Zusprechung der Hilfslosenentschädigung ist signifikant ($R=0.281$, $p<0.0001$), was bei anderen Versicherungsleistungen nicht beobachtet werden kann.

Rund 13% der Eltern erhalten weitere Hilfen für ihre Kinder. Darunter befinden sich finanzielle und/oder materielle Unterstützung durch die Familie (Entlastungsdienste, finanzielle Hilfe), von privaten Vereinen (Zuschüsse, Übernahme der Windelkosten) oder von Gemeinde und Kanton (Prämienverbilligung für die Krankenkasse, kantonale Zuschüsse, pauschale Entschädigungen, Beiträge zu Schul- und/oder Transportkosten sowie steuerliche Entlastungen).



Gemäss den aktuellen Vorgaben müsste die obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) die Kosten für Leistungen, die der Diagnose oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen dienen, übernehmen (Art. 25, Abs. 1 des Schweizerischen Krankenversicherungsgesetzes vom 18. März 1994 [KVG; SR 832.10])¹⁴. Aber: 17% der Eltern haben angegeben, dass ihre Versicherungen die Übernahme von diagnostischen Analysen oder

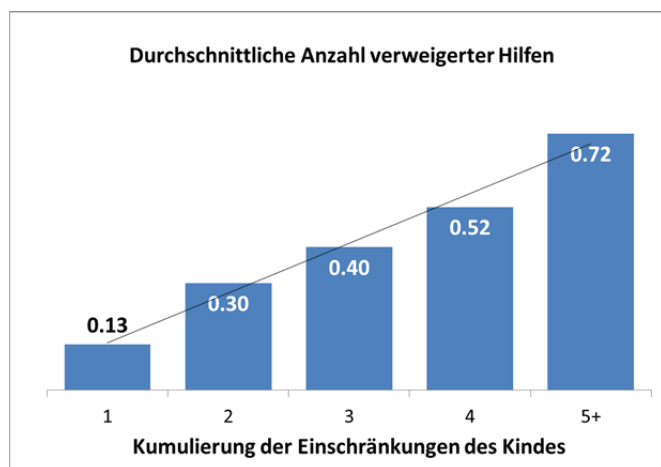
¹⁴ Siehe «Seltene Krankheiten : Konzept zur Bewältigung der damit verbundenen Herausforderungen » (p. 8)

http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=de&download=NHZLpZeg7t,Inp6l0N TU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCMdIJ2e2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--

Untersuchungen verweigerten. Einige dieser Weigerungen scheinen in Zusammenhang mit der Anfrage von Eltern für Gentests für die weitere Familienplanung aufgetreten zu sein. Alle Leistungsverweigerungen korrelieren mit der Kumulierung der Einschränkungen des Kindes ($R = 0.227$, $p < 0.001$).

Da die Schweiz aktuell keine gesetzliche Basis für die Rückerstattung der sog. Orphan Drugs kennt, sieht die OKP lediglich die Übernahme der in der Spezialitätenliste (SL) aufgeführten und von Swissmedic nach Effizienz-, Angemessenheits- und Wirtschaftlichkeitskriterien zugelassenen Medikamente vor¹⁵. Rund 11% der Eltern berichten von Schwierigkeiten in Zusammenhang mit der Weigerung ihrer Versicherung, die Kosten für die Medikamente ihres Kindes zurückzuerstatten.

Mehr als ein Viertel der Eltern (27%) sieht sich mit der Verweigerung der Rückerstattung anderer Leistungen konfrontiert. Darunter befinden sich anerkannte Therapien (wie Logopädie, Psychotherapie, Physiotherapie, Ergotherapie), Hilfsmittel (Rollstuhl, Autositz, Bett, Fahrrad, Lichtbrett), Haushaltshilfe, Pflegematerial, Transportkosten, Kosten für die Anpassung der Wohnung oder für Nahrungsergänzungsmittel.



Die Anzahl verweigerter Hilfen steigt erneut mit der Kumulierung der Einschränkungen des Kindes ($R = 0.271$, $p < 0.0001$) an.

Die Wünsche und Vorschläge der Eltern für Verbesserungen können in 7 Punkten zusammengefasst werden:

- Verbesserte Sensibilisierung aller Fachleute bezüglich der Thematik seltener Krankheiten und der spezifischen Bedürfnisse betroffener Kinder und ihrer Familien;
- Stärkung der Inklusion der Kinder mit speziellen Bedürfnissen innerhalb der Betreuungsstrukturen, insbesondere in jenen für Kleinkinder, aber auch grundsätzlich im schulischen und ausserschulischen Bereich;
- Bessere Entlastung der Familien entweder durch Erhöhung der Hilfen/Unterstützung im Haushalt (was eine Wiederaufnahme der Erwerbsarbeit erlauben würde) oder durch finanzielle Abgeltung der durch die Eltern geleisteten Unterstützung zur Befriedigung der speziellen Bedürfnisse ihres Kindes (Kompensation des Lohnausfalls) ;
- Reform des Systems der Kostenrückerstattung durch die Krankenversicherungen, um zu vermeiden, dass Eltern die Rückerstattungen gerichtlich erstreiten müssen;
- Verbesserter Übergang von der Invalidenversicherung zur Krankenversicherung;

¹⁵ Siehe «Seltene Krankheiten : Konzept zur Bewältigung der damit verbundenen Herausforderungen » (p. 8)

http://www.bag.admin.ch/themen/medizin/13248/index.html?lang=de&download=NHzLpZeg7t,Inp6l0N TU042l2Z6ln1acy4Zn4Z2qZpnO2Yuq2Z6gpJCMdIJ2e2ym162epYbg2c_JjKbNoKSn6A--

- Stärkung der Koordination zwischen den verschiedenen Dienstleistern und Dienstleistungen;
- Einsetzung von „Case-Managern“, um Kohärenz in der Versorgung sicherzustellen sowie die Eltern beim Organisieren der unterschiedlichen Unterstützungen für ihr Kind zu begleiten und zu orientieren.

4) Schlussfolgerungen

Die ersten Ergebnisse zeigen, dass die betroffenen Familien zu Hilfen der öffentlichen Hand sowie privater Organisationen Zugang haben, um den spezifischen Bedürfnissen ihres von einer seltenen Krankheit betroffenen Kindes gerecht werden zu können. Sie sehen sich gleichzeitig aber auch mit Problemen konfrontiert, die sich negativ auf die Lebensqualität der Familie auswirken.

Auch wenn die Situation jeder Familie einzigartig ist, zeigen die statistischen Analysen doch eine starke Verbindung zwischen der Anzahl Bereiche, in denen ein Kind Einschränkungen aufweist (Kumulierung der Einschränkungen des Kindes), und den Schwierigkeiten, denen sich die Eltern gegenüber sehen. Durch die Kumulierung der Einschränkungen werden die spezifischen Bedürfnisse des Kindes zahlreicher und komplexer, was zu einer Erhöhung der Anzahl mit ihm beschäftigten Fachleute aus allen Bereichen führt. Um die zahlreichen Interventionen aufeinander abzustimmen, bedarf es einer guten Koordination der Massnahmen. Die steigenden Bedürfnisse gehen auch einher mit steigenden Kosten. Es ist erstaunlich zu sehen, dass die Sozialversicherungen die Kostenübernahme desto mehr verweigern, je mehr Einschränkungen ein Kind aufweist.

Ich möchte die vorliegende Analyse mit zwei Wünschen abschliessen, die auf den Aussagen zweier Eltern basieren, die mich ganz speziell berührt haben. Zum einen müssen wir alles, aber wirklich alles tun, um - zum Glück seltene - dramatische Situationen zu verhindern wie jene, welche eine Mutter beschreibt: „Mein Mann hat sich das Leben genommen, weil er mit der Situation nicht mehr zurechtkam“. Und dann müssen wir natürlich alles in unserer Macht Stehende tun, um die Eltern zu unterstützen bei ihren Anstrengungen, ihrem Kind zu helfen, „im Rahmen seiner Möglichkeiten zu einem verantwortungsvollen Steuerzahler“ zu werden.