STAATSMINISTERIUM FÜR SOZIALES
UND GESELLSCHAFTLICHEN
ZUSAMMENHALT

Freistaat
SACHSEN

Dokumentation zur Studie Ermittlung besonderer Unterstützungsbedarfe von Menschen mit spezifischen Behinderungen mit dem Ziel der Sicherung einer gleichberechtigten und selbstbestimmten Teilhabe

Studie im Auftrag des Sächsischen Staatsministeriums
für Soziales, Gesundheit und Gesellschaftlichen Zusammenhalt

Dr. Regine Köller, Lisa Huppertz und Dr. Dietrich Engels
ISG Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik GmbH

30.06.2026

INSTITUT FÜR
SOZIALFORSCHUNG UND
GESELLSCHAFTSPOLITIK
ISG

Danksagung

Wir bedanken uns bei den teilnehmenden Menschen für ihre Zeit und ihr Vertrauen sowie bei allen Beteiligten, die ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit uns geteilt haben.

Herzlichen Dank für die Unterstützung der Studie und Ihr Engagement!

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung 7
2 Verständnis von Behinderung 8
2.1 Behinderung und individuelle Lebenslagen 8
2.2 Spezifische Behinderungen und spezifische Unterstützungsbedarfe 10
3 Untersuchungsergebnisse zu spezifischen Behinderungsformen 11
3.1 Autismus-Spektrum 11
3.1.1 Beschreibung Autismus-Spektrum 11
3.1.2 Datenlage 14
3.1.3 Angebote im Bereich Autismus-Spektrum 17
3.1.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews 19
3.2 Angelman-Syndrom 39
3.2.1 Beschreibung des Angelman-Syndroms 39
3.2.2 Datenlage 40
3.2.3 Angebote im Bereich Angelman-Syndrom 40
3.2.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews 41
3.3 Prader-Willi-Syndrom 52
3.3.1 Beschreibung des Prader-Willi-Syndroms 52
3.3.2 Datenlage 53
3.3.3 Angebote im Bereich Prader-Willi-Syndrom 53
3.3.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews 54
3.4 Taubblindheit 66
3.4.1 Beschreibung von Taubblindheit 66
3.4.2 Datenlage 68
3.4.3 Angebote im Bereich Taubblindheit 68
3.4.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews 69
3.5 In den Arbeitskreisen genannte Handlungsbedarfe 79
3.5.1 Übergreifende Handlungsbedarfe, die für alle Behinderungen gelten 80
3.5.1.1 Lebenslagenübergreifend 80
3.5.1.2 Familie & soziales Netz 82
3.5.1.3 Bildung & Ausbildung 83
3.5.1.4 Arbeit & materielle Lebenssituation 86
3.5.1.5 Gesundheit & Rehabilitation 88
3.5.1.6 Schutz der Persönlichkeit 89
3.5.1.7 Wohnen 90
3.5.1.8 Kultur, Sport, Freizeit & Tourismus 92

3.5.1.9 Politisches & zivilgesellschaftliches Engagement....93
3.5.1.10 Barrierefreie Information & gesellschaftliche Bewusstseinsbildung....93
3.5.2 Autismus....94
3.5.2.1 Lebenslagenübergreifend....94
3.5.2.2 Bildung & Ausbildung....95
3.5.2.3 Arbeit....95
3.5.2.4 Gesundheit & Rehabilitation....95
3.5.2.5 Schutz der Persönlichkeit....96
3.5.2.6 Wohnen....96
3.5.2.7 Mobilität & inklusiver Sozialraum....96
3.5.2.8 Politisches & zivilgesellschaftliches Engagement....97
3.5.2.9 Priorisierung im AK Autismus....97
3.5.3 Angelman-Syndrom....98
3.5.3.1 Lebenslagenübergreifend....98
3.5.3.2 Gesundheit & Rehabilitation....98
3.5.3.3 Wohnen....99
3.5.3.4 Priorisierung im Arbeitskreis Angelman-Syndrom....99
3.5.4 Prader-Willi-Syndrom....100
3.5.4.1 Lebenslagenübergreifend....100
3.5.4.2 Gesundheit & Rehabilitation....100
3.5.4.3 Wohnen....100
3.5.4.4 Priorisierung im Arbeitskreis Prader-Willi-Syndrom....100
3.5.5 Taubblindheit....101
3.5.5.1 Lebenslagenübergreifend....101
3.5.5.2 Bildung & Ausbildung....102
3.5.5.3 Arbeit & materielle Lebenssituation....103
3.5.5.4 Gesundheit & Rehabilitation....103
3.5.5.5 Wohnen....104
3.5.5.6 Mobilität & inklusiver Sozialraum....104
3.5.5.7 Kultur, Sport, Freizeit & Tourismus....104
3.5.5.8 Priorisierung im Arbeitskreis Taubblindheit....104
4 Rechercheergebnisse....106
4.1.1 Diagnostikstellen in Sachsen....106
4.1.2 Liste mit Angeboten im Bereich Autismus in Sachsen....111
4.1.3 Liste mit Angeboten im Bereich Angelman-Syndrom....130
4.1.4 Liste mit Angeboten im Bereich Prader-Willi-Syndrom....131

4.1.5 Liste mit Angeboten im Bereich Taubblindheit....132
5 Verzeichnisse....136
5.1 Abbildungsverzeichnis....136
5.2 Tabellenverzeichnis....136
5.3 Literaturverzeichnis....136
6 Anhang....138
6.1 Befragung der Träger der EGH zu Menschen mit besonderen Behinderungen im Freistaat Sachsen....138
6.2 Befragung der Jugendämter zu jungen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen im Freistaat Sachsen....140
6.3 Befragung der Anbieter zu Menschen mit besonderen Behinderungen im Freistaat Sachsen....142
6.4 Interviewleitfäden....146
6.4.1 Version für erwachsene Menschen mit besonderen Behinderungen....146
6.4.2 Version für Kinder und Jugendliche mit besonderen Behinderungen....151

Abkürzungsverzeichnis

ABW[1]	Ambulant betreutes Wohnen
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
AK	Arbeitskreis
AZL	Angelman-Zentrum Leipzig
BBW	Berufsbildungswerk
BFW	Berufsförderungswerk
BTHG	Bundesteilhabegesetz
EGH	Eingliederungshilfe
EUTB	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
FBB	Förder- und Beschäftigungsbereich
GdB	Grad der Behinderung
GFTB	Gemeinsamer Fachausschuss hörsehbehindert/taubblind
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IFD	Integrationsfachdienst
ISG	Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik
ITP	Integrierter Teilhabeplan
KSV	Kommunaler Sozialverband Sachsen
KVS	Kassenärztliche Vereinigung Sachsen
LaSuB	Landesamt für Schule und Bildung
LGBTQI*	Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer, Intersex und weitere
MZEB	Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung
ÖPNV	Öffentlicher Personennahverkehr
RP	Retinopathia pigmentosa
SächsInklusG	Sächsisches Inklusionsgesetz
SGB IX	Neuntes Sozialgesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen)
SGB XII	Zwölftes Sozialgesetzbuch (Sozialhilfe)
SMS	Sächsisches Staatsministerium für Soziales, Gesundheit und Gesellschaftlichen Zusammenhalt
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
TBA	Taubblindenassistenz
TBL	Merkzeichen „taubblind“
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
VDS	Verband Sonderpädagogik e.V.
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen
k. A.	keine Angabe

1 Der Begriff ist veraltet. Diese Wohnform wird mittlerweile als „weitere besondere Wohnform“ bezeichnet. Allerdings wurde der Begriff „ABW“ in den Interviews verwendet und ist entsprechend in Zitaten enthalten.

1 Einleitung

Im Auftrag des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales, Gesundheit und Gesellschaftlichen Zusammenhalt (SMS) hat das Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik GmbH (ISG) die spezifischen Unterstützungsbedarfe von Menschen mit besonderen Behinderungen im Freistaat Sachsen untersucht, darunter Menschen mit Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom oder Taubblindheit. Ziel der Untersuchung war es, auf Grundlage vorhandener Angebote bestehende Barrieren und Bedarfe sichtbar zu machen und daraus Handlungsvorschläge sowie konkrete Maßnahmen abzuleiten, mit denen die gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe dieser Menschen verbessert werden kann. Damit folgt das SMS der Maßnahme Nr. 63 des Aktionsplans 2023 im Rahmen des Siebten Berichts zur Lage von Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen (S. 248).

Die **Studie** umfasst die zentralen Untersuchungsergebnisse und konzentriert sich auf die priorisierten und spezifischen Handlungsvorschläge, welche für die Teilhabe von Menschen mit der jeweiligen Behinderungsform besonders relevant sind. Weiter formuliert die Studie eine Empfehlung an die sächsische Staatsregierung, ob eine eigenständige Strategie geeignet sein kann, Teilhabedefizite von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen frühzeitig zu erkennen, zu vermeiden und abzubauen.

Die Studie wird ergänzt um die vorliegende **Dokumentation,** in der alle Untersuchungsergebnisse dargestellt und alle weiteren im Verlauf der Studie genannten Bedarfe vollständig dokumentiert und transparent nachvollziehbar gemacht werden. Dazu zählen auch Bedarfe, die keiner spezifischen Behinderungsform eindeutig zugeordnet werden konnten oder nicht gleichermaßen priorisiert wurden. Darüber hinaus enthält die Dokumentation die eingesetzten Erhebungsinstrumente (Interviewleitfäden und Fragebögen) sowie Übersichten mit Kontaktdaten und Informationen zu den recherchierten Angeboten für die untersuchten spezifischen Behinderungsformen und Diagnostikstellen für Autismus.

Die vorliegende Dokumentation gliedert sich in drei zentrale inhaltliche Kapitel. Nach der Einleitung wird zunächst in Kapitel 2 das zugrundeliegende Verständnis von Behinderung erläutert. Dabei werden sowohl Behinderung im Kontext individueller Lebenslagen als auch spezifische Behinderungsformen beschrieben. Kapitel 0 stellt die Ergebnisse der Untersuchung dar. Diese sind nach den vier betrachteten Behinderungsformen – Autismus-Spektrum, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit – gegliedert. Für jede Behinderungsform werden zunächst die jeweiligen Merkmale beschrieben, anschließend die Datenlage und vorhandene Unterstützungsangebote kurz dargestellt sowie die Ergebnisse der qualitativen Interviews mit Betroffenen und Angehörigen zusammengefasst. Anschließend werden die im Rahmen der Arbeitskreise (AK) identifizierten Handlungsbedarfe aufgezeigt (Kapitel 3.5). Diese umfassen sowohl behinderungsübergreifende Themen als auch spezifische Bedarfe in verschiedenen Lebensbereichen wie Bildung, Arbeit, Gesundheit, Wohnen, Mobilität, Freizeit oder gesellschaftliche Teilhabe. In Kapitel 4 werden die Ergebnisse der durchgeführten Recherchen zu Diagnostikstellen für Autismus in Sachsen sowie zu bestehenden Angeboten für die einzelnen Behinderungsformen in tabellarischen Übersichten aufbereitet. Kapitel 5 enthält die Verzeichnisse der Abbildungen, Tabellen und verwendeten Literaturquellen. Das abschließende Kapitel 6 umfasst die Anhänge mit den eingesetzten Erhebungsinstrumenten, darunter Fragebögen und Interviewleitfäden für unterschiedliche Zielgruppen.

2 Verständnis von Behinderung

Das Verständnis von Behinderung und die Fachdiskussion um eine angemessene Unterstützung von Menschen mit Behinderungen haben sich in den letzten Jahren grundlegend gewandelt. Entsprechend dem bio-psycho-sozialen Modell von Behinderung und dem Konzept der *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) werden die funktionalen Beeinträchtigungen einer Person in Zusammenhang mit ihrer sozialen und räumlichen Umgebung gestellt. Eine Behinderung entsteht demnach dann, wenn Barrieren in der physischen und sozialen Umwelt im Zusammenwirken mit diesen funktionalen Beeinträchtigungen eine gleichberechtigte Teilhabe verhindern.

Dieses Verständnis wird in Artikel 1 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) aus dem Jahr 2006 zum Ausdruck gebracht. Es wird im Neunten Buch Sozialgesetzbuch „Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“ (SGB IX) ebenso wie im Sächsischen Inklusionsgesetz (SächsInklusG) aufgegriffen. Dort heißt es:

„Menschen mit Behinderungen im Sinne dieses Gesetzes sind Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe am Leben in der Gesellschaft hindern können. Als langfristig gilt ein Zeitraum, der mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate andauert. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist“ (§ 2 SächsInklusG).

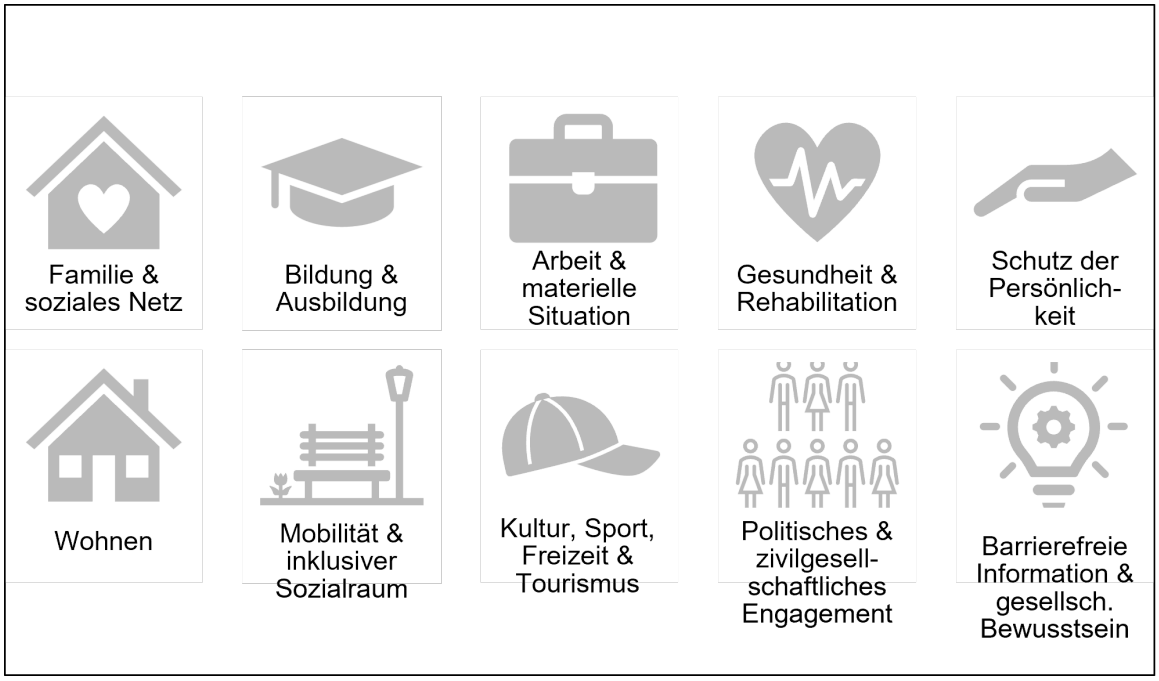
Für die Teilhabeberichterstattung hat dieses Behinderungsverständnis zur Konsequenz, dass das Thema nicht „der Mensch mit Behinderung“ in individualistischer Verengung ist, sondern die Bestandsaufnahme und Analyse, wie Menschen mit Behinderungen in ihre gesellschaftliche Umgebung eingebunden sind und in welcher Weise sie durch assistive Strukturen in der Umgebung unterstützt oder durch Barrieren in der Umgebung behindert werden.

2.1 Behinderung und individuelle Lebenslagen

Die Politik für Menschen mit Behinderungen zielt darauf ab, ihre Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe in allen Lebensbereichen zu fördern (§ 1 SGB IX). Der Lebenslagen-Ansatz zeigt, wie verschiedene Lebensbereiche miteinander verknüpft sind und wie Barrieren die Teilhabe beeinträchtigen. „Lebenslagen“ beschreiben die sozialen Rahmenbedingungen, unter denen Menschen ihre materiellen und immateriellen Möglichkeiten nutzen können. Teilhabe gelingt, wenn Menschen Qualifikationen, Leistungsfähigkeit und rechtliche Voraussetzungen erwerben, die den Zugang zu wichtigen gesellschaftlichen Bereichen wie Arbeit und politischer Mitbestimmung ermöglichen. Fehlen diese Voraussetzungen, droht soziale Ausgrenzung.

Die zentralen Bereiche der Lebenslage sind in Abbildung 1 dargestellt:

Abbildung 1: Zentrale Bereiche der Lebenslage



Quelle: Eigene Darstellung ISG.

1. **Familie & soziales Netz:** Familie, Freundeskreis und Netzwerke erleichtern den Zugang zu anderen Lebensbereichen und sind teils Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben.
2. **Bildung & Ausbildung:** Umfasst alle Bildungsphasen von der frühen Kindheit bis zur Weiterbildung und ist entscheidend für gesellschaftliche Partizipation.
3. **Arbeitsleben & materielle Situation:** Die Teilhabe am Erwerbsleben setzt Gesundheit und Bildung voraus und beeinflusst die finanzielle Lebenslage.
4. **Gesundheit & Rehabilitation:** Beinhaltet Wohlbefinden, Prävention und Rehabilitation.
5. **Schutz der Persönlichkeit:** Schutz vor Diskriminierung, Gewalt und anderen Gefährdungen.
6. **Wohnen:** Qualität der Wohnung und der Wohnumgebung, abhängig von finanziellen Ressourcen, regionalen Faktoren und Mobilitätsmöglichkeiten.
7. **Mobilität & inklusiver Sozialraum:** Eine barrierefreie öffentliche Infrastruktur unterstützt die Selbstständigkeit.
8. **Kultur, Sport, Freizeit & Tourismus:** Die Zugänglichkeit dieser Angebote erweitert die Teilhabemöglichkeiten.
9. **Politisches & zivilgesellschaftliches Engagement:** Umfasst die Möglichkeiten der gesellschaftlichen Mitgestaltung und wird von Bildung, Gesundheit, sozialen Netzwerken und finanziellen Ressourcen beeinflusst.
10. **Barrierefreie Information & gesellschaftliches Bewusstsein:** Barrierefreier Zugang zu Information sowie gesellschaftliche Anerkennung der Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Der Grad der Inklusion kann in unterschiedlichen Lebenslagenbereichen verschieden ausgeprägt sein. Prekäre Lebenslagen entstehen, wenn Menschen in mehreren Bereichen

gleichzeitig ausgeschlossen sind. Die gesellschaftlichen Teilsysteme (z. B. Bildung, Arbeit, Gesundheit) variieren in ihrer Inklusivität: Einige Systeme sind zugänglicher, andere hingegen durch höhere Barrieren beschränkt.

Eine wesentliche Aufgabe der Regierung besteht darin, Strukturen zu schaffen, die umfassende Teilhabe ermöglichen, ohne dass Menschen mit spezifischen Behinderungen ausgegrenzt werden oder sich anpassen müssen. Die vorliegende Studie untersucht daher, ob Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen ungedeckte Unterstützungsbedarfe haben und wie umfassende Teilhabe an sämtlichen Lebensbereichen sichergestellt werden kann. Nachfolgend wird erläutert, was unter spezifischen Behinderungen und spezifischen Unterstützungsbedarfen zu verstehen ist.

2.2 Spezifische Behinderungen und spezifische Unterstützungsbedarfe

Zusammen mit der Erstellung des Siebten Berichts zur Lage von Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen wurde der Aktionsplan der Staatsregierung zur Umsetzung der UN-BRK fortgeschrieben. Für den Aktionsplan 2023 wurde im Handlungsfeld Gesundheit und Rehabilitation als Maßnahme beschlossen, dass die Staatsregierung eine Studie beauftragt, „*die ggf. besondere Unterstützungsbedarfe für Menschen mit spezifischen Behinderungen ermittelt. Neben den Autismusstörungen sind hier auch weitere Behinderungen, wie z. B. Taubblindheit oder das Prader-Willi-Syndrom, in die Untersuchung einzubeziehen*.“ (Maßnahme Nr. 63, Siebter Bericht zur Lage von Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen, S. 248)

Wenn im Folgenden von „Menschen mit spezifischen Behinderungen“ die Rede ist, sind damit (sofern nicht anders bezeichnet) autistische Menschen, Menschen mit Angelman-Syndrom, Menschen mit Prader-Willi-Syndrom oder taubblinde Menschen gemeint. Sämtliche Ergebnisse der Studie beziehen sich auf Menschen mit einer dieser spezifischen Behinderungen.

Jede Form dieser Behinderungen ist individuell und bringt eigene Unterstützungs- und Teilhabebedarfe mit sich. Gemeinsam ist ihnen u. a., dass nur wenige Informationen über die Lebenssituation dieser Menschen in Sachsen vorliegen. Zu den Diagnosen Autismus, Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom liegen keine Angaben zur Häufigkeit ihres Auftretens vor, sodass diese lediglich geschätzt werden können.

Die Analyse der Bedarfe der vier Personengruppen hat ergeben, dass die meisten Bedarfe behinderungsübergreifend sind und somit auf viele Menschen mit einer der betrachteten Behinderungsformen zutreffen. Diese Bedarfe sind unabhängig von der Art der Behinderung und umfassen häufig grundlegende Bereiche wie barrierefreie Zugänge, Aufklärung, inklusive Kommunikation oder Unterstützung im Alltag, die für die meisten Menschen mit einer spezifischen Behinderung wichtig sind, um ein selbstbestimmtes Leben zu führen und ihnen Teilhabe zu ermöglichen.

Trotz übergreifender Bedarfe sind Unterstützungs- und Teilhabebedarfe je nach Art der Behinderung und Lebenslage jedes Menschen immer individuell zu betrachten; gleichzeitig können sie aber auch auf Menschen mit anderen spezifischen Behinderungen zutreffen (wie z. B. fetale Alkohol-Spektrum-Störung, Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung, seltene genetische Erkrankungen etc.).

3 Untersuchungsergebnisse zu spezifischen Behinderungsformen

Im Folgenden werden die Ergebnisse aller durchgeführten Analysen und Erhebungen dokumentiert, beginnend mit der Literatur- und Sekundärdatenanalyse über die Angebotsrecherche bis hin zu den empirischen Befunden aus der Anbieterbefragung, den Interviews und den AK. Die Befunde beleuchten die spezifischen Teilhabebedarfe der vier betrachteten Personengruppen sowohl separat als auch übergreifend. Aufgrund der methodischen Einschränkungen durch geringe Fallzahlen und nicht-repräsentative Erhebungen sind die nachfolgenden Ergebnisse differenziert zu interpretieren.

3.1 Autismus-Spektrum

3.1.1 Beschreibung Autismus-Spektrum

Das Autismus-Spektrum zählt gemäß der internationalen Klassifikation ICD-10 zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (F84.-), wobei zwischen frühkindlichem Autismus (F84.0), atypischem Autismus (F84.1) und Asperger-Syndrom (F84.5) unterschieden wird. Für alle diese Formen ist charakteristisch, dass sie mit hohen sozialen Kommunikationsschwierigkeiten der betroffenen Menschen einhergehen.

- **Frühkindlicher Autismus** zeichnet sich dadurch aus, dass sich die Beeinträchtigungen noch vor dem dritten Lebensjahr manifestieren. Besonders eingeschränkt sind von frühkindlichem Autismus betroffene Menschen in der sozialen Interaktion und Kommunikation. Ihr Verhalten ist durch eingeschränkte, stereotype Repetitionen gekennzeichnet, die häufig von Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüchen und (Auto-)Aggressionen begleitet werden.
- **Atypischer Autismus** unterscheidet sich vom frühkindlichen Autismus dahingehend, dass er erst ab oder nach dem dritten Lebensjahr eintritt oder weniger diagnostische Kriterien erfüllt. Letzteres ist dann der Fall, wenn die für Autismus typischen psychopathologischen Bereiche – wechselseitige soziale Interaktion, Kommunikation und eingeschränktes repetitives Verhalten – nicht allumfassend auffällig sind. Dennoch kann es auch beim atypischen Autismus zu Beeinträchtigungen der Entwicklung auf bestimmten Gebieten kommen. Häufig wird er von rezeptiven Störungen der Sprachentwicklung oder von Intelligenzminderungen begleitet.
- Das **Asperger-Syndrom** ist ebenfalls durch qualitative Abweichungen der wechselseitigen sozialen Interaktion wie auch durch ein eingeschränktes, stereotypes und repetitives Repertoire von Interessen und Aktivitäten gekennzeichnet. Zwar liegen beim Asperger-Syndrom keine Verzögerungen in Bezug auf die Sprachentwicklung oder die kognitive Entwicklung vor, allerdings geht das Syndrom häufig mit einer auffallenden Ungeschicklichkeit einher. Die Abweichungen bleiben in der Regel bis ins Erwachsenenalter bestehen und werden dann teilweise von psychotischen Episoden begleitet.

Die ICD wird in regelmäßigen Abständen überarbeitet, um den aktuellen Forschungsstand widerzuspiegeln. 2021 erschien die neue Ausgabe ICD-11; in Bezug auf Autismus hat sich einiges verändert. In der ICD-11 werden diese Diagnosen als „Autismus-Spektrum-Störung“ („autism spectrum disorder“) zusammengefasst. Das gesamte Spektrum in seiner Breite wird mit einer Diagnose abgedeckt. Die elfte Version der ICD ist seit Anfang des Jahres 2022 auch in Deutschland gültig. Zwingend genutzt werden muss die International Statistical Classification of Diseases (ICD)-11 ab dem Jahr 2027.[2]

[2] Link zur Ärztezeitung (Abruf 29.07.2024)

Einschränkungen

Menschen mit Autismus erleben eine Vielzahl von Einschränkungen, die in verschiedenen Lebensbereichen auftreten können. Diese Einschränkungen variieren stark je nach individueller Situation. Da Autismus als breites Spektrum gefasst wird, kann die Ausprägung der Symptome unterschiedlich sein. Einige der häufigsten Bereiche, in denen Menschen mit Autismus Einschränkungen erfahren, sind:[3]

- *Kommunikation*: Menschen mit Autismus haben oft Schwierigkeiten in der verbalen und nonverbalen Kommunikation. Dies kann von einem verzögerten Spracherwerb bis hin zu einer völligen Unfähigkeit zu sprechen reichen. Viele autistische Menschen verstehen nonverbale Hinweise, wie Gestik und Mimik, schwer und haben Schwierigkeiten, ihre eigenen Emotionen und Gedanken klar auszudrücken.
- *Soziale Interaktion*: Soziale Interaktionen können für Menschen mit Autismus herausfordernd sein. Sie haben oft Schwierigkeiten, soziale Signale zu interpretieren und angemessen darauf zu reagieren. Dies kann zu Missverständnissen und Schwierigkeiten im Aufbau und Erhalt von Beziehungen führen. Soziale Isolation und Einsamkeit sind häufig auftretende Probleme.
- *Sensorische Empfindlichkeit*: Viele Menschen mit Autismus sind über- oder unterempfindlich gegenüber sensorischen Reizen. Dies kann sich in einer Überempfindlichkeit gegenüber Licht, Geräuschen, Berührungen, Gerüchen oder Geschmäckern äußern. Solche sensorischen Empfindlichkeiten können den Alltag erheblich erschweren und Stress oder Überforderung auslösen.
- *Flexibilität und Routine*: Ein weiteres charakteristisches Merkmal von Autismus ist die Tendenz zu rigiden Routinen und Widerstand gegen Veränderungen. Viele Menschen mit Autismus fühlen sich mit vorhersehbaren Abläufen und Strukturen sicherer. Veränderungen oder unerwartete Ereignisse können Angst und Verwirrung hervorrufen.
- *Kognitive Fähigkeiten und Lernen*: Die kognitiven Fähigkeiten von Menschen mit Autismus können stark variieren. Einige haben Lernschwierigkeiten oder geistige Behinderungen, während andere überdurchschnittliche Intelligenz und besondere Talente in bestimmten Bereichen aufweisen. Unabhängig von der Intelligenz können Lernprozesse durch Schwierigkeiten bei der Verarbeitung von Informationen und der Anwendung von erworbenem Wissen beeinträchtigt sein.
- *Psychische Gesundheit*: Viele Menschen mit Autismus haben zusätzlich psychische Erkrankungen wie Angststörungen, Depressionen und Zwangsstörungen.
- *Berufliche und schulische Integration*: Die Integration in Schule und Beruf ist für viele Menschen mit Autismus eine große Herausforderung. Schulische und berufliche Umfelder sind oft nicht auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit Autismus ausgerichtet, was zu Schwierigkeiten bei der Leistungsbewertung und sozialen Integration führen kann.
- *Alltagsbewältigung*: Viele alltägliche Aktivitäten können für Menschen mit Autismus eine Herausforderung darstellen. Dies kann einfache Aufgaben wie Einkaufen, Kochen oder die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel umfassen. Oft sind zusätzliche Unterstützungen und Anpassungen notwendig, um eine selbstständige Lebensführung zu ermöglichen.

---

[3] Vgl. u.a. Hümpfer-Gerhards et al. (2024); Roy & Strate (2023); Link zur Autismus Webseite (Abruf 29.07.2024); Link zu Neurologen und Psychiatern im Netz (Abruf 29.07.2024); Link zum Uniklinikum Dresden (Abruf 29.07.2024)

Es ist wichtig zu betonen, dass diese Einschränkungen stark variieren können und nicht alle Menschen mit Autismus dieselben Schwierigkeiten haben. Eine individuelle und personenzentrierte Herangehensweise ist notwendig, um die spezifischen Bedürfnisse und Stärken jeder Person zu berücksichtigen.

Stärken

Wichtig ist an dieser Stelle auch ein Blick auf Stärken und Fähigkeiten von Menschen mit Autismus. Ebenso wie bei allen anderen Menschen sind auch bei Menschen mit Autismus die Stärken individuell unterschiedlich ausgeprägt. Cope und Remington (2022) identifizieren in ihrer Studie persönliche Qualitäten wie Ehrlichkeit und Zielstrebigkeit in arbeitsbezogenen Bereichen. Auch berichten sie von einer höheren Kreativität, Fokussierung, Gedächtnisleistung und Pragmatismus, die zum Gelingen kooperativer Arbeitszusammenhänge beitragen. Ein Review von St. John et al. (2022) identifiziert Stärken im Bereich der Aufgabenplanung und Entscheidungskompetenz.

Unterstützungsbedarfe

Ebenso individuell wie die Einschränkungen und Stärken haben Menschen mit Autismus vielfältige Unterstützungsbedarfe, die je nach individueller Ausprägung des Autismus variieren können. Diese Bedürfnisse betreffen unterschiedliche Lebensbereiche und umfassen eine umfassende Palette an bildungsbezogenen, therapeutischen, medizinischen und sozialen Dienstleistungen.

Systematische Unterstützungskonzepte

In einigen Ländern gibt es Ansätze, die erforderlichen Unterstützungsleistungen in einem strategischen Handlungskonzept zu systematisieren. Mehrere europäische Länder verfügen über Autismusstrategien. Kunerl und Witzmann (2020) haben die Strategien verschiedener Länder analysiert und die zentralen Gemeinsamkeiten herausgearbeitet. Sie haben dazu acht Handlungsfelder in den Blick genommen: Weiterbildung, Öffentlichkeitsarbeit, Forschung, Empfehlungen in den Lebensphasen vor, in und nach dem Erwerbsleben, Versorgungsempfehlungen und weitere Empfehlungen. Trotz der unterschiedlichen Gegebenheiten der Länder konnte gezeigt werden, dass viele Überschneidungen in den Kernelementen bestehen. So werden in den meisten vorliegenden Autismusstrategien die gesamte Lebensspanne sowie das umfassende Versorgungssystem einbezogen. Auch wird in allen Strategien auf bestehende Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen aufgebaut, in denen Ergänzungen gefordert und der Aufbau neuer spezifischer Strukturen angeregt werden.

Im Februar 2023 wurde die Autismusstrategie Bayern veröffentlicht. Bayern ist das erste Bundesland, das eine umfassende Strategie zur Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit Autismus und deren Umfeld entwickelt hat. [4] Die Strategieentwicklung umfasste einen dreijährigen Beteiligungsprozess unter der Leitung der Hochschule München, an dem Menschen mit Autismus, deren Angehörige, Wissenschaftler, Vertreter von Wohlfahrtsverbänden und Kostenträgern sowie die zuständigen Ministerien teilnahmen.

Die Inhalte der Autismusstrategie Bayern umfassen eine Reihe von Empfehlungen und Maßnahmen, die darauf abzielen, die Lebensbedingungen von Menschen mit Autismus und deren Umfeld zu verbessern. Zu den Kernthemen der Strategie gehören folgende:

---

4 Link zur Bayerischen Autismus-Strategie (Abruf 29.07.2024)

- *Früherkennung und Diagnostik*: Ausbau von Frühförderangeboten und Diagnostikzentren, Verbesserung der Diagnosestellung durch Fortbildung von Fachkräften
- *Bildung und Erziehung*: Integration von Kindern mit Autismus in Regelschulen, Bereitstellung spezialisierter Unterstützungsangebote und individueller Förderpläne
- *Erwerbstätigkeit*: Unterstützung beim Übergang von der Schule in den Beruf durch spezifische Beratungs- und Vermittlungsangebote, Zusammenarbeit mit Unternehmen, um Arbeitsplätze für Menschen mit Autismus zu schaffen und zu erhalten
- *Wohnen und Leben*: Förderung von Wohnprojekten und Unterstützungsangeboten, die ein selbstständiges Leben ermöglichen, Ausbau von Betreuungs- und Pflegeangeboten für verschiedene Altersgruppen
- *Gesundheit und Therapie*: Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung durch spezialisierte Therapie- und Beratungsangebote, Zugang zu therapeutischen Maßnahmen wie Verhaltenstherapie und Ergotherapie
- *Soziale Teilhabe und Freizeit*: Förderung von Freizeitangeboten und sozialen Aktivitäten, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit Autismus abgestimmt sind, Sensibilisierung der Gesellschaft für die Herausforderungen und Bedürfnisse von Menschen mit Autismus
- *Forschung und Datenbasis*: Unterstützung von Forschungsvorhaben, die sich mit Autismus beschäftigen, Schaffung einer soliden Datenbasis, um die Bedürfnisse und Entwicklungen besser zu verstehen und darauf reagieren zu können

Die Strategie zielt darauf ab, eine inklusive Gesellschaft zu fördern, in der Menschen mit Autismus gleiche Chancen und Möglichkeiten haben wie Menschen ohne Beeinträchtigungen.

3.1.2 Datenlage

Genaue Zahlen zur Prävalenz des Autismus-Spektrums im Erwachsenenalter in Deutschland und ihrer Entwicklung in den letzten 20 Jahren liegen nicht vor (Roy & Strate 2023). Zwei systematische Reviews zu Autismus beschreiben für Europa Prävalenzen von 0,38 % (Deutschland) bis 1,55 % (Spanien) und für die USA von 1,7 % bis 1,85 % (Bougeard et al. 2021) beziehungsweise eine mittlere globale Prävalenz von 1 % (Europa: 0,24 % bis 2,68 % (Zeidan et al. 2022)). Diese Reviews schlossen überwiegend Studien zum Kindesalter ein, nur wenige Studien umfassten auch Erwachsene, da für diese Gruppe kaum Daten vorliegen.

Eine Auswertung der Daten aus dem Jahr 2024 der Handelskrankenkasse zeigt, dass sich die Betroffenenquote unter den hkk-Versicherten im Alter von 0 bis 24 Jahren in den vergangenen zehn Jahren deutschlandweit mehr als verdoppelt hat (2013: 0,4 % vs. 2024: 1,0 %).[5] Dabei zeigen sich Unterschiede nach dem Geschlecht: Jungen sind mehr als doppelt so häufig betroffen wie Mädchen. Vor allem genetische, aber auch hormonelle und soziale Ursachen sind demnach grundlegend für diesen Unterschied. Dr. Stefan Trapp, Kinder- und Jugendarzt sowie Landesvorsitzender des Bremer Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte, erklärt, dass betroffene Mädchen stärkere psychiatrische Begleiterkrankungen aufweisen müssen, um eine Autismusdiagnose zu erhalten: „Vermutlich können sie soziale Beeinträchtigungen wegen unterschiedlicher geschlechtsspezifischer Verhaltensweisen teils besser kompensieren als ihre gleich stark betroffenen männlichen

5 Link zur Pressemitteilung 2026 der hkk (Abruf 22.06.2026)

Altersgenossen.“ [6] Die Daten zeigen außerdem, dass mehr als die Hälfte (53,6 %) aller Menschen mit Autismus mindestens eine weitere kinder- und jugendpsychiatrische Begleiterkrankung aufwiesen, zum Beispiel Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS: 33,1 %) oder Angststörung (24,6 %).

Der Kommunale Sozialverband Sachsen (KSV) hat im Rahmen des Siebten Berichts zur Lage von Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen eine Auswertung der Behindertenstrukturstatistik durchgeführt, die sich jedoch nur auf Menschen mit anerkannter Behinderung bezieht. Die geschätzte Anzahl dieser Personen im Autismus-Spektrum beläuft sich dieser Auswertung zufolge auf 2.600 Personen. Diese Zahl bildet nicht die Gesamtzahl der autistischen Menschen in Sachsen ab, sondern umfasst nur Menschen, die einen Antrag auf Feststellung der Behinderung gestellt haben. Zudem lieferte der KSV eine Statistik über 407 Personen mit Autismus, die Ende 2023 in spezialisierten Einrichtungen für autistische Menschen lebten. Nahezu alle hatten eine Schwerbehinderung und waren pflegebedürftig. Auch diese Daten bieten somit kein repräsentatives Bild über die Anzahl autistischer Menschen in Sachsen.

Die Kassenärztliche Vereinigung Sachsen (KVS) führt eine Statistik über ärztliche Behandlungen von Menschen mit Behinderungen, die eine Auswertung nach dem ICD-Schlüssel erlaubt. Für den Freistaat Sachsen hat die KVS Daten aus dem Autismus-Spektrum zu folgenden Diagnoseschlüsseln bereitgestellt:

- F.84.0 Frühkindlicher Autismus
- F.84.1 Atypischer Autismus
- F84.5 Asperger-Syndrom
- F.84.9 Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet.

Bei den Daten handelt es sich um Personen, die in einem bestimmten Quartal im Rahmen einer ärztlichen Behandlung „sichtbar“ geworden sind – unabhängig davon, aus welchem Anlass sie die ärztliche Behandlung aufgesucht haben. Demnach lassen sich daraus keine Rückschlüsse auf die Gesamtzahl der von einer bestimmten Beeinträchtigung betroffenen Personen in Sachsen schließen. Daher sind die nachfolgend präsentierten Daten nur bedingt aussagekräftig.

Tabelle 1: Ärztliche Behandlungen im 2. bis 4. Quartal 2024 nach Diagnoseschlüssel

ICD-Code	Beschreibung zum ICD-Code	Behandlungen im			Veränderung	
		2. Quartal	3. Quartal	4. Quartal	Q2-Q3	Q3-Q4
F84.0	Frühkindlicher Autismus	4.073	4.331	5.112	6%	18%
F84.1	Atypischer Autismus	1.125	1.162	1.367	3%	18%
F84.5	Asperger-Syndrom	1.807	1.844	2.372	2%	29%
F84.9	Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet	1.506	1.548	1.753	3%	13%
Summe Autismus-Spektrum		**8.511**	**8.885**	**10.604**	**4%**	**19%**

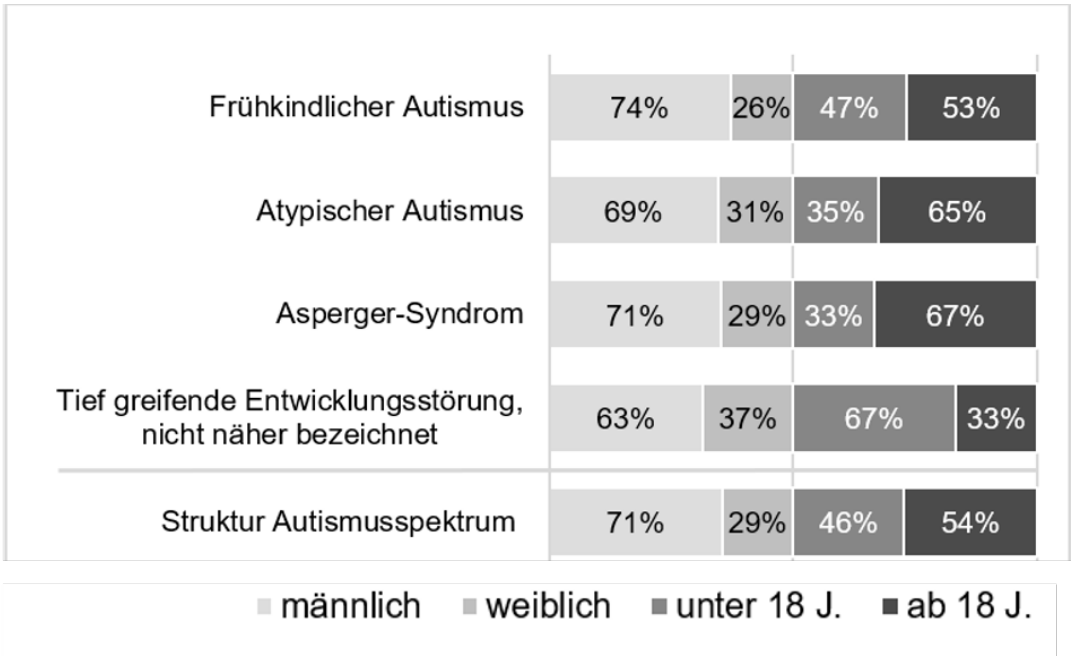
Quelle: KVS; Berechnung des ISG

6 Link zur Pressemitteilung 2023 der hkk (Abruf 22.06.2026)

Im Rahmen der Diagnosen des Autismus-Spektrums wurden je nach Quartal zwischen 8.511 und 10.604 Personen in Sachsen behandelt. Eine eindeutige Einordnung dieser Abrechnungsdaten zur Abschätzung der Prävalenz lässt sich nicht vornehmen. Jedoch liegt die damit erfasste Zahl von Personen mit Autismus deutlich unter derjenigen, die sich aus der in der Literatur berichteten Prävalenz ergibt (vgl. folgende Abschnitte), was die Annahme untermauert, dass die Daten der KVS die tatsächlichen Zahlen der Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen untererfassen.

Aussagekräftig sind diese Daten aber hinsichtlich der soziodemografischen Struktur der behandelten Personen. In Abbildung 2 werden die behandelten Personen nach Geschlecht und Altersgruppe differenziert dargestellt.

Abbildung 2: Ärztlich behandelte Personen mit Autismus nach Geschlecht und Altersgruppe



Quelle: KVS, Abrechnung ärztlicher Behandlungen im 2. bis 4. Quartal 2024; Berechnung des ISG

Die Analyse nach Geschlecht zeigt, dass deutlich mehr männliche als weibliche Personen (70 % zu 30 %) im Autismus-Spektrum zu verorten sind.

Eine Auswertung nach Altersgruppen ergibt, dass es sich bei den Behandelten überwiegend um Minderjährige handelt. Angesichts eines Gesamtanteils aller Minderjährigen an der sächsischen Bevölkerung von 16 % (Stand 31.12.2023) ist diese Altersgruppe unter den hier betrachteten Personen mit Autismus etwa um das Dreifache überrepräsentiert.

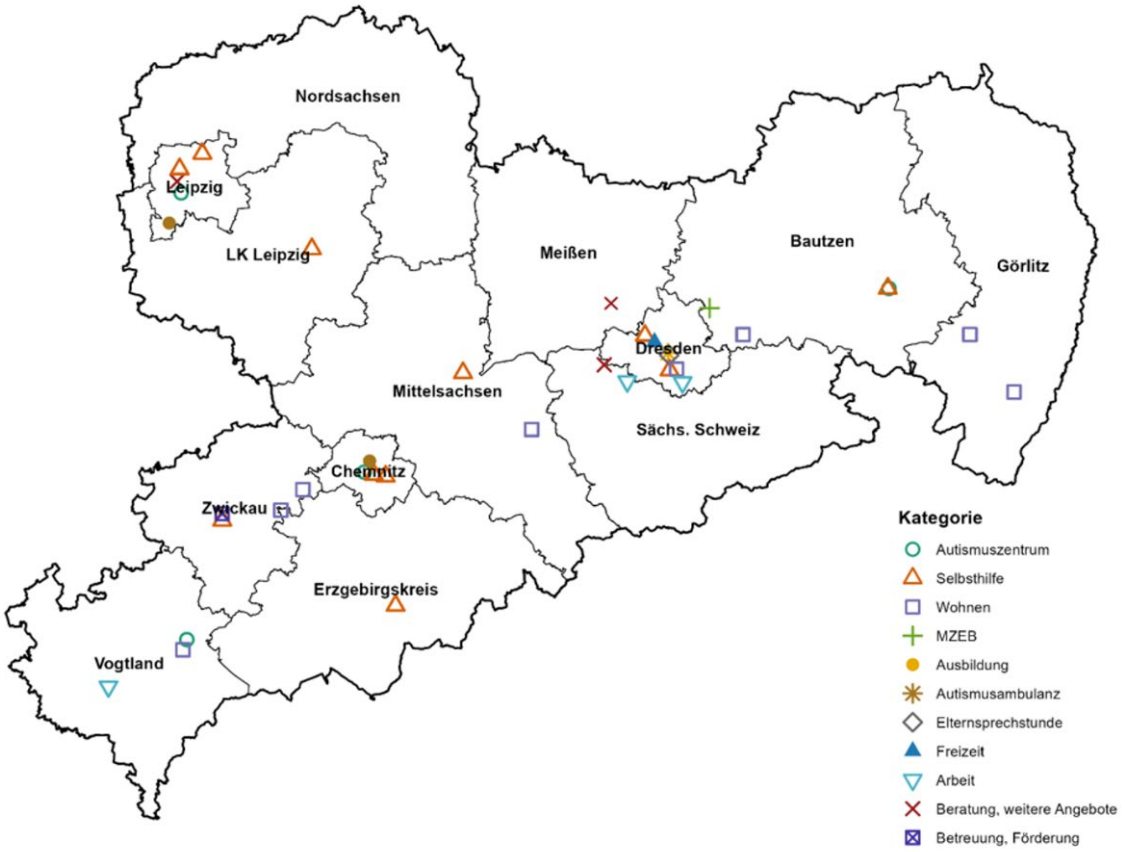
Da es keine validen Daten zur Gesamtzahl der Menschen mit Autismus gibt, lässt sich nur auf Grundlage international geltender Prävalenzen schätzen, wie viele Menschen in Sachsen betroffen sein könnten. Die für Deutschland beschriebenen Prävalenzen reichen von 0,38 % bis zu einer Häufigkeit von rund 1 % der Bevölkerung, wobei mittlerweile überwiegend von 1 % ausgegangen wird (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2016). Ausgehend von 4,08 Millionen Einwohnerinnen und Einwohnern im Freistaat Sachsen lässt sich eine Zahl von 15.500 bis 40.800 Menschen mit Autismus schätzen.

Die so geschätzten Zahlen bestätigen die Annahme, dass die Datenquellen des KSV und die der KVS die tatsächlichen Zahlen von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen tendenziell unterschätzen. Zwar lassen sich die hochgerechneten Zahlen nicht statistisch validieren, allerdings liegen den Schätzungen weltweit anerkannte Studien und Prävalenzen zugrunde. Die Gründe dafür, warum Autismus nicht diagnostiziert wird, sind vielfältig und umfassen diagnostische, gesellschaftliche sowie geschlechtsspezifische Faktoren. Insbesondere bei Verdacht auf hochfunktionalen Autismus gestaltet sich die Diagnosestellung im Erwachsenenalter deutlich schwieriger als in der Kindheit. Viele Betroffene haben im Laufe ihres Lebens Strategien entwickelt, mit denen sie ihre grundlegenden Schwierigkeiten kompensieren oder nach außen hin verbergen. Des Weiteren zeigt sich, dass Autismus bei Mädchen oft seltener oder später diagnostiziert wird als bei Jungen, obwohl die tatsächliche Prävalenz ähnlich sein könnte (Fyfe et al. 2026).

3.1.3 Angebote im Bereich Autismus-Spektrum

Die folgende Karte zeigt die identifizierten Angebote im Bereich Autismus in Sachsen. Die Angebote umfassen verschiedene Lebensbereiche und Altersgruppen. Ergänzend bestehen übergreifende, landesweit nutzbare Angebote, die nicht in der Karte enthalten sind. Hierbei handelt es sich um Fortbildungsangebote des Kultusministeriums Sachsen, die Beratung der Fachberaterinnen und Fachberater für Autismus des Landesamts für Schule und Bildung (LaSuB), die Arbeit der AG Autismus im Verband Sonderpädagogik (VDS) e. V. Sachsen, Weiterbildungen für Ärztinnen und Ärzten der Sächsischen Landesärztekammer und das Angebot des Landesverbands Autismus und Neurodivergenz Sachsen e. V. Eine tabellarische Übersicht mit den öffentlich zugänglichen Kontaktdaten aller recherchierten Angebote findet sich im Abschnitt 4.1.2.

Abbildung 3: Übersicht zu Angeboten im Bereich Autismus



Quelle: Eigene Darstellung ISG.

Für die im Rahmen der Recherche identifizierten Anbieter von spezifischen Angeboten für Menschen mit besonderen Behinderungen wurde eine schriftliche Kurzbefragung entwickelt. Ziel der Befragung war es, herauszufinden, wie die vorhandenen Angebote ausgestaltet sind und ob sich auf dieser Basis womöglich ungedeckte Unterstützungsbedarfe unter den Menschen mit besonderen Behinderungen erkennen lassen. Aufgrund der geringen Fallzahlen (19 teilnehmende Anbieter insgesamt, davon zehn im Bereich Autismus) ist die Aussagekraft der Angaben eingeschränkt, was bei der Interpretation der Ergebnisse zu berücksichtigen ist.

Bei den zehn Anbietern im Bereich Autismus sind die Angebote in Bezug auf die angesprochenen Altersgruppen recht gleichmäßig verteilt: 70 % richten sich an Kinder und Jugendliche, während alle Anbieter (100 %) auch Erwachsene unterstützen. Die Angebote richten sich in erster Linie an die Betroffenen, stehen jedoch auch Angehörigen, Fachkräften und weiteren Zielgruppen (wie Ärztinnen und Ärzten, (potenziellen) Arbeitgebenden und der Gesamtgesellschaft) zur Verfügung. Es wird eine Vielzahl von Beratungsleistungen angeboten. Dazu gehören allgemeine Informationen auf der Homepage, Beratung für Betroffene, Angehörige, Fachpersonen und andere Interessierte sowie allgemeine Beratung zu autismusbezogenen Themen. Weitere Leistungen umfassen Elternberatungen und Elternstammtische, Frauenschutz, Frühförderung, Unterstützung bei Herausforderungen mit

Institutionen wie Kitas, Schulen und Hochschulen sowie Hilfestellungen im Umgang mit Behörden. Individuelle Beratungen nach Absprache, die Organisation von Fachvorträgen, Psychoedukation und Unterstützung im Umgang mit sozialen Herausforderungen sind ebenfalls Bestandteil der sächsischen Angebote im Bereich Autismus. Zudem werden Beratungen zur Beantragung von Kostenübernahmen für Leistungen nach SGB IX und nach dem Zwölften Sozialgesetzbuch „Sozialhilfe“ (SGB XII), Informationen zu Nachteilsausgleichen sowie die Weiterleitung an relevante Ansprechpersonen angeboten. Die meisten dieser Angebote sind persönlich, telefonisch und digital zugänglich, wobei vereinzelt auch auf die bestehende Barrierefreiheit der Beratungsangebote hingewiesen wird. Zur Jahresmitte 2024 stellten drei Anbieter für Menschen im Autismus-Spektrum stationäre Plätze in besonderen Wohnformen bereit. Diese verfügten zusammen über 17 stationäre Plätze, die vollständig belegt waren.

Am Ende der Befragung hatten die Anbieter die Möglichkeit, zusätzliche relevante Sachverhalte mitzuteilen. Vier Anbieter für Menschen im Autismus-Spektrum nahmen diese Gelegenheit wahr. Ihre Aussagen lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Die Bedarfslage für Beratungsleistungen in der Region sei deutlich höher als das derzeit verfügbare Personal, was zu hohen Wartezeiten für Ratsuchende führe. Der Einsatz von Ehrenamtlichen, um diesen Bedarf zu decken, wird in qualifikatorischer Hinsicht als fragwürdig angesehen.
- Netzwerkarbeit sei ein wichtiger Aspekt, allerdings werde die Zusammenarbeit durch beschwerliche Kostensatzverhandlungen mit den Leistungsträgern erschwert.
- Zudem bestehe ein akuter Fachkräftemangel im Bereich der Heilerziehungspfleger und Erzieher.
- Eine weitere Herausforderung sei die schwierige Erstellung von Autismus-Diagnosen aufgrund des Fehlens von Fachärzten, was zu sehr langen Wartezeiten führe.

Des Weiteren wurde anhand einer Internetrecherche und verfügbarer Adresslisten eine Übersicht der Diagnostikstellen für Autismus in Sachsen erstellt. Dabei wurden vier Stellen für Erwachsene und 13 Stellen für Kinder identifiziert. Die Übersicht zu den recherchierten Stellen für Autismusdiagnostik findet sich im Abschnitt 4.1. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder Aktualität, da nicht alle diagnostizierenden Fachkräfte online auffindbar sind und Angaben teilweise nicht überprüft werden konnten.

3.1.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews

Interviews wurden mit acht autistischen Menschen und 18 Angehörigen autistischer Menschen geführt, um die behinderungsbedingte Situation in verschiedenen Lebensbereichen zu erfassen. Der Interviewleitfaden orientierte sich an der ICF und thematisierte Teilhabe, Aktivitäten sowie Beeinträchtigungen und Barrieren im Alltag (der Leitfaden findet sich im Anhang). Darüber hinaus wurden bestehende Unterstützungsangebote sowie weitere Unterstützungsbedarfe erhoben. In jedem Lebensbereich werden zunächst die Aktivitäten und die Teilhabe der Menschen beschrieben. Danach folgen zusammenfassende Ausführungen zu Hürden und Barrieren, auf die die Interviewpartnerinnen und -partner in dem Lebensbereich stoßen. Um die Situation möglichst umfassend beschreiben zu können, wird im Anschluss auf die erhaltene Unterstützung eingegangen. An dieser Stelle sei noch einmal darauf hingewiesen, dass die geführten Interviews nur einen geringen Teil der Menschen mit Autismus in Sachsen abdecken, weswegen die Interviewergebnisse nicht repräsentativ sind.

1) Familie & soziales Netz

Aktivitäten und Teilhabe

Den Interviewpersonen zufolge zeigten autistische Menschen sehr unterschiedliche Ausprägungen in Bezug auf ihre sozialen Fähigkeiten und Bedürfnisse. Einige autistische Personen suchten aktiv den Kontakt zu anderen und könnten sehr kommunikativ und empathisch sein. Andere wiederum hätten Schwierigkeiten mit sozialen Interaktionen und zögen sich eher zurück.

Einige der autistischen Kinder und Jugendlichen, von denen die Eltern in den Interviews berichten, hätten Freundschaften aufgebaut. Andere wiederum hätten kein Interesse daran, Kontakte aufzubauen oder es falle ihnen schwer.

Die Fähigkeiten zur Kommunikation und zum Ausdruck von Gefühlen variierten ebenfalls stark. Manche autistischen Personen seien sehr eloquent und sprachgewandt, während andere alternative Kommunikationsformen wie Gestik, Mimik oder Schrift nutzten.

In den Interviews werden verschiedene Arten von Beziehungen beschrieben. Familiäre Beziehungen seien sehr wichtig und würden oft als sehr eng beschrieben. Aber auch von konflikthaften Beziehungen innerhalb der Familie, z. B. zu Geschwistern, wird berichtet. Es gebe freundschaftliche Beziehungen und auch Partnerschaften, in denen die interviewten Personen lebten. Daneben gebe es lockere Bekanntschaften, die aber keine engen Freundschaften seien. Dies seien z. B. Kontakte über gemeinsame Interessen und Aktivitäten wie im Sportverein. Des Weiteren bestünden persönliche Verbindungen innerhalb von Autismus-Gruppen. Auch Beziehungen zu Betreuerinnen und Betreuern sowie Mitarbeitenden in Einrichtungen werden thematisiert und stellen sich als relevant heraus.

Die Beziehungen unterschieden sich vor allem in ihrer Intensität. Während einige Personen Schwierigkeiten hätten, enge Freundschaften aufzubauen, gelinge es anderen, gute Kontakte in ihrem Umfeld zu knüpfen. Familiäre Beziehungen schienen oft stabiler zu sein als Freundschaften. Des Weiteren unterschieden sich die Wege, die zur Kommunikation genutzt würden. Freundschaften würden z. B. auch dann als gut und unterstützend empfunden, wenn man sich nicht persönlich sehe oder spreche, sondern schriftlich kommuniziere.

„Ich habe eine gute Freundin. Sie akzeptiert mich so, wie ich bin. Und wir telefonieren halt auch nicht. Ja, wir schreiben über Telegram.“

Hürden und Barrieren

Auch bei den Hürden und Barrieren zeigen sich den Interviewpersonen zufolge verschiedene Ausprägungen. Für Menschen, die nicht lautsprachlich kommunizierten, bestünden Hürden darin, dass sie nicht immer verstanden würden bzw. es ihnen sehr schwerfalle, sich mitzuteilen, da die meisten Menschen lautsprachlich kommunizierten.

In der Alltagskommunikation stellten Ironie, Sarkasmus und indirekte Botschaften für viele Autistinnen und Autisten Barrieren dar. Auch Smalltalk werde als herausfordernd beschrieben und als Stress empfunden. Nonverbale Kommunikation wie z. B. Mimik und Gestik könne autistischen Menschen Probleme bereiten. Gefühle und Bedürfnisse verbal auszudrücken, stelle ebenfalls oft eine Hürde dar. Gründe hierfür könnten

Sprachentwicklungsstörungen sein, Schwierigkeiten, Emotionen zu erkennen und zu beschreiben, sowie eine beeinträchtigte Fähigkeit, Gedanken und Gefühle bei sich und anderen zu erkennen und nonverbale Signale zu deuten.

Viele soziale Reize und der Umgang mit vielen Menschen gleichzeitig führten tendenziell eher zu Rückzug.

Die Hürden unterschieden sich dahingehend, dass einige eher die soziale Interaktion und Kontaktaufnahme beträfen, während andere spezifisch die Alltagskommunikation erschwerten. Gemeinsam sei ihnen, dass sie die Teilhabe und das Wohlbefinden stark beeinträchtigen könnten.

„Also man merkt das auch daran, dass er sehr verzögert antwortet. Wenn jetzt Besucher kommen und irgendeine Frage stellen, die das nicht gewöhnt sind, dass er erst nach einer halben Minute oder so dann überhaupt antwortet. Die werden dann oft so ein bisschen ungeduldig.“

Erhaltene Unterstützung

In den Interviews werden verschiedene Formen der Unterstützung genannt, ohne die vieles für Autistinnen und Autisten noch größere Hürden darstellen würde. Insgesamt zeigt sich, dass eine Kombination aus sozialer, familiärer und professioneller Unterstützung entscheidend für soziale Teilhabe ist.

Soziale Unterstützung in Form von Freundschaften und Beziehungen, die Verständnis und Akzeptanz zeigen, sei sehr wichtig, ebenso wie die Unterstützung durch Familienmitglieder. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen und gegenseitige Unterstützung, z. B. durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen, werden als hilfreich beschrieben.

Als professionelle Unterstützung werden Logopädie und Kommunikationsförderung sowie Begleitung durch Assistentinnen und Assistenten genannt. Ebenfalls wichtig seien technische Hilfsmittel wie z. B. Talker oder Gehörschutz.

Besonders relevant seien Kontinuität und Vertrautheit des sozialen Umfelds sowie die Möglichkeit, sich zurückziehen zu können und Rückzugsräume zu haben. Gleichzeitig wird in den Interviews deutlich, dass auch die verschiedenen Formen der Unterstützung nicht alle Barrieren beseitigen können.

„Ja, also wir haben auch Hilfsmittel, so einen Talker zum Beispiel. Also das wechselt sehr, ob das klappt oder nicht. […] Wir probieren es halt immer wieder, und wir versuchen, da nicht aufzugeben.“

---

2) Bildung & Ausbildung

Aktivitäten und Teilhabe

In den Interviews werden verschiedene Erfahrungen mit der Teilhabe an Bildung berichtet. Dies betreffe die Kindergartenzeit, die Schulzeit und den Übergang von der Schule in eine Ausbildung oder Beschäftigung.

Insgesamt berichten die Interviewten tendenziell eher von positiven Erfahrungen im Kindergarten. Die Kontinuität der Bezugspersonen und die offene, kindzentrierte Atmosphäre seien dabei wichtige Faktoren für die Entwicklung der Kinder gewesen.

Die Erfahrungen in der Schulzeit seien vielfältiger. Einige hätten als Kinder zunächst Förderschulen besucht, bevor sie später in Regelschulen oder private Schulen gewechselt seien. Andere hätten in der Regelschule zunächst Schwierigkeiten gehabt, dann aber durch Unterstützung wie Schulbegleiterinnen und -begleiter oder angepasste Unterrichtsformen besser teilnehmen können.

Der Übergang von der Grundschule in die weiterführende Schule sei für viele eine Herausforderung und sei sowohl positiv als auch negativ erlebt worden. Insgesamt zeigt sich, dass ein guter Übergang stark von der Passgenauigkeit der weiterführenden Schule und der Unterstützung, die das Kind dort erfährt, abhängt.

Die Schulabschlüsse, die erreicht wurden, weisen eine große Bandbreite auf. Diese reichten vom Förderschulabschluss über einen Hauptschulabschluss, Realschulabschluss und die Fachhochschulreife bis zum Abitur. Auch die Wege bis zum jeweiligen Abschluss seien entsprechend unterschiedlich gewesen. So hätten einige der Interviewten auch Phasen gehabt, in denen ein regelmäßiger Schulbesuch sehr schwierig gewesen sei und sie mehrere Umwege hätten gehen müssen, um einen Abschluss zu erreichen.

Nach dem Abschluss bestehe die Herausforderung, eine geeignete Anschlussperspektive zu finden. Hürden seien an dieser Schwelle z.B. Unsicherheit über die eigenen Stärken und Interessen, mangelnde Barrierefreiheit und Inklusion in Betrieben oder fehlende Unterstützung bei der Berufsorientierung gewesen. Für autistische Menschen seien bestimmte Rahmenbedingungen sehr wichtig. So werde beispielsweise ein Studium an einer Fernuniversität gewählt, weil es nicht so viele Kontakte erfordere, oder Arbeitsplätze würden hinsichtlich der Lärmintensität ausgesucht. Das entspreche dann nicht immer den eigenen Interessen und Fähigkeiten.

Hürden und Barrieren

Die Interviews zeigen mehrere Varianten an Hürden und Barrieren, die autistische Menschen im Bereich Bildung erleben. Fehlendes Verständnis und mangelnde Sensibilisierung der Lehrkräfte werden von vielen Interviewpartnerinnen und -partnern berichtet. Lehrkräfte hätten oft wenig Wissen über Autismus und verstünden die besonderen Bedürfnisse und Verhaltensweisen der Schülerinnen und Schüler nicht. Sie reagierten oft mit Unverständnis, Druck und Forderungen.

Auch das Fehlen einer passenden Schulform sei eine große Hürde. Hier wird insbesondere der Wegfall speziellen sonderpädagogischen Förderbedarfs „Autismus“ angeführt. Kinder und Jugendliche besuchten Schulen, die für sie nicht geeignet seien, die nicht auf ihre Bedürfnisse und Fähigkeiten eingehen könnten und in denen sie über- oder unterfordert seien. Die schulischen Anforderungen in Bezug auf Konzentration, Motivation und Leistung überforderten viele autistische Kinder. Sie verstünden Aufgabenstellungen oft anders und

könnten die Erwartungen nicht erfüllen. Dies belaste die Kinder und führe zu Konflikten oder auch Aggressionen.

„Das war dann immer schwieriger, dass er die Aufgaben anders verstanden hat als die Lehrer. Und die Lehrer haben sich da sozusagen so gefühlt, als wenn er provoziert und als wenn er nur noch verweigert. Und das hat immer mehr zu dem Konflikt geführt, dass er gesagt hat, ich kann machen, was ich will, ich strenge mich ja immer an, aber ich kriege ja trotzdem nur eine Fünf. Also die Erfahrungen in der Schule waren für ihn halt immer deprimierender geworden in der Zeit."

Auch fehlende Unterstützung durch Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter sowie nicht ausreichend qualifizierte Schulbegleitung stellten Hürden dar. Es sei schwierig, eine geeignete Schulbegleitung mit Kenntnissen über Autismus zu finden.

Der hohe Stellenwert einer inklusiven Unterrichtung wird von den Interviewpersonen allgemein anerkannt, aber in Einzelfällen kann sie auch eine Überforderung darstellen:

„Und wir haben dann auch selber gesehen, was sich da für riesige Lücken aufgetan haben. Dass er vielleicht noch so mitgeschwommen ist und sich irgendwie durchgemogelt hat. Dann haben wir gemeinschaftlich noch mal beraten und beschlossen, dass wir eben von dem Regelschulniveau runtergehen und dass er einen L-Förderstatus bekommt. […] Und dann haben wir eben ein neues Gutachten machen lassen von der Förderschule, und die hat das wirklich sehr gut eingeschätzt […]. Und dadurch war er dann viel entspannter. Da war wieder Lebensqualität da."

Des Weiteren schafften Abstimmungsschwierigkeiten oder mangelnde Kommunikation zwischen Lehrkräften, Eltern und Schulbegleitung Hürden bei der Teilhabe an Bildung.

Aufgrund der Empfindlichkeit gegenüber Reizen seien die räumlichen Gegebenheiten in Schulen für autistische Kinder und Jugendliche oft schwierig und überforderten sie. Auch Raumveränderungen, Stundenplanwechsel oder neue Abläufe seien für sie schwierig und könnten zu Ängsten, Verweigerung und Krisen führen.

Diese beschriebenen Barrieren führten dazu, dass Kinder die Schule verweigerten oder sogar abbrächen, was langfristig negative Folgen für ihre Bildung und Entwicklung habe. Auch entwickelten manche Kinder und Jugendliche aufgrund dieser Erfahrungen psychische Probleme wie Angststörungen, Depressionen oder Burnout. Sie zögen sich zurück und hätten dann teilweise auch Schwierigkeiten, sich in anderen Lebensbereichen zu integrieren.

Zusammenfassend lässt sich auf Basis der Interviews sagen, dass es nach Wahrnehmung der Interviewpersonen oft an Verständnis, Flexibilität und Unterstützung in der Schule mangelt.

Dies gelte in ähnlicher Weise auch für den Bereich der Berufsorientierung und -ausbildung. Diese Hürden trügen dazu bei, dass der Übergang in den Beruf für viele Menschen mit Autismus sehr schwierig sei.

Erhaltene Unterstützung

Verschiedene Formen der Unterstützung seien für eine Teilhabe an Bildung notwendig und sinnvoll. Die Unterstützung sei oft entscheidend dafür gewesen, dass die Personen Schule und Ausbildung erfolgreich bewältigen konnten.

Die Eltern spielten dabei oft eine wichtige Rolle, indem sie sich engagiert für die bestmögliche Förderung ihrer Kinder einsetzten. Auch die Unterstützung durch einzelne Lehrkräfte, Erzieherinnen und Erzieher oder Schulleitungen sei relevant. Lehrkräfte, die Verständnis und Offenheit zeigten, sich Zeit nähmen, auf die individuellen Bedürfnisse der Schülerinnen und Schüler eingingen und sich über Autismus informierten, trügen deutlich zu einer Verbesserung der Teilhabemöglichkeiten bei.

Professionelle Unterstützung wie Schulbegleitung entfalte vor allem dann großes Unterstützungspotential, wenn diese mit den Lehrkräften in Kontakt stehe und kontinuierlich begleiten könne (ohne Personalwechsel). Auch Nachteilsausgleiche wie mehr Zeit bei Prüfungen oder Pausen seien relevant. Ein Inklusionskonzept auf Ebene der Schule biete ebenfalls eine wichtige Unterstützung.

Auch im Studium seien Nachteilsausgleiche wie mehr Zeit für Prüfungen, Pausen während Pflichtveranstaltungen und Studienassistenz zur Unterstützung bei organisatorischen Dingen sowie Ruheräume zentral, um teilhaben zu können.

Technische Unterstützung durch Hilfsmittel wird in den Interviews seltener thematisiert. Sie sei aber für die Personen, die sie nutzen oder genutzt haben, eine entscheidende Hilfestellung.

„Ich war in Kontakt mit der Studienberatung und mit der Person, die für Studierende mit Behinderungen zuständig ist. Und da wurde mir eben auch mitgeteilt, dass ich aufgrund des Autismus auch die Möglichkeit habe, eine Studienassistenz zu bekommen. Die dann eben in einer gewissen Anzahl von Stunden zur Verfügung steht, was Organisation angeht oder vielleicht auch die Orte etc. erkunden, dass die mir dabei hilft. Und das ist so meine Hoffnung, dass es dadurch vielleicht mir einigermaßen gelingt, da Fuß zu fassen im Studium.“

---

3) Arbeit & materielle Lebenssituation

Aktivitäten und Teilhabe

Arbeit und Beschäftigung spielen aus Sicht der Interviewpersonen eine wichtige Rolle – nicht nur hinsichtlich des Einkommens und der Absicherung der finanziellen Lage, sondern auch, weil eine Tätigkeit Struktur, Selbstbestätigung und soziale Kontakte biete.

Es zeigt sich, dass der Verlust oder die Unterbrechung der Arbeit für einige Personen sehr belastend sein kann. So berichtet eine Mutter, dass ihr Sohn in Phasen ohne Arbeit sehr

depressiv gewesen sei. Die Arbeit scheint also auch eine stabilisierende Funktion für die Betroffenen zu haben.

Aus den Interviews geht hervor, dass Personen auf dem ersten Arbeitsmarkt in unterschiedlichem Umfang (Vollzeit, Teilzeit, Minijob) arbeiteten oder gearbeitet hätten. Andere seien in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) tätig. Diese böten strukturierte Beschäftigung und Förderung, seien aber vom ersten Arbeitsmarkt abgegrenzt.

Eine Interviewperson habe eine theoriereduzierte Ausbildung zum Fachpraktiker für Büromanagement begonnen.

Insgesamt zeigen die Interviews also eine Bandbreite an Tätigkeiten, die von klassischen Büroarbeiten über handwerkliche Tätigkeiten in WfbM bis hin zu hochqualifizierten Berufen (z. B. im Informationstechnik-Bereich) reichen.

Wichtig bei allen Tätigkeiten und an allen Arbeitsplätzen seien flexible Arbeitszeiten, Teilzeitmodelle und Rücksichtnahme auf die individuellen Bedürfnisse.

Eine Frage, die sich für autistische Menschen stellt, ist, ob und wie offen sie über Autismus und die damit verbundenen Bedürfnisse an ihrem Arbeitsplatz sprechen möchten. Den Interviews zufolge werden Nachteile befürchtet, wenn man offen darüber spreche. Man wolle nicht unbedingt mit Kolleginnen und Kollegen oder Vorgesetzten über persönliche Angelegenheiten sprechen. Aber auch Vorteile werden gesehen, wenn andere Menschen von der eigenen Situation Kenntnis hätten.

„Ich arbeite jetzt seit einem Jahr dort. Und die Arbeit macht mir auf jeden Fall Spaß. Ich habe mich dort gut eingelebt, komme auch mit meinen Kollegen sehr gut zurecht. Die wissen auch von meinem Autismus Bescheid, weil ich damit auch ganz offen umgehe.“

Hürden und Barrieren

Autistische Menschen treffen laut den Interviewpersonen sowohl auf dem ersten Arbeitsmarkt als auch in den WfbM auf Hürden. In den Interviews wird auf viele Barrieren hingewiesen, die eine Teilhabe an Arbeit und Beschäftigung für Autistinnen und Autisten erheblich erschwerten. Der Zugang zu einer passenden Tätigkeit, die zum einen den individuellen Interessen und Fähigkeiten entspreche und zum anderen den Lebensunterhalt sichere, wird von allen Personen als Herausforderung gesehen.

Im ersten Arbeitsmarkt fehle es oft an Verständnis und Unterstützung von Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern für die besonderen Bedürfnisse autistischer Menschen. Sie hätten oft keine Erfahrung mit Autismus und seien überfordert, die Bedürfnisse und Besonderheiten der Betroffenen zu berücksichtigen. Auch fehle es an Sensibilität, Offenheit und Kommunikation seitens der Unternehmen, um die individuellen Fähigkeiten und Bedürfnisse zu erfragen. Viele sähen die Einstellung von autistischen Personen als große Herausforderung an und seien häufig nicht bereit, notwendige Anpassungen am Arbeitsplatz vorzunehmen, z.B. immer klar strukturierte Arbeitsabläufe und Rückzugsmöglichkeiten. Darüber hinaus beschreiben die Interviewpersonen, dass ihre Fähigkeiten und Potenziale von Vorgesetzten sowie Kolleginnen und Kollegen oft unterschätzt würden. Ihnen würden bestimmte Aufgaben oder Verantwortungsbereiche vorenthalten, da man ihnen diese nicht zutraue.

Zudem berichten sie von Überforderung durch soziale Interaktionen, Leistungsdruck und sensorische Reizüberflutung. Auch Probleme, eigene Bedürfnisse und Grenzen gegenüber Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern zu kommunizieren, stellten eine Hürde dar.

Alle Interviewten beschreiben, dass sie nur bis zu einem gewissen Grad belastbar seien und ausreichend Zeit für Erholung benötigten. Entsprechend stellten Tätigkeiten, die nur in Vollzeit ausgeübt werden könnten, eine nahezu unüberwindbare Barriere dar, die den Zugang zu bestimmten Stellen deutlich einschränke.

Auch wenn WfbM oft eine strukturierte Umgebung und Routine böten, was für viele Menschen mit Autismus hilfreich sein könne, fänden sich auch hier Hürden. WfbM seien oft nicht auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit Autismus ausgerichtet. Es mangele an kleineren Gruppengrößen, individueller Anleitung und Förderung. Eine Schwierigkeit, die aus den Interviews deutlich hervorgeht, sei das Finden einer passenden Beschäftigung, die weder zu überfordernd noch zu unterfordernd sei. Erfahrungen zeigten, dass es immer wieder vorkomme, dass autistische Menschen in den Förder- und Betreuungsbereich statt in den Arbeitsbereich eingegliedert würden, obwohl sie durchaus arbeitsfähig seien. Gleichzeitig gebe es auch die Erfahrung, dass eine andere autistische Person als „zu leistungsfähig“ für den Förderbereich eingestuft worden sei und dann im Werkstattbereich arbeitete, was sie überfordere oder wo die Rahmenbedingungen nicht geeignet seien.

Auch fehlende Unterstützung wie z.B. eine Eins-zu-eins-Betreuung oder Arbeitsassistenz, die nicht genehmigt werde, führe in WfbM zu Problemen und könne eine unüberwindbare Hürde für Teilhabe sein.

Eine Beschäftigung in einer WfbM oder unterbrochene Erwerbsbiografien führten zu finanziellen Schwierigkeiten.

„Also, er hatte in der Schule auch Praktika, wo er in der Werkstatt war. Er hatte dann einen Schulbegleiter, mit dem er dann zusammen dort war, und er hat gerne gearbeitet und war auch total fleißig. Aber er braucht dann halt eine gewisse Zeit Unterstützung. Er braucht am Anfang eine Eins-zu-eins-Betreuung. Das wurde abgelehnt. Da wird sofort gesagt: Nö, dann bleibt nur noch der Förderungs- und Betreuungsbereich.“

Zu beachten sei ebenfalls, dass Aufstiegschancen und Möglichkeiten eines Wechsels von einer WfbM in den ersten Arbeitsmarkt sehr begrenzt seien.

Basierend auf den Erfahrungen der Interviewten werden die Jobcenter für Menschen mit Autismus oft als nicht hilfreich beschrieben. Die Personen berichten, dass die Mitarbeitenden im Jobcenter wenig Verständnis und Expertise für die besonderen Bedürfnisse von Autistinnen und Autisten hätten und die Vermittlung in passende Maßnahmen und Unterstützung entsprechend unzureichend sei.

Erhaltene Unterstützung

Es werden verschiedene Formen der Unterstützung genannt. Diese sind eher vereinzelt und werden nicht von mehreren Personen beschrieben. Zum einen gebe es professionelle Unterstützung z. B. durch einen Job-Coach und Mitarbeitende der Autismusambulanz; auch Eins-zu-eins-Betreuung in der WfbM gebe es – allerdings sehr selten.

Auch bei Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern auf dem ersten Arbeitsmarkt gebe es Unterstützung, z. B. Rücksichtnahme, Verständnis und das Eingehen auf individuelle Bedürfnisse. In einigen Fällen seien auch Arbeitsplätze umgestaltet worden, z. B. mit einer Trennwand.

Ein Ausbilder in der Berufsvorbereitung sei sehr einfühlsam und unterstützend mit einer Teilnehmerin umgegangen, und eine WfbM habe einem Jugendlichen einen „beruhigten Arbeitsplatz" angeboten.

„Und ich bekomme halt Unterstützung, vor allem bei Kundengesprächen. Weil wir in der Agentur dafür werben, und mir bereitet das halt auch große Probleme. Da muss man halt sehr kommunikativ sein. Ich hole mir dann eine zweite Person dazu. Da fühle ich mich schon mal sicherer."

---

4) Gesundheit & Rehabilitation

Aktivitäten und Teilhabe

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung kann sehr unterschiedlich sein, von früher Kindheit bis hin zum Erwachsenenalter. Dies hänge oft davon ab, wann die ersten Symptome bemerkt werden und wie lange es dann dauert, bis eine umfassende Diagnostik durchgeführt wurde. Personen, die im Erwachsenenalter die Diagnose erhalten hätten, hätten dies teilweise als Erklärung und Entlastung empfunden. Teilweise sei die Feststellung aber auch belastend und verwirrend gewesen.

Interviewte Personen schildern, dass bei ihnen neben der Autismus-Diagnose auch andere Erkrankungen wie ADHS, Depressionen, Angststörungen oder Essstörungen festgestellt worden seien. Teilweise seien diese Diagnosen vor der Feststellung des Autismus erfolgt. Insgesamt zeigt sich, dass die Autismus-Diagnose häufig mit weiteren gesundheitlichen Herausforderungen einhergeht, die die Betroffenen zusätzlich belasten können.

„Und er hat einen atypischen Autismus diagnostiziert. Also da war er neun, dritte Klasse. Und er hat keine kognitiven Einschränkungen, also ist durchschnittlich intelligent. Und angefangen hat es so, dass wir eigentlich eine ADHS-Diagnostik gemacht haben, weil er sehr unkonzentriert war. Also er hatte Konzentrationsprobleme in der Schule, war schnell überreizt, saß dann eben ab der zweiten Stunde unter dem Tisch. So hat es im Prinzip angefangen."

Hürden und Barrieren

Vielfältige Hürden und Mängel bestehen in der gesundheitlichen Versorgung von autistischen Menschen. Oft dauere es sehr lange, bis die Autismus-Diagnose gestellt wurde. Bei einigen Personen sei die Diagnose erst im Erwachsenenalter gestellt worden, obwohl die Auffälligkeiten schon früher erkennbar gewesen seien. Dies treffe auch auf Kinder zu, bei denen die Diagnose erst im Grundschulalter erfolgt sei, obwohl Auffälligkeiten schon im Kleinkindalter erkennbar gewesen seien. Eltern berichten, dass sie jahrelang von einer Stelle zur nächsten geschickt worden seien, bis die Autismus-Diagnose endlich gestellt worden sei. Andererseits habe es auch Fälle gegeben, in denen die Diagnose deutlich früher, bereits im Kleinkind- bzw. Vorschulalter, gestellt worden sei. Für die Diagnosestellung hätten die Betroffenen teilweise über ein Jahr auf einen Termin in einer Autismus-Ambulanz warten müssen.

Ein eindeutiges Problem sei die mangelnde Anzahl an Fachärztinnen und Fachärzten sowie Autismus-Ambulanzen, die eine Diagnostik durchführen könnten. Diese Unterversorgung führe zu langen Wartezeiten, Um- und Irrwegen bei verschiedenen Ärztinnen und Ärzten sowie häufig auch zu Fehldiagnosen. Insgesamt zeigt sich, dass Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung und Behandlung durch Ärztinnen und Ärzte bestehen, sei es aufgrund langer Wartezeiten, mangelnder Erfahrung oder unzureichender Einbeziehung der Betroffenen selbst.

Autistische Menschen hätten teilweise Schwierigkeiten, sich auf die Therapie einzulassen und ihre Bedürfnisse zu kommunizieren, was die Behandlung erschwere. Auch ein gemindertes Schmerzempfinden mache Behandlungen schwieriger. Es mangele an qualifizierten Therapeutinnen und Therapeuten sowie Psychologinnen und Psychologen, die sich mit Autismus auskennten. Dies gelte z.B. für Ergotherapie oder Physiotherapie, wo es auch zu langen Wartezeiten komme. Es gebe zu wenig Angebote, die Autistinnen und Autisten bei der Alltagsbewältigung und sozialen Teilhabe unterstützten.

Der Zugang zu medizinischer Versorgung wird als mangelhaft beschrieben. Insbesondere fehlendes Wissen über Autismus und fehlende Sensibilität seien ein Problem. Dies gelte für Haus-, Zahn- und Kinderärztinnen und -ärzte. Eine große Hürde sei fehlende Zeit. Ärztinnen und Ärzte hätten oft nicht genügend Zeit, um auf die Bedürfnisse autistischer Patientinnen und Patienten einzugehen. Des Weiteren stelle bereits die Terminvereinbarung eine Hürde dar, ebenso wie die Wartezeit im Wartezimmer, die aufgrund der Reizüberflutung ein Stressfaktor sei.

Insgesamt zeigt sich, dass das Versorgungssystem für Menschen mit Autismus noch Lücken aufweist und die Betroffenen oft nicht die passende medizinische und gesundheitsbezogene Unterstützung erhalten.

Dies treffe auch auf Krankenkassen zu, bei denen sich die Kostenübernahme von Hilfsmitteln schwierig gestalte. Oft sei der Zugang zu Hilfsmitteln mit bürokratischen Hürden verbunden.

„Also wenn ein Arzt verordnet, dass das Kind das und das braucht, um zu entlasten oder zu helfen, dann erwarte ich nicht, dass ich von meiner Krankenkasse eine Ablehnung kriege und wiederholt einen Widerspruch schreiben muss und ich als Mutter den medizinischen Hintergrund beschreiben muss.“

Erhaltene Unterstützung

Auch wenn es eindeutig viele Defizite und somit deutlichen Verbesserungsbedarf bei der Teilhabe an Gesundheitsversorgung gebe, gebe es auch verschiedene Formen der Unterstützung. Grundsätzlich werden Psychotherapie und auch Verhaltenstherapie, Ergotherapie, Physiotherapie und Bewegungstherapie, Logopädie, Frühförderung, autismusspezifische Therapie und Beratung sowie medikamentöse Behandlung als unterstützende Angebote beschrieben, die in Anspruch genommen werden. Die Befragten betonen, dass die Unterstützung durch engagierte und erfahrene Therapeutinnen und Therapeuten, die sich auf die individuellen Bedürfnisse einstellen, besonders hilfreich sei. Auch der Austausch in Selbsthilfegruppen und mit anderen Betroffenen wird als wertvoll beschrieben.

Eine wichtige Unterstützungsfunktion übernehme die Autismusambulanz. Sie sei eine Anlaufstelle für die Diagnosestellung und eine Einschätzung des Unterstützungsbedarfs. Dort würden Betroffene und Angehörige von qualifizierten Mitarbeitenden beraten und begleitet. Die Autismusambulanz könne auch als Schnittstelle zu anderen Einrichtungen wie Schulen oder WfbM fungieren und dort die Förderung koordinieren.

„Ich hatte regelmäßig Psychotherapie. Was mich hinsichtlich des Autismus wahrscheinlich am meisten unterstützt hat, war Ergotherapie. Es hilft, weil einfach die Möglichkeit besteht, die Sachen direkt praktisch umzusetzen. Ich habe einfach auch sehr Glück mit der Person, die das bei mir macht. Meine Ergotherapeutin hat vorher in einer Autismusambulanz gearbeitet und kennt sich da dementsprechend auch aus und versteht diese spezifischen Schwierigkeiten, die es da gibt. Und dieses Wissen fehlt manchmal leider noch in Psychotherapie oder auch Psychiatrie.“

---

5) Schutz der Persönlichkeit

Aktivitäten und Teilhabe

Aus den Interviews geht hervor, dass autistische Menschen und ihre Angehörigen oft Erfahrungen von Ausgrenzung und Diskriminierung gemacht haben. Gleichzeitig berichten die Interviewten aber auch von positiven Erlebnissen, in denen die Umgebung den Familien und autistischen Menschen offen und akzeptierend begegne. Insbesondere Kinder seien interessiert und unvoreingenommen.

„Also in unserer Kita wurden die Kinder eigentlich dann immer gleich aufgeklärt. Die haben Fragen gehabt, sicherlich. Die haben eben gemerkt, er ist anders. Und da sind aber die Erzieher sehr liebevoll gewesen. Also, es hat sich jedes Mal nach kurzer Zeit gedreht, dass alle sich um ihn kümmern wollten."

Hürden und Barrieren

Die Interviewpersonen berichten, dass autistische Menschen vielfältigen Barrieren und Diskriminierungen ausgesetzt seien, die ihre gleichberechtigte Teilhabe und Inklusion in der Gesellschaft erheblich erschwerten. Diskriminierung und Ablehnung fänden in vielen Bereichen und auf verschiedenen Ebenen statt. Zum einen würden in der Öffentlichkeit Unverständnis und „komische" Blicke erlebt, zum anderen hätten Kinder im Schulsystem massive Mobbing-Erfahrungen gemacht und Diskriminierung durch Mitschülerinnen und Mitschüler erlebt. In diesem Zusammenhang werde auch fehlende Unterstützung durch Lehrkräfte und Schulleitung deutlich und entsprechend bemängelt. Oft hätten die Lehrkräfte Konflikte nicht ernst genommen oder heruntergespielt. Stattdessen seien die Vorfälle als „normale Rangeleien" unter Kindern abgetan worden. Aber auch Ausgrenzung und Diskriminierung seitens der Schule würden berichtet. Ein Jugendlicher habe nicht an einem Musical teilnehmen dürfen, da er von den Lehrkräften als „zu laut" eingestuft worden sei und bei Arbeitsgruppen nur kurz habe zusehen, aber nicht mitmachen dürfen.

Die Berichte zeigen auch, dass Lehrkräfte eine wichtige Rolle bei der Entstehung und Verstärkung von Diskriminierungserfahrungen von autistischen Menschen spielen könnten. Ein sensiblerer und inklusiverer Umgang seitens des Lehrpersonals sei aus Sicht der Interviewpersonen hier dringend erforderlich.

Auch im Arbeitsleben, etwa in der WfbM, sei es zu Diskriminierung und abwertenden Verhaltensweisen gegenüber den autistischen Menschen gekommen. Darüber hinaus berichteten einige Befragte von Diskriminierungserfahrungen im Kontakt mit Ämtern und Behörden, etwa dem Jobcenter.

Insgesamt zeigt sich, dass Diskriminierung in vielen Lebensbereichen – Schule, Arbeit, Wohnen, Ämter – ein großes Problem für die Betroffenen darstelle und Teilhabe verhindere.

„Ich habe also auch schlimmes Mobbing erlebt. Und durch den Autismus war ich eben eher für mich gewesen. Das hat auch so weit geführt, dass ich die Schule nur bis zur neunten Klasse besucht habe. Die habe ich dann abgebrochen. Ich bin also dann in der neunten Klasse die letzten drei Monate gar nicht mehr zur Schule gegangen und habe dann einfach geschwänzt. Weil das halt für mich so schlimm war. Und habe dann auch nur ein Abgangszeugnis bekommen."

Erhaltene Unterstützung

Eine Form der Unterstützung, die oft Eltern für ihre volljährigen Kinder übernehmen, ist die rechtliche Betreuung. Diese ermöglicht es ihnen, rechtliche Angelegenheiten für ihr Kind zu regeln. Und auch wenn Kinder ihre Angelegenheiten eigenverantwortlich regeln, unterstützen

die Eltern sie dabei. Die Interviews zeigen, dass Eltern eine zentrale Rolle bei der Unterstützung ihrer Kinder einnehmen und vielfältige Formen der Hilfe leisten, um deren Selbstständigkeit und Teilhabe zu fördern.

„Als er 18 wurde, da hat uns auch die Autismusambulanz dazu geraten, die [rechtliche] Betreuung zu übernehmen. Und da hat er sich ganz heftig dagegen gewehrt. Also, das hätte ich dann wirklich vor Gericht durchziehen müssen. Und dann habe ich einen Rückzieher gemacht. Er macht das selbst. Wobei er schon auch mit Krankenkasse und Krankenversicherung doch sehr viel Hilfe braucht. Aber was er ganz gut schafft, sind so Geldgeschäfte oder auch eigene Geldanlagen. Da hat er sich irgendwie hineingefuchst, das interessiert ihn. Und das schafft er irgendwie ganz gut alleine.“

---

6) Wohnen

Aktivitäten und Teilhabe

Die Interviewpersonen leben in unterschiedlichen Wohnformen und mit verschiedenen Unterstützungsformen. Der Grad der Selbstständigkeit und Unterstützung ist individuell sehr unterschiedlich.

Einige Personen leben allein oder in einer Partnerschaft in der eigenen Wohnung ohne Assistenz. Andere leben ebenfalls in der eigenen Wohnung mit Assistenz. Minderjährige, aber auch einige Erwachsene, wohnen gemeinsam mit ihren Eltern. Weitere Personen wohnen in einer Wohngemeinschaft, in der sie Assistenz erhalten. Manche Interviewpersonen leben in einer besonderen Wohnform.

Die Personen, die in ihrer eigenen Wohnung leben, beschreiben ihre Wohnsituation überwiegend als gut und zufriedenstellend. Einige lebten sehr zurückgezogen und schätzten die Ruhe und Abgeschiedenheit ihrer Wohngegend. Für Familien, bei denen die Kinder zu Hause lebten, sei ein möglicher Auszug ein wichtiges Thema. Bei den autistischen Menschen, die in einer besonderen Wohnform leben, berichten die Angehörigen eher von Problemen und wenig selbstbestimmter Teilhabe (siehe folgenden Abschnitt zu den Hürden).

„Also, mit meiner Wohnsituation bin ich ziemlich zufrieden. Ich wohne eher in einem ruhigen Stadtteil. Da hält sich der Lärm in Grenzen, was ich auch brauche. Also ich glaube, sonst könnte ich auch nicht hier in der Großstadt leben. Das habe ich bewusst ausgesucht.“

Hürden und Barrieren

Im Bereich Wohnen werden viele verschiedene Probleme und Hürden thematisiert. Dies betrifft alle Wohnformen, und nahezu alle Interviewten haben über Schwierigkeiten beim Finden der passenden Wohnform berichtet. Teilweise sei eine passende Wohnform noch nicht gefunden worden.

Grundsätzlich gebe es zu wenig Wohnangebote für autistische Menschen. Dabei scheine die Lage für autistische Menschen, die nicht in einem privaten Haushalt (ohne professionelle Unterstützung) oder in weiteren besonderen Wohnformen (ehemals ambulant betreutes Wohnen) leben könnten oder wollten, besonders prekär zu sein.

Es existierten zu wenig Wohnplätze in besonderen Wohnformen, die die Bedürfnisse von autistischen Menschen berücksichtigten. Angehörige berichten, dass es sehr schwierig sei, eine besondere Wohnform zu finden, die bereit sei und die Kapazitäten habe, einem autistischen Menschen einen Platz anzubieten. Die Suche dauere teilweise Jahre und koste viel Kraft und Energie. Wenn ein Platz in einer Wohneinrichtung gefunden werde, ergäben sich oft Schwierigkeiten, da die Wohneinrichtungen nicht auf die Bedürfnisse von Autistinnen und Autisten eingingen und oft auch wenig Wissen vorhanden sei. Häufig seien es Einrichtungen, in denen viele Menschen gemeinsam wohnten, was einen autistischen Menschen schnell überfordern könne. Außerdem seien mangelndes Verständnis und fehlende Expertise des Personals im Umgang mit Autismus ein großes Problem. Diese Rahmenbedingungen führten oft dazu, dass die Situation sich für den autistischen Menschen verschlechtere, er sich nicht verstanden und unwohl fühle, was wiederum zu aggressivem Verhalten oder auch Rückzug führen könne. Bei aggressivem oder sogenanntem herausforderndem Verhalten erfolge häufig eine Form der Ruhigstellung durch Medikamente. Auch dies wird von mehreren Interviewten berichtet. Die Angehörigen kritisieren, dass Medikation oft der erste Lösungsansatz sei, anstatt das Umfeld und die Struktur anzupassen und auf die Bedürfnisse der Menschen einzugehen. Die Gabe von Medikamenten werde teilweise zur Bedingung gemacht, damit die Menschen den Wohnplatz behalten könnten.

„Aber kurze Zeit später war es dann wieder soweit und wieder hieß es: ‚Ja, bitte Medikamente, sonst Auszug.‘ Also, die Aussage fand ich auch sehr krass. Ja, also habe ich mich wieder auf den Weg gemacht und gesucht und gesucht.“

Große Probleme werden auch bei der Kommunikation zwischen dem Personal im Wohnbereich, dem in der WfbM oder im Förder- und Beschäftigungsbereich (FBB), und den Angehörigen gesehen. Oft würden Angehörige nur über Schwierigkeiten oder Konflikte informiert und wüssten wenig über den Alltag ihrer Familienmitglieder. Gerade bei fehlendem Personal komme es vor, dass Verantwortlichkeiten zwischen den Einrichtungen (besondere Wohnform und WfbM) hin- und hergeschoben würden, was dann oft ein Nachteil für den jeweils betroffenen Menschen sei.

Wenn Familienmitglieder (in der Regel die Eltern) zu Hause ihre autistischen Angehörigen versorgten, sei dies mit viel Arbeit verbunden. Dazu gehörten z. B. eine ständige Betreuung, Körperpflege und Versorgung mit Nahrung. Angehörige übernähmen hier oft viel, weil es aus ihrer Sicht kaum Personen mit entsprechendem Fachwissen und sozialen Kompetenzen gebe, die die Versorgung eines Autisten oder einer Autistin mit diesen Bedürfnissen leisten könnten. Häufig berichten sie von Überlastung und fehlenden Möglichkeiten zur Entlastung.

Ein weiteres Problem, das klar benannt wird, ist, dass es keine oder nur sehr wenige Plätze für eine „Notversorgung“ – also, wenn Angehörige ungeplant ausfallen – gibt. Es sei kaum möglich, personenbezogene Hilfe in einer Krisensituation in einer besonderen Wohnform zu bekommen, da alle Plätze belegt seien und die Personalsituation das nicht hergebe.

Angehörige hätten die Erfahrung gemacht, dass ihre autistischen Familienmitglieder aufgrund der fehlenden Plätze in so einer Situation in die Psychiatrie eingewiesen würden.

„Wenn jemand, der sich sonst kümmert, dann nicht zur Verfügung steht, weil derjenige vielleicht selbst in einem Notfall ist. Dann ist die einzige Möglichkeit oft die Geschlossene, also die Psychiatrie. Und da man bei einem Autisten oft nicht weiß, wie ist das jetzt zu händeln, dann kommt der auf so eine Station. Also das ist bei meiner Tochter mehrfach passiert.“

Der Übergang ihrer autistischen Kinder vom Elternhaus in eine besondere Wohnform oder eine weitere besondere Wohnform sei für die Eltern teilweise sehr belastend, da sie sich große Sorgen um die Zukunft und Versorgung ihrer Kinder machten. Sie fürchteten, dass ihre Kinder keine angemessene Förderung erhielten.

Der Auszug aus dem Elternhaus stelle für autistische Menschen und ihre Familien eine sehr große Herausforderung dar, die oft nicht zufriedenstellend gelöst werden könne.

Insgesamt zeigt sich ein dringender Bedarf an bedarfsgerechten, spezialisierten Wohnangeboten für Menschen mit Autismus, die ihre Selbstständigkeit und Teilhabe fördern, sowie an einer besseren Unterstützung und Entlastung der Angehörigen.

„Es ist eigentlich immer unser Ziel gewesen, dass er als junger Mensch sich in gewisser Weise von uns abnabelt, dass er, wenn uns mal was zustößt, klarkommt. In einer Art Wohngruppe irgendwo in Sachsen fände ich sehr schön. Wir wollen nicht bis wir völlig K.O. sind und er bis 50, dass er bei seinen alten Eltern wohnt. Das kann es irgendwie nicht sein. Ich hatte eine Kollegin, die ist dann leider zusammengebrochen. Die hat sich ihr Leben lang gekümmert und dann ging es nicht mehr. Und da ist der Sohn wirklich [auch Autist] in ein Altenpflegeheim gekommen.“

Erhaltene Unterstützung

Aus den Interviews geht hervor, dass es verschiedene Formen der Unterstützung für autistische Menschen gibt, die Teilhabe und ein selbstbestimmtes Wohnen ermöglichen bzw. erleichtern. Auf der professionellen Ebene gehörten dazu Assistentinnen und Assistenten, Autismusberaterinnen und -berater, qualifiziertes und engagiertes Personal in besonderen Wohnformen und Unterstützung durch Organisationen (z.B. durch eine Elterninitiative). In den Interviews wird die Bedeutung von Assistenz für selbstbestimmtes Wohnen und Selbstversorgung deutlich. Insbesondere die Unterstützung bei der Haushaltsführung spiele eine wichtige Rolle.

Die Unterstützung durch einen Autismusberater oder eine -beraterin umfasse die Beratung und Begleitung in allen Angelegenheiten, die Einbindung des Personals, um die individuellen Bedürfnisse des Betroffenen zu berücksichtigen und Hilfe bei Problemen. Die Unterstützung der Elterninitiative umfasse vor allem Entlastung und Auszeiten für die Eltern.

Praktische Unterstützung durch Haushaltshilfen, die über den Entlastungsbetrag des Pflegegrads 1 finanziert würden, trage zur Selbstbestimmung und Teilhabe bei.

Insgesamt zeige sich, dass es ein breites Spektrum an Unterstützungsangeboten gibt, die je nach Bedarf und Situation der Betroffenen zum Einsatz kommen können. Eine Kombination verschiedener Angebote scheint oft erforderlich, um die Lebensqualität und Selbstständigkeit bestmöglich zu fördern.

„Er bekommt jede Woche einen bestimmten Geldbetrag, und damit gehen sie [der Sohn und die Assistenz] dann einkaufen. Die machen einen Speiseplan, die machen Einkaufslisten nach dem TEACCH-System, also mit Bildern und Klettsystem. Und dann alles, was er braucht, das wird dann da drauf geklettet. Und dann hat er sein A4-Brett und dann geht er mit seinem A4-Einkaufszettel einkaufen. Und er hat ja so seine bestimmten Laden, wo er immer hinfährt, die kennen ihn auch."

---

7) Mobilität & inklusiver Sozialraum

Aktivitäten und Teilhabe

Wie die Menschen sich in ihrem Sozialraum fortbewegen, hängt sehr von ihren individuellen Voraussetzungen und Bedürfnissen ab. Der öffentliche Nahverkehr werde durchaus genutzt. Aufgrund der damit verbundenen sensorischen Reize geschehe das aber teilweise „tagesformabhängig", d. h., nicht an allen Tagen könnten autistische Personen die Reize, die z. B. Busfahren mit sich bringe, gut bewältigen. Die Wege würden oft im Voraus geplant, um Verbindungen und Fahrpläne zu kennen. Manche besäßen zusätzlich ein Fahrrad, das sie bei kürzeren Strecken einsetzten.

Manchmal müssten Wege speziell geübt werden, damit sie sicher und selbstständig genutzt werden könnten.

Generell zeigt sich, dass die Wohnumgebung eine wichtige Rolle spielt. Personen, die auf dem Land oder in ruhigeren Stadtvierteln lebten, hätten oft weniger Probleme mit Reizen und starkem Verkehr. In belebteren Stadtgebieten könne die Fortbewegung für autistische Menschen deutlich schwieriger sein. So könne auch das Überqueren einer lauten und viel befahrenen Straße eine Herausforderung sein.

„In den meisten Fällen fahre ich mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, aber ich habe auch das Glück, dass ich ja vom Stadtrand aus einsteige und da meistens schon einen guten Einzelsitzplatz kriege. Weil, jetzt jemanden Fremden neben mir sitzen zu haben, ist für mich eine Katastrophe."

Hürden und Barrieren

In den Interviews werden verschiedene Formen von Hürden beschrieben, die autistischen Menschen im Alltag und bei der Mobilität begegnen. Dazu gehörten z.B. öffentliche Verkehrsmittel mit vielen Geräuschen, vielen Menschen sowie starken Gerüchen. Diese könnten zu einer sensorischen Überforderung führen. Des Weiteren bereiteten die räumliche

Orientierung und das Einschätzen von Entfernungen, Höhen oder Gefahren im Straßenverkehr Schwierigkeiten, und auch spontane Änderungen im Fahrplan oder unerwartete Situationen seien oft überfordernd. Auch gebe es bei manchen autistischen Menschen motorische Einschränkungen, die die Nutzung von Bus oder Bahn erschwerten (z.B. Gehhilfe, Rollstuhl). Diese Hürden führten dazu, dass viele autistische Menschen bei der Nutzung des öffentlichen Personennahverkehrs (ÖPNV) auf eine Begleitung angewiesen seien.

Die Hürden unterscheiden sich also vor allem in ihrer Ursache - sensorisch, kognitiv oder motorisch - und in ihren Auswirkungen auf die Mobilität und Selbstständigkeit der Betroffenen. Während manche autistischen Menschen durchaus in der Lage seien, öffentliche Verkehrsmittel zu nutzen, seien andere darauf angewiesen, stattdessen das Auto oder Begleitpersonen in Anspruch zu nehmen.

„Aber er braucht halt immer einen Begleiter. Also alleine geht definitiv nicht, also wegen der Gefahren. Das hängt aber bei ihm auch von Phasen ab, wenn er die Straßenbahn auf der Straße sieht, gibt es Tage, da fängt er dann an zu schreien, also nur, wenn er es von außen sieht. Dann will er nicht einsteigen. Aber zum Glück kennen wir das bei der S-Bahn nicht. Da ist er sehr interessiert und steigt ein.“

Erhaltene Unterstützung

Wie im Zusammenhang mit Hürden beschrieben, ist für manche Menschen mit Autismus eine Begleitung eine zielführende Unterstützung, um den ÖPNV zu nutzen. Diese Begleitung übernähmen Eltern oder Assistentinnen und Assistenten. Weitere Unterstützung böten Fahrdienste, die Personen nutzten, um zur Schule, WfbM oder zu Terminen zu gelangen. Auch ein angepasstes Automobil (für einen Rollstuhlfahrer), der von der Assistenz gefahren werde, ermögliche Mobilität. Ebenso verbesserten technische Hilfsmittel wie z.B. ein Zuggerät für den Rollstuhl die Mobilität.

Eine wichtige Rolle spiele die Unterstützung durch Angehörige, die autistische Menschen begleiteten oder Fahrdienste übernähmen. Dazu gehöre auch z. B., dass Eltern jederzeit erreichbar seien, wenn ihr autistisches Kind allein unterwegs sei. Die Möglichkeit, bei Schwierigkeiten ein Elternteil anrufen zu können, gebe Sicherheit. Eltern sei es grundsätzlich wichtig, dass ihre Kinder so selbstständig wie möglich sind.

„Es gab eine Zeit, da musste ich ihn immer dahin fahren, weil die Busverbindung leider schlecht ist. Und das habe ich dann auch gerne gemacht. Ich bin eigentlich nicht so eine Mutter, die ihre Kinder überall hin kutschiert. Aber er wollte seine Freunde sehen. Habe ich gesagt: ist mir alles egal. Ich finde es super, dass er seine Freunde hat.“

---

8) Freizeitaktivitäten

Aktivitäten und Teilhabe

Autistische Menschen üben eine Vielzahl unterschiedlicher Aktivitäten und Hobbys aus. Dazu zählen verschiedene Sportarten (Individual- und Mannschaftssport), die innerhalb und außerhalb von Vereinen ausgeübt werden, sowie kreative Tätigkeiten wie Basteln, Malen oder Fotografieren. Auch das Lernen von Sprachen, Konzertbesuche und die Nutzung des Internets gehören zu den Aktivitäten der Interviewpersonen. Die Aktivitäten unterscheiden sich stark in ihrer Art und Intensität. Einige Personen hätten sehr ausgeprägte Spezialinteressen wie z. B. Eisenbahn oder Biologie, die einen Großteil ihrer Freizeit ausmachten. Andere hätten ein breiteres Spektrum an Hobbys und Freizeitbeschäftigungen, die sie je nach Stimmung und Energie ausübten. Manche seien auch stark in politische und gesellschaftliche Themen involviert, während andere eher auf ihre persönliche Lebenswelt fokussiert seien. Insgesamt zeigt sich eine große Vielfalt an Interessen und Aktivitäten, die den individuellen Bedürfnissen und Möglichkeiten der Personen angepasst würden.

„Sie ist recht aktiv. Sie hat eine Jahreskarte für den Zoo. Sie fotografiert wie verrückt. Sie liest dann auch die Fotos ein, druckt sie aus, laminiert sie und klebt sie in ein Album. […] Damit kann sie sich sehr lange beschäftigen. Dann puzzelt sie gerne, macht Diamond Painting und bastelt.“

Hürden und Barrieren

Autistischen Menschen falle es schwer, an Gruppenaktivitäten und Veranstaltungen mit vielen Menschen teilzunehmen. Auch neue Kontakte zu knüpfen und Freundschaften aufzubauen, sei für sie eher anstrengend oder schwierig. Oft fühlten sie sich nach Aktivitäten erschöpft und benötigten eine längere Erholungsphase. Viele Angebote von Vereinen oder anderen Einrichtungen (Museum, Konzert) seien nicht auf die Bedürfnisse von Autistinnen und Autisten ausgelegt. Sportvereine hätten oft einen kompetitiven Charakter, wo eine gewisse Leistungsfähigkeit und -bereitschaft erwartet werde, und fänden als Gruppenangebot statt. Häufig gebe es keine Ansprechperson für Menschen mit einer Einschränkung, und die Kontaktaufnahme sei eine Hürde. Des Weiteren erschwerten ein fehlendes Verständnis und mangelnde Barrierefreiheit in Vereinen und Organisationen die Teilhabe an Freizeitaktivitäten, und Menschen würden aufgrund des Autismus ausgeschlossen.

„Also, wir hatten da ein Negativerlebnis. Er wollte rudern gehen. Und da haben wir hier einen Ruderverein in der Nähe angefragt. Und sobald die das Wort Autismus gehört haben, war bei denen die Klappe runter. Also, er [der Sohn] hat sich gar nicht so schlecht angestellt. Aber da hatten die irgendwie Angst, dass da irgendwas passieren könnte. Und, ja, hatten eben niemanden, der sich dann darum kümmert.“

Erhaltene Unterstützung

Da Freizeitangebote oft nicht auf die Bedürfnisse von autistischen Menschen ausgerichtet seien, spiele Unterstützung in Form von Begleitung eine wichtige Rolle. Diese übernähmen entweder Familienmitglieder, Bekannte oder (professionelle) Assistentinnen und Assistenten. Angebote, die die Bedürfnisse autistischer Menschen berücksichtigten, seien eher selten.

„Ich bin in der glücklichen Situation, über meinen Anbieter vom ambulanten betreuten Wohnen auch eine Kochgruppe zu haben. Und ich kann auch noch an einer Sportgruppe über meinen Ambulant Betreutes Wohnen (ABW)-Anbieter teilnehmen kann. Also, ich würde sagen, das läuft bei mir persönlich eigentlich schon recht gut.“

9) Barrierefreie Information & gesellschaftliche Bewusstseinsbildung

Aktivitäten und Teilhabe

Viele autistische Menschen nutzten Medien wie Fernsehen und Computer, allerdings eher zur Unterhaltung als zur Information. Soziale Medien wie z. B. X, Instagram oder Facebook, die sowohl zur Information als auch zum Austausch mit anderen Menschen genutzt werden könnten, spielten eine untergeordnete Rolle.

Insgesamt scheint die Mediennutzung sehr individuell zu sein. Manche autistischen Menschen nutzten Medien eher zur Unterhaltung, andere auch, um sich zu informieren.

„Genau, Fernsehen ja. Wir gucken immer abends gemeinsam die Nachrichten, damit ich auch sehe, was sie beschäftigt, und ich ihr das erklären könnte. Also, eine eigene Meinung hat sie aber nicht. Sie übernimmt die Meinung der Familie.“

Hürden und Barrieren

Große Hürden, die Barrieren darstellten und eine Teilhabe autistischer Menschen erschweren, seien Unwissenheit, Ausgrenzung und mangelnde Akzeptanz aufgrund des Autismus. Viele Menschen in der Gesellschaft hätten ein veraltetes Bild von Autismus und könnten die Herausforderungen und Bedürfnisse nicht nachvollziehen. Autismus und damit verbundenes Verhalten würden oft falsch verstanden und seien mit Vorurteilen behaftet.

Die Interviewten betonen, dass Barrieren und Unterstützung meist nur für sichtbare Behinderungen wahrgenommen würden, während die Bedürfnisse von Menschen mit unsichtbaren Beeinträchtigungen wie Autismus oft übersehen würden.

Dies treffe nicht nur auf die Gesellschaft im Allgemeinen oder das erweiterte soziale Umfeld zu, sondern auch auf das familiäre Umfeld. Familien mit autistischen Angehörigen berichten, dass sie in ihrem Umfeld oft auf Unverständnis und fehlende Unterstützung stießen. Selbst bei Familienfeiern werde die Situation der Kinder nicht angemessen wahrgenommen.

Die Interviewten kritisieren, dass es an gezielter Förderung und Hilfsangeboten für Menschen mit Autismus mangele. Viele Einrichtungen und Behörden seien nicht ausreichend informiert und könnten die Bedürfnisse nicht adäquat bedienen.

Es zeigt sich, dass Menschen mit Autismus in vielen Lebensbereichen auf Unverständnis, Vorurteile und fehlende Barrierefreiheit stoßen. Dies führe zu Ausgrenzung und erschwere ihnen die gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Autistische Menschen und

ihre Angehörigen fühlten sich oft alleingelassen und müssten sich Unterstützung und Anerkennung mühsam erkämpfen und sich immer wieder erklären.

Die größten Hürden für Menschen mit Autismus lägen im mangelnden gesellschaftlichen Verständnis, in strukturellen Barrieren und in der fehlenden Unterstützung und Inklusion.

„Und was mir dann halt immer wieder auffällt, ist dieses große Unverständnis, was man in Bezug auf das Verhalten von Menschen mit Autismus hat. Weil man es falsch interpretiert, weil man es als auffällig, störend und nervig empfindet, aber nicht mit entsprechenden Maßnahmen reagieren kann, sondern eigentlich praktisch immer nur mit Erziehung und Druck. Und das, was genau für autistische Menschen halt verkehrt ist.“

Erhaltene Unterstützung

Zu erhaltener Unterstützung im Bereich Information und Bewusstseinsbildung gibt es kaum Aussagen in den Interviews. Aufgrund der Hürden, die die Interviewpersonen immer wieder erleben, stünden die Bedarfe nach Veränderung und die Notwendigkeit, weitere Unterstützungsformen zu etablieren, deutlich im Vordergrund. Einige der Interviewten sehen punktuell Entwicklungen, die zu mehr Wissen und Offenheit in verschiedenen Bereichen der Gesellschaft geführt hätten.

Dass mehr über Autismus in der Öffentlichkeit und in Medien gesprochen werde, führe auf der einen Seite zu mehr Wissen. Auf der anderen Seite habe sich dadurch die Sichtweise entwickelt, dass Autismus eine Art „Modeerscheinung“ sei.

„Also, ich würde sagen, da gibt es so vielleicht zwei Richtungen, die mir aufgefallen sind. Auf der einen Seite würde ich schon sagen, dass es mehr zu einem öffentlichen Thema geworden ist und durchaus in einigen Bereichen bekannter ist, wenn auch nicht bei allen. Das finde ich auch sehr gut. Auf der anderen Seite wird das dann oftmals auch zum Modethema erklärt und verharmlost.“

---

10) Behördenangelegenheiten

Behördenangelegenheiten sind kein Lebensbereich, sondern ein Weg, um erforderliche Unterstützung zu erlangen; daher wurde auch nicht explizit in den Interviews danach gefragt. Allerdings zeigt die Analyse der Interviews, dass Erfahrungen mit Behörden und die Beantragung von Leistungen eine wichtige Rolle spielen und in die Beschreibung der Situation von autistischen Menschen in Sachsen aufgenommen werden müssen. Aus Sicht der Interviewpersonen gibt es viele Hürden bei der Beantragung von Leistungen nach dem SGB IX und somit einen eindeutigen Verbesserungsbedarf. Die Berichte in den Interviews betreffen insbesondere den KSV als überörtlichen Träger der Eingliederungshilfe (EGH). Es werden lange Bearbeitungszeiten berichtet und kritisiert. Betroffene müssten lange Wartezeiten in Kauf nehmen und Zwischenlösungen bis zum Erhalt der Leistungen finden. Oft müsse Widerspruch eingelegt werden, um Ansprüche durchzusetzen und Leistungen zu erhalten. Dabei hätten Angehörige mehrfach die Erfahrung gemacht, dass Widersprüche

über einen längeren Zeitraum nicht bearbeitet würden und kein Widerspruchsbescheid erlassen werde. Auch hätten Interviewte die Erfahrung gemacht, dass Leistungen gekürzt worden seien, ohne dass die Gründe für die Entscheidung nachvollziehbar gewesen seien. Mehrere Personen hatten den Eindruck, dass die Leistungen möglichst gering gehalten werden sollten und die Betroffenen primär als „Kostenfaktor“ gesehen würden. Dadurch werde den Betroffenen und ihren Familien das Gefühl vermittelt, sie seien Bittsteller ohne gerechtfertigte Ansprüche. Insgesamt berichten die Personen von einer schwierigen Zusammenarbeit mit den Leistungsträgern, die zusätzliche Zeitressourcen in Anspruch nehme und sowohl Betroffene als auch ihre Familien zusätzlich belaste.

3.2 Angelman-Syndrom

3.2.1 Beschreibung des Angelman-Syndroms

Das Angelman-Syndrom wird in der ICD-10 den sonstigen Deletionen eines Chromosomenteils zugeordnet (Q93.5). Neben physischen Beeinträchtigungen wie schwersten psychomotorischen Retardierungen und Störungen des Bewegungsapparates zeichnet es sich durch abnormale oralmotorische Verhaltensweisen sowie Lauf- und orthopädische Probleme aus. Menschen mit Angelman-Syndrom leiden zudem häufig an eingeschränkter Kommunikationsentwicklung, Sehstörungen, gastroenterologischen Problemen und Epilepsie. Charakteristisch ist aber auch ihre fröhliche Grundstimmung, die mit häufigen Lachanfällen und freundlichen Verhaltensweisen einhergeht. Autismus und Angelman-Syndrom können ähnliche Verhaltensweisen und Herausforderungen aufweisen, was manchmal zu einer Verwechslung bei der Diagnose führen kann. Beide Formen können mit Entwicklungsverzögerungen, Kommunikationsschwierigkeiten und bestimmten Verhaltensmustern einhergehen. Die Diagnosekriterien für Autismus und Angelman-Syndrom unterscheiden sich jedoch, und es gibt spezifische Tests, die zur Diagnose beider Behinderungen eingesetzt werden können.

Einschränkungen

Das Angelman-Syndrom hat einige typische Symptome, die je nach Ausprägung zu unterschiedlich schweren Beeinträchtigungen führen können. Typisch sind Schlafstörungen, Epilepsie und eine Entwicklungsstörung. Die große Mehrheit der Menschen mit Angelman-Syndrom leidet unter leichten bis schweren Gehproblemen oder Ataxie (gestörte Bewegungskoordination)[7]. Die Entwicklung der Kommunikation hängt vom Sprachverständnis der Menschen mit Angelman-Syndrom ab. Schwer betroffene Personen haben ein weniger ausgeprägtes Sprachverständnis, das sich auf wenige Wörter beschränkt. Andere hingegen verstehen ihre Umwelt sehr gut. Oft ist ihre Lautsprachentwicklung erheblich beeinträchtigt. Die Mehrheit leidet unter Epilepsie, die bereits im frühen Kindesalter (meist zwischen dem ersten und dem dritten Lebensjahr) beginnt. Dabei treten die ersten Anfälle häufig im Zusammenhang mit Fieber als sogenannte Fieberkrämpfe auf. Die Form der Anfälle kann bei jeder betroffenen Person anders ausfallen. Auch körperliche und geistige Behinderungen sowie Probleme mit Essen, Sauberkeit und Verhalten sind häufig auftretende Merkmale.

Stärken

Menschen mit Angelman-Syndrom sind bekannt für ihre freundliche und fröhliche Persönlichkeit. Sie lächeln oft und haben eine positive Ausstrahlung, die sich auf ihre

7 Link zu Informationen zum Angelman-Syndrom (Abruf 29.07.2024)

Umgebung überträgt. Sie haben meist viel Sinn für Humor, sind häufig sehr sozial und gewöhnlich in der Grundhaltung freundlich.[8] Sie haben oftmals ein gutes Gedächtnis für Gesichter und eine gute räumliche Orientierung.

Unterstützungsbedarf

Laut Angelman e. V. besteht ein lebenslanger intensiver Unterstützungsbedarf. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler gehen davon aus, dass dieser Gendefekt in naher Zukunft korrigiert werden kann. Derzeit gibt es lediglich symptomatische Behandlungsmöglichkeiten, z. B. für Epilepsie und Schlafstörungen. Physiotherapie und Logopädie (Unterstützte Kommunikation) tragen zu einer optimalen Entwicklung bei.[9] Menschen mit Angelman-Syndrom können sich am besten entfalten, wenn die Epilepsie und andere Probleme unter Kontrolle sind.

3.2.2 Datenlage

Dem KSV liegen keine Daten zur Anzahl von Menschen mit Angelman-Syndrom in Sachsen vor. Auch eine Auswertung von Abrechnungsdaten der KVS, die Daten zum Angelman-Syndrom mit dem Diagnoseschlüssel „Q93.5 Sonstige Deletionen eines Chromosomenteils (inkl. Angelman-Syndrom)“ berücksichtigte, kann nur einige Hinweise zur Alters- und Geschlechterverteilung geben (siehe kurze Beschreibung der Auswertung in Abschnitt 3.1.2). Das Geschlechterverhältnis beim Angelman-Syndrom ist ausgeglichen. Eine Betrachtung nach Altersgruppen ergibt, dass es sich bei den Behandelten überwiegend um Minderjährige handelt. Angesichts eines Gesamtanteils aller Minderjährigen an der sächsischen Bevölkerung von 16 % (Stand 31.12.2023) ist diese Altersgruppe bei Personen mit Angelman-Syndrom etwa um das Fünffache überrepräsentiert.

Da keine belastbaren Daten zur Anzahl der Menschen mit Angelman-Syndrom in Sachsen verfügbar sind, lässt sich die Zahl nur auf Basis der weltweiten Prävalenz des Angelman-Syndroms schätzen. Diese beläuft sich auf schätzungsweise 1:10.000 bis 1:20.000.[10] Auf dieser Basis kann für Sachsen eine Anzahl von 200 bis 400 Personen mit Angelman-Syndrom geschätzt werden.

3.2.3 Angebote im Bereich Angelman-Syndrom

Am Klinikum Leipzig gibt es das Angelman-Zentrum Leipzig (AZL), in dem ein multiprofessionelles Team zusammenarbeitet. Der Arbeitsschwerpunkt liegt in der Betreuung neurologisch komplex erkrankter Kinder und Jugendlicher. Des Weiteren gibt es den Angelman e. V. Dieser Verein wurde 1993 gegründet und hilft betroffenen Eltern, indem er sie vernetzt und über Hilfsangebote vor Ort, gesetzliche Regelungen und neue Forschungsansätze informiert. Der Verein bietet über das gesamte Bundesgebiet hinweg regionale Ansprechpersonen (Nord, West, Ost, Mitte, Süd und Süd-West). Die Kontaktdaten dieser beiden Angebote befinden sich im Abschnitt 4.1.3. Weitere Angebote in Sachsen, die spezifisch für Menschen mit Angelman-Syndrom sind, sind derzeit nicht bekannt. Dies schließt nicht aus, dass es Angebote für Menschen mit Behinderungen in Sachsen gibt, die auch von Menschen mit Angelman-Syndrom in Anspruch genommen werden oder genommen werden können.

---

8 Link zu Informationen zum Charge-Syndrom (Abruf 29.07.2024)

9 Link zu Informationen zum Angelman-Syndrom (Abruf 29.07.2024)

10 Link zur DNA-Diagnostik (Abruf 29.07.2024)

An der in Abschnitt 3.1.3 beschriebenen Befragung der recherchierten Anbieter nahmen zwei Anbieter aus dem Bereich Angelman-Syndrom teil. Diese beiden Anbieter richten ihren Fokus auf Kinder und Jugendliche, sprechen aber auch Erwachsene an. Sie richten sich an Betroffene und deren Angehörige, stehen jedoch auch Fachkräften und weiteren Zielgruppen (z. B. Ärztinnen und Ärzten sowie der Gesamtgesellschaft) offen. Die Beratungsangebote zum Angelman-Syndrom umfassen allgemeine Informationen zum Syndrom, einschließlich Therapie, Förderung, medizinischer Themen, Forschung, Unterstützung bei der Kommunikation, Rehabilitation sowie familiärer Themen, und sind über verschiedene Kanäle zugänglich.

3.2.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews

Nachfolgend werden die Analyseergebnisse aus den qualitativen Interviews mit den sieben Angehörigen von Menschen mit Angelman-Syndrom wiedergegeben. Die Aussagen aus den Interviews geben wichtige Einblicke in individuelle Erfahrungen und Lebenssituationen, lassen jedoch keine allgemeinen Rückschlüsse auf die Gesamtheit der Menschen mit Angelman-Syndrom in Sachsen zu.

1) Familie & soziales Netz

Aktivitäten und Teilhabe

Die Interviewpersonen beschreiben, dass Menschen mit Angelman-Syndrom trotz ihrer Kommunikationseinschränkungen sozial gut eingebunden sein könnten, wenn ihr Umfeld kreativ und geduldig mit ihnen umgehe. Familien, Freundschaften und Wohngruppen böten wichtige Möglichkeiten der Teilhabe und Beziehungsgestaltung.

Sie könnten Gestik, Mimik und einzelne Wörter in ihrer eigenen Sprache kommunizieren. Sie nutzten alternative Wege, um ihre Bedürfnisse auszudrücken, wie das Holen bestimmter Gegenstände. Die Bezugspersonen könnten lernen, ihre Signale zu verstehen.

Viele Menschen mit Angelman-Syndrom seien offen und freundlich und gut in Klassengemeinschaften oder Wohngruppen integriert. Sie hätten Freundschaften zu Mitschülerinnen und Mitschülern oder Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern aufgebaut, die sie unterstützten und mit denen sie Aktivitäten unternähmen.

Familien spielten eine zentrale Rolle und seien sehr engagiert, ihre Kinder bestmöglich zu fördern und in das Familienleben einzubinden. Geschwisterkinder akzeptierten und unterstützten ihre Geschwister mit Angelman-Syndrom meist. Wenn eine Fremdunterbringung der Menschen mit Angelman-Syndrom nötig sei, bleibe die Familie eng eingebunden.

„Also er kann gar nichts sagen, er ist aber in der Lage, so ein paar Gebärden zu zeigen. Und er führt uns auch. Er führt uns jetzt mittlerweile auch zu Orten hin, zum Beispiel zu unserem Trampolin draußen im Garten.“

Hürden und Barrieren

Menschen mit Angelman-Syndrom seien mit vielfältigen Hürden im sozialen Bereich konfrontiert. Der Aufbau und die Pflege von Beziehungen erforderten besondere Anstrengungen und Unterstützung durch das Umfeld.

Menschen mit Angelman-Syndrom hätten Probleme damit, sich verbal auszudrücken und zu kommunizieren. Sie seien auf nonverbale Kommunikation wie einfache Gestik und Mimik angewiesen.

Die geistigen Fähigkeiten von Menschen mit Angelman-Syndrom seien eingeschränkt, was den Umgang mit Gleichaltrigen und die Teilhabe am sozialen Leben erschwere.

Nicht immer stießen sie auf Offenheit und Verständnis im sozialen Umfeld. Vorurteile und Berührungsängste behinderten den Aufbau von Freundschaften und Kontakten.

Angehörige und Betreuende stünden vor der Herausforderung, den besonderen Bedürfnissen und Verhaltensweisen der Menschen mit Angelman-Syndrom gerecht zu werden. Dies führe zu Überforderung und teilweise auch zu Rückzug aus dem sozialen Umfeld. In einigen Fällen seien Familienmitglieder aufgrund dieser Überlastung psychisch erkrankt (z. B. an Burnout oder Depressionen).

Menschen mit Angelman-Syndrom seien in ihrer Selbständigkeit eingeschränkt, was den Zugang zu sozialen Aktivitäten und Kontakten erschwere.

„Und dann war das auch mit der Sprache, die sich da nicht so richtig entwickelte. Wo auch keine Silben kamen und keine Laute. Also, sie fing dann irgendwann an zu lautieren, aber das ging halt auch nie weiter. Und es ist auf der ganzen Linie der Motorik und Kognition ganz langsam."

Erhaltene Unterstützung

Auf technischer Ebene könne ein „Talker" als Hilfsmittel zur Kommunikation eingesetzt werden, mit dem Menschen mit Angelman-Syndrom Wörter, Sätze oder Botschaften über Symbole kommunizierten.

Persönlich würden Menschen mit Angelman-Syndrom vor allem durch ihre Eltern und Familienmitglieder unterstützt, die sie begleiteten und mit ihnen Aktivitäten unternähmen. Die Familien kümmerten sich darum, die Menschen mit Angelman-Syndrom in soziale Kontakte mit anderen Kindern zu bringen.

Auf professioneller Ebene böten einige sächsische Schulen Unterricht in unterstützter Kommunikation an. Mehrere Familien mit Menschen mit Angelman-Syndrom erhielten Therapie- und Förderangebote. Weiterhin kämen in einigen Fällen Assistentinnen und Assistenten zum Einsatz, um die sozialen Beziehungen und Integration der Kinder und die Familien zu entlasten.

„Die [Assistenten] gehen auch regelmäßig [mit unseren beiden Kindern] in den Zoo. […] Ein- bis zweimal im Monat können sie ein Schwimmangebot

in Anspruch nehmen. […] Das Schöne ist, sie können das jetzt selbstständig mit den Assistenten machen, ohne dass wir immer fahren.“

---

2) Bildung & Ausbildung

Aktivitäten und Teilhabe

Für Kinder und Jugendliche mit Angelman-Syndrom gebe es unterschiedliche Bildungsangebote, die von integrativen Kindergärten und Schulen bis hin zu spezialisierten Förderzentren und Internatsschulen reichten.

Entscheidend sei, dass die jeweilige Einrichtung gut auf die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten der Menschen mit Angelman-Syndrom eingehe, um sie optimal zu fördern und an ihre Grenzen zu bringen, ohne dass Leistungserwartungen im Vordergrund stünden.

Der Bildungsweg hänge stark von den individuellen Bedürfnissen und Möglichkeiten der Menschen mit Angelman-Syndrom ab. Zentral sei, dass die Eltern und Fachkräfte gemeinsam den bestmöglichen Förderort fänden und die Einrichtungen über die nötige Expertise und Ausstattung verfügten.

„Und die [Schule] war aus meiner Sicht [für meine beiden Kinder] einfach toll. Also, die haben sich Mühe gegeben. Die haben viel draußen gemacht. Die Kinder waren in Bewegung. [Die sind] mit den Kindern bis an deren Lerngrenzen gegangen.“

Hürden und Barrieren

Nicht alle Schulen seien für den Umgang mit Menschen mit Angelman-Syndrom geeignet, da sie nicht speziell auf die Kommunikation und den Umfang der geistigen Behinderung beim Angelman-Syndrom ausgerichtet seien.

Inklusion in Regelschulen werde von einigen Eltern zwar als wünschenswert angesehen, scheitere aber an fehlenden Ressourcen und Kompetenzen. An Regelschulen komme es vor, dass Kinder mit Angelman-Syndrom gemobbt würden und nicht die nötige Förderung erhielten. Die Mehrheit der Eltern ist daher der Ansicht, dass die inklusive Beschulung der Menschen mit Angelman-Syndrom im derzeitigen Bildungssystem nicht gelinge und bevorzuge daher trotz UN-BRK für ihr Kind eine Förderschule.

In einem Fall habe die Inklusion eines Menschen mit Angelman-Syndrom auch im Kindergarten nicht funktioniert. Die Kinder mit Behinderung seien dort separat gehalten worden und es habe keine Möglichkeit für gemeinsame Aktivitäten mit anderen Kindern gegeben.

Teilweise gebe es Probleme mit der Ferienbetreuung für Kinder mit Angelman-Syndrom. In diesen Fällen hätten die Eltern die Ferien zu Hause verbringen müssen, weil keine Betreuung angeboten worden sei.

„Und wir mussten auch immer Punkt 16.00 Uhr [in der Kita] sein, weil kein anderer Betreuer auf die Kinder mit Behinderung aufpassen wollte. […] Also sowas finde ich schon sehr hart."

Erhaltene Unterstützung

Professionelle Unterstützung von Menschen mit Angelman-Syndrom im Bildungssystem finde vor allem in der Schule statt. Dort arbeiteten neben Lehrkräften auch Betreuende und Hilfskräfte, die auf die Bedürfnisse von Kindern mit Angelman-Syndrom spezialisiert seien. Teilweise verfügten die Schulen über gute Ausstattungen, z.B. mit Physiotherapie-Angeboten, und einen hohen Betreuungsschlüssel, der sicherstelle, dass die Kinder die nötige individuelle Unterstützung erhielten. Dies sei jedoch nicht die Regel.

„[Wir haben unser Kind auf eine andere Schule umgesiedelt], weil sie dort einen ganz anderen Schlüssel bereitstellen konnten. Die hatten zwei Lehrer, drei FSJler und noch eine Hilfskraft, sodass sie zwar nicht auf eine Eins-zu-eins-Betreuung kam, aber sie immer jemand im Blick hatte."

3) Arbeit & materielle Lebenssituation

Da die meisten Menschen mit Angelman-Syndrom, deren Angehörige ein Interview gegeben haben, noch die Schule besuchen, liegen nur wenige Angaben zu diesem Lebensbereich vor.

Aktivitäten und Teilhabe

Die Möglichkeiten zur Teilhabe am Arbeitsleben hingen vom Schweregrad der geistigen Behinderung der Menschen mit Angelman-Syndrom ab. Für die meisten Menschen mit Angelman-Syndrom sei es aufgrund ihrer Einschränkungen nicht möglich, eine Erwerbstätigkeit in einer WfbM auszuüben. Einige Menschen mit Angelman-Syndrom mit leichteren Verlaufsformen seien jedoch in der Lage, kleinere Aufgaben zu übernehmen und in einer WfbM zu arbeiten. Für die anderen Menschen mit Angelman-Syndrom bleibe der Besuch eines FBB.

„Dann gibt es natürlich leichtere Verlaufsformen […]. Die schaffen es dann meistens schon in die WfbM, weil sie die Ausdauer haben oder die Sachen befolgen können. Das ist aber bei dem Gros nicht der Fall."

Hürden und Barrieren

In Sachsen gebe es für Menschen mit Angelman-Syndrom je nach individueller Voraussetzung die Möglichkeit, in einer WfbM zu arbeiten oder stattdessen den FBB zu besuchen. Die Angehörigen sind der Meinung, dass die Angebote im FBB nicht ausreichend darauf ausgerichtet seien, die Menschen mit Angelman-Syndrom tatsächlich auf eine

Tätigkeit in der WfbM vorzubereiten. Zudem wird die Gruppeneinteilung im FBB als starr und wenig flexibel empfunden.

Erhaltene Unterstützung

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

4) Gesundheit

Aktivitäten und Teilhabe

In einem Fall sei die Familie des Menschen mit Angelman-Syndrom bereits bei dessen Geburt in einer Spezialklinik registriert worden, was den Zugang zum Gesundheitssystem im weiteren Lebensverlauf erleichtert habe.

Hürden und Barrieren

Medizinischem und therapeutischem Personal fehle es laut den interviewten Eltern an Fachkenntnissen und Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Angelman-Syndrom. Die Symptome und Besonderheiten des Syndroms seien dort vielfach nicht ausreichend bekannt, was zu Fehleinschätzungen und unangemessener Behandlung führe.

Ein weiteres Problem sehen die Eltern in der mangelnden Verfügbarkeit von spezialisierten Angeboten und Leistungen. Für viele Menschen mit Angelman-Syndrom sei es schwierig, geeignete Praxen oder Einrichtungen zu finden, die auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet seien. Auch lange Anfahrtswege und Wartezeiten erschwerten den Zugang.

Hinzukämen Finanzierungsschwierigkeiten. Viele benötigte Leistungen wie Ergotherapie, Reittherapie oder spezielle Medikamente würden nicht von den Krankenkassen übernommen. Betroffene Familien müssten diese Kosten aus eigener Tasche tragen, was eine enorme finanzielle Belastung darstelle.

Schließlich berichten Eltern auch von Unverständnis und mangelnder Unterstützung im Gesundheitssystem. Medizinisches Personal zeige teilweise wenig Interesse an den Fällen, lasse Eltern mit ihren Problemen allein oder zweifele sogar die Beschwerden der Kinder an. Dies führe zu frustrierenden Erfahrungen und erschwere den Zugang zu adäquater Versorgung.

„Dann hatte [meine Tochter] irgendwas mit den Zähnen. […] Und dann haben die Ärzte immer gesagt: ‚Sie hat nichts, sie markiert, sie simuliert.‘ Und dann musste ich das mir erkämpfen, dass sie dann überhaupt eine Zahn-OP kriegt.“

Erhaltene Unterstützung

Bei den meisten Menschen mit Angelman-Syndrom würden unmittelbar nach der Diagnostik diverse Therapien eingeleitet, die die Kinder über viele Jahre hinweg begleiteten. Ziel sei, ein möglichst umfassendes Angebot an Förderung und Unterstützung zu bieten, um den Entwicklungsverlauf der Kinder bestmöglich zu beeinflussen.

Zur professionellen Unterstützung gehörten Diagnostik und Beratung in spezialisierten Zentren (Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Medizinische Zentren für Erwachsene mit

Behinderung (MZEB), AZL), Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Frühförderung, Sehfrühförderung, Reittherapie, Schwimmtherapie, Verhaltenstherapie und Interaktionstraining. Nicht alle Therapien würden jedoch von den Krankenkassen finanziert.

Auf persönlicher Ebene würden Menschen mit Angelman-Syndrom bei Therapien und Aktivitäten durch ihre Familien begleitet und unterstützt. Der Familienalltag werde häufig an die Bedürfnisse des Kindes angepasst.

Technisch kämen spezielle Hilfsmittel wie Brillen zum Einsatz.

„[Unsere Tochter] hat zweimal die Woche Physiotherapie, einmal Logopädie und einmal Frühförderung. Und zusätzlich gehen wir noch zum therapeutischen Reiten, was allerdings von uns finanziert wird, weil das niemand übernimmt."

---

5) Schutz der Persönlichkeit

Aktivitäten und Teilhabe

Andere Kinder seien teilweise an den Angelman-Kindern sehr interessiert und stellten Fragen zu ihrer Beeinträchtigung. Wie die Eltern der anderen Kinder darauf reagierten und das Thema erklärten, sei entscheidend für die Haltung und den Umgang mit den Angelman-Kindern. In Situationen, in denen Inklusion gelebt werde, seien viele andere Kinder aufgeschlossen, rücksichtsvoll und hilfsbereit.

„Und es gibt aber auch wirklich ganz liebe Kinder und interessierte Kinder, die nachfragen, was ich persönlich ganz toll finde. Und es kommt halt auch immer ein Stück drauf an, wie die Eltern das vorleben. Die ganz kleinen Kinder, die sind total interessiert an dem Rollstuhl."

Hürden und Barrieren

Andere Kinder und Eltern reagierten aber auch unsensibel und ablehnend auf die Beeinträchtigung der Menschen mit Angelman-Syndrom. Es gebe Kinder, die die Menschen mit Angelman-Syndrom auslachten und Eltern, die ihre Kinder vor ihnen warnten. Dies führe zu Ausgrenzung und Stigmatisierung.

Ein Elternteil berichtet, dass Menschen mit Angelman-Syndrom manchmal aggressiv würden und sich selbst oder andere verletzten. Dies sei eine belastende Situation für die Eltern.

In einem weiteren Fall wird von sexualisierter Gewalt gegen einen Menschen mit Angelman-Syndrom durch das Personal einer Wohneinrichtung berichtet. Aufgrund des begrenzten Angebots an Wohneinrichtungen sei danach jedoch kein Einrichtungswechsel möglich gewesen. Dies führe zu erheblichen psychischen Belastungen des Menschen mit Angelman-Syndrom und seiner Familie, da die ständige Angst vor einem weiteren Übergriff bestehe.

„Es gibt auch Eltern, die sagen: ‚Nee, komm mal weg jetzt. Lass den mal in Ruhe. Der ist krank.‘ Und Krankheit suggeriert ja auch immer, der hat was Ansteckendes, wir lassen den mal, ne? Und die wissen eigentlich gar nicht, was sie in dem Moment verursachen mit solchen Aussagen.“

Erhaltene Unterstützung

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

6) Wohnen

Aktivitäten und Teilhabe

Menschen mit Angelman-Syndrom könnten ein hohes Maß an Selbstständigkeit im Alltag erreichen, bspw. beim Essen oder beim Anziehen. Um die Teilhabe und Selbstständigkeit zu fördern, hätten viele Familien ihre Wohnsituation angepasst. In einem Fall sei das Zimmer des Menschen mit Angelman-Syndrom ins Erdgeschoss verlegt und das Bad barrierefrei umgebaut worden.

Auch ein Umzug in eine barrierefreie Wohngemeinschaft mit ebenem Zugang und großen Gemeinschaftsräumen könne für einige Menschen mit Angelman-Syndrom die richtige Wahl sein, sofern eine intensive Unterstützung und Assistenz gegeben seien.

„Und der glückliche Umstand war, dass sich fünf […] Gleichaltrige gefunden haben, die alle aus den Elternhäusern […] ausziehen wollten. Und dass wir hier bei einem Vermieter, der kernsaniert hat, auf ein offenes Ohr gestoßen sind. Und der hat [die Bedürfnisse der behinderten jungen Menschen] auch in die Planung so einbezogen.“

Hürden und Barrieren

In Sachsen bestehe ein erheblicher Mangel an geeigneten Plätzen in besonderen Wohnformen, die den Bedürfnissen von Menschen mit Angelman-Syndrom entsprächen. Viele Einrichtungen seien personell und finanziell unterausgestattet, um eine angemessene Betreuung zu gewährleisten. Die Suche nach einem geeigneten Wohnplatz sei für einen Großteil der Eltern eine immense Herausforderung, die viel Zeit und Energie in Anspruch nehme.

Das Bundesteilhabegesetz (BTHG) fördere zwar die Inklusion, führe aber dazu, dass weniger besondere Wohnformen für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf wie Menschen mit Angelman-Syndrom geschaffen würden. Stattdessen sollten sie in ambulanten Wohnformen leben, was für Menschen mit Angelman-Syndrom jedoch meist ungeeignet sei, da sie hohe pflegerische Bedarfe aufwiesen.

Innerhalb der besonderen Wohnformen komme es aus Sicht einiger Eltern zu einer Zweiklassengesellschaft, bei der die „schweren Fälle“ benachteiligt würden. Dies führe zu einer weiteren Verschlechterung der Situation von Menschen mit hohem Pflegebedarf.

Mit Blick auf die Selbstversorgung stellten grundlegende Tätigkeiten der Körperpflege wie Zähneputzen für viele Betroffene große Schwierigkeiten dar und führten zu Frust. Eltern seien überfordert, die Versorgung und Betreuung rund um die Uhr allein zu stemmen. Entlastungsangebote wie Kurzzeitpflege seien jedoch kaum verfügbar.

„Und der Personalschlüssel ist überall schlecht. Der schlechteste Personalschlüssel war tatsächlich ein erwachsener Betreuer für zehn erwachsene geistig Behinderte, und im besten Fall waren es zweieinhalb Personen [für zehn erwachsene geistig Behinderte].“

Erhaltene Unterstützung

Einige Familien hätten in ihren Wohnungen und auf dem Grundstück verschiedene technische Hilfsmittel installiert, um die Sicherheit der Menschen mit Angelman-Syndrom zu gewährleisten, bspw. Treppenschutzgitter, ausziehbare Zäune und einen umgebauten Hof.

Auf persönlicher Ebene übernähmen die Eltern einen Großteil der Betreuung und Pflege selbst, würden dabei aber auch von den gesunden Geschwisterkindern unterstützt.

Einige Familien hätten einen professionellen Dienst engagiert, der sowohl Pflege- als auch Assistenzleistungen übernehme. In manchen Fällen sei das persönliche Budget beantragt worden. Einige Familien erhielten auch finanzielle Unterstützung von den Pflegekassen, z. B. einen Wohngruppenzuschlag. Eine Familie habe ihr Kind mit Angelman-Syndrom zeitweise in einer Kurzzeitpflege untergebracht und dadurch Entlastung erfahren.

„Diese Treppenschutzgitter haben wir gebaut oder anfertigen lassen. Dann haben wir den ganzen Hof umgebaut. […] Ich bin froh, dass wir in einem separaten Haus wohnen und wir hier unseren Platz und unsere Ruhe haben.“

---

7) Mobilität & inklusiver Sozialraum

Aktivitäten und Teilhabe

Mobilität, Selbstständigkeit und die Freude an gemeinsamen Aktivitäten seien wichtige Aspekte im Leben der Menschen mit Angelman-Syndrom. Viele Familien schafften ein integratives Umfeld für Menschen mit Angelman-Syndrom, in dem diese sich frei bewegen und am gesellschaftlichen Leben teilhaben könnten.

Mehrere Menschen mit Angelman-Syndrom könnten gut laufen, auch wenn sie es erst spät gelernt hätten. Ein Kind mit Angelman-Syndrom fahre gerne Fahrrad (als Familie mit einem speziellen Mehrsitzrad mit Elektromotorunterstützung). Dieses Kind mit Angelman-Syndrom sei zudem sehr mobil, könne gewisse Strecken laufen und benötige nur auf langen Wegen einen Rollstuhl.

Die Eltern legten Wert darauf, dass sie gemeinsam mit den Menschen mit Angelman-Syndrom ihren Alltag weitestgehend selbstständig organisieren könnten, z. B. beim

Einkaufen. Sie wohnten deswegen in einem Wohnumfeld, in dem Kontakt zur Nachbarschaft und zur Tagespflege sowie gegenseitige Unterstützung bestünden.

„Die fahren gerne Fahrrad. Da haben wir uns als Familie ein Fahrrad zugelegt. Das ist quasi wie ein Auto. Also, zwei Sitze vorne, zwei hinten. Aber alle vier Sitze haben Pedalen zum Treten.“

Hürden und Barrieren

Lange Strecken und Fahrten gegen den Willen der Menschen mit Angelman-Syndrom seien problematisch. Manche Menschen mit Angelman-Syndrom reagierten empfindlich auf bestimmte Transportmittel wie den Zug.

Den Antragsprozess für Fahrdienste empfänden die entsprechenden Familien als sehr aufwendig und zu komplex. Zudem seien frühe Abholzeiten für den Fahrdienst für Menschen mit Angelman-Syndrom belastend. Die Qualität der Fahrdienste schätzten die Eltern unterschiedlich ein. Teilweise mangele es an ausgebildetem Personal, was bei Zwischenfällen wie epileptischen Anfällen während der Fahrt sehr gefährlich sei.

Meist seien Bahnsteige und Umsteigemöglichkeiten nicht für Menschen im Rollstuhl geeignet. Familien müssten erst Fördermittel beantragen, bevor Barrieren beseitigt würden.

Menschen mit Angelman-Syndrom hätten Schwierigkeiten, ihre Grenzen einzuschätzen und Gefahren wahrzunehmen. Es könne zu Stürzen und Verletzungen kommen, wenn die Kinder nicht ausreichend beaufsichtigt würden. Auch dies müssten die Familien im Blick haben, was einmal mehr die hohen Anforderungen an die Familien unterstreicht.

„Und ich habe gesagt, ich kann die nicht so früh aus dem Haus geben. Und dann hält sie das auch psychisch bis Mittag nicht durch, das ist dann einfach viel zu anstrengend für sie […]. Und da habe ich mich entschieden, dass ich sie selbst fahren werde.“

Erhaltene Unterstützung

Technische Hilfsmittel zur Unterstützung der Mobilität erhielten die Menschen mit Angelman-Syndrom z. B. durch Rollstühle, Therapie-Buggys und Therapie-Räder. Der Einsatz von Rollstühlen wird von vielen Familien differenziert betrachtet und nur bei Bedarf genutzt.

Persönlich werde die Mobilität der Menschen mit Angelman-Syndrom durch die Familien gefördert, die darauf hinwirken, dass die Menschen mit Angelman-Syndrom möglichst viel liefen.

Einige Menschen mit Angelman-Syndrom erhielten einen professionellen Fahrdienst, der sie zur Schule und wieder nach Hause bringe.

„Wir sind da eigentlich ziemlich dagegen gewesen gegen den Rollstuhl. Wir haben von Anfang an versucht, mit ihr viel zu laufen. Und sie kann das ja motorisch auch alles. Bei ihr ist es immer nur eine Willenssache, ne?“

---

8) Freizeitaktivitäten

Aktivitäten und Teilhabe

Menschen mit Angelman-Syndrom hätten Freude an Aktivitäten, die Bewegung, Wasser und soziale Interaktion beinhalteten. Einige Menschen mit Angelman-Syndrom fotografierten gerne. Reisen und Ausflüge, insbesondere mit ihren Talkern, bereiteten ihnen großen Spaß. Im Garten könnten sich viele Menschen mit Angelman-Syndrom frei bewegen. Ballspiele und Schwimmen seien weitere Aktivitäten, die Menschen mit Angelman-Syndrom gerne ausübten.

Einige Menschen mit Angelman-Syndrom hätten spezielle Interessen wie Eisenbahnen, Züge und Fahrzeuge allgemein. Andere hörten gerne bestimmte Kinderlieder und Geschichten immer wieder. Auch einfache Spielsachen wie Lichtspiele oder Spiralen könnten faszinierend sein. Insgesamt seien strukturierte Abläufe und Routinen wichtig, damit Menschen mit Angelman-Syndrom gesellschaftlich teilhaben könnten.

„Und ab und zu eben [gehen wir] auch mal shoppen oder fahren [in die Stadt]. Oder wir haben auch eine Woche Urlaub an der Ostsee gemacht. Angelman-Kinder sind ja von Wasser total fasziniert. Das hat ihr schon gut gefallen.“

Hürden und Barrieren

Menschen mit Angelman-Syndrom hätten Schwierigkeiten, sich auf Spielplätzen oder in Gruppen mit anderen Kindern zu integrieren. Andere Kinder reagierten häufig mit Rückzug oder Desinteresse, was ihre gesellschaftliche Teilhabe einschränke.

Freizeitaktivitäten und Selbstbeschäftigung seien für Menschen mit Angelman-Syndrom eine große Herausforderung. Sie könnten bspw. nicht allein lesen, puzzeln oder konzentriert zuhören.

Mehrere Eltern von Menschen mit Angelman-Syndrom beschreiben es als schwierig, passende Freizeitangebote und Unterstützung im Umfeld zu finden. Freunde und Bekannte seien teilweise nicht bereit, sich mit ihren Angelman-Kindern zu beschäftigen.

Darüber hinaus zeigten manche Menschen mit Angelman-Syndrom ein sehr zurückgezogenes Verhalten und ließen sich nur schwer dazu bewegen, das Haus zu verlassen oder an Aktivitäten teilzunehmen. Dies sei für die Eltern sehr belastend.

„Meine Tochter hat kein Spielverhalten, die kann also kein Puzzle spielen. Sie kann kein Buch lesen und sie hört auch nicht zu, wenn ich vorlese. Dazu ist sie zu unruhig, also so eine Selbstbeschäftigung ist schwierig.“

Erhaltene Unterstützung

Einige Menschen mit Angelman-Syndrom erhielten Unterstützung durch therapeutisches Reiten, Betreuung und Aktivierung. Die Betreuungspersonen seien bemüht, die Menschen mit Angelman-Syndrom in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen zu fördern, auch wenn nicht alle Angebote auf uneingeschränkten Erfolg stießen.

9) Barrierefreie Information & gesellschaftliche Bewusstseinsbildung

Aktivitäten und Teilhabe

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

Hürden und Barrieren

Die Angelman-Familien sind der Ansicht, dass die Barrierefreiheit und das gesellschaftliche Bewusstsein für Menschen mit Behinderung in Sachsen dürftig seien, insbesondere für Menschen mit seltenen Behinderungen wie dem Angelman-Syndrom.

Die Familien seien mit vielfältigen Herausforderungen in der Gesellschaft konfrontiert. Sie berichten von Schwierigkeiten in ihrem lokalen Umfeld, wie z. B. Ablehnung durch die Dorfgemeinschaft. Häufig erführen sie unangemessene Reaktionen oder Ablehnung.

Die Inklusion von Menschen mit Angelman-Syndrom im gesellschaftlichen Umfeld sei nicht ausreichend. Die Betroffenen müssten immer wieder mit Vorurteilen und mangelnder Offenheit rechnen, was eine zusätzliche Belastung zu ihrer Beeinträchtigung darstelle.

„Irgendwo stand dann, dass wir in Sachsen 20.000 Schulanfänger pro Jahr haben. Und das bedeutet ja, dass pro Jahr ein Kind mit Angelman-Syndrom in Sachsen geboren wird. Und da habe ich gedacht, da wirst du kaum jemanden finden, der das kennt oder schon mal irgendwo gehört hat.“

Erhaltene Unterstützung

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

3.3 Prader-Willi-Syndrom

3.3.1 Beschreibung des Prader-Willi-Syndroms

Das Prader-Willi-Syndrom zählt gemäß ICD-10 zu den angeborenen Fehlbildungssyndromen, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen (Q87.1). Es stellt eine seltene Entwicklungsstörung des Nervensystems dar, die durch Hypotonie und Fütterungsdefizite während der Neugeborenenperiode ausgelöst wird. Darauf folgt dann eine Periode exzessiver Gewichtszunahme, die mit einem erhöhten Risiko von Adipositas einhergeht. Darüber hinaus zeichnet es sich durch Lernschwierigkeiten, mangelnde soziale Fähigkeiten und Verhaltensstörungen der betroffenen Menschen aus. Sie leiden häufig unter gestörter Sprachentwicklung und mangelnder Emotionskontrolle.

Einschränkungen

Bei Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom funktionieren der Hypothalamus und das neuronale System anders als bei gesunden Menschen. Die Bandbreite dieser Störung ist jedoch von Fall zu Fall verschieden, sie kann schwach oder auch stark ausgeprägt sein. Menschen mit Prader-Willi-Syndrom sind in der Regel kleinwüchsig. Ihre Muskulatur ist insbesondere in den frühen Lebensjahren recht schwach ausgebildet, weshalb Bewegung für sie oft anstrengend und ermüdend ist. Aufgrund der Störung im Hypothalamus empfinden Menschen mit Prader-Willi-Syndrom kein Sättigungsgefühl, weshalb sie ihr Essverhalten nicht regulieren können – sie wissen nicht, was „satt sein“ bedeutet. Neue oder unerwartete Situationen bringen Menschen mit Prader-Willi-Syndrom oft an ihre Grenzen, es fällt ihnen schwer, damit umzugehen. Gefühle bei sich und anderen Menschen wahrzunehmen, ist für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom sehr schwierig, was zum Teil zu erheblichen Problemen im Zusammenleben führt.[11]

Stärken

Während Kinder mit Prader-Willi-Syndrom Erwachsenen sehr zugetan sind, können sie mit ihren Altersgenossen oft nicht so viel anfangen. Viele Menschen mit Prader-Willi-Syndrom sind feinmotorisch sehr begabt. Eine ausgeprägte Detailorientierung ist eine weitere Stärke von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom. Sie können sehr genau arbeiten und Details beachten, die andere Menschen möglicherweise übersehen. Rituale sind ihnen ebenfalls wichtig. Sie fühlen sich geborgen, wenn „alles seine Ordnung“ hat. Menschen mit Prader-Willi-Syndrom können sich stark freuen und sind offen und mitteilsam. Menschen mit

11 Link zu Informationen zum Prader-Willi-Syndrom (Abruf 29.07.2024)

Prader-Willi-Syndrom zeigen häufig ein gutes visuelles Gedächtnis[12] und haben oft ein ausgeprägtes Interesse und Talent in künstlerischen Bereichen wie Zeichnen, Malen und Basteln.

Unterstützungsbedarfe

Menschen mit Prader-Willi-Syndrom müssen mithilfe ihrer Eltern und Betreuer sehr früh lernen, mit Nahrungsmitteln umzugehen. Auch Erwachsene mit Prader-Willi-Syndrom benötigen in ihrem Alltag Unterstützung. Diese kann in Abhängigkeit von der vorherigen Entwicklung sehr stark variieren.

3.3.2 Datenlage

Zum Prader-Willi-Syndrom liegen in der Behindertenstrukturstatistik keine spezifischen Daten vor. Auch aus den Abrechnungsdaten der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen[13] (siehe kurze Beschreibung in Abschnitt 3.1.2) ergeben sich lediglich wenige Hinweise zu Alter und Geschlecht der betroffenen Personen. Während das Geschlechterverhältnis ausgeglichen ist, sind Minderjährige mit Prader-Willi-Syndrom im Vergleich zum Anteil Minderjähriger an der sächsischen Gesamtbevölkerung in den Abrechnungstagen der KVS etwa dreimal häufiger vertreten.

Weltweit wird die Prävalenz des Prader-Willi-Syndroms auf etwa 1 zu 15.000 bis 30.000 Menschen geschätzt. Aufgrund dieses seltenen Auftretens zählt das Syndrom zu den seltenen genetischen Erkrankungen. Für Sachsen kann die Zahl der Betroffenen auf dieser Basis auf etwa 135 bis 270 Personen mit Prader-Willi-Syndrom geschätzt werden.

3.3.3 Angebote im Bereich Prader-Willi-Syndrom

Ein Angebot speziell für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom stellt die Wohnstätte der Lebenshilfe Reichenbach e. V. im Vogtland dar. Sie bietet seit 2018 stationäre 16 Plätze in einem strukturierten und betreuten Wohnumfeld. Ziele sind u.a. die Bewohnenden als eigenständige Persönlichkeit und als Individuum mit seinen Stärken und Schwächen anzuerkennen, einen individuellen Förder- und Betreuungsrahmen zu ermöglichen, der die Bereiche Arbeit, Wohnen, Lernen und Freizeit umfasst und ein breites Angebot an Aktivitäten zu schaffen, um das Selbstwertgefühl zu steigern.

Eine weitere Einrichtung, die Erfahrung mit dem Prader-Willi-Syndrom hat, ist die Kinder- und Jugendklinik Bavaria in Kreischa. Hier werden auf der Stoffwechselstation auch Kinder mit Prader-Willi-Syndrom behandelt.

Am Universitätsklinikum Leipzig befindet sich das Zentrum für Seltene monogenetische Formen der Adipositas und Prader-Willi-Syndrom. Das Zentrum betreut Kinder und Jugendliche mit seltenen Formen der Adipositas bis zum 18. Lebensjahr. Besonderer Schwerpunkt hierbei liegt in der Betreuung von Patientinnen und Patienten mit Prader-Willi-Syndrom sowie monogenen Formen der Adipositas. Es findet eine enge Zusammenarbeit mit dem Humangenetischen Institut der Universität Leipzig, den Ambulanzen für

---

12 Link zu weiteren Informationen (Abruf 29.07.2024)

13 Es konnten Daten zu Prader-Willi-Syndrom ausgewertet mit dem Diagnoseschlüssel „Q87.1 Angeborene Fehlbildungssyndrome, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen (inkl. Prader-Willi-Syndrom)“ berücksichtigt werden.

Kinderendokrinologie, dem Sozialpädiatrischen Zentrum sowie mit dem Universitären Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig statt.

Darüber hinaus spielt die Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. eine wichtige Rolle. Sie unterstützt Betroffene und ihre Familien bundesweit und auch in Sachsen – durch eine regionale Gruppe (ansässig in Thüringen). Sie bietet Informationsmaterialien und Austauschmöglichkeiten und hilft zudem bei der Suche nach geeigneten Wohn- und Betreuungsangeboten und organisiert Veranstaltungen sowie Workshops.

Im Rahmen des Projekts „PraWiData“ wurde im Auftrag der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. in Kooperation mit der Universität Leipzig eine Datenbank unter der Leitung von Prof. Dr. med. Wieland Kiess entwickelt.[14] Es handelt sich um eine nicht-kommerzielle Datenbank, in der klinische, wissenschaftliche und versorgungsmedizinische Daten von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom strukturiert zusammengefasst und dokumentiert werden. Sie dient dazu, die interdisziplinär erfassten Daten systematisch auszuwerten und so die Behandlung zu verbessern, Daten für Forschungsprojekte zur Verfügung zu stellen und den Erfolg neuer Therapieansätze schnell einschätzen zu können. 2022 wurde die App PraWiData entwickelt, mit der Eltern und Betreuende von Menschen mit PWS die medizinischen Behandlungsdaten selbst mit Hilfe der PraWiData App hochladen und so der Datenbank an der Universität Leipzig zur Verfügung stellen können. Die Daten werden dort anonymisiert ausgewertet.

Eine Liste mit den Kontaktdaten der Angebote findet sich in Abschnitt 4.4.

An der in Abschnitt 3.1.3 beschriebenen Befragung der recherchierten Anbieter beteiligten sich zwei Anbieter aus dem Bereich des Prader-Willi-Syndroms. Sie richten sich in erster Linie an Betroffene jeglichen Alters, stehen aber auch Angehörigen und Fachkräften zur Verfügung.

3.3.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews

Nachfolgend werden die Analyseergebnisse aus den qualitativen Interviews mit den drei Angehörigen von Kindern und Jugendlichen mit Prader-Willi-Syndrom wiedergegeben. An dieser Stelle sei noch einmal darauf hingewiesen, dass die geführten Interviews fast ausschließlich Informationen über die Situation und Bedarfe von Kindern und Jugendlichen beinhalten und nicht repräsentativ für alle Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in Sachsen sind.

1) Familie & soziales Netz

Aktivitäten und Teilhabe

Die Interviewten berichten hinsichtlich der sozialen Kontakte und Freundschaften der Kinder mit Prader-Willi-Syndrom, dass ihre Kinder eher leicht mit anderen Menschen zurechtkämen und kommunikativ sowie empathisch seien. Sowohl die Kinder, die in der Schule seien, als auch das Kind im Kindergarten hätten dort Kontakt zu Gleichaltrigen.

Außerhalb der Schule bzw. des Kindergartens seien die sozialen Kontakte nicht so stark ausgeprägt. Das liege u.a. auch an der räumlichen Entfernung zwischen Wohn- und Schulort.

---

14 Link zu prawidata (Abruf 29.07.2024)

Das Kindergartenkind könne sich bisher aufgrund des Prader-Willi-Syndroms noch nicht lautsprachlich ausdrücken, habe aber Wege gefunden, sich mit Gleichaltrigen zu verständigen. Es nutze viel Mimik und Gestik und werde von den anderen Kindern verstanden.

Zu einem Kind in der weiterführenden Schule wird berichtet, dass es seit dem Schulwechsel auf eine Förderschule erstmals Telefonnummern von Mitschülerinnen und Mitschülern habe und sich mit ihnen über WhatsApp austausche. Auch habe es schon Nachmittage bei Klassenkameraden verbracht, was vorher beim Besuch der Regelschule nicht der Fall gewesen sei.

Insgesamt lässt sich aus den Interviews also schließen, dass Menschen mit Prader-Willi-Syndrom eher leicht mit anderen Menschen zurechtkommen und kommunikativ sind. Die Eltern unternehmen Anstrengungen, um die sozialen Kontakte ihrer Kinder zu fördern.

„Also das ist auch typisch fürs Prader-Willi-Syndrom, dass sie sehr empathisch sind und auch sehr kommunikativ und gerne mit den Leuten zusammen sind. Oder mit anderen Kindern auch in Interaktion treten. Also mit den Kindern kommt er super gut aus und die auch mit ihm.“

Hürden und Barrieren

Menschen mit Prader-Willi-Syndrom hätten manchmal Probleme damit, sich verbal auszudrücken und zu kommunizieren. Die geistigen Fähigkeiten seien teilweise eingeschränkt, was den Umgang mit Gleichaltrigen und die Teilhabe am sozialen Leben erschwere. Die Eltern beschreiben, dass es für Kinder mit PWS eher schwierig sei, langfristige Freundschaften aufzubauen. Ihnen falle es manchmal schwer, sich auf andere einzulassen. Der Aufbau und die Pflege von Beziehungen erforderten besondere Anstrengungen. Und Kindern ohne Prader-Willi-Syndrom oder Beeinträchtigungen falle es schwer, die Beeinträchtigungen, die Kinder mit Prader-Willi-Syndrom haben, zu akzeptieren.

Insbesondere mit Eintritt der Pubertät würden Unterschiede zu Gleichaltrigen laut den Eltern deutlicher und die Offenheit und Akzeptanz von anderen nähmen ab. Vorurteile und Berührungsängste behinderten den Aufbau von Freundschaften und Kontakten.

„Als sie jünger war, da hat sie viel mit Jüngeren gespielt und da hatte sie auch noch die eine oder andere Freundin. Das waren aber damals noch andere Freundschaften. Das waren noch nicht so diese Freundschaften, wie sie jetzt mit zunehmendem Alter sind. Und diese richtigen Freundschaften zu normalen Kindern, die kann sie nicht halten.“

Erhaltene Unterstützung

Die Kinder mit Prader-Willi-Syndrom würden von ihren Familien und deren Freunden unterstützt und eingebunden. Zwei der interviewten Familien hätten sich kurz nach der Geburt ihrer Kinder kennengelernt und stünden seitdem miteinander in Verbindung. Dieser Kontakt, aus dem eine Freundschaft entstanden sei, sei sehr gewinnbringend. Das gegenseitige Verständnis wird als sehr wertvoll beschrieben.

Auch in anderer Hinsicht fühlten sich die Familien grundsätzlich gut eingebunden. Dabei spiele z.B. die Prader-Willi-Vereinigung eine wichtige Rolle ebenso wie die medizinische Versorgung (siehe unten beim Lebensbereich Gesundheit). Auch hätten die Familien bisher in der Regel die finanzielle Unterstützung erhalten, die sie beantragt hätten. Sie weisen aber auch darauf hin, dass es nicht allen Familien leichtfalle, sich Unterstützung zu organisieren.

„Und die Prader-Willi-Vereinigung, die sind gut aufgestellt. Ich glaube, dass es wichtig ist, dass Eltern empfohlen wird, sich an eine Uniklinik oder ein Zentrum zu wenden. Ich finde, es gibt es viele, viele Informationen und viele, viele Unterstützungsmöglichkeiten. Wir sind immer unterstützt worden.“

---

2) Bildung & Ausbildung

Aktivitäten und Teilhabe

Für Kinder und Jugendliche mit Prader-Willi-Syndrom gebe es unterschiedliche Bildungsangebote, die von integrativen Kindergärten und Regelschulen mit Einzelfallhilfe bis hin zu Förderschulen reichten.

Entscheidend sei, dass die jeweilige Einrichtung gut auf die individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten der Kinder mit Prader-Willi-Syndrom eingehe. Zwei Kinder mit Prader-Willi-Syndrom, deren Eltern interviewt wurden, gehen bereits in eine weiterführende Schule. Das Kind der dritten interviewten Mutter besucht einen Kindergarten mit einem Integrationsplatz. Dort fühle sich das Kind grundsätzlich wohl.

Die beiden Jugendlichen haben unterschiedliche Schulbiografien. Ein Kind habe zunächst eine Regelschule besucht und dort Einzelfallbegleitung erhalten. Das Mädchen sei dann auf eine Förderschule für Menschen mit Körperbehinderung gewechselt, wo sie nun in einer sehr kleinen Klasse mit zusätzlichen Betreuerinnen und Betreuern sei. Dort fühle sie sich nun besser integriert und habe Kontakt zu Mitschülerinnen und Mitschülern und unternehme auch Aktivitäten außerhalb der Schule. Das Ziel sei, dass sie dort den Förderschulabschluss mache und eventuell später noch den Hauptschulabschluss nachhole. Die Mutter beschreibt die Situation an der Förderschule als entlastend, da dort alle Kinder eine Besonderheit hätten und es nicht mehr so relevant erscheine, was genau ihre Tochter habe.

Das andere Kind (Junge) sei von Anfang an auf eine Förderschule gegangen und besuche seit einiger Zeit eine Schule mit dem Schwerpunkt geistige Behinderung. Die Mutter sei damit nicht ganz zufrieden, aber der Sohn fühle sich dort wohl und komme gut zurecht, auch wenn er dort hinsichtlich seiner Fähigkeiten nicht optimal gefördert werde.

Insgesamt scheinen die Personen mit den aktuellen Bildungseinrichtungen, die ihre Kinder besuchen, überwiegend zufrieden zu sein. Wichtiger als die optimale Förderung sei, dass sich die Kinder wohl und integriert fühlten.

„Und da war ich eben mit der Schule nicht ganz einverstanden von der Einstellung jetzt her. Aber mir blieb nichts anderes übrig, als [den Sohn] dann eben auf die Schule zu geben. In der Nachbetrachtung fühlt er sich wohl. Und was nützt es mir, wenn mein Sohn besser lesen könnte, besser rechnen könnte, aber wir jeden Morgen Diskussionen haben, dass er keinen Bock auf die Schule hat, weil er immer wieder aufgezeigt bekommen bekommt, wie dumm er doch sei und wie schlecht er doch redet.“

Hürden und Barrieren

Im Kindergarten sei es aus Sicht der Eltern wichtig, dass ein Kind mit Prader-Willi-Syndrom Kontakt zu Gleichaltrigen habe, um u.a. von ihnen zu lernen. Kindergärten neigten manchmal dazu, Kinder mit Prader-Willi-Syndrom in einer Gruppe mit Jüngeren zu betreuen, da dort das Personal darauf eingestellt sei, dass die Kinder noch nicht so selbstständig seien. Für die Erzieherinnen und Erzieher bedeute es oft mehr Aufwand ein Kind mit Prader-Willi-Syndrom zu betreuen.

Inklusion in Regelschulen wird von den interviewten Eltern zwar als wünschenswert angesehen, scheitere aber an fehlenden Ressourcen und Kompetenzen. Die Erfahrung einer Familie zeigt, dass es an Regelschulen vorkomme, dass Kinder mit Prader-Willi-Syndrom gemobbt würden. Die Integration in Gruppen Gleichaltriger sei schwierig, da die Kinder oft weniger könnten als ihre Peers. Dies zeige sich insbesondere, je älter die Kinder würden und mit Eintritt in die Pubertät. Die beiden Elternteile mit Schulkindern sind daher der Ansicht, dass die inklusive Beschulung der Kinder mit Prader-Willi-Syndrom im derzeitigen Bildungssystem nicht gelinge und bevorzugten (inzwischen) Förderschulen. Aber auch hier sei es für Familien nicht einfach, eine passende Schule zu finden. Kinder mit Prader-Willi-Syndrom fielen mit ihren kognitiven und motorischen Fähigkeiten in einen Graubereich zwischen den Förderschwerpunkten der Schulen. Ihre individuellen Bedürfnisse könnten dann nicht optimal abgedeckt werden.

„Sagen wir es mal so: Inklusion funktioniert zumindest aktuell in Sachsen mit Kindern, die wirklich auch geistig beeinträchtigt sind, nicht. Aufgrund auch des Lehrermangels kann eine Schule das gar nicht leisten. Und ich hatte wirklich große Schwierigkeiten, eine Schule für mein Kind zu finden. Als das Kind noch im Kindergarten war, bin ich natürlich auf Suche gegangen, welche Schule denn die richtige wäre. Drei Regelschulen haben klipp und klar gesagt: ‚Das können wir einfach nicht abdecken und leisten.‘“

Erhaltene Unterstützung

Professionelle Unterstützung hätten die Kinder mit Prader-Willi-Syndrom z. B. durch eine Einzelfallhelferin erhalten. Ansonsten seien es vor allem Lehrkräfte und auch Betreuende, die in der Schule arbeiteten und die Bedürfnisse von Kindern mit PWS kennen würden. Wichtig sei insbesondere die Ernährung.

Insgesamt wird die Unterstützung während des Schulbesuchs als umfassend und gut organisiert beschrieben. Die Schule, das Schulpersonal und die Eltern arbeiteten zusammen,

um die Kinder bestmöglich zu betreuen und zu fördern. Allerdings wird auch deutlich, dass eine 100%ige Beaufsichtigung, was die Ernährung angehe, nicht immer möglich sei.

„Er ist im geschützten Bereich in der Schule, da sind neun Schüler in der Klasse, wo man gemeinsam das Frühstück einnimmt. Zur Mittagszeit sind immer Erzieher zugegen, die über das Syndrom natürlich Bescheid wissen. Und dann, spätestens wenn er zu Hause bei uns ist, sind wir halt da.“

---

3) Arbeit & materielle Lebenssituation

Da alle Personen mit Prader-Willi-Syndrom, deren Angehörige ein Interview gegeben haben, noch Kinder bzw. Jugendliche sind und einen Kindergarten bzw. die Schule besuchen, liegen nur wenige Angaben zu diesem Lebensbereich vor.

Aktivitäten und Teilhabe

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

Hürden und Barrieren

Auch wenn die Jugendlichen mit Prader-Willi-Syndrom noch keine Erfahrungen auf dem Arbeitsmarkt haben, sehen sowohl sie als auch ihre Angehörigen Hürden, die auf sie mit Beendigung der Schule zukommen. In den Interviews werden mehrere Schwierigkeiten beschrieben, die Personen mit Prader-Willi-Syndrom bei der Berufswahl und -ausübung haben. Zum einen hätten die Jugendlichen Berufswünsche wie z.B. Tierpfleger/Tierärztin oder Kindergärtnerin, die sie aufgrund ihrer Einschränkungen nicht oder nicht selbstständig ausüben könnten. Dies führe zu Frust. Auch falle es den Jugendlichen schwer, die Realität eines Berufsalltags zu erfassen und sie entwickelten Vorstellungen von Berufen, die nicht dem tatsächlichen Inhalt entsprächen. Auch dieses führe zu Enttäuschungen und Frust.

Die Möglichkeiten für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom, auf dem ersten Arbeitsmarkt Fuß zu fassen, werden als eingeschränkt beschrieben. Dies gelte auch aufgrund des für das Prader-Willi-Syndrom spezifischen fehlenden Sättigungsgefühls und der damit verbundenen Esslust und -sucht. Die Option, eine WfbM zu besuchen, wird eher kritisch eingeschätzt. Es würden Defizite in der Förderung gesehen, und die Menschen mit Prader-Willi-Syndrom aus den Interviews wären dort eher unterfordert.

„Und da wünsche ich mir natürlich Einrichtungen in einem geschützten Raum, die das eben abdecken können, dass auf die Menschen mit der Beeinträchtigung im Berufsleben eingegangen wird und die nicht nur das Salzkorn von links nach rechts bewegen oder den Pömpel zusammenzubauen. Also ich sage jetzt mal, das ist wirklich geistig niedrigste Arbeit.“

Erhaltene Unterstützung

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

4) Gesundheit

Aktivitäten und Teilhabe

Alle drei interviewten Mütter beschreiben ähnliche Symptome während der Schwangerschaft (z.B. kaum oder sehr wenige Kindsbewegungen). Keine habe vor der Geburt gewusst, dass ihr Kind das Prader-Willi-Syndrom oder überhaupt eine Beeinträchtigung haben könnte. Alle seien aufgrund der Aussagen der betreuenden Ärztinnen und Ärzte davon ausgegangen, dass das Kind einfach „ein gemütliches Kind“ sei. Die Diagnose sei bei allen drei Kindern schnell gestellt worden und sie seien zügig an Fachärzte und -ärztinnen und Therapeutinnen bzw. Therapeuten verwiesen worden.

„Wir hatten ja Physiotherapie und Logopädie schon seit er drei, vier Wochen alt ist. Das hat schon im Krankenhaus angefangen und wir hatten zum Glück daheim nahtlos weitermachen können. Wir haben einen Therapeuten gefunden.“

Hürden und Barrieren

Ärztinnen und Ärzten, die die Regelversorgung übernehmen, mangele es laut den interviewten Eltern an Fachkenntnissen und Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Prader-Willi-Syndrom. Die Symptome und Besonderheiten des Syndroms seien dort vielfach nicht ausreichend bekannt. Dies führe bei den Eltern teilweise zu Verunsicherung. Auch weil es für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom oft typisch sei, dass sie ein vermindertes Schmerzempfinden hätten, was zu Fehleinschätzungen führen könne.

Weitere Hürden seien lange Anfahrtswege und Zeit, die für notwenige Besuche beim Therapeuten bzw. Therapeutin (z.B. Logopädie oder Physiotherapie) in Kauf genommen werden müsse.

Hinzukämen finanzielle Ausgaben wie z.B. für eine Reittherapie, die nicht von der Krankenkasse übernommen werde, aber dem Kind bei der Muskelstärkung und der Körperhaltung helfe.

„Also das ist halt auch ein großer Aspekt dieser Zeit Aspekt, das irgendwie selber so zu organisieren. Es ist halt auch super unbekannt. Auch der Urologe, der wusste nicht, was das Prader-Willi-Syndrom ist. Den musste ich selbst erst mal aufklären. Das hat man bei ganz, ganz vielen Ärzten, dass die halt auch nicht wissen, was das jetzt ist.“

Erhaltene Unterstützung

Bei den meisten Kindern mit Prader-Willi-Syndrom würden unmittelbar nach der Diagnostik verschiedene Therapien angestoßen, die die Kinder über viele Jahre hinweg begleiteten. Ziel

sei, ein möglichst umfassendes Angebot an Förderung und Unterstützung zu bieten, um den Entwicklungsverlauf der Kinder bestmöglich zu beeinflussen.

Die Eltern berichten von einer guten und kontinuierlichen medizinischen Betreuung direkt nach der Geburt bzw. im Säuglingsalter durch die Fachärzte und -ärztinnen an den Fachkliniken. Dort hätten sich alle von Anfang an gut informiert gefühlt und sie berichten von einer engmaschigen Behandlung insbesondere hinsichtlich der Gabe von Wachstumshormonen.

Auch die Therapeutinnen und Therapeuten, die die Familien gefunden hätten, würden als wichtige Unterstützung empfunden.

Weiterhin wurde z.B. das Interdisziplinäre Frühförderzentrum Chemnitz sowie die Prader-Willi-Syndrom-Sprechstunde in der Uniklinik in Dresden als unterstützend beschrieben.

Auf persönlicher Ebene würden die interviewten Eltern und ihre Kinder von ihren Familien begleitet und unterstützt.

„An der Uniklinik Dresden sind wir immer noch. Wo wir medizinisch von Dr. XY anfänglich betreut worden sind, die haben relativ zügig [unseren Sohn] mit Wachstumshormonen behandelt. Er war ein halbes Jahr alt und solange wie er nicht ausgewachsen ist, nimmt er eben die Wachstumshormone. Wir waren im interdisziplinären Frühförderzentrum, haben dort eben Physiotherapie, Logopädie mit [unserem Sohn] durchgeführt.“

---

5) Schutz der Persönlichkeit

Aktivitäten und Teilhabe

Die Eltern berichten, dass sie bisher insgesamt wenig Diskriminierung oder Ablehnung erlebt hätten. Zwei Angehörige beschreiben, dass sie in der Regel die Einschränkungen ihrer Kinder immer sehr offen und direkt kommuniziert hätten. Damit hätten sie gute Erfahrungen gemacht und seien auf Verständnis gestoßen, was auch dazu geführt habe, dass Eltern in der Klasse Rücksicht auf die Ernährungserfordernisse des Kindes mit Prader-Willi-Syndrom genommen und entsprechend gehandelt hätten.

„Wir haben immer also gerade im Kindergarten, in der Schule, habe ich mich immer schnell als die Mutter mit dem Kind geoutet. Und dann habe ich auch immer gesagt, was sie hat. Und ich habe, als sie Kind war, damit auch durchweg positive Erfahrungen gemacht. Auch gerade andere Eltern, wenn ein Kind Geburtstag hatte, dann haben die Rücksicht genommen und haben eben Obstteller anstatt Kuchen mitgegeben.“

Hürden und Barrieren

Während die Eltern berichten, dass sie und insbesondere ihre Kinder mit Prader-Willi-Syndrom im Kindergarten- und Grundschulalter kaum Ablehnung oder Ausgrenzung erfahren hätten, hätte sich dies teilweise geändert, je älter die Kinder geworden seien. Ein Kind mit Prader-Willi-Syndrom habe in der Schule Ausgrenzung und Mobbing erfahren. Den Versuch der Lehrerin, dass die Familie über das Prader-Willi-Syndrom erzähle, habe das Kind abgelehnt, da es sich nicht vor den Klassenkameraden habe erklären wollen.

„Und dann hatte mich die Lehrerin irgendwann mal gefragt, ob ich mir das vorstellen könnte, was zu sagen über meine Tochter, weil die Kinder halt sehr rücksichtslos waren und sie auch gehänselt haben. Und da hatte ich dann damals gesagt, dass ich mir das vorstellen kann. Meine Tochter wollte das aber nicht. Und sie hat gesagt: 'Weißt du was, Mama? Die wissen, dass ich was habe, und ich habe keinen Bock.' Sie wollte sich nicht rechtfertigen dafür, dass sie ist, wie sie ist."

Erhaltene Unterstützung

Die (erweiterte) Familie und Freunde spielten eine wichtige Rolle. Sie gäben Halt und Unterstützung und nähmen die Kinder mit Prader-Willi-Syndrom so an, wie sie seien.

„Also die Familie steht hinter uns. Freunde haben das wunderbar aufgenommen, die uns letztendlich auch so ein bisschen aus diesem Strudel auch rausgeholt haben, weil man ist ja dann erstmal in so einer gewissen Trauerphase. Aber da haben unsere Freunde uns auch wunderbar aufgefangen und lieben den [Sohn], so wie er ist."

---

6) Wohnen

Aktivitäten und Teilhabe

Die Kinder der interviewten Familien seien alle minderjährig und wohnten gemeinsam mit Eltern und Geschwistern zu Hause. Die Familien hätten ihr zu Hause so gestaltet, dass die Kinder viele Bewegungsmöglichkeiten hätten. Des Weiteren bestimme der Essensdrang der Kinder mit Prader-Willi-Syndrom auch die Gestaltung der Wohnräume und die Organisation des Alltags. Die Familien richteten es so ein, dass die Kinder (auch im jugendlichen Alter) nie alleine zu Hause seien. Dies habe den Vorteil, dass nicht alle Lebensmittel unter Verschluss gehalten werden müssten. Das fehlende Sättigungsgefühl führe dazu, dass Menschen mit Prader-Willi-Syndrom nahezu immer auf der Suche nach Essen seien und nicht steuern könnten, wann sie wie viel äßen. Die Familien hätten sich auch schon damit beschäftigt, wie Räume ggf. umgestaltet werden könnten, wenn der Drang nach Essen stärker werde und die bisherige Art, dies durch Anwesenheit zu regulieren, nicht mehr ausreiche. Hier kämen dann abschließbare Küchen ins Spiel, sodass der Zugang zu Lebensmittel verwehrt sei.

„Wir haben auch das Haus daraufhin ausgesucht, dass wir die Möglichkeit hätten, die Küche abzuschließen. […] Und dann eben die die Türen zu schließen, dass der [Sohn] nachts, wenn wir schlafen, er eben auf heimliche Nahrungsaufnahme loszieht. Bisher noch nicht.“

Hürden und Barrieren

Der oben beschriebene Drang nach Essen bestimme den Alltag der Familien stark und erfordere entweder eine permanente Anwesenheit oder die Möglichkeit, Räume mit Lebensmitteln verschlossen zu halten. Das Thema Essen und die damit verbundenen Einschränkungen werden von den Familien als belastend empfunden. Es drehe sich oft "24/7" um dieses Thema, was zu Konflikten und Belastung der Familien führe. Hinsichtlich des Übergangs vom Wohnen im Elternhaus in das Wohnen im Erwachsenenalter sehen die Eltern Herausforderungen. So hätten die Kinder mit Prader-Willi-Syndrom teilweise Vorstellungen von der eigenen zukünftigen Lebensgestaltung, die von den Eltern als nicht umsetzbar gesehen werde. Es wird deutlich, dass die Eltern ein selbstständiges Wohnen in einer eigenen Wohnung für "eine Selbstüberschätzung" hielten. Sie glaubten nicht, dass ihre Kinder die notwenigen Fähigkeiten aufbringen könnten, sich selbstständig um sich selbst zu kümmern.

Insgesamt zeigen die Interviews, dass die Eltern realistische Einschätzungen zu den Möglichkeiten und Grenzen ihrer Kinder haben. Sie wollten das Selbstständige und Selbstbestimmte fördern, sähen aber auch die Herausforderungen, die mit einer eigenständigen Lebensführung verbunden seien. Die Zukunftsplanung sei für sie ein großer Schritt, der sie noch etwas „ratlos“ zurücklasse. Das hänge auch damit zusammen, dass es nur wenige geeignete Wohnplätze für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom gebe. Dies bereite den Eltern große Sorgen für die Zukunft ihrer Kinder. In Sachsen gebe es ein Wohnangebot für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom. Allerdings habe dies nur 16 Plätze, die alle belegt und deren Kapazitäten somit bis auf Weiteres ausgeschöpft seien. Andere Möglichkeiten sehen die Angehörigen nicht, da ein gemeinsames Wohnen mit anderen Menschen aufgrund des Essensdrangs voraussichtlich nicht funktionieren würde. Die Einschätzung der Eltern sei, dass eine Wohnform, in der ausschließlich Menschen mit Prader-Willi-Syndrom lebten, die einzige Möglichkeit sei.

Insgesamt zeigen die Interviews, dass die Versorgung und Zukunftsplanung für Kinder mit Prader-Willi-Syndrom eine große Herausforderung darstelle, die die Familien emotional und organisatorisch belaste.

„Das einzige, wo ich noch nicht so richtig weiß, ist Wohnunterbringung, wenn sie erwachsen sind. Da gibt es ja wirklich viel zu wenige Wohnheime. Nur wir haben das Glück, dass es in Sachsen eins gibt. Das ist schon ein Stück weg von uns. Das wäre aber wirklich machbar.“

Erhaltene Unterstützung

Wie oben bereits beschrieben, hätten die Familien ihre Wohnsituation teilweise angepasst (z.B. Garten mit Bewegungsmöglichkeiten).

Auf persönlicher Ebene übernähmen die Eltern einen Großteil der Betreuung, was eine permanente Anwesenheit und Organisation erfordere. Dies betreffe auch Geschwisterkinder, die als unterstützend beschrieben werden.

„Das gesunde Kind ist der Zweitgeborene. Der kennt es nicht anders. Also der wird jetzt nicht Pommes einfordern, während der Bruder (mit Prader-Willi-Syndrom) einen Salat bekommt. Also, das machen wir natürlich nicht. Ja, und er hat da großes Verständnis für seinen großen Bruder. Und da gibt es nicht für den Kleinen was Süßes und der Große bekommt seine Obstschüssel.“

---

7) Mobilität & inklusiver Sozialraum

Aktivitäten und Teilhabe

Mobilität und Selbständigkeit seien für die beiden Jugendlichen mit Prader-Willi-Syndrom, die in den Interviews beschrieben werden, wichtige Aspekte. Die Familien schafften ein Umfeld für die Jugendlichen, in dem diese sich frei bewegen und am gesellschaftlichen Leben teilhaben und ihren Interessen nachgehen könnten.

Auch wenn motorische Einschränkungen zu den Symptomen gehörten, hätten die Kinder und Jugendlichen alle gelernt, zu laufen.

„Also da fährt er von der Schule eine Stunde mit dem Bus nach Hause, weil Bus fahren seine Leidenschaft ist und er kennt sich da bestens aus. Und diese Freiheit und diese Selbstständigkeit haben wir mit ihm zusammen auf den Weg gebracht.“

Hürden und Barrieren

Es werden von den drei Familien kaum Hürden beschrieben. Schwierigkeiten seien lange Fahrzeiten, um verschiedene Termine für Therapien wahrzunehmen. Dies koste viel Zeit und erfordere eine entsprechende Organisation. Eine Mutter berichtet, dass es derzeit für sie nicht sonderlich problematisch sei, da sie sich noch in Elternzeit befinde. Wie die Organisation der Termine aber erfolgen könne, wenn sie wieder erwerbstätig sei, sei noch offen.

„Und wir haben wirklich durch die Therapien schon sehr viel Zeit, dass ich mir jetzt schon Sorgen mache, wenn ich wieder arbeiten gehe, dass dann einfach alles weiterzuführen ist, weil die Großeltern sind jetzt auch beide so um die Mitte 70.“

Erhaltene Unterstützung

Wie oben beschrieben, werde die Mobilität der Kinder mit Prader-Willi-Syndrom durch die Familien gefördert, die darauf hinwirkten, dass diese sich selbstständig in ihrem Sozialraum bewegen könnten. Einige Kinder erhielten einen professionellen Fahrdienst, der sie zur Schule und wieder nach Hause bringe.

„Der Bus holt noch mehrere Kinder ab. Sie ist eine reichliche halbe Stunde unterwegs, wenn kein Stau ist. Das ist für sie in Ordnung. Das war meine große Angst, dass sie so ewig lange in diesem Transportbus sitzt. Ja, aber es ist noch im Rahmen.“

---

8) Freizeitaktivitäten

Aktivitäten und Teilhabe

Die Familien berichten, dass ihre Kinder mehrere Interessen hätten. Dazu gehörten Puzzeln, Basteln, Handarbeiten, Schwimmen, Musik hören, Gartenarbeit etc. Die Kinder hätten oft mehrere Interessen und Spaß an Aktivitäten. Reiten sei für zwei Kinder eine Tätigkeit, die ihnen zum einen viel Spaß bereite und zum anderen auch die Muskeln stärke.

Während eine Jugendliche kein sonderliches Interesse am gesellschaftlichen Leben und Weltgeschehen zeige, sei eine andere Jugendliche im selben Alter sehr interessiert an den Lebenswelten anderer Menschen. Dies zeigt, dass Menschen mit Prader-Willi-Syndrom durchaus sehr unterschiedlich sein könnten und nicht „über einen Kamm geschert“ werden dürfen.

„Sie interessiert sich sehr für den Zweiten Weltkrieg, für das, was mit den Juden damals passiert ist und auch so allgemein für so was mit Randgruppen passiert. Also so mit Menschen, die anders denken. Menschen, die einen anderen Glauben, haben. Das beschäftigt sie sehr.“

Hürden und Barrieren

Es werden keine Prader-Willi-Syndrom-spezifischen Hürden beschrieben, sondern ein generell knappes Angebot an Freizeitmöglichkeiten, insbesondere in ländlichen Regionen. Da falle es schwer, passende Angebote zu finden, und man müsse teilweise lange warten. Auch Altersbegrenzungen innerhalb der Angebote führten dazu, dass nicht alles zugänglich sei.

„Also es ist bei generell finde ich bei Angeboten für Kinder der ist halt schon super begrenzt, dass halt auch die Wartelisten bei uns für diese Sportaktivitäten so lang sind. Ich habe ein Jahr auf der Warteliste gestanden und das ist halt schon schade.“

Erhaltene Unterstützung

Die Eltern unterstützten ihre Kinder und unterbreiteten ihnen Bewegungsangebote, damit sie ihre motorischen Fähigkeiten ausbauen könnten und um Übergewicht entgegenzuwirken. Eltern richteten die eigene Wohnung bzw. Haus nach Möglichkeit so ein, dass es viele Bewegungsmöglichkeiten gebe.

„Wir haben einen Pool und Garten. Er ist auch wirklich bewegungsfaul. Aber aufgrund der Möglichkeit des Pools und des Waldes direkt angrenzend, sage ich mal, können wir ihn dann schon gut animieren, dort sich eben zu bewegen.“

---

9) Barrierefreie Information & gesellschaftliche Bewusstseinsbildung

Aktivitäten und Teilhabe

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

Hürden und Barrieren

Da das Prader-Willi-Syndrom selten vorkomme, kennten es wenige Menschen und Einrichtungen (Kindergarten, Schule etc.) im Umfeld der interviewten Familien. Eine Hürde sehen die Familien darin, dass oft noch veraltete Informationen im Internet gefunden werden, sodass es vorkomme, dass ein falsches oder stereotypisches Bild entstehe.

Auch die Wutanfälle, die ein typisches Symptom bei Prader-Willi-Syndrom seien, stellten die Eltern vor Herausforderungen. Dabei sei es weniger der Wutanfall selbst, sondern auch die Reaktion des Umfelds. Eltern von Kindern mit Prader-Willi-Syndrom bekämen oft vermittelt, dass sie ihre Kinder nicht „richtig erzogen“ hätten, wenn diese z.B. einen Wutanfall im Supermarkt hätten. In solchen Situationen müssten die Eltern psychisch sehr stark sein und eine größere Toleranz von allen wäre notwendig.

„Wenn man zum Beispiel das Prader Willi-Syndrom erstmal im Internet googelt, kommt dann halt irgendwie eine Beschreibung aus 1980. Dieses volle Ausmaß der Krankheit wird dann beschrieben. Und so war das auch im Kindergarten. […] Die haben sich diese Beschreibung ausgedruckt und haben sie dann unter den Erziehern rumgeteilt. Und es war ja dann natürlich dann dieser Schock und das ist ja schlimm.“

Erhaltene Unterstützung

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

3.4 Taubblindheit

3.4.1 Beschreibung von Taubblindheit

Personen mit Taubblindheit leiden einerseits an einer an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit (Hörverlust auf beiden Ohren von 80 bis 95 %) oder an vollständiger Taubheit (Hörverlust auf beiden Ohren von 100 %). Zugleich sind sie blind (Sehschärfe auf keinem Auge und beidäugig nicht mehr als 0,02) oder weisen eine hochgradige Sehbehinderung auf (Sehschärfe nicht mehr als 0,05). Seit der Anerkennung von Taubblindheit als Behinderung eigener Art kann das Merkzeichen für Taubblindheit offiziell im Schwerbehindertenausweis eingetragen werden.

- **Taubheit** ist im ICD-10 unter den sonstigen Krankheiten des Ohres gelistet und unterteilt sich in Hörverlust durch Schalleitungs- oder Schallempfindungsstörungen (H90.-) und sonstigen Hörverlust (H91.-). Das Hörvermögen der von Taubblindheit betroffenen Personen ist so gering, dass sie an lautsprachlicher Kommunikation nicht oder nur äußerst eingeschränkt teilhaben können.[15]

- **Blindheit** und Sehbeeinträchtigungen finden sich im ICD-10 im Abschnitt H54.- und werden nach der Schwere der Sehbeeinträchtigung untergliedert. Bei Taubblindheit ist das Sehvermögen so gering, dass die betroffenen Personen an einer optisch unterstützten Kommunikation nicht oder nur äußerst eingeschränkt teilhaben können. Daher benötigen sie Kommunikationsunterstützung z.B. in Form von Gebärdensprache, Lormen oder Fingeralphabet. Eine eigenständige Orientierung der Menschen ist ohne Hilfe nicht möglich.

Es gibt über 70 verschiedene Ursachen für Taubblindheit. Das Charge-Syndrom und das Usher-Syndrom können beispielsweise eine dieser Ursachen sein. Grundsätzlich gibt es die angeborene und die erworbene Taubblindheit. Das Usher-Syndrom wird in drei Typen klassifiziert.[16] Usher-Syndrom Typ I ist angeborene Taubheit mit schweren Gleichgewichtsstörungen und der in überwiegend früher Kindheit eintretenden Augenerkrankung Retinopathia pigmentosa (RP). Usher-Syndrom Typ II ist angeborene Schwerhörigkeit, die überwiegend stabil bleibt. Der Gleichgewichtssinn ist normal. Die Augenerkrankung RP hat einen variablen Beginn. Personen mit Usher-Syndrom Typ III sind normal hörend geboren, ein Hörverlust schreitet im frühen Erwachsenenalter bis hin zur Taubheit fort; eine Störung des Gleichgewichtssinns ist nicht bekannt. Die Augenerkrankung RP beginnt häufig während der Pubertät. Dieser Typ des Usher-Syndroms tritt sehr selten auf.

Einschränkungen

Taubblindheit bedeutet eine gleichzeitige Einschränkung des Hör- und Sehsinns und bringt damit erhebliche Herausforderungen für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben mit sich. Die Beeinträchtigung beider Fernsinne hat für die Betroffenen weitreichende Folgen, wie z. B. Einschränkungen der freien Bewegungs- und Mobilitätsmöglichkeiten, Kommunikationsbarrieren – zum Teil auch innerhalb der Gebärdensprachgemeinschaft –

15 Link zum DBSV (Abruf 29.07.2024)

16 Link zum Taubblindenwerk (Abruf 29.07.2024)

sowie einen erschwerten Zugang zu Informationen. Im Siebten Bericht zur Lage der Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen wurde im Rahmen des Bürgerbeteiligungsprozesses auf die besonderen Schwierigkeiten von Menschen mit Hörbeeinträchtigungen und taubblinden Menschen im Zusammenhang mit Behördengängen und barrierefreier Kommunikation hingewiesen. Oft scheitere es hier schon an den Möglichkeiten zur Terminvereinbarung.

Stärken

Viele taubblinde Menschen haben eine ausgeprägte taktile Wahrnehmung und Feinmotorik entwickelt. Sie nutzen ihren Tastsinn intensiv, um ihre Umwelt zu erkunden und zu interagieren. Dies zeigt sich oft in Fähigkeiten wie dem Lesen von Braille, dem Erkennen von Formen und Texturen sowie in handwerklichem Geschick. Um tägliche Herausforderungen zu bewältigen, entwickeln taubblinde Menschen oft ausgeprägte Problemlösungsfähigkeiten und Kreativität. Sie finden innovative Wege, um ihre Aufgaben zu erledigen und ihre Ziele zu erreichen.

Unterstützungsbedarf

Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist taubblinden Menschen ohne Assistenz oft nicht möglich. Damit sie am Leben teilhaben können, sind sie auf die Hilfe vertrauter Begleitpersonen angewiesen. Bei der Bewältigung des Alltags und insbesondere bei der Kommunikation spielt es eine große Rolle, ob zum Beispiel zuerst die Gehörlosigkeit und dann die Blindheit eingetreten ist oder umgekehrt und ob vor Eintritt der Taubblindheit noch Sprache erlernt werden konnte. Welche unterstützenden Kommunikationssysteme sinnvoll sind, hängt vom Ausmaß der Behinderung und vom Beginn der Sinnesschädigung ab.

Eine geregelte Bezahlung der Assistenzleistung gibt es derzeit bei Einsätzen im medizinischen Bereich (z. B. Arzt, Therapie, Krankenhaus) und über die EGH (soziale Teilhabe). Seit Mai 2012 gibt es in einigen Bundesländern – Nordrhein-Westfalen und Hamburg (nur AOK), Bayern, Baden-Württemberg, Niedersachsen und Sachsen – eine Vereinbarung zwischen dem Taubblindenassistenz (TBA)-Verband e. V. und den Krankenkassen über TBA bei Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung. In dieser Vereinbarung wird geregelt, dass Menschen mit Taubblindheit eine TBA finanziert wird. Die Anzahl der bewilligten Stunden kann je nach individuellem Bedarf variieren. Ein Basisumfang von etwa 20 Stunden pro Woche ist ein häufiger Orientierungswert, aber die tatsächliche Stundenanzahl wird auf Grundlage der individuellen Situation festgelegt. In der Praxis wird oft ein höherer Bedarf an Assistenzstunden festgestellt, als ursprünglich bewilligt wurde. Es gibt laufende Bestrebungen, die Bewilligungspraxis zu verbessern und den tatsächlichen Bedarf besser zu decken.[17] Ein weiterer Fokus liegt auf der Qualifizierung der Assistenzkräfte. Durch gezielte Schulungen soll sichergestellt werden, dass die Assistenzkräfte die speziellen Kommunikationsmethoden und Bedürfnisse taubblinder Menschen verstehen und anwenden können.

Die im Sommer 2020 neugegründete Referatsgruppe Taubblind richtet sich an taubblinde Menschen. Sie ist die erste deutsche Jugendorganisation für taubblinde Menschen.[18] Sie formuliert die folgenden Ziele:

- Entwicklung von Empowerment und Selbstbewusstsein aller taubblinden Menschen

17 Link zum DBSV (Abruf 29.07.2024)

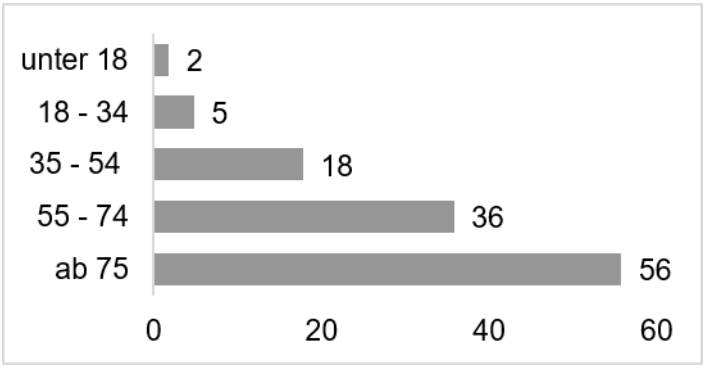
18 Link zur Gehörlosen Jugend (Abruf 29.07.2024)

- politisches Engagement für Gleichberechtigung aller taubblinden Bürger
- Stärkung der nationalen und internationalen taubblinden Gemeinschaft
- Aufklärung von Mythen über das Leben der taubblinden Menschen
- Förderung von Inklusion in der Gebärdensprachgemeinschaft
- Engagement für inklusive Veranstaltungen für taube und taubblinde Menschen.

3.4.2 Datenlage

Menschen mit dem Merkzeichen TBl (Taubblindheit) werden vom KSV valide erfasst. Zum Jahresende 2024 betrug die Anzahl der Personen mit dem Merkzeichen TBl im Freistaat Sachsen laut Behindertenstrukturstatistik 117. Gemäß Abbildung 4 verteilen sich diese auf verschiedene Altersgruppen. Demnach sind vor allem ältere Menschen von Taubblindheit betroffen, da sich die Beeinträchtigung häufig erst im Laufe des Lebens entwickelt und mit zunehmendem Alter fortschreitet.

Abbildung 4: Menschen in Sachsen mit dem Merkzeichen TbI differenziert nach Altersgruppen (in Jahren)



Quelle: Behindertenstrukturstatistik KSV Sachsen zum Stichtag 31.12.2024

Das Merkzeichen TBl wird in Deutschland nur bei Menschen anerkannt, bei denen die gesetzlich definierte Kombination von hochgradiger Hör- und Sehbehinderung nachgewiesen ist. Dieser Prozess erfordert eine ärztlich begutachtete Feststellung beider Sinnesbeeinträchtigungen und einen Antrag auf einen Schwerbehindertenausweis. Es ist demnach möglich, dass nicht alle taubblinden Menschen das Merkzeichen TBl, das Ende 2016 eingeführt wurde, beantragt haben oder Betroffene aufgrund fehlender oder falscher Diagnosen das Merkzeichen nicht beantragen können.[19]

3.4.3 Angebote im Bereich Taubblindheit

In Sachsen gibt es verschiedene Angebote für taubblinde und hörsehbehinderte Menschen, die auf Unterstützung, Beratung und gesellschaftliche Teilhabe ausgerichtet sind (siehe tabellarische Übersicht aller recherchierten Angebote unter 4.5). Eine wichtige Rolle spielt dabei der Taubblindendienst e. V. in Radeberg, der unter anderem ambulant betreutes Wohnen, Beratung sowie Begegnungsangebote bereitstellt.

Auch Selbsthilfe und Austausch sind zentrale Bestandteile der Unterstützung. So organisiert die Fachgruppe für taubblinde und hörsehbehinderte Menschen im Blinden- und Sehbehindertenverband Sachsen regelmäßige Treffen, Seminare und Freizeitaktivitäten.

---

19 Link zum Taubblindenwerk (Abruf 31.03.2026)

Dabei geht es sowohl um gegenseitigen Austausch als auch um Informationen zu rechtlichen Themen und die Förderung von Kommunikation.

In Zwickau gibt es das Herrmann-Gocht-Haus als ein spezialisiertes Wohnangebot (besondere Wohnform) für gehörlose, hörgeschädigte, taubblinde sowie mehrfachbehinderte Menschen. Neben dem Wohnen gibt es dort auch Arbeits- und Beschäftigungsangebote, zum Beispiel in einer WfbM sowie tagesstrukturierende Maßnahmen.

Das SFZ Förderzentrum in Chemnitz hat für taubblinde oder hörsehbehinderte Menschen gemeinsam mit dem Deutschen Taubblindenwerk Hannover und der Nikolauspflege - Stiftung für blinde und sehbehinderte Menschen das Projekt „Wege in den Beruf“ ins Leben gerufen. Dieses Projekt wird von der Aktion Mensch Stiftung gefördert und zielt darauf ab, berufliche Bildungs- und Qualifizierungsangebote für Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung zu entwickeln und umzusetzen. Des Weiteren besteht im Berufsbildungswerk (BBW) Chemnitz für Jugendliche mit Blindheit und Sehbeeinträchtigung, Hör-Seheinschränkung oder Autismus die Möglichkeit, eine Ausbildung zu machen.

Die Diakonische Akademie für Fort- und Weiterbildung e.V. (diakademie) in Moritzburg verfügt seit Mai 2015 über eine Zertifizierung zur Qualifizierung von TBA und hat 2016 bereits eine entsprechende Maßnahme durchgeführt.

Die Antworten der fünf Anbieter, die sich an der Anbieterbefragung beteiligten, zeigen, dass ihre Angebote für taubblinde Menschen deutlich stärker auf Erwachsene (4 von 5) ausgerichtet sind, während nur ein Angebot explizit Kinder und Jugendliche adressiert. Da Erwachsene von Taubblindheit auch häufiger betroffen sind als Kinder bzw. Jugendliche, ist die Nachfrage nach Unterstützung im Erwachsenenalter größer. Die überwiegende Mehrheit der Anbieter richtet sich direkt an betroffene Personen, steht aber auch Angehörigen und Fachkräften offen. Bei der Möglichkeit, am Ende der Befragung zusätzliche relevante Sachverhalte mitzuteilen, wurde darauf hingewiesen, dass eine geplante Taubblindenassistenzausbildung aufgrund von Schwierigkeiten bei der Antragsbearbeitung bei der Landesdirektion Sachsen bisher gescheitert sei.

3.4.4 Ergebnisse aus den qualitativen Interviews

Nachfolgend werden die Analyseergebnisse aus den qualitativen Einzel- und Gruppeninterviews mit den 14 Betroffenen und den drei Angehörigen von taubblinden Menschen wiedergegeben. Die Interviews liefern wertvolle qualitative Einblicke, bilden jedoch nicht die gesamte Situation von taubblinden Menschen in Sachsen ab.

1) Familie & soziales Netz

Aktivitäten und Teilhabe

Ein Teil der taubblinden Menschen gibt an, enge Beziehungen zu Partnerinnen und Partnern, Familienmitgliedern und Freundinnen und Freunden zu pflegen. Ihre sozialen Kontakte böten emotionale Unterstützung und hälfen ihnen, Einsamkeit zu verringern.

Der Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen könne taubblinden Menschen helfen, ihre Erfahrungen miteinander zu teilen, sich gegenseitig zu motivieren und voneinander zu lernen. Selbsthilfegruppen stärkten das Gemeinschaftsgefühl und vermittelten Informationen über die Erkrankungen.

Einige taubblinde Menschen gingen Freizeitaktivitäten nach, die ihre Lebensqualität steigerten. Dazu gehörten handwerkliche Tätigkeiten, Gartenarbeit, Sport oder andere kreative Beschäftigungen.

Durch Gruppenreisen oder organisierte Freizeitveranstaltungen könnten neue Kontakte entstehen. Einige Betroffene erführen durch ihr berufliches oder ehrenamtliches Engagement soziale Teilhabe.

Taubblinde Menschen erlernten spezielle Kommunikationsformen wie Lormen, Brailleschrift oder Gebärden. Unterstützende Maßnahmen wie Schulungen erleichterten das Erlernen der speziellen Kommunikationsformen und förderten ihre Selbständigkeit.

„Einmal im Monat diese Kaffeenachmittage, […] die wir hier haben und auch das, was die Mitarbeiter mit uns machen. Irgendwelche Ausflüge. Ja, dann haben wir ja auch dieses schöne Haus, wo man sich ja auch beschäftigen kann, ob das der Sportraum ist oder ob wir manchmal Kuchen backen oder kochen oder irgendwas, Musikraum. Eigentlich top alles.“

Hürden und Barrieren

Ein anderer Teil der taubblinden Menschen beschreibt, unter Einsamkeit zu leiden, da Freundschaften, Besuche und soziale Interaktion erschwert seien. Zwar sei der Wunsch nach sozialen Kontakten vorhanden, jedoch werde dieser nicht immer erfüllt (bspw., weil Treffen von Selbsthilfegruppen weit entfernt sind). Menschen mit CHARGE-Syndrom[20] oder anderen schwerwiegenden Formen der Taubblindheit hätten kaum Möglichkeiten, soziale Kontakte zu knüpfen.

Das Angebot an TBA sei unzureichend. Betroffene könnten ihre Unterstützungsleistungen nicht abrufen oder erhielten Assistenz nur für bestimmte Zeiträume, sodass sie sich in alltäglichen Situationen allein fühlten. Zudem bemängeln sie, dass Assistenzleistungen nicht flexibel genug seien, um ihren individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Bei Urlaubsreisen komme es zu Problemen mit der Finanzierung von TBA, weswegen ehrenamtliche Lösungen gefunden werden müssten.

Einige Eltern berichten von Schwierigkeiten, ihren taubblinden Kindern spezielle Kommunikationsformen beizubringen. Für viele taubblinde Menschen stelle Kommunikation ein zentrales Problem dar, da Dolmetschende oft nicht verfügbar oder zu teuer seien oder nicht auf ihre spezifischen Bedürfnisse eingehen könnten.

Das BTHG ermögliche potenziell zwar viele Leistungen, in der Praxis fehle jedoch oft das Personal, um diese Leistungen umfassend zu erbringen. Familien müssten private Mittel aufbringen, um Aktivitäten zur sozialen Teilhabe für ihre taubblinden Kinder zu finanzieren.

---

20 Das CHARGE-Syndrom ist eine seltene auftretende genetische Erkrankung (oft CHD7-Gen-Mutation), die durch eine Kombination aus angeborenen Fehlbildungen (Augen, Herz, Choanen, Wachstum, Genitalien, Ohren) gekennzeichnet ist. Es ist eine Hauptursache für angeborene Hörsehschädigung, erfordert intensive medizinische Betreuung und oft viele Operationen (Herz, Atemwege).

Erhaltene Unterstützung

Auf persönlicher Ebene erhielten taubblinde Menschen Unterstützung von Ehepartnerinnen und -partnern, von Eltern und Familienmitgliedern als Bezugspersonen sowie durch ehrenamtlich tätige Personen. Zum Beispiel kommunizierten Eltern mit ihren Kindern über das Lormen-Alphabet und die Blindenschrift und planten gemeinsame Aktivitäten wie Wandern und Schwimmen.

Professionell würden sie über Schulungs- und Bildungsangebote speziell für taubblinde Menschen unterstützt (Punktschrift-Übungen, Blindenstock-Training in einer Beratungsstelle). Die TBA helfe taubblinden Menschen beim Einkaufen und im Alltag und begleite sie zur Taubblindenfreizeit. Zudem gebe es Unterstützung auf institutioneller Ebene durch unterschiedliche sächsische Leistungserbringer (bei der Organisation von Freizeitangeboten, Ferienreisen und Wochenendbetreuungen).

Die technische Unterstützung umfasse Hilfsmittel zur Kommunikation und Orientierung. Hierzu zählten Kommunikationshilfen (Blindenstock, Vibrationsgerät, Talker), Seh- und Lesehilfen (Bildlesegerät, Lupen, Blindenmaschine) und spezielle Kommunikationsformen (Lormen-Alphabet, Punktschrift, Kurzschrift).

„Also diese Hilfsmittel habe ich auch noch und dann auch noch ein Bildlesegerät, wo ich dann wirklich mal einen Brief mal so lesen kann, oder dann diese kleinen Lupengeräte.“

---

2) Bildung & Ausbildung

Aktivitäten und Teilhabe

Trotz Behinderungen könnten taubblinde Menschen eine Berufsausbildung in verschiedenen Berufsfeldern absolvieren, wie z.B. als Laborant, Tischlerin oder in der Fernmeldezentrale. Ein gutes Beispiel für ein passendes Berufsbildungsangebot sei das Modellprojekt „Berufliche Bildungsangebote für Menschen mit Taubblindheit und Hörsehbehinderung“ der Nikolauspflege in Kooperation mit dem Deutschen Taubblindenwerk Hannover und dem SFZ Förderzentrum Chemnitz.[21]

Hürden und Barrieren

In der Deutsch-Demokratischen Republik habe es in Schulen für Gehörlose Verbote oder Einschränkungen beim Gebrauch der Gebärdensprache gegeben, was die Kommunikationsentwicklung unter taubblinden Menschen erschwert habe.

Manche Eltern von taubblinden Kindern hätten Schwierigkeiten, die Behinderung anerkennen zu lassen und angemessene Förderung für ihr Kind zu erhalten. Geeignete Schulen seien oft weit entfernt vom Wohnort der Familie.

---

21 Link zur Webseite des Projekts "Wege in den Beruf" (Abruf 02.04.2025)

Der Übergang von der Schule zur Hochschule oder Ausbildung sei für taubblinde Menschen besonders herausfordernd, da es Schwierigkeiten bei der Beantragung und Bereitstellung von Hilfsmitteln und Unterstützung gebe.

„Ich hatte im Studium ein Mikrofon. Und dann habe ich neue Cochlea-Implantat-Prozessoren bekommen, und auf einmal war das Mikrofon nicht mehr kompatibel […]. Und dann brauchte ich ein neues Mikrofon, und ich habe das bei der Krankenkasse beantragt, und das war ein richtig großer Kampf gewesen mit der Krankenkasse, deren Begründung war, dass sie das nur für die Schule unterstützen, aber nicht mehr im Studium.“

Erhaltene Unterstützung

Die Unterstützung der taubblinden Menschen im Bildungsbereich hänge stark von ihrem Eigenengagement bzw. dem Engagement der Eltern ab, was problematisch sei, da dies aufgrund der Belastung durch die Beeinträchtigung nicht alle Menschen aufbringen könnten.

Eine studierende Person habe während des Studiums verschiedene professionelle Unterstützungsangebote in Anspruch genommen, darunter Gespräche mit der Behindertenbeauftragten, den Dozierenden und der psychosozialen Beratungsstelle an der Universität. Zudem habe sie von der Möglichkeit Gebrauch gemacht, das Studium in Teilzeit zu absolvieren. Auf persönlicher Ebene sei sie von ihren Kommilitoninnen und Kommilitonen unterstützt worden.

Die Gehörlosenschule in Sachsen berücksichtige die Bedarfe der taubblinden Menschen umfassend. Eine Einrichtung für Hörgeschädigte biete taubblinden Menschen die Möglichkeit einer Berufsausbildung. Zudem biete sie die Option, an einem Gebärdensprachkurs teilzunehmen und so die Kommunikationskompetenz zu verbessern.

„Ich habe mich am Anfang viel bei den Studenten mit eingehakt, weil der Campus nicht so barrierefrei ist. Also dort gibt es ganz viele Stufen, auch ohne Markierung. Da habe ich immer die anderen gefragt: ‚Kommt jetzt eine Stufe, oder was ist vor mir?‘ “

---

3) Arbeit & materielle Lebenssituation

Aktivitäten und Teilhabe

Taubblinde Menschen könnten erfolgreich in WfbM integriert werden und dort eine sinnvolle Beschäftigung und Struktur im Alltag haben, wenn bestimmte Voraussetzungen gegeben seien (wie z.B. entsprechende Kommunikationsangebote).

Umschulungen und Weiterbildungen unterstützten taubblinde Menschen, neue berufliche Perspektiven zu entwickeln und sich weiter zu qualifizieren.

Mit der richtigen Unterstützung könnten taubblinde Menschen erfolgreich einen Ausbildungsplatz oder eine Beschäftigung finden.

Beratungsstellen wie die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) hälfen taubblinden Menschen, ihre Rechte wahrzunehmen und passende Unterstützungsangebote zu finden.

„Und seit 30 Jahren ist [unser Sohn] jetzt dort und seit 24 Jahren in der WfbM, und er geht sehr gerne in die WfbM. Und das würde ich auch bestätigen: Wenn er [als taubblinder Mensch] eine Struktur hat über die Woche, das heißt früh aufstehen, zur Arbeit gehen, abends zurückkommen […], dann ist er sehr zufrieden.“

Hürden und Barrieren

Viele taubblinde Menschen hätten in der Zeit der Deutsch-Demokratischen Republik noch Zugang zu Ausbildung und Arbeit gehabt, seien aber nach der Wende schnell aus dem Arbeitsleben gedrängt und in die Erwerbsminderungsrente geschickt worden, ohne dass Alternativen wie Arbeitsassistenz oder Umschulung angeboten worden seien.

Der Verlust des Arbeitsplatzes und der damit verbundenen Strukturen und sozialen Kontakte sei für viele ein sehr schmerzhafter Prozess, der zu psychischen Erkrankungen wie Depressionen führen könne.

Betroffene hätten Schwierigkeiten, ihre Behinderung im Bewerbungsprozess offen anzusprechen und angemessene Unterstützung zu erhalten. Aufgrund der Diskriminierung am Arbeitsmarkt versuchten viele taubblinde Menschen, ihre Einschränkungen vor den Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern zu verheimlichen.

Auch notwendige Umschulungen oder Arbeitsplatzanpassungen scheiterten häufig an mangelndem Verständnis der Arbeitgebenden oder zu hohen Leistungsanforderungen. Dies könnten die taubblinden Menschen nicht nachvollziehen, zumal es in Zeiten des Fachkräftemangels dringend notwendig sei, beeinträchtigte Menschen noch stärker in den Arbeitsmarkt zu integrieren. Stattdessen müssten sich viele taubblinde Menschen aus dem Arbeitsleben zurückziehen und in die Erwerbsminderungsrente gehen, obwohl sie mit der passenden Unterstützung noch arbeitsfähig gewesen wären.

„Auch das mit der Kommunikation war nach wie vor schwierig, auch mit den Augen. Da habe ich zum Beispiel mal einen Auftrag bekommen, und dann dachte ich ‚Ah, wie sage ich denn, dass ich das nicht verstehe?‘ “

Erhaltene Unterstützung

Taubblinde Menschen erhielten im Arbeitsleben verschiedene Formen der professionellen und persönlichen Unterstützung, sei es bei Bewerbungsprozessen, durch offene und verständnisvolle Vorgesetzte und Kollegen oder in speziellen Einrichtungen wie WfbM mit Kommunikationsangeboten für taubblinde Menschen.

4) Gesundheit

Aktivitäten und Teilhabe

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

Hürden und Barrieren

Taubblinde Patientinnen und Patienten hätten große Probleme, sich mit medizinischem und pflegerischem Personal zu verständigen, da oft weder Dolmetschende noch speziell geschultes Personal zur Verfügung stünden. Dies führe zu Informationsdefiziten und Unsicherheiten bei medizinischen Behandlungen.

Die Beschaffung von spezifischen Hilfsmitteln wie angepassten Hörgeräten oder Bildschirmlesegeräten gestalte sich für taubblinde Menschen schwierig. Die Krankenkassen zeigten sich hier restriktiv und lehnten Anträge ab. Das führe zu hohen Eigenkosten für die Betroffenen.

Taubblinde Patienten fühlten sich im Krankenhaus überfordert, da wichtige Informationen und Aufklärungen nicht in verständlicher Form vermittelt würden. Formulare und medizinische Fachbegriffe seien für sie aufgrund der fehlenden Übersetzung in ihre Sprache nur schwer nachvollziehbar.

Die Bereitstellung von TBA im Krankenhaus oder in der Reha-Maßnahme gestalte sich kompliziert. Die Krankenkassen zeigten sich auch hier oft unflexibel und lehnten Anträge ab.

„Es ist für Betroffene immer wieder schwierig, erklären zu müssen, auch den Krankenkassen gegenüber, warum sie diesen höheren Bedarf an einer Ausstattung haben. Es werden meistens die Grundausstattungen […] finanziert. Aber wenn die Person wirklich noch speziellere Einstellungen braucht oder noch ein spezielles Tool oder Funktionen dazu, ist es ganz schwierig, das durchzukriegen.“

Erhaltene Unterstützung

Einige taubblinde Menschen würden von TBA oder Dolmetschenden zu Arztterminen und ins Krankenhaus begleitet, um die Kommunikation mit dem medizinischen Personal zu erleichtern. Die Kosten für diese Unterstützung würden teilweise von den Krankenkassen übernommen.

Taubblinde Menschen könnten spezielle Reha-Angebote in Anspruch nehmen, z.B. in Einrichtungen für gehörlose Menschen. Dort würden neben der medizinischen Behandlung auch die Kommunikation und Alltagsbewältigung intensiv gefördert.

Über das persönliche Budget im Rahmen der EGH könnten taubblinde Menschen zusätzliche Assistenzleistungen beantragen. Assistenz zur Begleitung zum Arzt/zur Ärztin oder ins Krankenhaus zahle die Krankenkasse.

„Dort haben wir noch eine Sonderverabredung mit den Krankenkassen, dass die [die Begleitung zu Arztbesuchen] extra finanzieren als eine Art

Dolmetscherleistung, weil die anerkennen, dass wir […] sicherstellen, dass diese Kommunikation stattfindet.“

---

5) Schutz der Persönlichkeit

Aktivitäten und Teilhabe

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

Hürden und Barrieren

Die gesetzliche Betreuung werde von den Betroffenen vor allem in Bezug auf deren zeitlichen Kapazitäten als unzureichend und nicht hilfreich empfunden. In einem Fall gebe es Probleme mit der rechtlichen Betreuung, die einer taubblinden Person aufgezwungen worden sei, ohne dass sie dies gewollt habe.

Taubblinde Menschen hätten Schwierigkeiten, am inklusiven Schulunterricht teilzunehmen und den Lernstoff zu verfolgen. Auch der Zugang zu Hilfsmitteln wie modernen Hörgeräten sei schwierig, was zu Rückversetzungen, sozialer Ausgrenzung und Diskriminierung führe.

In Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen herrschten oft unzumutbare Bedingungen, wie zu frühe Bettzeiten oder fehlende Privatsphäre. Taubblinde Menschen fühlten sich entmündigt und in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt.

In der Vergangenheit sei der Gebrauch von Gebärdensprache teilweise verboten gewesen, was zu Scham und Rückzug der Betroffenen geführt habe. Auch heute noch seien Akzeptanz und Inklusion von taubblinden Menschen in der Gesellschaft nicht gegeben, stattdessen finde immer noch eine Stigmatisierung statt.

„In DDR-Zeiten war Gebärde verboten, da [habe ich mich] als junger Mensch geschämt, in der Öffentlichkeit zu gebärden.“

Erhaltene Unterstützung

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

6) Wohnen

Aktivitäten und Teilhabe

Taubblinde Menschen entwickelten eigene Strategien, um mit Herausforderungen im Alltag umzugehen, wie etwa bei der Mülltrennung. Diese förderten ihre Selbstständigkeit und Problemlösungskompetenz.

Hürden und Barrieren

Ein großes Problem sei die fehlende Versorgungsstruktur für ältere taubblinde Menschen in Sachsen. Es gebe keine Einrichtungen, die auf die speziellen Bedürfnisse dieser Zielgruppe ausgerichtet seien und eine wohnortnahe Betreuung anböten. Viele Angehörige wüssten nicht, wohin sie sich in solchen Fällen wenden könnten.

Auch die Erfahrungen von Eltern mit der Unterbringung ihrer jüngeren taubblinden Kinder zeigten, wie schwierig es sein könne, eine adäquate Betreuung zu finden. Der Wechsel von dem häuslichen Umfeld in eine Einrichtung habe in einem Fall zu einer deutlichen Verschlechterung der Situation geführt, mit mangelhafter Versorgung und psychischer Belastung.

Im Bereich der Selbstversorgung schildert eine taubblinde Person Probleme beim Umgang mit Mülltonnen und der Zuordnung der richtigen Entsorgungscontainer. Für taubblinde Menschen sei es sehr schwierig, sich in diesem Bereich zurechtzufinden, was zu Missverständnissen und Konflikten mit Nachbarn führen könne.

„Wir bekommen immer mal Anfragen von Angehörigen von älter werdenden taubblinden Menschen. Also die nicht von ihrer Sozialisation her taubblind sind, sondern aufgrund des Alters ertauben und erblinden und diese doppelte Sinnesbehinderung haben, und zusätzlich eben den Pflegebedarf. […] Und da können wir tatsächlich [sachsenweit] nirgendwohin weitervermitteln.“

Erhaltene Unterstützung

Auf professioneller Ebene erhielten taubblinde Menschen Unterstützung durch das „Storchennest“ und das „ambulant betreutes Wohnen“[22] des Taubblindendienstes. Der Taubblindendienst unterstütze auch bei der Vorbereitung auf ein selbständiges Leben, z.B. bei der Ummeldung und dem Umzug.

In einigen Fällen würden Einkaufs- und Haushaltshilfen in Anspruch genommen, die die taubblinden Menschen beim Einkaufen oder Putzen ihrer Wohnung unterstützten.

Mehrere taubblinde Menschen könnten zwecks Versorgung auf die persönliche Unterstützung ihrer Angehörigen zurückgreifen.

„Ich wohne in einer eigenen Zweiraumwohnung mit Balkon. Da wohne ich allein, aber bekomme durch das Storchennest und das ABW Unterstützung und das wird vom KSV bezahlt.“

---

[22] Begrifflichkeit auf Homepage: Link zum Taubblindendienst (Abruf 31.03.2026)

7) Mobilität & inklusiver Sozialraum

Aktivitäten und Teilhabe

Wenn die Einbindung in die Nachbarschaft aktiv gefördert und begleitet werde, könne ein inklusives Umfeld für die taubblinden Menschen entstehen. Vom Taubblindendienst bspw. würden Informationsveranstaltungen und Hausfeste organisiert, zu denen auch die Nachbarschaft eingeladen werde.

Hürden und Barrieren

Für taubblinde Menschen sei die Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs schwierig. Sie hätten Probleme, Züge und Busse rechtzeitig zu hören und zu sehen, vor allem bei Verspätungen, und es mangele an Unterstützung. Zudem bereite ihnen das Zurechtfinden auf unbekannten Wegen große Schwierigkeiten, da sie Gefahren wie herannahende Autos nicht früh genug wahrnehmen könnten. Fehlende Beleuchtung, Schneeräumung und instabile Internetverbindungen erschwerten die Mobilität zusätzlich.

Taubblinde Menschen seien oft auf Begleitung angewiesen, da sie sich allein nicht sicher im Verkehr bewegen könnten. Selbst mit Unterstützung träten Probleme auf, wenn Fahrpläne nicht eingehalten würden oder Umleitungen bestünden, von denen sie nicht wüssten. Dann fühlten sie sich schnell überfordert und verloren.

Auch das Zurechtfinden im öffentlichen Raum, etwa an Bahnhöfen mit vielen Treppen und Übergängen, stelle eine große Herausforderung dar. Taubblinde Menschen müssten sich die Wege genau merken und langsam vortasten. Baustellen oder Sperrungen brächten sie aus dem Konzept.

Hinzu kämen Probleme beim Lesen von Fahrplänen und dem Verstehen von Lautsprache, was das Reisen mit öffentlichen Verkehrsmitteln zusätzlich erschwere. Fehleinsteigen in Züge und Desorientierung seien häufige Folgen.

„Da laufe ich so allein, keine Begleitung. Ich bin immer wieder hilflos. Und dann laufe ich, dann ist da ein Autofahrer: ‚Hallo, Sie sind da auf der Straße.' ‚Tut mir leid, ich bin blind.' ‚Laufen Sie mal nach links. Weiter links, links, links. Ja, das ist der Fußgängerweg.' Und dann bedanke ich mich. Das ist einfach mein Leben. Und ich komme nicht weiter."

Erhaltene Unterstützung

Mobilitätstrainer unterstützten die taubblinden Menschen beim Erlernen und Üben der Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs.

Für den Bahnverkehr gebe es teilweise Zugumsteigehilfen, die aber nicht immer zuverlässig funktionierten. Einige Bahnhöfe und Fußwege seien mit Blindenleitsystemen ausgestattet, allerdings seien diese nicht überall vorhanden oder in gutem Zustand.

Ampeln mit Tonsignalen erleichterten das Überqueren von Straßen, würden aber teilweise aus Lärmschutzgründen leiser gestellt, was für taubblinde Menschen problematisch sein könne.

Für den Transport zu Förderstätten oder Ärzten könnten Taxidienste in Anspruch genommen werden. Dies werde aber je nach Stadt bzw. Landkreis in Sachsen unterschiedlich gehandhabt, nicht alle Kommunen bewilligten die Ausstellung von Taxigutscheinen.

„Ich habe jetzt seit kurzem auch wieder eine Mobilitätstrainerin, die jeden Mittwoch kommt und mir wenigstens hier so ein bisschen was zeigt. So bestimmte Wege, damit ich auch mal so am Wochenende mal allein rausgehen kann, mal ein bisschen um den Häuserblock. Und zum Netto gehen hat sie mir schon gezeigt.“

---

8) Freizeitaktivitäten

Aktivitäten und Teilhabe

Mehrere taubblinde Menschen seien in verschiedenen Organisationen und Vereinen für taubblinde Menschen engagiert, wie dem Blindenverband, dem Gehörlosenverband und Selbsthilfegruppen wie "Leben mit Usher". Teilweise übernähmen sie dort Führungsrollen.

Sie nutzten schriftliche Kommunikation wie E-Mail, um mit anderen Betroffenen und Organisationen in Kontakt zu bleiben, sähen aber Barrieren bei der Nutzung des Internets.

Einige der Betroffenen seien selbst als Lehrerinnen und Lehrer tätig und unterrichteten andere in Blindenschrift und Gebärdensprache.

„Ich bin zum Taubblindendienst gekommen, um Punktschrift zu erlernen, und unterrichte nun hier als Lehrer selbst die Blindenschrift.“

Hürden und Barrieren

Menschen mit Hörsehbehinderung müssten oft große Anstrengungen unternehmen, um aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Dies zeige sich beispielsweise an ihrem ehrenamtlichen Engagement in Vereinen und Verbänden, um Barrieren abzubauen.

Die fehlende Barrierefreiheit im Internet stelle eine große Hürde für die gesellschaftliche Teilhabe von taubblinden Menschen dar, da sie den Zugang zu Informationen und Kommunikation erschwere.

Altersbedingte Einschränkungen könnten zusätzliche Barrieren für die gesellschaftliche Teilhabe von taubblinden Menschen darstellen, wie an einem Beispiel des Rückzugs aus einer Führungsposition im Verein deutlich werde.

„Es bringt aber auch einer taubblinden Person so nichts, wenn ich sage: ‚Guck mal, hier liegt ein Wahlprogramm, das hat jetzt hundert Seiten, das kann ich dir in Punktschrift ausdrucken, wenn du möchtest.‘ Das ist auch eine Information, die hilft niemandem weiter.“

Erhaltene Unterstützung

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

9) **Barrierefreie Information & gesellschaftliche Bewusstseinsbildung**

Aktivitäten und Teilhabe

Hierzu finden sich in den Interviews keine Aussagen.

Hürden und Barrieren

Taubblinde Menschen seien mit erheblichen Barrieren konfrontiert, wenn es darum geht, Zugang zur Welt außerhalb ihrer unmittelbaren Umgebung zu bekommen. Die Vermittlung von Informationen und Wissen stelle eine große Herausforderung dar und sei nicht barrierefrei.

„Das Fenster zur Welt ist [bei taubblinden Menschen] relativ klein."

Erhaltene Unterstützung

Taubblinde Menschen griffen zum Zweck der barrierefreien Informierung auf verschiedene technische Hilfsmittel zurück. Hierzu zählten z. B. die Sprachausgabe bei Windows, um sich Texte vorlesen zu lassen, das Hören mit Hörgeräten und das Lesen mit der Braillezeile.

Auch auf professioneller Ebene werde die Barrierefreiheit für taubblinde Menschen unterstützt, bspw. durch Schulungen zur Kurzschrift.

„Ich habe bei Windows 10 eine Sprachausgabe. Also kurze Texte lese ich selbst mit den Augen. Ich schreibe Arial Black, Größe 36. Oder ich lese mit der Bildschirmlupe, das ist eine Zeile oben auf dem Bildschirm, die wird vergrößert. […] Sind das längere Texte, nutze ich die Sprachausgabe."

3.5 In den Arbeitskreisen genannte Handlungsbedarfe

Um bisher nicht gedeckte Bedarfe zu identifizieren, wurde ein partizipativer Prozess in Form von AK initiiert, in denen verschiedene Akteure aus Sachsen ihre Erfahrungen und Perspektiven mitteilten und Bedarfe formulierten. Es wurde ein eigener AK für jede der drei betroffenen Personengruppen eingerichtet: AK „Selbstbestimmung und Teilhabe autistischer Menschen", AK „Selbstbestimmung und Teilhabe von Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom" und AK „Selbstbestimmung und Teilhabe von taubblinden Menschen".

Folgende Fragestellungen wurden in den Beteiligungsprozessen eruiert:

- Was sind wichtige Unterstützungsbedarfe, die aus Sicht der Teilnehmenden spezifisch für die Art der Behinderung sind?
- Welche Bedarfe werden bereits gut gedeckt?

- Welche Bedarfe werden teilweise gedeckt? Wo zeigen sich Unterschiede (z. B. hinsichtlich der Regionen (Stadt/Land), Art der Behinderung, Alter etc.)?
- Welche Bedarfe werden bisher gar nicht gedeckt? Was sind (mögliche) Gründe dafür (keine Unterstützungsangebote vorhanden, Unterstützungsangebote können nicht in Anspruch genommen werden, Zugangsbarrieren zu Unterstützungsangeboten)?
- Priorisierung: Was sind aus Sicht der beteiligten Akteure und Personen Bedarfe, die am dringendsten gedeckt werden sollten?

Je AK wurden vier Treffen und somit insgesamt zwölf Treffen in den drei AK durchgeführt. Beim ersten Treffen wurden Unterstützungsbedarfe in den drei Lebensbereichen Familie und soziales Netz, Bildung und Ausbildung sowie barrierefreie Information und gesellschaftliche Bewusstseinsbildung anhand zentraler Leitfragen erörtert. Beim zweiten Treffen ging es um die Bedarfe in den drei Lebensbereichen Arbeit und materielle Lebenssituation, Gesundheit und Rehabilitation sowie Schutz der Persönlichkeit. Im dritten Treffen wurden die Unterstützungsbedarfe in vier Lebensbereichen thematisiert: Wohnen, Mobilität und inklusiver Sozialraum, Kultur, Sport, Freizeit und Tourismus sowie politisches und zivilgesellschaftliches Engagement. Im Vorfeld des vierten und letzten Treffens der jeweiligen AK wurden auf Basis der Erkenntnisse aus den vorherigen drei Arbeitssitzungen die zentralen Bedarfe und erste Handlungsvorschläge vom ISG zusammengefasst und den Teilnehmenden zur Vorbereitung zugesendet. Diese wurden dann vor dem Erfahrungshintergrund der Teilnehmenden erörtert, ergänzt, eingeordnet und priorisiert.

Die folgenden knapp 100 Vorschläge wurden in den insgesamt zwölf AK-Treffen von den Teilnehmenden formuliert. Unabhängig von der Bewertung des Evaluationsteams wurden alle formulierten Bedarfe, Empfehlungen und Vorschläge der Teilnehmenden der AK aufgenommen. Im Folgenden werden entlang der zehn Lebenslagen zunächst jene Handlungsbedarfe dargelegt, die sich auf alle Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen beziehen. Der Umfang verdeutlicht, dass die Teilnehmenden der AK zahlreiche behinderungsübergreifende Herausforderungen sehen.

Anschließend folgen die Vorschläge der Teilnehmenden zu Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit. Die Ergebnisse aus den Arbeitsgruppen sind zwar nicht repräsentativ, liefern jedoch wichtige Einblicke und wertvolle Hinweise auf zentrale Themen, Herausforderungen und Bedarfe.

3.5.1 Übergreifende Handlungsbedarfe, die für alle Behinderungen gelten

In den nachfolgenden Abschnitten werden diejenigen Bedarfe präsentiert, die in den AK von den Teilnehmenden formuliert wurden und sich auf die Verbesserung der Lebenssituation aller Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen beziehen.

3.5.1.1 Lebenslagenübergreifend

- **Verbindliche Umsetzungskontrolle**: Es wird Bedarf an einem regelmäßigen, indikatorengestützten Monitoring gesehen, das überprüft, inwiefern die aus den formulierten Bedarfen abzuleitenden Maßnahmen auch umgesetzt werden. Die Evaluation soll unter aktiver Beteiligung von Menschen mit spezifischen Behinderungen sowie durch transparente Berichterstattung der relevanten Akteure erfolgen.

- **Ressourcenorientierung:** Angelehnt an die ICF wird Bedarf gesehen, die Perspektive auf Fähigkeiten und Potenziale von Menschen mit spezifischen Behinderungen in allen Lebensbereichen zu lenken, insbesondere in medizinischen, therapeutischen, sozialen und pädagogischen Kontexten. Trotz der Fokussierung auf Stärken sollen Unterstützungsbedarfe weiterhin systematisch erfasst und berücksichtigt werden.

- **Personal mit Fachkompetenz:** In Einrichtungen der Bildung, Gesundheit und EGH wird Bedarf an der Bereitstellung von Personal mit Fachkompetenz zu spezifischen Behinderungen gesehen. Spezifische Schulungsinhalte zu Krankheitsbild, Kommunikation und Unterstützungsbedarf der Menschen sollen in die Ausbildung integriert werden. Für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf soll ein Fachkräfteanteil verbindlich vorgehalten werden. Ergänzt werden soll dieser Bedarf um den stärkeren Einbezug von Nicht-Fachkräften.

- **Fachkräftesicherung:** Im Sinne der Fachkräftesicherung wird Bedarf gesehen, attraktive Arbeitsbedingungen durch Supervision, Gesundheitsmanagement, kollegialen Austausch, praxisnahe Ausbildungen, vielfältige Wohnkonzepte, bessere Standortwahl, gezielte Nachwuchswerbung und die Minimierung von Zeitarbeit zu schaffen.

- **Transitionsmanagement:** Es wird Bedarf an einem gesonderten Beratungs- und Koordinierungsangebot gesehen, das Jugendliche mit spezifischen Behinderungen beim Übergang in das Erwachsenenleben begleitet, insbesondere im Hinblick auf Wohnen, Ausbildung/Beruf und Freizeitgestaltung. Dadurch sollen sie vor einem möglichen Verlust der emotionalen Selbstregulation in Transitionen geschützt werden.

- **Krisenmanagement:** Es wird Bedarf an einem sektorenübergreifenden Krisenmanagement gesehen, das reizarm, personenzentriert und verlässlich ausgestaltet ist. Zuständig sollen Einrichtungen der EGH, psychiatrische Dienste, Jugendhilfe, Schulsozialarbeit sowie Polizei und Rettungsdienste sein, jeweils mit entsprechender Sensibilisierung und Qualifizierung.

- **Persönliches Budget:** Es wird Bedarf gesehen, das persönliche Budget verlässlich zu gewähren. Es soll so bemessen werden, dass notwendige Hilfen, wie etwa Haushaltshilfen, vollständig finanzierbar seien. Das Abrechnungsverfahren soll vereinfacht, Bearbeitungszeiten verkürzt und rückwirkend bewilligte Mittel praxisnah nutzbar gemacht werden. Budgetassistenz soll finanziert, rechtliche Betreuung bei Bedarf erleichtert werden. Zudem wird Bedarf an landesweit einheitlichen Vorgaben zur Bewilligung und Abrechnung des Persönlichen Budgets gesehen.

- **Förderung Künstliche-Intelligenz-gestützter Hilfsmittel:** Es wird Bedarf gesehen, Forschung und Entwicklung im Bereich Künstliche-Intelligenz-basierter Unterstützungsinstrumente gezielt zu fördern. Je nach Beeinträchtigung sollen diese Instrumente unterschiedlich aussehen; z. B. seien für autistische Menschen Hilfsmittel zu Spracherkennung und Emotionsanalyse denkbar, bei Menschen mit Prader-Willi-Syndrom stehe hingegen die Ernährung im Fokus. Die Überführung innovativer Lösungen in die Versorgungspraxis soll systematisch unterstützt werden.

- **Datenbank:** Für Sachsen wird Bedarf gesehen, etwa über den KSV oder die KVS, eine zentrale Datenbank zu spezifischen Behinderungen einzurichten, die systematisch statistische Daten über die Anzahl, Altersstruktur, Unterstützungsbedarfe und regionale Verteilung der Menschen erfasst und öffentlich bereitstellt. Diese Datengrundlage soll eine bedarfsgerechte Planung von Diagnostik-, Beratungs- und Unterstützungsangeboten ermöglichen.

Leistungsträger und Behörden

- **Entbürokratisierung der Antragsverfahren:** Die Bearbeitung von Leistungsanträgen soll durch standardisierte, vereinfachte und barrierefreie Verfahren sowie klar zugewiesene Zuständigkeiten beschleunigt werden.[23] Diesbezüglich wird Bedarf an einer vereinfachten Weiterbewilligung statt der bisherigen Notwendigkeit vollständiger Neuanträge gesehen. Analog zur „Kindeswohlgefährdung“ soll das Kriterium der „Lebenswohlgefährdung“ eingeführt werden, das bei Gefährdung des Lebenswohls sofortiges Handeln durch die Behörden erfordert.

- **Menschen als Expertinnen und Experten in eigener Sache:** Leistungsträger und Behörden sollen den durch das BTHG angestoßenen Paradigmenwechsel vollziehen und Menschen mit spezifischen Behinderungen sowie deren Angehörigen nicht als „Bittsteller“ begegnen, sondern als Fachpersonen für ihre eigenen Bedarfe. Fachliche Stellungnahmen medizinischer und sozialer Leistungserbringer sollen anerkannt werden.

- **Netzwerkarbeit:** Zwischen den Trägern der EGH, der Kinder- und Jugendhilfe sowie den gesetzlichen Krankenkassen wird Bedarf an einer verbindlichen, strukturierten Netzwerkarbeit gesehen. Zur dauerhaften Absicherung soll die Finanzierung von Netzwerk- und Koordinationsstunden explizit in den Leistungskatalog der EGH aufgenommen werden, zusätzlich zu den Einzelfallstunden.

- **Kontroll-Gremium:** In Sachsen wird Bedarf an einem unabhängigen Kontrollgremium gesehen, das die Arbeit von Leistungsträgern überwacht, um die Einhaltung von Fristen und Qualitätsstandards sicherzustellen. Menschen mit spezifischen Behinderungen sollen über eine Aufklärungspflicht darüber informiert werden, an welche Clearingstellen oder Beschwerdestellen sie sich bei Problemen wenden können.

3.5.1.2 Familie & soziales Netz

- **Unterstützung von Familien in der Wartezeit:** Es wird Bedarf gesehen, Familien von Kindern mit Verdacht auf spezifische Behinderungen bereits während der Wartezeit auf eine gesicherte Diagnose zu unterstützen. Durch niedrigschwellige Angebote wie psychosoziale Beratung, Informationsvermittlung und Elternnetzwerke soll Unsicherheit reduziert und dem Gefühl, allein gelassen zu sein, aktiv entgegengewirkt werden. Angeknüpft werden soll diesbezüglich an die Frühen Hilfen und die Familienunterstützenden Dienste.

- **Entlastung von Familien:** Für Angehörige von Menschen mit spezifischen Behinderungen wird Bedarf an strukturellen Entlastungsmöglichkeiten gesehen, um dem erhöhten Risiko für Überlastung und Burnout vorzubeugen. Diese sollen zusätzliche Urlaubstage für pflegende Elternteile, einen niedrigschwelligen Zugang zu psychologischer Unterstützung sowie einen Rechtsanspruch auf Kurmaßnahmen umfassen, sowohl gemeinsam mit dem Kind als auch zur eigenständigen Regeneration. Ein festes Case Management soll Familien betroffener Kinder durch Koordination und Begleitung aller

---

[23] Im Zuge der Vereinfachung von Anträgen wurde im AK auf die derzeitige „Erprobung des gemeinsamen Grundantrags für Reha- und Teilhabeleistungen“ der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. hingewiesen (Link zum Grundantrag). Der Antrag soll „Leistungen wie aus einer Hand“ ermöglichen und digital und barrierefrei zugänglich sein, was von den AK-Mitgliedern begrüßt würde.

Hilfen unterstützen. Familienmitglieder sollen nicht länger als Ersatz für professionelle Unterstützung angesehen werden.

- **Peer-Beratung:** Es wird Bedarf gesehen, Peer-Beratung durch Menschen mit spezifischen Behinderungen als gleichwertiges und wirksames Unterstützungsformat anzuerkennen und auszubauen. Spezifische Ambulanzen, Fachzentren und die EUTB sollen finanzielle Mittel erhalten und Peer-Group-Angebote aufbauen, die sich an Alter, Interessen und Lebensphasen der Menschen orientieren. Durch vorhandene Daten und Erfahrungen sollen bedarfs- und themenspezifische Gruppen gezielt organisiert und begleitet werden. Daher wird Bedarf gesehen, an bereits bestehende Konzepte (z. B. Angelman-Verein, EUTB mit spezifischer Beratung etc.) anzuknüpfen.

- **Zugang zu selbstbestimmter Sexualität:** Menschen mit spezifischen Behinderungen sollen Anspruch auf verständliche, konkret zugeschnittene Sexualaufklärung sowie auf geschützte Räume zur selbstbestimmten sexuellen Entwicklung haben. Es wird Bedarf gesehen, sexualpädagogische Beratung an allen Schulen anzubieten. Gegebenenfalls soll Sexualassistenz bei individuellem Bedarf über Leistungen der EGH oder Jugendhilfe finanziert werden.

3.5.1.3 Bildung & Ausbildung

- **Schulung von pädagogischem Personal:** Behinderung und Neurodivergenz sollen verbindlich in die Aus- und Weiterbildungspläne aller pädagogischen Fachkräfte integriert werden, einschließlich Lehrkräfte, Erzieherinnen und Erzieher und Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter. Bereits in der Ausbildung sollen fundierte Kenntnisse über spezifische Behinderungen sowie zu Nachteilsausgleichen vermittelt und durch regelmäßige Fortbildungen vertieft werden.

- **Positive Haltung:** Es wird Bedarf gesehen, pädagogische Fachkräfte darin zu schulen, das Umfeld so anzupassen, dass es den Bedürfnissen der Kinder mit spezifischen Behinderungen gerecht wird, statt Anpassung vom Kind zu verlangen. Inklusion soll als Bereicherung verstanden werden, wobei durch gezielten Perspektivwechsel und Reflexion eigener Überzeugungen ein diversitätsfreundliches Lernumfeld geschaffen werden soll.

- **Landesweit einheitliches Vorgehen:** Es soll eine Harmonisierung des Verfahrens zur Gewährung von Schulbegleitung in allen sächsischen Kommunen erfolgen, um unterschiedliche Anforderungen, wie die zusätzlichen sonderpädagogischen Gutachten, zu vermeiden. Die vorliegende Diagnose soll als ausreichende Grundlage für Nachteilsausgleiche anerkannt werden, um bürokratische Prozesse zu verschlanken und gleiche Bildungsbedingungen in allen Städten und Landkreisen sicherzustellen.

Frühkindliche Bildung

- **Inklusive frühkindliche Bildung:** Kindern mit spezifischen Behinderungen soll wohnortnah ein Kita-Platz in einer Einrichtung mit nachgewiesener Fachkompetenz zustehen. Der Aufbau entsprechender Fachlichkeit soll strukturell unterstützt und evaluiert werden.

Schule

- **Schulische Bedarfsermittlung:** Vor der Einschulung von Kindern mit spezifischen Behinderungen wird Bedarf an einer schulischen Bedarfsermittlung gesehen, die deren individuellen geistigen und sozial-emotionalen Entwicklungsstand berücksichtigt. Zur besseren schulischen Bedarfsermittlung sollen frühkindliche Diagnostiken wirksamer genutzt, Schnittstellen zu medizinischen und schulischen Akteuren verbessert und die finanzielle Verantwortung für Teilhabe klar bei der Schule verankert werden. Die Bedarfsermittlung soll auch dazu dienen, auszutarieren, ob für das jeweilige Kind eine inklusive Beschulung oder aufgrund einer spezifischen Bedarfslage der Besuch einer Förderschule individuell besser geeignet sei.

- **Beibehaltung des Förderschulsystems zur Abdeckung spezifischer Bedarfslagen:** Es wird Bedarf gesehen, das Förderschulsystem in Sachsen zu erhalten, um eine spezialisierte Förderung für Kinder und Jugendliche mit spezifischen Behinderungen sicherzustellen. Auch wenn eine inklusive Beschulung zu präferieren sei, sollte in besonderen Fällen auch der Besuch einer Förderschule seine Berechtigung haben und bedarfsgerecht angeboten werden.

- **Verlässliches Recht auf Beschulung:** Kinder haben nicht nur eine Schulpflicht, sondern ein einklagbares Recht auf verlässliche Beschulung. Daher wird Bedarf gesehen, dass der Staat seiner Pflicht nachkommt, geeignete Schulangebote bereitzustellen. Schulverweigerung seitens der Systeme aufgrund fehlender Kapazitäten oder Zuständigkeiten soll ausgeschlossen werden.

- **Wohnortnaher Schulbesuch:** Kinder haben auch das Recht auf eine Schule in Wohnortnähe. Daher wird Bedarf gesehen, dies auch im ländlichen Raum umzusetzen, indem Regelschulen zur Umsetzung eines inklusiven Bildungssystems gemäß UN-BRK verpflichtet und fachlich ausgestattet werden sollen.

- **Flexible Unterstützung:** Statt rein individueller Schulbegleitung wird Bedarf an flächendeckend multiprofessionellen Schulassistenzpools und Schulsozialarbeit gesehen. Die Unterstützung soll flexibel und dauerhaft erfolgen. Zur Reduktion bürokratischer Hürden sollen Finanzierungspauschalen eingeführt werden. Bei Bedarf soll die Schulbegleitung nach wie vor auch individuell erfolgen.

- **Finanzierungsverantwortung für Schulbegleitung:** Es wird auch Bedarf gesehen, die Verantwortung für die Organisation und Finanzierung der Schulbegleitung auf die Schulen bzw. Bildungsträger zu übertragen. Dies soll Familien entlasten, bürokratische Hürden reduzieren und die Umsetzung von Inklusion im schulischen Alltag stärken.

- **Kooperation bezüglich Schulbegleitung:** Die Zusammenarbeit zwischen Jugendämtern, dem Landesschulamt und weiteren Trägern, einschließlich der EGH, soll verstärkt werden, um eine bessere Landesaufsicht und eine gesicherte Finanzierung von Schulbegleitung sicherzustellen – nach Vorbild erfolgreicher Modelle wie in Lübeck.

- **Aufklärung und diskriminierungsfreie Lernräume:** Es wird Bedarf gesehen, allen Schülerinnen und Schüler altersgerechte Informationen über spezifische Behinderungen bereitzustellen, z. B. im Rahmen eines Schulfachs „Empathie“, wie dies bspw. in Dänemark und Frankreich unterrichtet wird. Die Aufklärung seitens der Schulen soll auch gegenüber der Elternschaft erfolgen. Die Schulen sollen Rahmenbedingungen schaffen, die

Therapien während der Schulzeit ermöglichen und hierfür verbindlich Zeitkontingente reservieren.

- **Schulische Barrierefreiheit:** Das schulische Verständnis von Barrierefreiheit soll um eine Vielfalt individueller Unterstützungsbedarfe erweitert werden. Daher werden u. a. Bedarfe nach Rückzugsmöglichkeiten, Reizreduktion, flexiblen Pausenzeiten, geeigneten Hilfsmitteln (z. B. Kopfhörer, Sonnenbrillen, Kommunikationshilfen), strukturierten Tagesabläufen sowie Maßnahmen zur Raum- und Essensgestaltung gesehen. Auch spezifische Anforderungen von Schülerinnen und Schüler mit spezifischen Behinderungen sollen berücksichtigt werden, etwa durch unterstützte Kommunikation, Orientierungshilfen, taktile Leitsysteme oder intensive Assistenz.

- **Anerkennung vielfältiger Beschulungsformen:** Alle bestehenden und innovativen Beschulungsformen (einschließlich digitaler und hybrider Modelle) sollen genutzt werden, um Schülerinnen und Schüler mit spezifischen Behinderungen den Zugang zu Bildung zu ermöglichen. Online-Unterricht soll als geeignete Form der Unterrichtung anerkannt und unter Berücksichtigung seiner Vor- und Nachteile gestaltet werden; flankierend wird Bedarf an Schulassistenz und Maßnahmen zur sozialen Teilhabe gesehen.

- **Ferien- und Hortbetreuung:** Neben dem inklusiven Schulbesuch soll die bedarfsgerechte Hort- und Ferienbetreuung für Kinder mit spezifischen Behinderungen sichergestellt werden, bei Bedarf auch mit entsprechender Schulbegleitung. Dies soll auch der Entlastung von Familien zugutekommen.

- **Kooperationsverbünde:** Es wird Bedarf gesehen, die Einrichtung und Förderung von Kooperationsverbünden zwischen Förder- und Regelschulen voranzutreiben, um den Austausch von Fachwissen zu stärken, inklusive Bildungsangebote zu verbessern und den individuellen Förderbedarf der Schülerinnen und Schüler besser zu berücksichtigen.

- **Monitoring schulischer Teilhabe:** Zur Überprüfung der Wirksamkeit der Inklusion an Schulen wird Bedarf an einer Schulform-Wechselquote von Schülerinnen und Schüler mit spezifischen Behinderungen gesehen. Zur Erfassung von schulischer Exklusion wird Bedarf an einer landesweiten Schulabsentismus-Quote gesehen. Eine Schulzeitverkürzung oder Aussetzung soll ausschließlich nach sorgfältiger Einzelfallprüfung und nach Ausschöpfen alternativer schulischer Modelle erfolgen.

Bildungsübergänge

- **Übergangsberatung:** Es wird Bedarf an qualifizierten, unabhängigen Beratungsstellen mit Fachkompetenz gesehen, wie allgemein der Integrationsfachdienst (IFD) oder auch spezifische Beratungsstellen oder Fachberaterinnen und Fachberater, die Schülerinnen und Schüler mit spezifischen Behinderungen und ihre Familien bei Bildungsübergängen begleiten. Sie sollen auch die aufnehmenden Schulen beraten. Der Übergang von der Schule in die Ausbildung soll dabei eng mit den zu schulenden Reha-Beratenden der Arbeitsagenturen koordiniert werden. Für Menschen mit hohen Unterstützungsbedarfen soll der Übergang in die Tagesstruktur koordiniert begleitet werden.

- **Berufsorientierung:** In Förderschulen für geistige Entwicklung wird Bedarf an einer erweiterten Berufsorientierung mit Praktika in Fachpraktikerberufen gesehen (in Zusammenarbeit mit dem IFD). Es soll geprüft werden, ob dies auch für Schülerinnen und Schüler mit Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit sinnvoll ist.

Studium

- **Chancengleichheit an Hochschulen:** Es wird Bedarf gesehen, die Regelungen zum Nachteilsausgleich für Studierende mit Beeinträchtigungen landes- und fakultätsweit zu vereinheitlichen. Hochschulen sollen die Möglichkeit zum flexiblen Studium schaffen und für eine verlässliche Vernetzung von Lehrenden, Beratenden und den Beauftragten für Studierende mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen sorgen. Mentoring- oder Assistenzprogramme sollen durch studentische Hilfskraftverträge finanziert werden, um individuelle Unterstützung im Studienalltag sicherzustellen.

3.5.1.4 Arbeit & materielle Lebenssituation

Arbeit

- **Breites Tätigkeitsspektrum:** Das öffentliche Bewusstsein soll gestärkt werden, dass Menschen mit spezifischen Behinderungen mit geeigneter Unterstützung grundsätzlich in verschiedenen beruflichen Feldern tätig sein können. Zur besseren Berufsorientierung sollen Belastbarkeit, Handlungskompetenz und Interessen der Menschen individuell erfasst und berücksichtigt werden.
- **Passgenaue Arbeitsangebote:** Für Menschen mit spezifischen Behinderungen wird Bedarf an passgenauen Arbeitsangeboten gesehen, die ihren spezifischen Anforderungen gerecht werden sollen, etwa durch verlässliche Unterstützungsstrukturen, Ernährungssicherheit, Sensibilisierung des Arbeitsumfelds sowie stabile, kollegiale Rahmenbedingungen. Ziel soll sein, Teilhabe am Arbeitsleben auch außerhalb von WfbM zu ermöglichen, ohne dass Unterforderung oder Überforderung entstehen.

Materielle Lebenssituation

- **Einkommensausgleich:** Grundsätzlich soll ein auskömmliches Einkommen sichergestellt werden, unabhängig davon, ob die Person im ersten Arbeitsmarkt oder in einer WfbM tätig ist oder eine Tagesstruktur besucht. Unter anderem wird Bedarf an einer auskömmlichen Vergütung der WfbM-Beschäftigung gesehen, z. B. durch einen subventionierten Mindestlohn.

Erster Arbeitsmarkt

- **Berufsberatung:** In Agenturen für Arbeit und Jobcenter wird Bedarf an einer spezialisierten Berufsberatung für Menschen mit spezifischen Behinderungen durch geschulte Reha-Beratende mit Autismus-Kompetenz gesehen.
- **Teilzeitarbeit:** Die Hürden für Teilzeitarbeit unter Menschen mit spezifischen Behinderungen sollen gesenkt werden, da sie mehr Erholungszeit benötigen, um Energiereserven für die Teilhabe an anderen Lebensbereichen zu erhalten. Es wird Bedarf gesehen, dass Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber, die dies ermöglichen, steuerliche Anreize erhalten.
- **Teilzeitausbildung:** Es wird auch Bedarf gesehen, die Hürden für die Teilzeitausbildung zu senken. Zwar bestehe bereits ein gesetzlicher Rechtsanspruch auf Teilzeitausbildung, jedoch sei die praktische Umsetzung mit erheblichen organisatorischen Herausforderungen verbunden. Deshalb sollen die zuständigen Stellen (z. B. Kammern,

Universitäten, BBW, Berufsförderungswerke (BFW)) dabei unterstützt werden, verlässliche Kooperationsstrukturen zu etablieren, um Teilzeitausbildung realisierbar zu machen.

- **Barrierefreiheit am Arbeitsplatz:** Es wird Bedarf gesehen, das Verständnis von Barrierefreiheit am Arbeitsplatz auf vielfältige individuelle Bedürfnisse zu erweitern. Dazu gehörten u. a. reizarme Rückzugsräume, flexible Pausenzeiten, individuell angepasste Arbeitszeiten, Homeoffice-Optionen, unterstützte Kommunikation, Orientierungshilfen sowie die Anerkennung persönlicher Belastungsgrenzen. Auch spezifische Anforderungen von Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern mit komplexen Beeinträchtigungen sollen berücksichtigt werden, z. B. durch Assistenz, strukturelle Anpassungen oder sensorisch barrierearme Arbeitsumgebungen. Es wird Bedarf gesehen, dass die Agentur für Arbeit oder der IFD Erklär- und Sensibilisierungsmaterialien bereitstellt.

- **Arbeitsassistenz:** Für Menschen mit spezifischen Behinderungen sowie entsprechendem Unterstützungsbedarf wird Bedarf an unbürokratischer Arbeitsassistenz gesehen, insbesondere auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, aber auch verstärkt in WfbM, BFW oder BBW. Dazu sollen Pools qualifizierter Assistenzkräfte aufgebaut werden. Menschen, die bereits persönliche Assistenz im häuslichen Umfeld erhalten, sollen nach § 49 SGB IX unkompliziert und unbürokratisch Arbeitsassistenz erhalten.

- **Unterstützung der Arbeitgeber:** Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sollen sachsenweit über spezifische Behinderungen informiert, sensibilisiert und im Umgang mit beeinträchtigten oder neurodivergenten Beschäftigten geschult werden. Es wird Bedarf gesehen, sie darin zu unterstützen, ihre Offenheit für die Beschäftigung der Menschen angemessen zu berücksichtigen und wertzuschätzen. Neben Fachveranstaltungen wird Bedarf an audiovisuellen Informationsangeboten gesehen, die durch Arbeitsagenturen oder IFD entwickelt werden sollen.

WfbM und Budget für Arbeit

- **Weiterentwicklung der WfbM:** In allen sächsischen WfbM wird Bedarf gesehen, das Wissen über die Situation und Bedürfnisse von Menschen mit spezifischen Behinderungen zu verbessern. Die WfbM sollen über reizarme Arbeitsumgebungen und entsprechendes Equipment verfügen (z. B. Kopfhörer, Stellwände). Die WfbM sollen Übergangsperspektiven in den ersten Arbeitsmarkt bieten, der im Sinne der UN-BRK prioritäres Ziel sein soll.

- **Nutzung des Budgets für Arbeit:** Es wird Bedarf gesehen, die Bekanntheit und den Zugang zum Budget für Arbeit auch für Menschen mit spezifischen Behinderungen zu verbessern, u. a. durch gezielte Aufklärung und Beratung.

Tagesstruktur

- **Personalschlüssel in Tagesstruktur:** Um die Teilhabe von Menschen mit hohen Unterstützungsbedarfen in der Tagesstruktur zu ermöglichen, wird Bedarf an einem erhöhten Personalschlüssel gesehen. Eine enge Begleitung soll dafür sorgen, dass individuelle Barrieren überwunden werden, wobei etwa eine 1:2-Betreuung als erforderlich erachtet wird und auch Assistenzkräfte zum Einsatz kommen sollen.

3.5.1.5 Gesundheit & Rehabilitation

Diagnostik

- **Berücksichtigung der emotionalen Entwicklung:** Es wird Bedarf gesehen, dass eine fundierte Diagnostik auch die emotionale Entwicklung (z. B. anhand der „Skala der Emotionalen Entwicklung – Diagnostik“) berücksichtigt und anerkennt, dass das emotionale Entwicklungsalter von Menschen mit sozial-emotionalen Entwicklungsverzögerungen kaum veränderbar sei. Der ITP soll dahingehend weiterentwickelt werden, den emotionalen Entwicklungsstand angemessen abzubilden.

Regelversorgung

- **Sensibilisierung und Aufklärung von medizinischem Personal:** Medizinisches Personal sowie Beschäftigte im Gesundheitswesen sollen bereits in der Ausbildung für die besonderen Bedürfnisse und Barrieren von Menschen mit spezifischen Behinderungen sensibilisiert werden; entsprechende Inhalte sollen in die Curricula integriert werden. Hierfür sollen die Ärztekammer und weitere berufsständische Vertretungen in die Verantwortung genommen werden. Es wird Bedarf gesehen, das Wissen in der Regelversorgung zu verbessern und eine frühzeitige Weiterleitung an spezialisierte Fachstellen sicherzustellen.

- **Checklisten**: Zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit spezifischen Behinderungen wird Bedarf an standardisierten Checklisten für medizinische Untersuchungen in der Regelversorgung gesehen. Die Erstellung soll durch spezialisierte Schwerpunktzentren erfolgen, um sicherzustellen, dass alle relevanten Aspekte erfasst werden.

- **Reduktion der Personalfluktuation:** Auch in spezialisierten Einrichtungen mit Lehrkrankenhausstruktur wird Bedarf an dauerhaft festem Stamm-Personal gesehen (z. B. durch die Entfristung von Arbeitsverträgen), um Menschen mit spezifischen Behinderungen Kontinuität zu gewährleisten und Reibungsverluste durch häufigen Personalwechsel zu vermeiden.

- **Begleitung zu Arzt- und Krankenhausbesuchen:** Es wird Bedarf an einer 1:1-Begleitung von Menschen mit spezifischen Behinderungen zu Arzt- und Krankenhausbesuchen in der Teilhabeplanung gesehen, ebenso wie deren Finanzierung durch die EGH. Für Bewohnerinnen und Bewohner besonderer Wohnformen soll die Begleitung in den Kostensätzen der Einrichtung verankert werden.

- **Barrierefreiheit in der Regelversorgung:** Die Barrierefreiheit in der medizinischen Regelversorgung soll durch kontaktlose Terminvereinbarungen, ausführliche schriftliche Informationen zu Behandlungsabläufen und Studien zur barrierefreien Gesundheitsversorgung verbessert werden. Reizintensive Wartezeiten in überfüllten Wartezimmern sollen gezielt vermieden werden.

- **Zusätzliche Zeit bei Arztterminen:** Für Menschen mit spezifischen Behinderungen wird bei Arztbesuchen ein erhöhter Zeitbedarf gesehen, um sensorische und kommunikative Herausforderungen auszugleichen. Die Vergütung für diese Zusatzzeit soll dem medizinischen Personal sichergestellt werden. Die KVS soll eine Übersicht von Ärztinnen und Ärzte mit entsprechenden Zusatzkapazitäten erstellen und pflegen und diese öffentlich zugänglich machen.

- **Förderung der MZEB:** Wo die Regelversorgung an ihre Grenzen stößt, sollen die MZEB ansetzen. Es wird Bedarf gesehen, dass diese u.a. die Beurteilung des kognitiven und emotionalen Entwicklungsstands der Patientinnen und Patienten, die Bereitstellung von Therapieplätzen, die Begleitung von Transitionen und die Aufklärung von Personal übernehmen. Entsprechend dieser umfangreichen Aufgaben sollen die MZEB stärker als bisher finanziell gefördert werden. Die Zulassungskriterien sollen dahingehend erweitert werden, dass die MZEB auch bei anderen Diagnosen und niedrigeren Graden der Behinderung Unterstützung gewähren können.
- **Psychologische und psychiatrische Angebote:** Es wird Bedarf an gezielt psychologischem und psychiatrischem Personal mit Fachkompetenz für Menschen mit spezifischen Behinderungen gesehen, zudem sollen spezialisierte Einrichtungen strukturell und finanziell gestärkt werden.
- **Versorgung im ländlichen Raum:** Im ländlichen Raum soll die Aufklärung von Menschen mit spezifischen Behinderungen und ihren Familien über verfügbare medizinische und therapeutische Angebote verbessert werden. Dazu wird Bedarf an Informationskampagnen und dem Aufbau einer digitalen Plattform gesehen, die regional alle relevanten Versorgungsangebote übersichtlich bündelt.

Spezialversorgung

- **Verzahnung mit dem Regelsystem:** Die Zusammenarbeit und Vernetzung zwischen spezialisierten und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte soll intensiviert werden. Ziel soll sein, medizinisches Personal zu informieren und zu schulen, um eine wohnortnahe Versorgung sicherzustellen und lange Anfahrtswege für Familien zu reduzieren. Daher wird auch Bedarf an einer stärkeren Vernetzung zwischen SPZ, Kinder- und Jugendpsychiatrien sowie heilpädagogischen Angeboten gesehen.

Krankenkassen

- **Zugang zu medizinischen/rehabilitativen Angeboten:** Krankenkassen sollen Menschen mit spezifischen Behinderungen stärker bei der Inanspruchnahme von medizinischen bzw. rehabilitativen Angeboten unterstützen, da ihre besonderen Bedürfnisse den eigenständigen Zugang zu diesen Angeboten erschweren.
- **Bewilligung von Hilfsmitteln:** Die Krankenkassen sollen bei Menschen mit spezifischen Behinderungen nicht nur die technisch günstigsten, sondern die funktional geeignetsten Hilfsmittel bewilligen, die den individuellen Bedürfnissen entsprechen. Zudem wird Bedarf an einer zeitnahen und unbürokratischen Reparatur von Hilfsmitteln ohne langwierige Prüfverfahren gesehen.

3.5.1.6 Schutz der Persönlichkeit

- **Umsetzung von Gesetzen:** Das Grundgesetz, die UN-BRK und das BTHG sollen konsequent in der Praxis umgesetzt werden, sodass Menschen mit spezifischen Behinderungen und ihre Angehörigen ihre gesetzlichen Ansprüche ohne gerichtliche Verfahren geltend machen können. In allen Lebensphasen wird Bedarf an einer rechtssicheren Versorgung gesehen.
- **Anpassung von Gesetzen:** Darüber hinaus wird Bedarf gesehen, die Sozialgesetzbücher (SGB IX, XII), Bildungs- und Arbeitsrecht sowie das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz

so anzupassen, dass behinderungsspezifische Bedarfe anerkannt, der Zugang zu Hilfen erleichtert und bestehende Barrieren systematisch abgebaut werden.

- **Rechtliche Betreuung:** Für Menschen mit spezifischen Behinderungen soll auf deren Wunsch vorrangig eine rechtliche Betreuung durch eine Fremdbetreuung (beruflich) erfolgen, anstelle einer Betreuung durch Familienangehörige. Die rechtliche Betreuung sei dazu verpflichtet, die Wünsche der betreuten Person festzustellen und zu berücksichtigen (§ 1821 Bürgerliches Gesetzbuch). Dadurch soll die Autonomie der betreuten Person gewahrt und sichergestellt werden, dass sie eigene Entscheidungen treffen kann. Es wird Bedarf gesehen, die Kooperation zwischen Sozialdiensten und medizinisch-therapeutischen Fachkräften bei der Erstellung von Gutachten zur rechtlichen Betreuung der Menschen zu stärken. Dabei sollen neben Momentaufnahmen auch langfristige Entwicklungsdaten berücksichtigt werden. Dies kann aus Sicht der Teilnehmenden durch berufliche Betreuerinnen und Betreuer eher erfolgen als durch Angehörige.

- **Schutz vor Diskriminierung:** Der Anpassungsdruck, unter dem Menschen mit spezifischen Behinderungen in verschiedenen Lebensbereichen stehen, soll reduziert werden, um ihnen mehr Handlungsspielräume zu ermöglichen und Diskriminierung zu minimieren. Zur Sensibilisierung wird Bedarf an leicht verständlichen Erklärvideos, Informationsbroschüren und Beiträgen in analogen sowie digitalen Medien über das Leben und die Bedürfnisse der Menschen gesehen, die für alle öffentlich zugänglich sein sollen.

- **Schutz vor Rechtsextremismus:** Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen sollen besser vor Rechtsextremismus geschützt werden, z. B. bei der Auswahl von Fahrdiensten zur Schule oder zur Arbeitsstätte, da einzelne Menschen diesbezüglich schlechte Erfahrungen gemacht haben. Zudem soll mehr dazu geforscht und darüber aufgeklärt werden, welche Auswirkungen Rechtsextremismus auf die Situation von Menschen mit Behinderung hat.

- **Antidiskriminierungsverfahren:** Menschen mit spezifischen Behinderungen sollen Zugang zu barrierefreien, verständlichen und niedrigschwelligen diskriminierungsrechtlichen Verfahren haben, die umfassend über ihre Rechte informieren und professionelle Begleitung sowie Schutz vor Nachteilen gewährleisten. Zudem wird Bedarf an wirksamem Schutz bei der Anzeige von Diskriminierung sowie einem verstärkten rechtlichen Schutz gegen strukturelle Diskriminierung gesehen.

3.5.1.7 Wohnen

- **Selbstbestimmtes Wohnen:** Menschen mit spezifischen Behinderungen sollen selbst entscheiden können, ob sie mit Assistenz in einer eigenen Wohnung, Wohngemeinschaft oder besonderen Wohnform leben möchten. Sie sollen dazu umfassende Beratung sowie Zugang zu bedarfsgerechten Wohnangeboten erhalten, die in ausreichender Zahl bereitgestellt werden sollen.

- **Sozialraumnahes Wohnen:** Menschen mit spezifischen Behinderungen sollen sozialraumnah wohnen können, um den Verbleib im vertrauten Umfeld zu ermöglichen und den gewachsenen familiären Bindungen Rechnung zu tragen.

- **Vorleistung:** Leistungsträger sollen verpflichtet werden, notwendige Anpassungen, wie etwa Erhöhungen der Leistungssätze bei Anbietern von weiterer besonderer Wohnformen, unkompliziert, umgehend und in Vorleistung zu übernehmen, um Leistungsausfälle und Unterbrechungen im Wohnen zu verhindern.

- **Zentrale Übersicht über Wohnplätze:** Es wird Bedarf gesehen, dass der KSV eine zentrale Übersicht über alle verfügbaren Wohnplätze erstellt und pflegt, die für erwachsene Menschen mit spezifischen Behinderungen infragekommen. Diese soll Angehörigen einen Überblick über wohnortnahe und passgenaue Angebote ermöglichen.
- **Unterstützung der Familien:** Es wird Bedarf an einer spezialisierten und kostenlosen Beratungsstelle oder einem Lotsensystem gesehen, das Familien von Menschen mit spezifischen Behinderungen bei der Suche nach passenden Wohnplätzen umfassend emotional und praktisch begleitet. Diese Begleitung soll durch Einrichtungen wie EUTB, SPZ, MZEB, Selbsthilfegruppen sowie den KSV übernommen werden, wobei Letzterer hierbei gemäß § 6 SGB IX ausdrücklich in die Verantwortung genommen werden soll. Die Finanzierung dieser Angebote soll sichergestellt werden, um eine flächendeckende und nachhaltige Unterstützung zu gewährleisten.

Besondere Wohnformen

- **Aufrechterhaltung besonderer Wohnformen:** Es wird Bedarf gesehen, die Anerkennung und Finanzierung besonderer Wohnformen zu sichern und nicht durch Ambulantisierung zu gefährden. Fachkräfteschlüssel sollen nicht ohne Weiteres gesenkt werden, da ambulante Betreuung teurer sei und den bestehenden Fachkräftemangel verschärft.
- **Qualifizierung und Stärkung des Personals:** Für alle Mitarbeitenden in besonderen Wohnformen wird Bedarf an verpflichtenden Schulungen und regelmäßigen Supervisionen zum Umgang mit Menschen mit spezifischen Behinderungen gesehen. Auch regelmäßige Supervision und Fallberatung sollen verpflichtend stattfinden. Gleichzeitig sollen die Arbeitsbedingungen verbessert werden, um die Qualität der Betreuung nachhaltig zu sichern.
- **Wohnassistenz:** Besondere Wohnformen sollen konstante Assistenzkräfte bereitstellen, die die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit spezifischen Behinderungen umfassend berücksichtigen, und hierfür eine entsprechende Finanzierung erhalten.
- **Kontakt zu Angehörigen:** Sowohl für Menschen mit spezifischen Behinderungen als auch für das Personal wird Bedarf an regelmäßigen Kontaktmöglichkeiten zu Angehörigen gesehen, beispielsweise in Form von Gesprächsrunden.
- **Personalschlüssel:** Der Personalschlüssel soll angepasst werden und nicht-fachliche Mitarbeitende mit sozialer Kompetenz und Empathie berücksichtigen. Menschen mit niedrigem Entwicklungsstand und hohem Unterstützungsbedarf sollen einen Assistenzschlüssel von 1:1 oder 1:2 erhalten.
- **Finanzieller Ausgleich:** Zur verstärkten Aufnahme von Menschen mit spezifischen Behinderungen mit hohem Unterstützungsbedarf in Wohneinrichtungen wird Bedarf an finanziellen Ausgleichen gesehen, die den erhöhten Betreuungsaufwand realistisch abbilden und den bisherigen Mischkostensatz ersetzen.
- **Gesunde Ernährung:** In besonderen Wohnformen wird Bedarf an einer vielfältigen, frischen und gesunden Ernährung gesehen, die auf Studien zum positiven Einfluss einer gesunden Ernährung auf das Wohlbefinden der Menschen basiert.

- **Freizeitgestaltung:** Musische, kreative sowie Bewegungs- und Sportangebote sollen regelmäßig angeboten und durch einen höheren Personalschlüssel ermöglicht werden.

Übergänge

- **Übergang ins Erwachsenenwohnen:** Es wird Bedarf an einem Übergangsmanagement über einen Zeitraum von bis zu zwölf Monaten gesehen, um Familien von Menschen mit spezifischen Behinderungen beim behutsamen Wechsel vom Elternhaus in Wohngemeinschaften oder besondere Wohnformen zu begleiten. Dabei sollen alle relevanten Akteure (z. B. KSV, Leistungserbringer, Beratungsstellen) einbezogen werden. Das Angebot soll auch Trainings- und Probewohnen in unterschiedlichen Einrichtungen umfassen.

Pflege

- **Pflegeverständnis**: Es wird Bedarf gesehen, Pflegeverständnis und Pflegegrade zu überarbeiten, da sie derzeit vor allem auf ältere pflegebedürftige Menschen ausgerichtet seien und zusätzliche Unterstützung für Menschen mit spezifischen Behinderungen kaum abbilden würden. Obwohl das Pflegegesetz bereits angepasst wurde, führe die Überschneidung zwischen Pflege und EGH dazu, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf oft in die Pflege gedrängt werden, wodurch ihre Teilhabe eingeschränkt werde. Daher wird Bedarf gesehen, den Anspruch auf EGH für Menschen mit Pflegebedarf ausdrücklich zu sichern, um auch bei Pflegebedürftigkeit weiterhin Unterstützung zu gewährleisten.

3.5.1.8 Kultur, Sport, Freizeit & Tourismus

- **Barrierefreie Freizeitangebote**: Freizeitangebote sollen verstärkt barrierefrei und inklusiv gestaltet werden, sodass Menschen mit spezifischen Behinderungen im Sinne des Normalisierungsprinzips uneingeschränkt daran teilnehmen können. Dies soll auch Konzepte für inklusive Spielplätze umfassen.

- **Projektförderung**: Es wird Bedarf gesehen, barrierefreie Freizeitangebote zunächst in Projekten zu erproben und bei nachgewiesener Wirksamkeit und Akzeptanz in die Regelversorgung zu übernehmen.

- **Förderung spezialisierter Angebote**: Spezialisierte Freizeitangebote wie vom Verein „jetzt entscheide ich e.V.“, an denen auch Menschen mit hohen Unterstützungsbedarfen teilnehmen können, sollen staatlich gefördert werden, um eine einkommensunabhängige Teilnahme der Menschen und ihren Familien zu gewährleisten.

- **Sensibilisierung von Vereinen**: Vereine und Freizeitanbieter sollen darin unterstützt werden, neben leistungsorientierten auch breitensportliche Angebote zu schaffen, bei denen Freude an der Bewegung und flexible Teilnahme im Vordergrund stehen. Zudem wird Bedarf gesehen, auch als „stille Zuschauerin bzw. stiller Zuschauer“ an Veranstaltungen teilnehmen zu können.

- **Berücksichtigung individueller Interessen**: Die persönlichen Interessen von Menschen mit spezifischen Behinderungen bei der Freizeitgestaltung sollen stärker berücksichtigt werden. Hier wird Bedarf an einer spezifisch auf ihre Bedürfnisse abgestimmte Freizeitberatung gesehen.

- **1:1-Betreuung:** Um Menschen mit spezifischen Behinderungen eine inklusive Teilnahme an Kultur-, Sport-, Freizeit- und Tourismusangeboten zu ermöglichen, wird Bedarf an einer individuellen Betreuung gesehen. Diese soll auch von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern oder studentischen Hilfskräften übernommen werden können, sofern diese über soziale Kompetenz und Kenntnisse im Umgang mit Epilepsie verfügen.
- **Stärkung des Inklusionswillens:** Der politische Inklusionswille der Kommunen soll gezielt gestärkt werden, um den Ausbau inklusiver Sport- und Freizeitangebote voranzutreiben. Zur Förderung der Sichtbarkeit und Motivation von Vereinen wird Bedarf an Maßnahmen wie dem Sächsischen Inklusionspreis gesehen, um Anreize für die Entwicklung inklusiver Strukturen zu schaffen.

Information

- **Übersicht über Angebote**: Auf kommunaler Ebene sollen bestehende Freizeitangebote regelmäßig erfasst und in barrierefreien Formaten, etwa als Broschüre und App, gebündelt und veröffentlicht werden, ähnlich wie dies bereits der Stadtsportbund Dresden praktiziert. Die Informationsangebote des Sächsischen Behinderten- und Rehabilitationssportverbandes sollen durch gezielte Kampagnen und Vernetzungsveranstaltungen bekannter gemacht werden, um Familien umfassend über inklusive Sportangebote zu informieren.
- **Aufbereitung von Informationen**: Es wird Bedarf gesehen, die Informationen zu den Freizeitangeboten so zu gestalten, dass Menschen mit spezifischen Behinderungen sich vorab umfassend über Abläufe, Räumlichkeiten und Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner informieren können, um sich bestmöglich auf den Besuch vorzubereiten.

3.5.1.9 Politisches & zivilgesellschaftliches Engagement

- **Stärkung des Empowerments:** Selbstvertretungsbewegungen und -gruppen von Menschen mit spezifischen Behinderungen sollen gestärkt und finanziell gefördert werden, um ihr gesellschaftliches Engagement zu unterstützen. Dies soll auch passende Rahmenbedingungen wie ausreichend Zeit und den Verzicht auf Anpassungsdruck beinhalten. Es wird Bedarf gesehen, Projekte wie „Experten in eigener Sache“ der Lebenshilfe Dresden e.V. zu verstetigen.
- **Honorierung des Engagements:** Wenn Menschen mit spezifischen Behinderungen ein Ehrenamt ausüben, soll ihr Persönliches Budget erhöht werden, um ihr gesellschaftliches Engagement finanziell anzuerkennen und zu fördern.
- **Engagement von Angehörigen:** Das ehrenamtliche Engagement von Angehörigen z. B. in Wohngruppen soll anerkannt und durch geeignete Maßnahmen wie Ehrenamtspauschalen, Aufwandsentschädigungen oder Freistellungen gefördert werden. Es wird jedoch Bedarf gesehen, dass ehrenamtliche Tätigkeit kein Ersatz für professionelles Fachpersonal sein soll.

3.5.1.10 Barrierefreie Information & gesellschaftliche Bewusstseinsbildung

- **Gesellschaftliche Inklusion:** Sachsen soll für eine Gesellschaft stehen, in der Vielfalt alle Menschen einschließt, darunter auch Menschen mit spezifischen Behinderungen, und in der diese Vielfalt als gelebte Normalität anerkannt wird. Daher wird Bedarf gesehen, gesellschaftliche Inklusion von der frühkindlichen Bildung bis ins Erwachsenenalter

systematisch zu fördern, indem das Thema spezifische Behinderungen verbindlich im öffentlichen und fachlichen Diskurs verankert werden soll. Darüber hinaus sollen inklusionsfördernde Systeme in allen Lebensbereichen unterstützt, das Bewusstsein für spezifische Behinderungen gestärkt und beeinträchtigungsfreundliche Umgebungen geschaffen werden. Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit, Schulungen und Kooperationen mit Medien und Bildungseinrichtungen soll für die besonderen Bedürfnisse, Rechte und Potenziale der Menschen sensibilisiert werden.

- **Aufbau von Informationsnetzwerken:** Es wird Bedarf an barrierefreien, diagnoseunabhängigen Informationsnetzwerken gesehen, die eine lebenslange Teilhabe unterstützen, analog zur bestehenden Netzwerkkarte Inklusion Sachsen[24], die derzeit jedoch nur für Kinder im Alter von 0 bis 6 Jahren vorgesehen sei.

3.5.2 Autismus

In den nachfolgenden Abschnitten werden diejenigen Bedarfe präsentiert, die von den Teilnehmenden des AK Autismus formuliert wurden und sich auf die Verbesserung der Lebenssituation autistischer Menschen in Sachsen beziehen. Auch wenn diese formulierten Bedarfe nicht repräsentativ für alle autistischen Menschen in Sachsen sind, liefern sie Erkenntnisse zu wesentlichen Fragestellungen und Problemlagen.

3.5.2.1 Lebenslagenübergreifend

- **Autismus-spezifische Beratung:** Für autistische Menschen, ihre Angehörigen sowie Fachkräfte wird Bedarf an wohnortnahen Zugängen zu qualifizierter Beratung gesehen. Dafür soll je Landkreis bzw. kreisfreier Stadt in Sachsen mindestens eine Beratungsstelle (wie z. B. ein Autismus-Zentrum oder eine EUTB mit Autismus-Beraterin und -berater) eingerichtet werden, die über eine pauschale Vergütung pro Beratungsstunde finanziert wird.

- **Autismus-spezifische Förderung:** Beratung allein reicht aus Sicht der Beteiligten nicht aus. Daher wird Bedarf an einer gezielten autismus-pädagogischen Förderung gesehen, die neben der Beratung von Eltern und Lehrkräften auch individuelle Förderstunden mit der autistischen Person umfasst. Dies soll die Förderung von sozialen Kompetenzen, Talenten und Self-Empowerment umfassen.

- **Sensibler Sprachgebrauch:** Im öffentlichen und fachlichen Diskurs soll auf diskriminierende Begriffe wie „Autismus-Spektrum-Störung“ verzichtet werden. Stattdessen wird Bedarf an Formulierungen wie „autistische Menschen“ oder „Autistinnen und Autisten“ gesehen. Zudem sollen die Begriffe „Neurodiversität“, „Neurodivergenz“ und „Neurotypizität“ stärker in den Diskurs aufgenommen werden.

- **Weiterentwicklung der Bedarfsermittlung:** Autismus soll systematisch in das sächsische Bedarfsermittlungsinstrument ITP aufgenommen werden. Es wird Bedarf gesehen, die Weiterentwicklung des ITP partizipativ unter Einbeziehung von Selbsthilfeorganisationen, Fachverbänden und Verwaltung zu gestalten.

- **Schwerbehinderung:** Der Wunsch einiger autistischer Menschen nach einer Anerkennung von Schwerbehinderung auch bei einem Grad der Behinderung (GdB) <50 sowie nach Einführung eines Merkzeichens „W“ (für Wahrnehmungsbesonderheiten) soll

---

24 Link zur Netzwerkkarte Inklusion (Abruf 23.06.2026)

unter Beteiligung von Betroffenen, Medizin, Rechtswissenschaft und Politik in einem partizipativen Verfahren erörtert werden. Es wird Bedarf an einer Entscheidung unter Abwägung von Vor- und Nachteilen sowie unter Berücksichtigung der UN-BRK gesehen.

3.5.2.2 Bildung & Ausbildung

- **Sonderpädagogischer Förderbedarf Autismus:** Die Förderung autistischer Kinder unter dem Förderschwerpunkt „emotionale und soziale Entwicklung“ wird den Beteiligten zufolge der Komplexität des Autismus-Spektrums nicht gerecht. Daher wird Bedarf gesehen, den speziellen sonderpädagogischen Förderbedarf „Autismus“ wiedereinzuführen, um passgenaue Förderstandards und rechtliche Grundlagen zu sichern.

3.5.2.3 Arbeit

- **Entlastung im Alltag:** Autistische Menschen sollen bei vorliegender Diagnose und unabhängig von weiteren Kriterien wie GdB und Pflegegrad unkompliziert eine Haushaltshilfe beantragen können, um nach der Arbeit gezielt entlastet zu werden. Diesbezüglich wird Bedarf an einer Erhöhung des Einkommensfreibetrags bei der Inanspruchnahme ambulanter Hilfen gesehen.

3.5.2.4 Gesundheit & Rehabilitation

Diagnostik

- **Verfügbarkeit von Diagnostikstellen:** Es wird Bedarf gesehen, die Anzahl qualifizierter Fachstellen für Autismus-spezifische Diagnostik, die nach anerkannten wissenschaftlichen Standards arbeiten und von den Krankenkassen finanziert werden, zu erhöhen. Pro Stadt bzw. Landkreis soll jeweils eine Diagnostikstelle für Kinder/Jugendliche sowie eine für Erwachsene bereitstehen, um Wartezeiten und Zugangsbeschränkungen zu vermeiden.
- **Entwicklungsdiagnostik:** Die Diagnostik zur Beurteilung der individuellen Entwicklung und zur Identifikation individueller Förderbedarfe soll bei Bedarf aufsuchend erfolgen, in mehreren Terminen und unter Berücksichtigung der eingeschränkten Kontextwahrnehmung autistischer Menschen, da die Ergebnisse weitreichende Folgen für die Bildungsbiografie haben können.
- **Anerkennung der Diagnostik:** Es wird Bedarf gesehen, dass alle relevanten Institutionen (Behörden, Bildungseinrichtungen, medizinisches Personal etc.) Diagnosen, die von qualifizierten Stellen gestellt wurden, uneingeschränkt anerkennen – unabhängig davon, wie lange die Diagnosestellung zurückliegt, entsprechend dem aktuellen Forschungsstand.

Spezialversorgung

- **Autismus-Therapie:** Für autistische Menschen aller Altersgruppen wird Bedarf an spezialisierten Therapieangeboten gesehen, die den aktuellen wissenschaftlichen Empfehlungen entsprechen. Autistinnen und Autisten soll eine unterstützende Kommunikationsfähigkeit vermittelt werden. Dies soll auch erwachsene Autistinnen und Autisten ohne Intelligenzminderung umfassen.

3.5.2.5 Schutz der Persönlichkeit

- **Unterstützung bei Gender-Fragen:** Studien weisen auf einen überdurchschnittlichen Anteil von LGBTQI*-Personen (Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer, Intersexuell und weitere) unter autistischen Menschen hin. Aufgrund der Komplexität ihrer Identität erfahren sie häufiger multiple Formen der Diskriminierung und zusätzliche Hindernisse beim Zugang zu spezifischer Unterstützung und Ressourcen. Daher wird Bedarf an einem unterstützenden Umfeld gesehen, das geschlechtliche Selbstdefinition respektiert, klare Informationen bereitstellt und autistische Menschen bei Gender-Transitionen strukturiert begleitet. Sexualpädagogische Beratung an Schulen soll LGBTQI*-sensibel erfolgen. Des Weiteren sollen Fachpersonal und die Gesellschaft dafür sensibilisiert werden, dass für autistische Menschen die Zugehörigkeit zu gleich mehreren Minderheitengruppen, d.h. zu einer neurologischen (Autismus) und geschlechtlichen (z. B. Transgeschlechtlichkeit) und/oder sexuellen Minderheit (z. B. Homosexualität), mit Diskriminierungserfahrungen und psychischen Belastungen verbunden sein kann.

3.5.2.6 Wohnen

- **Bedarfsgerechtes Angebot:** Da die bisherige Kapazität nicht ausreicht und viele autistische Menschen im Erwachsenenalter noch im Elternhaus leben, wird Bedarf an mehr Wohnangeboten gesehen, die auf unterschiedliche Unterstützungsbedarfe zugeschnitten seien, sowohl in Wohngemeinschaften als auch in besonderen Wohnformen. Für Autistinnen und Autisten in besonderen Lebensabschnitten, etwa während des Studiums, sollen zudem Studierendenwohnheime stärker in den Fokus genommen werden.

Übergänge

- **Pflege mit Autismus-Kompetenz:** Für ältere autistische Menschen, die nicht mehr in Privathaushalten leben und Pflege benötigen, wird Bedarf an Pflegeheimen mit spezifischer Autismus-Kompetenz gesehen. Um die besonderen Bedürfnisse dieser Zielgruppe besser zu verstehen, sollen wissenschaftliche Untersuchungen zur Versorgung von autistischen Menschen im Alter durchgeführt und bewährte Praxisbeispiele verbreitet werden.

3.5.2.7 Mobilität & inklusiver Sozialraum

- **Rückzugsmöglichkeiten**: In öffentlichen Einrichtungen wie Bahnhöfen, Behörden oder Einkaufszentren wird Bedarf an gezielten Rückzugsorten gesehen, die Menschen bei sensorischer Reizüberflutung einen ruhigen und reizarmen Rückzugsraum bieten.

- **Stille Stunde:** Öffentliche Einrichtungen, beispielsweise Supermärkte, sollen verpflichtend regelmäßig eine „Stille Stunde“ einführen, in der das Licht gedimmt und laute Geräusche reduziert werden, um die sensorische Barrierefreiheit zu verbessern.

Diese beiden Maßnahmen sollen nicht nur autistischen Menschen zugutekommen, sondern auch weitere sensorisch empfindliche Personengruppen unterstützen, etwa Menschen mit Migräne, posttraumatischer Belastungsstörung, Demenz oder anderen besonderen Bedürfnissen.

3.5.2.8 Politisches & zivilgesellschaftliches Engagement

- **Abbau von Machtgefällen:** Es wird Bedarf gesehen, Machtgefälle in politischen und gesellschaftlichen Strukturen, bei denen neurotypische Menschen über neurodiverse Menschen sprechen und deren Mitwirkung behindern, zugunsten echter Teilhabe und Mitbestimmung zu reduzieren. Daher wird Bedarf an Erfahrungssammlungen von Autistinnen und Autisten, Angehörigen und Selbstvertretungen gesehen.

3.5.2.9 Priorisierung im AK Autismus

Im Gegensatz zu den anderen beiden AK gab es im AK „Autismus“ keine eindeutige Priorisierung von Bedarfen, stattdessen waren die Prioritäten für die einzelnen Mitglieder sehr heterogen. Dies mag damit zusammenhängen, dass das Autismus-Spektrum vielfältigste Ausprägungen und Ausmaße annehmen kann. Während einige autistische Menschen beispielsweise einen hohen Unterstützungsbedarf in der Alltagsstrukturierung und sozialen Interaktion haben, benötigen andere vor allem barrierefreie Zugänge zu Bildung, Arbeit oder Freizeit. Diese Vielfalt an Bedarfen führte dazu, dass eine einheitliche Priorisierung nicht möglich war und die einzelnen Mitglieder stattdessen eine breite Palette an Bedarfen priorisierten:

Lebenslagenübergreifend

- Begleitung der Umsetzung und wirksame Kontrolle einer etwaigen Strategie unter Partizipation von Menschen mit spezifischen Behinderungen
- Ressourcenorientierung, auch im ITP
- Verstärkte Ausbildung von Fachkräften
- Bessere Arbeitsbedingungen bei den Leistungserbringern
- Rechtskreisübergreifendes Case-Management und Verbesserung der Trägerkooperation
- Einführung eines Krisenmanagements
- Erhebung von Statistiken und Zahlen
- Vereinfachung der Bürokratie
- Persönliche Assistenz in allen Lebensbereichen, die flexibel ist und sich individuell an den Menschen ausrichtet
- Autismus-spezifische Förderung

Familie

- Entlastung von Familien

Bildung

- Einführung des speziellen sonderpädagogischen Förderbedarfs „Autismus“
- Anpassung des Umfelds statt der autistischen Menschen
- Ausbau barrierefreier Bildungsumgebungen
- Anerkennung vielfältiger Beschulungsmöglichkeiten, um Schulabsentismus zu begegnen
- Möglichkeiten zum flexiblen Studium

Arbeit

- Möglichkeiten zur Teilzeitausbildung

Gesundheit

- Flächendeckendes Angebot an zeitnaher Diagnostik, die nicht selbst finanziert werden muss

- Flächendeckendes Angebot an Autismus-spezifischer Therapie

Wohnen
- Individuelle und passgenaue Wohnangebote für autistische Menschen in allen Lebenslagen

Engagement
- Förderung des Empowerments

Schutz der Persönlichkeit
- Konsequente Umsetzung von Gesetzen
- Maßnahmen zur Anti-Diskriminierung

Gesellschaftliche Bewusstseinsbildung
- Etablierung von Wissen über Autismus zur Steigerung der Inklusion

Die breite und heterogene Bedarfsstruktur im Autismus-Spektrum machte eine klare Rangfolge der Bedarfe unmöglich. Stattdessen wurde ein umfassendes Bündel an Bedarfen thematisiert, das einen Großteil der Lebensbereiche berücksichtigt und auf die individuellen Bedürfnisse autistischer Menschen eingeht.

3.5.3 Angelman-Syndrom

In den nachfolgenden Abschnitten werden diejenigen Bedarfe präsentiert, die von den Teilnehmenden des AK formuliert wurden und sich auf die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Angelman-Syndrom in Sachsen beziehen. Auch wenn diese nicht repräsentativ sind, eröffnen sie wichtige Perspektiven auf zentrale Herausforderungen und Bedarfe.

3.5.3.1 Lebenslagenübergreifend

- **Anlaufstellen für Erwachsene:** Da den Beteiligten zufolge die bestehenden MZEB in erster Linie medizinisch ausgerichtet sind und spezialisierte Ambulanzen (wie das Angelman-Zentrum für Erwachsene in Aachen[25]) für Menschen aus Sachsen schwer erreichbar sind, wird Bedarf an gezielt lebenslagenübergreifenden Anlaufstellen für erwachsene Menschen mit Angelman-Syndrom und ihre Angehörigen gesehen, um eine wohnortnahe Beratung und Versorgung sicherzustellen. Die Finanzierung soll staatlich gefördert und nicht hauptsächlich durch private Spendeneinnahmen gedeckt werden.

3.5.3.2 Gesundheit & Rehabilitation

- **Staatliche Förderung:** Es wird Bedarf gesehen, spezialisierte Anlaufstellen, wie die vom Angelman-Verein unterstützten Kliniken, staatlich zu fördern und in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen. Dadurch soll eine frühzeitige Diagnosestellung gewährleistet werden. Gleichzeitig soll dadurch die derzeit lange Wartezeit auf eine Diagnostik von bis zu 24 Monaten verkürzt werden.

25 Link zum Angelman-Zentrum Aachen (Abruf 23.06.2026)

- **Verzahnung mit dem Regelsystem:** Es wird Bedarf an einer Intensivierung der Zusammenarbeit und Vernetzung zwischen spezialisierten Angelman-Zentren und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte gesehen. Ziel soll sein, medizinisches Personal zu informieren und zu schulen, um eine wohnortnahe Versorgung sicherzustellen und lange Anfahrtswege für Familien zu reduzieren. Dabei wird Bedarf an einer Vergütung der Co-Beratung von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten durch die Angelman-Zentren gesehen.

3.5.3.3 Wohnen

- **Spezifische Wohnangebote:** Für Menschen mit Angelman-Syndrom wird Bedarf an speziellen Wohnangeboten oder innerhalb bestehender Einrichtungen Plätzen mit erhöhtem Betreuungsschlüssel gesehen, um den besonderen Anforderungen wie Nachtunruhe (bedingt durch fehlenden Melatoninspiegel), medizinischer Betreuung, reduziertem Gefahrenbewusstsein und hoher motorischer Unruhe gerecht zu werden. Hierfür sollen zudem abgesicherte Abgrenzungsmöglichkeiten der Wohnbereiche geschaffen werden, die durch entsprechende behördliche Beschlüsse (z. B. vom Amtsgericht für freiheitsentziehende Maßnahmen) geregelt werden.

3.5.3.4 Priorisierung im Arbeitskreis Angelman-Syndrom

Die Mitglieder des AK „Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom“, die Menschen mit Angelman-Syndrom vertraten, priorisierten einstimmig den Ausbau von Angelman-Syndrom-spezifischen Wohnangeboten. Derzeit machten Menschen mit Angelman-Syndrom und ihre Familien häufig die Erfahrung, dass sie bei der Suche nach einem geeigneten Wohnplatz aufgrund des hohen Unterstützungsbedarfs abgelehnt würden. Dies führe bei den Familien zu erheblichen Aufwänden für die Suche sowie zu Frustration und Überlastung. Dem solle aus Sicht der AK-Mitglieder dringend begegnet werden, indem spezielle Wohnangebote geschaffen oder innerhalb bestehender Einrichtungen Plätze mit erhöhtem Betreuungsschlüssel bereitgestellt würden.

Besondere Wohnformen, die Menschen mit Angelman-Syndrom aufnehmen, sollen einen finanziellen Ausgleich erhalten, der den erhöhten Betreuungsaufwand realistisch abbilde und den bisherigen Mischkostensatz ersetze. Dadurch könne den besonderen Anforderungen der Menschen mit Angelman-Syndrom wie Nachtruhe, medizinischer Betreuung, reduziertem Gefahrenbewusstsein und hoher motorischer Unruhe Rechnung getragen werden. Zudem seien abgesicherte Abgrenzungsmöglichkeiten der Wohnbereiche notwendig.

Zentral sei auch, dass die Menschen und ihre Angehörigen bei der Suche nach passenden Wohnplätzen unterstützt würden. Daher seien spezialisierte und kostenlose Beratungsstellen oder ein Lotsensystem einzurichten, das Familien von Menschen mit Angelman-Syndrom bei der Suche nach passenden Wohnplätzen umfassend und emotional begleite. Diesbezüglich sei insbesondere der KSV in die Verantwortung zu nehmen, von dem die Mitglieder erwarten, dass er eine zentrale Übersicht über alle verfügbaren Wohnplätze pflege und bereitstelle, die für Menschen mit Angelman-Syndrom infrage kämen. Die Finanzierung der Beratungs- und Unterstützungsangebote zum Wohnen sei sicherzustellen, um eine flächendeckende und nachhaltige Unterstützung der Menschen und ihrer Familien in Sachsen zu gewähren.

Menschen mit Angelman-Syndrom könnten nur dann gleichberechtigt an der Gesellschaft teilhaben, wenn die Verfügbarkeit von und der Zugang zu passenden Wohnplätzen in Sachsen gesichert seien.

3.5.4 Prader-Willi-Syndrom

In den nachfolgenden Abschnitten werden diejenigen Bedarfe präsentiert, die von den Teilnehmenden des AK formuliert wurden und sich auf die Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in Sachsen beziehen. Sie haben keinen repräsentativen Anspruch, liefern jedoch wertvolle Hinweise und vertiefte Einblicke in relevante Themenbereiche.

3.5.4.1 Lebenslagenübergreifend

- **Anlaufstellen für Erwachsene:** Da bestehende MZEB in erster Linie medizinisch ausgerichtet sind, wird in Sachsen Bedarf an gezielt lebenslagenübergreifenden Anlaufstellen für erwachsene Menschen mit Prader-Willi-Syndrom und ihre Angehörigen gesehen, um eine wohnortnahe Beratung und Versorgung sicherzustellen. Die Finanzierung soll staatlich gefördert werden.

3.5.4.2 Gesundheit & Rehabilitation

- **Diagnostik:** Die frühzeitige Diagnostik des Prader-Willi-Syndroms, insbesondere durch Desoxyribonukleinsäure-Tests, soll flächendeckend gesichert und ausgebaut werden. Dies soll eine gezielte genetische Beratung sowie frühzeitige therapeutische Maßnahmen ermöglichen, insbesondere zur Stabilisierung der Gewichtsentwicklung. Zudem wird Bedarf gesehen, zu prüfen, inwieweit die Pränataldiagnostik gestärkt werden kann, da das Prader-Willi-Syndrom bereits während der Schwangerschaft diagnostizierbar sei.

- **Bewegungstherapeutische Angebote:** Therapeutische Bewegungsangebote wie Reittherapie, die die Muskulatur, Körperhaltung und -spannung von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom fördern, sollen als ergänzende Leistungen zur medizinischen Rehabilitation anerkannt werden. Die Kostenträger sollen verpflichtet werden, über bestehende Finanzierungsmöglichkeiten aktiv zu informieren.

3.5.4.3 Wohnen

- **Spezifische Wohnangebote:** Es wird Bedarf gesehen, das spezialisierte Wohnangebot für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom, wie die Wohnstätte der Lebenshilfe Reichenbach, entsprechend dem bestehenden Bedarf auszubauen, sodass alle Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in Sachsen bei Bedarf einen Wohnplatz erhalten können. Dabei soll besonderer Wert auf Prader-Willi-Syndrom-gerechte Ernährung, Struktur und Sicherheit gelegt werden, da gemischte Wohnformen für diese Zielgruppe nur eingeschränkt geeignet seien.

3.5.4.4 Priorisierung im Arbeitskreis Prader-Willi-Syndrom

Die Mitglieder des AK „Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom“, die Menschen mit Prader-Willi-Syndrom vertraten, priorisierten den Ausbau spezifischer Wohnangebote für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom. Aufgrund des fehlenden Sättigungsgefühls und des damit verbundenen Essensdrangs seien gemischte Wohnformen nur eingeschränkt geeignet. Daher werde ein besonderer Bedarf an Wohnangeboten gesehen, die Ernährung, Struktur und Sicherheit zuverlässig gewährleisten.

Zentral sei auch, dass die Menschen und ihre Angehörigen bei der Suche nach passenden Wohnplätzen unterstützt werden. Dazu seien spezialisierte und kostenlose Beratungsstellen oder ein Lotsensystem einzurichten, das Familien von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom bei der Suche nach passenden Wohnplätzen umfassend und emotional begleite.

Diesbezüglich sei insbesondere der KSV in die Verantwortung zu nehmen, von dem die Mitglieder erwarten, dass er eine zentrale Übersicht über alle verfügbaren Wohnplätze pflege und bereitstelle, die für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom infrage kämen. Die Finanzierung der Beratungs- und Unterstützungsangebote zum Wohnen sei sicherzustellen, um eine flächendeckende und nachhaltige Unterstützung der Menschen und ihrer Familien in Sachsen zu gewähren.

Menschen mit Prader-Willi-Syndrom könnten nur dann gleichberechtigt an der Gesellschaft teilhaben, wenn die Verfügbarkeit von und der Zugang zu passenden Wohnplätzen in Sachsen gesichert seien.

3.5.5 Taubblindheit

In den nachfolgenden Abschnitten werden diejenigen Bedarfe präsentiert, die von den Teilnehmenden des AK Taubblindheit formuliert wurden und sich auf die Verbesserung der Lebenssituation taubblinder Menschen in Sachsen beziehen. Trotz fehlender Repräsentativität bieten die Ergebnisse der Arbeitsgruppen wichtige Orientierungspunkte und Hinweise auf relevante Herausforderungen.

3.5.5.1 Lebenslagenübergreifend

- **Taubblinden-spezifische Anlaufstellen:** Zur Sicherstellung einer kontinuierlichen und flächendeckenden Unterstützung wird Bedarf an dem Ausbau des Angebots an spezialisierten Anlaufstellen für taubblinde Menschen in Sachsen gesehen, mit Fokus auf langfristige Beratungs- und Begleitangebote. Die Stellen sollen bei Anträgen und Abrechnungen des Persönlichen Budgets sowie bei der Organisation geeigneter TBA unterstützen und auch Angehörigen sowie Fachkräften offenstehen. Dabei soll eine verlässliche und dauerhafte Finanzierung durch das Land gewährleistet sein. Die Umsetzung soll sich nicht ausschließlich auf ehrenamtliches Engagement stützen.

- **Zusammenarbeit von Verbänden:** Die Zusammenarbeit zwischen Blinden-, Gehörlosen- und Taubblindenverbänden soll gestärkt werden. Bestehende Vorbehalte und Unterschiede in der Beeinträchtigung behindern aus Sicht der Beteiligten eine effektive Vernetzung. Hier wird Bedarf an einer gezielten Moderation und entsprechenden finanziellen Unterstützung durch das Land gesehen.

TBA und Gebärdensprach-Dolmetscherinnen und -Dolmetscher

- **Qualifizierung von TBA:** Zur Verbesserung der Teilhabe taubblinder Menschen wird Bedarf an einem landesweiten Qualifizierungsprogramm für TBA unter Einbezug taubblinder Personen gesehen. Ziel soll sein, den derzeit stark eingeschränkten Zugang zu TBA in Sachsen zu beheben. Grundlage sollen einerseits die Empfehlung des Gemeinsamen Fachausschusses hörsehbehindert/taubblind (GFTB) sein, mindestens 20 Stunden Assistenz pro Person und Woche bereitzustellen, und andererseits das bereits bestehende Curriculum der Zertifikatsfortbildung zur TBA der Diakonischen Akademie für Fort- und Weiterbildung in Moritzburg. Die Eignung künftiger TBA im Rahmen der Qualifizierung soll durch zwei gewählte, unabhängige taubblinde Menschen geprüft werden.

- **Auswahl von TBA und Arbeitsassistenz:** Die Auswahl künftiger TBA und Arbeitsassistenzen soll individuell und neutral erfolgen und unabhängig von Hörstatus, religiöser Zugehörigkeit oder Weltanschauung sein, um eine passgenaue, diskriminierungsfreie Unterstützung sicherzustellen.

- **Einheitliche Bewilligung von TBA**: Landesweit wird Bedarf an einheitlichen Vorgaben zur Bewilligung von TBA gesehen, um eine verlässliche und bedarfsgerechte Unterstützung zu gewährleisten und regionale Unterschiede in der Versorgung taubblinder Menschen zu beseitigen.
- **Versorgung mit Gebärdensprach-Dolmetscherinnen und -Dolmetscher**: Es wird Bedarf gesehen, die Versorgung mit Gebärdensprach-Dolmetscherinnen und -Dolmetscher als Ergänzung zur TBA, insbesondere bei Arztgesprächen, auszubauen. Zugleich wird Bedarf an Maßnahmen zur Erhöhung der Ausbildungsnachfrage und zur Berücksichtigung regionaler Dialektunterschiede gesehen, um dem Mangel an Dolmetscherinnen und Dolmetschern entgegenzuwirken.

Persönliches Budget

- **Ausrichtung am TBA-Bedarf:** Da taubblinde Menschen in Sachsen derzeit etwa 70 Euro pro Stunde für TBA zahlen und ein Mindestbedarf von 20 Stunden pro Woche empfohlen wird (s.o.), wird Bedarf gesehen, diese tatsächliche Kostenlage in der Höhe des Persönlichen Budgets abzubilden, um eine bedarfsgerechte Finanzierung sicherzustellen.
- **Leistungsberechtigter Personenkreis:** Es wird Bedarf gesehen, die Anerkennung des Persönlichen Budgets auszuweiten, sodass auch Personen mit Usher-Syndrom bzw. taubblinde Menschen im frühen Krankheitsstadium leistungsberechtigt sind, da bereits zu diesem Zeitpunkt erhebliche Belastungen und Unterstützungsbedarfe bestehen.

3.5.5.2 Bildung & Ausbildung

Schulische Bildung

- **Förderschwerpunkt „taubblind“:** Aus Sicht der Beteiligten wird die Förderung taubblinder Kinder unter dem Förderschwerpunkt „geistige Entwicklung“ der Komplexität der Taubblindheit nicht gerecht. Daher wird Bedarf gesehen, dass Sachsen den Förderschwerpunkt „Taubblindheit/ Hörsehbehinderung“ einführt, um passgenaue Förderstandards und rechtliche Grundlagen zu sichern.
- **Gebärdensprache als Unterrichtsfach:** Es wird Bedarf gesehen, dass die sächsische Staatsregierung die Empfehlungen der Kultusministerkonferenz umsetzt und an allen Schulen ein kompetenzorientiertes Wahlpflicht- oder Wahlfach „Deutsche Gebärdensprache“ einführt. Ziel soll sein, das Interesse am Erlernen der Gebärdensprache zu fördern und damit die Inklusion und Teilhabe hörbehinderter Menschen zu stärken.

Berufliche Bildung

- **Berufliche Bildungsangebote:** Berufliche Bildungsangebote für taubblinde Menschen sollen landesweit ausgeweitet werden, um ihre berufliche Teilhabe und Selbstbestimmung zu fördern. Dabei wird das erfolgreiche Modellprojekt „Wege in den Beruf“ der Nikolauspflege als Vorbild gesehen. Der ländliche Raum, der bislang nicht abgedeckt werde, soll ebenfalls einbezogen werden.
- **Umschulungen:** Da bestehende Umschulungen häufig gutes Seh- oder Hörvermögen voraussetzen und den Beteiligten zufolge taubblinde Menschen ausschließen, wird

Bedarf gesehen, barrierefreie Umschulungsangebote zu entwickeln, maßgeblich durch die Jobcenter und IFD. Dabei sollen auch Assistenzkräfte und digitale Lernmethoden zum Einsatz kommen.

3.5.5.3 Arbeit & materielle Lebenssituation

Erster Arbeitsmarkt

- **Arbeitsassistenz:** Für taubblinde Menschen soll gelten, dass gemäß den Empfehlungen der Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen TBA auch als Arbeitsassistenz eingesetzt werden kann.[26] Daher wird Bedarf gesehen, die Verfügbarkeit von TBA zu erhöhen, um die berufliche Teilhabe taubblinder Menschen zu stärken.
- **Unterstützung durch die Jobcenter:** Der IFD der Arbeiterwohlfahrt in Sachsen soll spezialisierte arbeitsbezogene Beratung für Menschen mit Hörbehinderungen anbieten und sowohl Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer als auch Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber bei der Eingliederung taubblinder Menschen in den ersten Arbeitsmarkt unterstützen. Zur weiteren Verbesserung der Integrationschancen wird Bedarf gesehen, die Zusammenarbeit zwischen dem IFD und den Jobcentern zu verstärken.

Materielle Lebenssituation

- **Blindengeld:** Das Landesblindengeldgesetz soll so geändert werden, dass Gehörlosigkeit auch nach dem 7. Lebensjahr als Beeinträchtigung anerkannt wird. Damit sollen Menschen, die später im Leben gehörlos werden, die gleichen Rechte und Unterstützungsleistungen erhalten wie von Geburt an gehörlose Personen.
- **Taubblindengeld:** Das Taubblindengeld soll auch in den frühen Stadien des Usher-Syndroms gewährt werden, um den bereits bestehenden Unterstützungsbedarf und die erheblichen (psychischen) Belastungen der Betroffenen frühzeitig zu berücksichtigen.

3.5.5.4 Gesundheit & Rehabilitation

- **Gen-Analysen**: Es wird Bedarf gesehen, dass große Kliniken Gen-Analysen zur frühzeitigen Diagnostik von Taubblindheit anbieten, insbesondere des Usher-Syndroms. Die Kosten dafür sollen künftig die Krankenkassen tragen, nicht mehr die taubblinden Personen selbst.
- **Ausweitung der Frühförderstellen**: Das Angebot an Frühförderstellen mit spezifischer Kompetenz für Hör- und Sehbeeinträchtigungen soll ausgeweitet werden, um Kinder mit bestehender oder drohender Taubblindheit frühzeitig und gezielt in ihrer Entwicklung zu unterstützen. Dabei wird Bedarf an einer engen Vernetzung mit SPZ gesehen, um eine ganzheitliche Förderung sicherzustellen.
- **Verstetigung des Projekts GaViD**: Das bundesweite Projekt GaViD „Ganzheitliche Versorgungsstützpunkte & interdisziplinäre Diagnostik für Menschen mit Sinnesbehinderungen“ soll in Sachsen in den Regelleistungskatalog der Krankenkassen

---

26 Link zur BIH-Empfehlung (Abruf 31.3.2026)

aufgenommen werden. Es wird Bedarf an flächendeckend spezialisierten Behandlungsangeboten für Menschen mit doppelten Sinnesbehinderungen gesehen.

- **Verstetigung des Projekts IKI-TAU**: Das Projekt IKI-TAU zur Identifizierung von Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung soll unterstützt werden, um ein valides Screening- und Einschätzungstool für funktionales Hör- und Sehvermögen zu entwickeln. Ziel soll die flächendeckende Einrichtung spezialisierter Beratungszentren in jedem Bundesland und somit auch in Sachsen sein.

3.5.5.5 Wohnen

- **Wohnassistenz:** Auch in besonderen Wohnformen wird Bedarf gesehen, TBA fest einzuplanen, um die Teilhabe taubblinder Bewohnerinnen und Bewohner sicherzustellen und Angehörige dauerhaft zu entlasten.

3.5.5.6 Mobilität & inklusiver Sozialraum

- **Ausstellung von Taxigutscheinen:** Für den Fall, dass der öffentliche Nahverkehr nicht verfügbar oder nicht barrierefrei zugänglich ist, wird Bedarf gesehen, dass alle Städte und Landkreise in Sachsen Taxigutscheine für taubblinde Menschen bereitstellen, um Mobilitätsbarrieren abzubauen und ihre Unabhängigkeit zu stärken.

3.5.5.7 Kultur, Sport, Freizeit & Tourismus

- **Begleitung durch TBA:** Durch die Erhöhung der Verfügbarkeit von TBA soll taubblinden Menschen der Zugang zu Angeboten in Kultur, Sport, Freizeit und Tourismus ermöglicht und ihre gesellschaftliche Teilhabe in diesen Bereichen gestärkt werden.

3.5.5.8 Priorisierung im Arbeitskreis Taubblindheit

Die Mitglieder des AK „Taubblindheit“ priorisierten einstimmig die Erhöhung der Verfügbarkeit von TBA, da nur durch eine ausreichende und passgenaue Assistenz eine gleichberechtigte Teilhabe an allen Lebensbereichen möglich sei. Derzeit sei der Zugang zu TBA in Sachsen stark eingeschränkt, was die Lebensqualität und Selbstbestimmung taubblinder Menschen beeinträchtigen würde.

Der wichtigste Schritt hierfür sei der Aufbau eines landesweiten Qualifizierungsprogramms für TBA, das unter Einbezug taubblinder Personen zu gestalten sei. Dieses Programm solle sich an der Empfehlung GFTB orientieren, die vorsehe, mindestens 20 Stunden Assistenz pro Person und Woche sicherzustellen. Grundlage der Qualifizierung solle das bereits etablierte Curriculum der Zertifikatsfortbildung zur TBA der Diakonischen Akademie für Fort- und Weiterbildung in Moritzburg sein. Besonders hervorzuheben sei, dass die Eignung künftiger TBA im Rahmen der Qualifikation durch zwei unabhängige, von der taubblinden Community gewählte taubblinde Personen geprüft werden solle, um die Qualität und Passgenauigkeit der Assistenz zu garantieren.

Die Auswahl TBA solle individuell und neutral erfolgen, unabhängig vom Hörstatus, der religiösen Zugehörigkeit oder Weltanschauung. Dies gewährleiste eine passgenaue und respektvolle Unterstützung, die den persönlichen Bedürfnissen der taubblinden Menschen entspreche.

Um regionale Versorgungsunterschiede zu beseitigen und eine verlässliche Unterstützung zu gewährleisten, empföhlen sich landesweit einheitliche Vorgaben zur Bewilligung von TBA.

Dies schaffe Transparenz und Planungssicherheit für alle Beteiligten und trage dazu bei, eine bedarfsgerechte Assistenz flächendeckend sicherzustellen.

Somit ist ein zentrales Ergebnis des AK, dass die Verfügbarkeit von qualifizierter TBA eine unverzichtbare Grundlage für die gleichberechtigte Teilhabe taubblinder Menschen in Sachsen bildet. Dieses teilen alle Mitglieder des AK.

4 Rechercheergebnisse

Die folgenden Listen zu den Rechercheergebnissen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und Aktualität der Angaben, da es sich z.B. teilweise um befristete Angebote (wie z.B. Projekte oder Fortbildungen) handelt und es entsprechend möglich ist, dass Angebote wegfallen oder neue Angebote entstehen. Des Weiteren kann nicht ausgeschlossen werden, dass es Angebote gibt, die nicht explizit darauf hinweisen, sodass sie beispielsweise über eine Internetrecherche nicht erfasst werden können. Außerdem gibt es in Sachsen weitere allgemeine Unterstützungs- und Teilhabeangebote für Menschen mit Behinderungen, die auch von Personen mit Autismus, Angelman- oder Prader-Willi-Syndrom und taubblinden Menschen genutzt werden oder genutzt werden können. Ziel der Recherche war es, explizit die Angebote zu identifizieren, die sich spezifisch an die vier Personengruppen richten. Dies schließt auch Angebote für Angehörige, Fachkräfte, Bezugspersonen und Interessierte ein.

4.1 Diagnostikstellen in Sachsen

Tabelle 2: Recherchierte Stellen für Autismusdiagnostik in Sachsen

Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Altersgruppe	Diagnostik wird angeboten	Anmerkung/ Nachfragen
Arnsdorf	Sächsisches Krankenhaus Arnsdorf, Klinik für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie - Institutsambulanz Arnsdorf	Hufelandstr. 15, 01477 Arnsdorf	Link	Kinder	unklar	aus Liste des Autismuszentrums Oberlausitz: Link; nicht explizit Autismus erwähnt; telefonisch nicht erreicht
Aue	SPZ Aue, Helios Klinikum, Sozialpädiatrisches Zentrum	Gartenstr. 6, 08280 Aue, Haus D	Link	Kinder	nein	telefonisch erreicht: Autismusdiagnostik wird nicht angeboten
Bischofs-werda	Gemeinschaftspraxis für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie Seeger und Tändler	Dresdnerstr. 1, 01877 Bischofswerda	Link	Kinder	unklar	aus Liste des Autismuszentrums Oberlausitz: Link; nicht explizit Autismus erwähnt; telefonisch nicht erreicht
Chemnitz	Zentrum für Psychotherapie, Ambulanz für Neuropsychologie	Zwickauer Str. 58, 09112 Chemnitz	Link	Erwachsene, für Kinder im Moment keine Kapazitäten	ja	telefonisch erreicht: Autismusdiagnostik wird angeboten

Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Altersgruppe	Diagnostik wird angeboten	Anmerkung/ Nachfragen
Chemnitz	Dipl.- Päd. Jana Lorenz	Praxis für Jugendlichen Psychotherapie, Rößlerstr. 18a, 09120 Chemnitz	k. A.	Kinder	ja	keine Webseite auffindbar, allerdings telefonisch erreicht: Praxis existiert noch und Autismusdiagnostik wird angeboten
Chemnitz	Hygieia.net- MVZ Chemnitz	Augustusburgerstr. 1, 09111 Chemnitz	Link	Kinder und Erwachsene	unklar	niemand erreichbar; Autismus nicht explizit erwähnt
Chemnitz	SPZ Chemnitz	Ab Augsut: Flemmingstr. 4b Haus H, Chemnitz, bis August: Markersdorferstr. 142, 09122 Chemnitz	Link	Kinder	ja	Nummer des Sekretariats nicht mehr aktuell, andere Nummer nicht erreichbar
Crimmit-schau	Psychotherapeutische Praxis Susanne Schindler	Pestalozzistr. 1, 08451 Crimmitschau	Link	Kinder und Erwachsene (mit Hochbegabung)	unklar	aus Liste des Autismuszentrums Vogtland: Link; Autismus nicht explizit erwähnt
Dresden	SPZ Dresden-Universitätsklinik	Fetscherstr. 74, 01307 Dresden,	Link	Kinder	unklar	Autismus nicht spezifisch erwähnt; vermutlich durch Autismusambulanz abgedeckt
Dresden	SPZ Dresden Neustadt, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin	Industriestr. 35, 01129 Dresden, Haus 35	Link	Kinder	ja	aus Liste des Autismuszentrums Oberlausitz: Link
Dresden	Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugendpsychiatrie - Autismusambulanz	Haus 10, Westeingang 2 OG, Blasewitzerstr. 86, 01307 Dresden	Link	Kinder	ja	k. A.
Ehren-frieders-dorf	Praxis für Kinder- und Jugendpsychotherapie Kerstin Hartmann	Chemnitzer Str. 67, 09427 Ehrenfriedersdorf	Link	Kinder	unklar	Autismus nicht spezifisch erwähnt; telefonisch nicht erreicht; aus pdf Diagnosestellen

Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Altersgruppe	Diagnostik wird angeboten	Anmerkung/ Nachfragen
Görlitz	SPZ Görlitz am städtischen Klinikum Görlitz gGmbh	Gebirgsdorferstr. 1-3, 02828 Görlitz	Link	Kinder	ja	telefonisch erreicht: Vordiagnostik wird durchgeführt, bei Verdacht werden Patientinnen und Patienten nach Dresden weitergeleitet
Groß-schweid-nitz	Sächsisches Krankenhaus Großschweidnitz	Dr.-Max-Krell-Park 41, 02708 Großschweidnitz	Link	Kinder und Jugend	unklar	aus Liste des Autismuszentrums Oberlausitz: Link; Autismus nicht spezifisch erwähnt; telefonisch nicht erreicht
Hoyers-werda	Praxis für Kinder und Jugendpsychiatrie - Martina Görner	Straße am Lessinghaus 5, 02977 Hoyerswerda	k. A.	Kinder	unklar	aus Liste des Autismuszentrums Oberlausitz: Link ; nicht explizit Autismus erwähnt; telefonisch nicht erreicht
Leipzig	Klinikum St. Georg gGmbH Instituts-ambulanz	Kielerstr. 65, 04357 Leipzig	Link und Link	Erwachsene	ja – aber nur für Menschen aus der Stadt Leipzig, der Stadt Halle/Saale und dem Raum Leipzig	k. A.
Leipzig	SPZ Leipzig (frühe Hilfe Leipzig e.V.)	Delitzscher Straße 141, 04129 Leipzig	Link	Kinder	ja	Telefonsprechzeiten können nicht eingehalten werden, deshalb telefonisch niemanden erreicht
Leipzig	SPZ, Universitätsklinikum	Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Liebigstraße 20a, Haus 6 04103 Leipzig	Link	Kinder	unklar	Unklar, ob Autismusdiagnostik gemacht wird: Der Schwerpunkt unserer Aufgabe liegt in der multidisziplinären Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen, Behinderungen und neurologischen Erkrankungen. Telefonisch nicht erreicht

Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Altersgruppe	Diagnostik wird angeboten	Anmerkung/ Nachfragen
Leipzig	Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des Kindes- und Jugendalters	Liebigstr. 20a, 04103 Leipzig	Link	Kinder	ja	Diagnostik von Störungen aus dem autistischen Formenkreis
Leipzig	M. Sc. Psych. Sarah-Louise Worm Psychologische Psychotherapeutin, approbiert	Humboldtstraße 2, 04105 Leipzig	k. A.	Erwachsene	ja	laut Homepage Link: Diagnostik (auch Autismus-Diagnostik / ADHS-Diagnostik)
Netsch-kau	Dr. Gisela Friedrich - Psychologische Psychotherapeutin	Foschenroadaerstr. 25c, 08491 Netzschkau	Link	Erwachsene	unklar	aus Liste des Autismuszentrums Vogtland: Link; aktuell keine eigene Webseite, Autismus wird nicht explizit erwähnt; telefonisch nicht erreicht
Plauen	Psychotherapeutische Praxis für Kinder und Jugendliche, Dipl. Psych. Sybille Fritzsch	Jößnitzerstr. 153, 08525 Plauen	Link	Kinder	unklar	aus pdf Diagnostikstellen; telefonisch nicht erreicht; Autismus nicht explizit erwähnt
Plauen	Cathrin Preuß - Praxis für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie	Bärenstr. 56, 08523 Plauen	Link	Kinder	unklar	aus Liste des Autismuszentrums Vogtland: Link; Autismus wird nicht explizit erwähnt; telefonisch nicht erreicht
Rade-beul	Sächsisches Krankenhaus Arnsdorf, Klinik für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie - Institutsambulanz Radebeul	Augutusweg 112, 01445 Radebeul	Link	Kinder	ja	telefonisch erreicht: Bieten Diagnostik nur manchmal im Rahmen laufender Patientinnen und Patienten an
Riesa	Sozialpädiatrisches Zentrum und Frühförderstelle im Elblandklinikum	Weinbergstr. 8, 01589 Riesa	Link	Kinder	ja	telefonisch erreicht, Autismusdiagnostik wird angeboten
Rode-wisch	Tagesklinik für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Kinderpsychiatrische Station B8/1, Sächsisches Krankenhaus Rodewisch	Bahnhofstr. 1, 08228 Rodewisch	Link	Kinder	Ja - vorrangig für Menschen aus dem Erzgebirgskreis	stationäre Behandlung und Diagnostik bei Autismus wird angeboten laut Website

Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Altersgruppe	Diagnostik wird angeboten	Anmerkung/ Nachfragen
Schwar-zenberg	Kinder und Jugendpsychotherapeutin Dr. rer. Nat. Andrea Goldhahn	Straße der Einheit 48, 08349 Schwarzen-berg	Link	Kinder	ja	telefonisch erreicht: Autismusdiagnostik wird angeboten
Schwar-zenberg	MOVE Zentrum für Diagnostik und Therapie von Autismus- Spektrum-Störungen	Robert-Koch-Str. 18, 08340 Schwarzen-berg	Link	Kinder und Erwachsene	ja	k.A.
Thalheim	Psychotherapeutische Praxis Meiner	Salzstr. 6, 09380 Thalheim	Link	Kinder	ja	telefonisch erreicht: Autismusdiagnostik wird angeboten
Zwickau	Praxis für Kinder- und Jugend-psychiatrie und -psychotherapie, MVZ Poliklinik West	MVZ Poliklinik West, Haus 11, 1. OG; Karl-Keil-Str. 35, 08060 Zwickau	Link S. 82	Kinder	unklar	Flyer S. 83 Link; Autismus nicht explizit erwähnt

4.2 Liste mit Angeboten im Bereich Autismus in Sachsen

Tabelle 3: Übersicht über Angebote in Sachsen für Menschen mit Autismus

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Über-greifend	Über-greifend	Fortbildungs-angebote des Kultus-ministeriums Sachsen	Carolaplatz 1 01097 Dresden	Link	Fortbildung	Das Kultusministerium bietet im Rahmen seiner Lehrerfortbildungen auch solche mit Bezug auf Schüler mit Autismus an. Es lassen sich unter dem Link verschiedene Angebote finden. Beispielhaft genannt sind hier folgende: - Einführung Autismus Überblick zum Autismusspektrum und die Besonderheiten von Autistinnen und Autisten - Schülerinnen und Schüler im Autismus Spektrum im Sekundarbereich - Schülerinnen und Schüler im Autismus Spektrum im Primarbereich	Erwachsene	alle an Schule tätigen Pädagogen aller Schularten
Über-greifend	Über-greifend	AG Autismus im VDS Sachsen e.V.	Grimmaische Straße 10 04109 Leipzig	Link	Fach- AG zum Thema Schule und Autismus, Schule	k. A.	Erwachsene	Lehrkräfte, Fachberater, Vertreter der Autismus-Ambulanzen und Regional-verbände

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Über-greifend	Über-greifend	Ärztliche Fort- und Weiterbildung in Sachsen zu Autismus	k. A.	Link	Weiter-bildung für Ärzte	über den Fortbildungskalender der Sächsischen Landesärztekammer lassen sich aktuelle (Mrz 2026) Weiterbildungen für Ärztinnen und Ärzte zum Thema Autismus finden. Diese finden an verschiedenen Orten in Sachsen statt und werden von unterschiedlichen Veranstaltern durchgeführt (z.B. Gesundheitsamt, Krankenhaus).	k. A.	Ärztinnen und Ärzte
Über-greifend	Über-greifend	Landesverband Autismus und Neurodivergenz Sachsen e. V.	k. A.	Link	k. A.	Der Landesverband Autismus und Neurodivergenz Sachsen e. V. setzt sich für gleichberechtigte, selbstbestimmte Teilhabe autistischer und neurodivergenter Menschen ein. Wir stärken die autistische Selbstvertretung und Selbsthilfe. Gemeinsam gestalten wir die Rahmenbedingungen für gelebte Inklusion. Wir bündeln Wissen, machen Angebote sichtbar und schaffen Räume für Austausch – mit der Perspektive autistischer Menschen und fachlicher Expertise.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene und Angehörige
Mehrere Stand-orte	Über-greifend	Fachberater Autismus des LaSuB	k. A.	Link	Schule	Fachberater Autismus beraten Schulen durch Besuche und Vorträge zum Thema.	Kinder, Jugendliche	Leherinnen und Lehrer

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Bautzen	Bautzen	Autismuszentrum Oberlausitz	Hintere Reichenstraße 4 02625 Bautzen	Link	Beratungs-, Betreuungs- Förder- und Assistenz-maßnahmen	Das Autismuszentrum Oberlausitz in Bautzen ist eine überregionale soziale Einrichtung, die spezielle (heil-) pädagogische Beratungs-, Betreuungs-, Förder- und Assistenzmaßnahmen für Menschen mit Autismus, für ihre Familien und für ihr weiteres soziales Umfeld anbietet.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene und Angehörige
Bautzen	Bautzen	Regionalverband autismus Oberlausitz e.V.	Hintere Reichenstraße 4 02625 Bautzen	Link	Selbsthilfe	Beratung, Elterntreffen, Selbstvertretung	alle	Betroffene und Angehörige
Bautzen	Arnsdorf	Haus am Karswald – Wohn-bereich Linde	Hufellandstr.21 01477 Arnsdorf	Link	Wohn-angebot	Intensivpädagogisches Wohnangebot für Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung und herausfordernden Verhaltensweisen. Für Menschen mit Beeinträchtigung aus dem Autismus-Spektrum bilden fachliche Methoden aus dem TEACCH-Ansatz die handlungsleitenden Grundlagen.	Erwachsene	Betroffene
Bautzen	Radeberg	MZEB Kleinwachau Fachberatung Autismus	Epilepsie-zentrum Klein-wachau gemeinnützige GmbH, Wachauer Str. 30, 01454 Radeberg	Link	Klinik	k. A.	k. A.	Erwachsene mit geistiger Behinderung

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Chem-nitz	k. A.	Autismuszentrum Chemnitz	Stadlerstraße 4 09126 Chemnitz	Link	Beratung, Betreuung, Weiter-bildung, Unterstüt-zung, Förderung, Freizeit-angebote	Das Autismuszentrum Chemnitz, gegründet 2004, ist eine Einrichtung mit Standort Chemnitz sowie einer Außenstelle in Annaberg-Buchholz (seit 2014). Das Autismuszentrum Chemnitz bietet individuelle Beratung, Betreuung und Begleitung, Assistenz und Coaching, Unterstützungsleistungen, Förderung und Training sowie Weiterbildungen zum Thema Autismus an. Über unsere Webseite sowie über unsere öffentlichen Kanäle wie Instagram und Facebook können sich interessierte Personen über uns informieren	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene und Angehörige
Chem-nitz	k. A.	SHG Chemnitz "Teenies"	Stadlerstraße 4 09126 Chemnitz	Link	Selbsthilfe-gruppe	Monatliche Selbsthilfegruppe für ASS, Angehörige, Asperger-Autisten, Eltern, Fachpersonal, HFA, frühkindliche Autisten im Teenageralter	Jugendliche	Betroffene
Chem-nitz	k. A.	SHG Chemnitz Erwachsene	Stadlerstraße 4 09126 Chemnitz	Link	Selbsthilfe-gruppe	Monatliche Selbsthilfegruppe für Autisten, Angehörige, Asperger-Autisten, Eltern, Fachpersonal, HFA, frühkindliche Autisten im Erwachsenenalter	Erwachsene	Betroffene
Chem-nitz	k. A.	BBW Chemnitz	Flemmingstraße 8 c 09116 Chemnitz	Link	Ausbildung	Im Berufsbildungswerk Chemnitz können Autisten in einem für sie passenden Beruf ausgebildet werden und lernen dabei, selbstständig zu leben.	Jugendliche und Erwachsene	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Dres-den	k. A.	Autismus-ambulanz am Universitäts-klinikum Carl Gustav Carus	Fetscherstr. 74, 01307 Dresden, Besucher-adresse: Blasewitzer Str. 86, 01307 Dresden	Link	Medizinisch (Diagnose, Therapie, Beratung)	An der Autismusambulanz der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie am Universitätsklinikum Dresden arbeiten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus den Fachbereichen Medizin, Psychologie, Sozial- und Heilpädagogik sowie Ergo-, Musik- und Kunsttherapie interdisziplinär zusammen.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene
Dres-den	k. A.	Autismus-ambulanz am Universitäts-klinikum Carl Gustav Carus	Fetscherstr. 74, 01307 Dresden	k. A.	Freizeit-gestaltung und Assistenz	Es werden Leistungen im Rahmen der Alltags-, Freizeit- und Elternassistenz für Autisten angeboten, die in eigenem Wohnraum leben.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene
Dres-den	k. A.	Autismus-ambulanz am Universitäts-klinikum Carl Gustav Carus	Fetscherstr. 74, 01307 Dresden	k. A.	Bildung	Es werden Leistungen der Schulassistenz für Schüler mit Autismus erbracht (Teilhabe an Bildung)	Kinder, Jugendliche	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Dres-den	k. A.	Regionalverband (Dresden) vom Bundesverband „Autismus Deutschland e.V.“ Autismus Dresden e. V.	k. A.	Link	Selbsthilfe-gruppe	Unsere Mitglieder sind Angehörige, Freunde, Therapeuten und Ärzte von Menschen mit Autismus, natürlich sind auch selbst Betroffene und alle Interessierten willkommen. Unsere Schwerpunkte sind Information, Aufklärung und Erfahrungsaustausch. Bei uns stehen die Themen Frühförderung, Schule, Familie, Berufsausbildung, Arbeiten, Wohnen und Freizeitgestaltung im Vordergrund.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene, Angehörige
Dres-den	k. A.	Regionalverband (Dresden) vom Bundesverband „Autismus Deutschland e.V.“ Autismus Dresden e. V.	Autismus-ambulanz Dresden (Haus 105, Westeingang, 2. OG, Blasewitzer Str. 86, 01307 Dresden)	k. A.	Eltern-sprechstunde	Ab sofort findet nach Absprache eine Eltern-Sprechstunde statt. Egal ob Fragen, Sorgen, Ideen, Anregungen oder einfach ein offenes Ohr gebraucht wird. Das ist der Ort an dem wir unsere Erfahrungen mit Therapeuten, Schulen oder den vielen Herausforderungen teilen wollen, und gemeinsam nach konkreten Lösungen suchen möchten.	Erwachsene	Angehörige (Eltern)

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Dres-den	k. A.	Dresdner Autisten	DRESDNER AUTISTEN c/o KISS Dresden Industriestraße 21-21a 01129 Dresden	Link	Selbsthilfe-gruppe	Mitglieder sind Erwachsene verschiedenen Alters mit diagnostizierter oder vermuteter Störung aus dem Autismusspektrum. Wir bieten regelmäßige Treffen in lockerer Gesprächsrunde zum Austausch über den Umgang mit Stärken und Schwächen des Autismus und zu (neuen) Erkenntnissen der Autismusforschung. Nach Voranmeldung und gruppeninterner Abstimmung können auch gern Gäste (Eltern, Pädagogen, Therapeuten…) an den Treffen teilnehmen.	k. A.	Betroffene, Angehörige
Dres-den	k. A.	Sputnik-Dresden Autismus	k. A.	Links	Selbsthilfe-gruppe	"Autismus Sputnik-Dresden" ist eine Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen, insbesondere im Autismus-Spektrum. Viele Mitglieder stammen aus dem post-sowjetischen Raum, sind Einwanderer oder Flüchtlinge. Die Gruppe bietet Austausch und regelmäßige Treffen an, um sich gegenseitig zu unterstützen und zu motivieren. Ein Schwerpunkt ist über das Gesundheitssystem zu informieren. Die Ziele der Gruppe sind gegenseitige Hilfe und positive Unterstützung.	k. A.	k. A.

Dres-den	k. A.	CSW - Christliches Sozialwerk gGmbH Wohnheim "Vincenz von Paul"	Marienberger Str. 9 01279 Dresden	Link	Wohn-angebot	Das Wohnheim Vincenz von Paul wurde für erwachsene Menschen mit geistiger, mehrfacher und autistischer Behinderung in einem Wohngebiert in Dresden-Altseidnitz neu erbaut und im Juni 2000 eröffnet. Zum Wohnheim gehört ein großes Freigelände, welches Möglichkeiten zur individuellen Freizeitgestaltung und für verschiedene Sportaktivitäten bietet. Das Wohnheim bietet 40 Wohnheimplätze in 3 Wohngruppen für je 6 Bewohner, 1 Wohngruppe für 10 Bewohner und 1 Wohngruppe für 12 Bewohner an, welche eine externe oder interne Tagesstruktur erhalten. Jede Wohngruppe hat seinen eigenen Bereich mit entsprechenden Einzel- bzw. Doppelzimmern, gemeinschaftlichen Sanitäranlagen und einen Gemeinschaftsraum mit Wohnküche. Weiterhin stehen den Bewohnern im Haus ein Gemeinschaftsraum, ein Hobbyraum, ein Sportraum, ein Andachtsraum und ein Entspannungsraum zur Verfügung. Angebote zur Freizeitgestaltung werden durch engagierte Mitarbeiter oder externen Dienstleistern angeboten.	Erwachsene	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Dres-den	k. A.	Dresden Monarchs Mannschaft U19 Special	k. A.	Link und Link	Sportangebot	k. A.	Kinder und Jugendliche mit Autismus oder anderen seelischen/ geistigen Behin-derungen	k. A.
Dres-den	k. A.	CSW - Christliches Sozialwerk gemeinnützige GmbH WfbM St. Josef Anerkannte Werkstatt für behinderte Menschen	Straße des 17. Juni 23 01257 Dresden	Link	WfbM	Die WfbM Sankt Josef ist eine Einrichtung des Christlichen Sozialwerkes gemeinnützige GmbH. In unseren modernen Arbeitsräumen stehen einschließlich Förder- und Betreuungsbereich 348 Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung. Menschen mit Autismus sind explizit genannt (REHADAT).	Jugendliche (nach Beendigung Schule) und Erwachsene	Betroffene
Erzge-birgs-kreis	Anna-berg-Buch-holz	Selbsthilfegruppe Autistische Kids mit unterschied-lichsten Unterstüt-zungsbedarfen	Buchholzer Straße 7, 09456 Annaberg-Buchholz	Link	Selbsthilfe	Selbsthilfegruppen für Eltern von Kindern mit Autismus	Eltern	Angehörige (Eltern)

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Erzgebirgskreis	Schwarzenberg	Zentrum für Diagnostik und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen MOVE gGmbH	Robert-Koch-Straße 18 08340 Schwarzenberg	Link	Diagnostik, Therapie; Systemische Familientherapie, Beratung, Unterstützung bei Anträgen etc., Soziales Kompetenztraining, Begleitung bei Ämter- und Behördengängen, autismusspezifische Weiterbildungen, Freizeitangebote	Als Regionalverband Dresden gehören wir zum Bundesverband Autismus Deutschland e.V.; Je nach Anliegen bzw. Auftrag erarbeiten wir ein individuelles Angebot und arbeiten zielorientiert und trauma- bzw. autismussensibel an den Themen der Klienten und Aufsuchenden	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene, Angehörige und Unterstützer bzw. Ratsuchende
Erzgebirgskreis	Hohndorf	Dorf im Dorf Wohnstätte für Menschen mit Behinderungen	Theodor-Fliedner-Str. 1 09394 Hohndorf	Link	Wohnangebot	Diese Wohneinrichtung ist von besonderer Art, denn in den sieben Häusern mit jeweils Parterre und zwei Etagen leben Menschen mit geistigen und Mehrfachbehinderungen, Familien, die einen Angehörigen mit Behinderung betreuen, und ältere Menschen in enger Nachbarschaft zusammen.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene, Angehörige

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Görlitz	Groß-hen-ners-dorf	Diakoniewerk Oberlausitz Katharinen-hof	Am Sportplatz 6 02747 Groß-hennersdorf	Link	Wohn-angebot	Eine besondere Wohngemeinschaft stellt der Katharinenhof in Großhennersdorf dar. Mit verschiedenen Wohneinrichtungen, einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung, therapeutischen und medizinischen Angeboten, schulischen Einrichtungen und Ausbildungsstätten sowie Gastronomie bildet er ein lebendiges soziales und kulturelles Zentrum. Die weitläufige Gartenanlage bietet Platz für Außenaktivitäten und Veranstaltungen.	Erwachsene	Betroffene
Görlitz	Löbau	Ambulant Soziales Pflege- und Förder-zentrum n.e.V. Claudia Engfer	Bahnhofstr. 10 02708 Löbau	k. A.	Wohn-angebot	k. A.	k. A.	k. A.
Leip-zig (kreis-freie Stadt)	k. A.	LunA-Leipzig und Autismus e.V.	Hans-Driesch-Straße 2 04179 Leipzig	Link	Beratung, Bildung, Selbstver-tretungs-gruppen	Unser Regionalverband ging ursprünglich aus einem 1979 gegründeten AK hervor und zählt heute etwa 100 Mitglieder: Eltern, Angehörige und Fachleute.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene, Angehörige
Leip-zig (kreis-freie Stadt)	k. A.	Leipziger Selbsthilfegruppe für Erwachsene im Autismus-Spektrum	Keine Adresse (Mitte Leipzig)	Link	Selbsthilfe-gruppe	k. A.	Erwachsene	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Leip-zig (kreis-freie Stadt)	k. A.	Bundesverband Autismus Deutschland e.V., Autismus Leipzig e.V.	Keine Adresse (Mitte Leipzig)	Link	Selbsthilfe-gruppe	k. A.	Erwachsene (nicht ganz sicher ob auch Kinder und Jugendliche)	Betroffene
Leip-zig (kreis-freie Stadt)	k. A.	Autismuszentrum Leipzig	Lauchstädter Str. 20, 04229 Leipzig	Link	Einrichtung für EGH	Das Autismuszentrum Leipzig bietet ambulante Unterstützung in Form von Früh- bzw. Einzelförderung, Sozialtraining und Coaching für Personen im Autismus-Spektrum, sowie Beratung, Anleitung und Zusammenarbeit mit den Bezugspersonen. Außerdem können Weiterbildungen gegeben werden.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene und Bezugs-personen
Leip-zig (kreis-freie Stadt)	k. A.	Beratung und Clearing im Autismus-Spektrum	Lauchstädter Straße 20, 04229 Leipzig	Link	Beratungs-stelle	Die Beratungs- und Clearingstelle bietet Beratung persönlich, telefonisch, per Mail oder via Videokonferenz. Teilnahme an Helferrunden, Netzwerktreffen und Hospitationen im Einzelfall sind nach Absprache möglich.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene, Bezugs-personen und Interessierte

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Leip-zig (kreis-freie Stadt)	k. A.	Berufsbildungswerk Leipzig	Knautnaun-dorfer Str. 4, 04249 Leipzig	Link	Ausbildung	Seit einigen Jahren gibt es Bemühungen, den Bedarfen von Menschen mit Autismus gerecht zu werden. Die Wohneinheiten sind klein, reizarm und in einem sehr ruhigen Umfeld. Es besteht die Möglichkeit, ein Einzelzimmer zu erhalten. Im BBW gibt es einige ruhige Rückzugsmöglichkeiten: sei es in der Mensa, im Unterrichts- und Arbeitsbereich oder in den zwei speziellen Ruheräumen. Unterrichts- und Unterweisungsmethoden wurden angepasst, ebenso die Ausschilderung in und an den Häusern.	Jugendliche und Erwachsene	Betroffene
Leip-zig (Land-kreis)	Grim-ma	Autismus und AD(H)S im Landkreis Leipzig e.V.	Alte Rösterei, Lange Str. 21, 04668 Grimma	Link	Selbsthilfe	Angebote zu den Themen Autismus, ADHS, ADS; Selbsthilfegruppen; setzt sich für Vernetzung ein, organisiert Fachvorträge sowie Bildungsangebote und leistet Öffentlichkeitsarbeit, um eine breite gesellschaftliche Sensibilisierung voranzutreiben	Kinder, Jugendliche und Erwachsene	Betroffene, Angehörige und interessierte Fach-personen

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Mei-ßen	Moritz-burg	Diakonische Akademie für Fort- und Weiterbildung e.V.	Bahnhofstr. 9, 01468 Moritzburg	Link	Weiter-bildung	Ziel der Fortbildung "Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in Arbeitsprozesse eingliedern" ist es, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Kenntnisse und Fähigkeiten entwickeln, um Autisten in Arbeitsprozesse einzugliedern. Neben grundlegenden Kenntnissen sollen individuelle Unterstützungsstrategien auf Grundlage der Bedürfnisse des Personenkreises entwickelt werden. Dabei wird besonderer Wert auf praxisnahe Ansätze und evidenzbasierte Methoden gelegt.	Fachkräfte in WfbM und anderen Einrichtungen der beruflichen Teilhabe, die mit Autisten zusammen-arbeiten (wollen)	Fachkräfte

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Mittel-sach-sen	Hil-bers-dorf	Wohnheim für Behinderte "Hoher Hof"	Bahnhofstr. 4 09627 Hilbersdorf	Link	Wohn-angebot	Im Zentrum unserer Bemühungen steht es, jedem unserer Bewohner einen normalen Alltag mit gegenseitiger Achtung und Partnerschaftlichkeit zu ermöglichen. Nicht nur ein familiärer Umgang der Bewohner untereinander, sondern auch Patenschaften zwischen Bewohnern und Mitarbeitern sollen jedem Einzelnen Sicherheit und Struktur geben. So hat jeder Bewohner einen konkreten Ansprechpartner, an welchen er sich in persönlichen Belangen wenden kann. Die Angebote unserer Einrichtung orientieren sich am individuellen Hilfebedarf jedes Einzelnen und werden auf Grundlage seiner Fähigkeiten und Fertigkeiten abgestimmt.	Erwachsene	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Sächsische Schw.-Osterzgebirge	Kesselsdorf	Stiftung EDDI	Stiftung EDDI Steinbacher Weg 11 01723 Kessels-dorf	Link	Beratung, Assistenzleistungen, inklusive Freizeitangebote für Menschen mit und ohne Behinderung, Weiterbildungen, Vernetzung	Die Stiftung EDDI bietet Hilfen und Beratung in verschiedenen Lebenslagen für behinderte Menschen, insbesondere für Menschen mit Autismus, sowie ihre Angehörigen an. Sie ist Mitglied im Regionalverband Autismus Dresden e.V. Assistenzleistungen werden in Dresden und umgebenden Stadt- und Landgemeinden erbracht, Freizeitangebote in Kesselsdorf und Umland.	Kinder, Jugendliche und Erwachsene	Betroffene, Angehörige, Weiterbildungen auch für Mitarbeitende von Einrichtungen und Diensten

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Sächsische Schw.-Osterzgebirge	Freital	Diakonisches Werk - Stadtmission Dresden gGmbH Wichern-Werkstätten	Otto-Dix-Str. 5 01705 Freital	Link	WfbM	Die Wichern-Werkstätten Freital, bestehend seit 2000, sind eine anerkannte Werkstatt für Menschen mit Behinderung. In unserer Einrichtung sind 210 Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen, Menschen mit mehrfacher Behinderung und mit psychischen Erkrankungen beschäftigt. Durch die Ausbildung im Berufsförderbereich und die aktive Teilhabe am Arbeitsleben im Arbeitsbereich wird die Persönlich-keitsentwicklung der Beschäftigten gefördert und stabilisiert. Vorrangige Ziele sind hierbei der Ausbau der beruflichen und der sozialen Integration sowie die Ausführung eigen-verantwortlicher Tätigkeiten. Menschen mit Autismus sind explizit genannt (REHADAT).	Jugendliche (nach Beendigung Schule) und Erwachsene	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Vogt-land-kreis	Auer-bach/-Vogtl.	Autismuszentrum Vogtland e.V.	Breitscheidstraße 33, 08209 Auerbach/Vogtl.	Link	Beratung, Tages-strukturierende Förder- und Betreuungs-einrichtung, Sozialkom-petenz-training (Einzeln/ Gruppen), Schul-assistenz, Elternstamm-tisch, Ferien-betreuung, Familien-unterstützen der Dienst, Schulungen, Weiter-bildungen	Ziel: Der Verein sieht es als seine Aufgabe, Menschen im Autismus Spektrum und ihren Angehörigen in allen Fragen zur Seite zu stehen und sie umfassend zu unterstützen und zu beraten. Es geht in erster Linie darum, dass wir ihnen die gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglichen wollen und dass ihre Persönlichkeitsentfaltung unterstützt wird. Unser Interesse und Engagement gilt den Menschen im Autismus Spektrum und deren Familien, die unter besonderen Bedingungen ihren Alltag bewältigen müssen. Ein einfühlsamer und respektvoller Austausch zwischen allen Beteiligten ist unser vorrangiges Anliegen.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene, Angehörige
Vogt-land-kreis	Elle-feld	Autismuszentrum Vogtland e.V.	Bahnhofstr. 4-5, 08236 Ellefeld	Link	Wohn-gemeinschaft für Menschen mit Autismus	Unsere intensiv betreute Wohngruppe, die speziell für Menschen im Autismus-Spektrum eingerichtet wurde, verfügt momentan über fünf Wohnplätze und richtet sich an Menschen ab dem 18. Lebensjahr mit einer diagnostizierten Autismus-Spektrum-Störung.	Erwachsene	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Vogt-land-kreis	Oels-nitz	Hoffnungswerk Vogtland e.V. Hoffnungswerk Manufakturen	Pestalozzistr. 30 08606 Oelsnitz/V.	Link	WfbM	Menschen mit Autismus sind explizit genannt (REHADAT).	Jugendliche (nach Beendigung Schule) und Erwachsene	Betroffene
Zwick-au	Zwick-au	Mehrgenerationen haus Zwickau	Mehrgene-rationenhaus Zwickau Kolpingstraße 22 08058 Zwickau	Link	Beratung, Treff	Treff für Eltern von Kindern mit AD(H)S oder Autismus	Erwachsene	Angehörige
Zwick-au	Zwick-au	MHP – Mobile Heilerziehungs-pflege Katrin Günther & Grit Gürtler GbR	Leipziger Straße 176 08058 Zwickau	Link	Betreuung und Förderung	k. A.	Kinder und Jugendliche mit Autismus oder anderen Einschrän-kungen	k. A.
Zwick-au	Ober-lung-witz	Wohnstätte des Lebenshilfe-werkes Hohenstein - Ernstthal e. V. IPW	Poststr. 6 09353 Oberlungwitz	Link	Wohn-angebot, Intensiv-pädago-gische Wohnstätte	Wohnstätte für Menschen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten, darunter Menschen mit Autismus. Ein ergänzendes Angebot ist die Wohnstätte für Menschen mit geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten und Menschen mit Autismus, die in das Gesamtkonzept der Wohnstätte eingebunden ist. Sie bietet 12 Dauerwohnplätze sowie einen Kurzzeitplatz in Einzelzimmern. Die Betreuung erfolgt in 2 Wohngruppen zu je 6 Personen.	Erwachsene	Betroffene

4.3 Liste mit Angeboten im Bereich Angelman-Syndrom

Tabelle 4: Übersicht über Angebote in Sachsen für Menschen mit Angelman-Syndrom

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Alters-gruppe	Ziel-gruppe
Über-greifend	Regio-nen in Deutsch-land: Nord, West, Ost, Mitte, Süd und Süd-West	Selbsthilfe-gruppe Angelman (Angelman e.V.)	Raitz-von-Frentz-Str. 4, 41352 Korschenbroi ch	Link	Selbsthilfe-gruppe, Tagungen, Treff, Seminare	Selbsthilfegruppe von Angelman e.V Kontakt: Evelin Dietrich (evelin.dietrich@angelman.de). Die genaue Adresse konnte ich nicht rausfinden. Bei dem Link unter "A" aufgelistet.	Erwachsene (von Eltern für Eltern mit betroffenen Kindern)	Angehörige
Leipzig (kreis-freie Stadt)		AZL im SPZ an der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitäts-klinikum Leipzig	Liebigstraße 20a, Haus 6, Wartebereich 11, 04317 Leipzig	Link	Klinik und Poliklinik	Der Schwerpunkt unserer Aufgabe liegt in der multidisziplinären Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen, Behinderungen und neurologischen Erkrankungen. Des Weiteren gestalten wir den klinischen Teil des Angelman-Zentrums. Dies ist das dritte interdisziplinäre AZL in Deutschland.	Kinder, Jugendliche	Betroffene, Angehörige

4.4 Liste mit Angeboten im Bereich Prader-Willi-Syndrom

Tabelle 5: Übersicht über Angebote für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Alters-gruppe	Zielgruppe
Über-greifend	Über-greifend	Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., Landesgruppe Sachsen	k. A.	Link	Selbst-hilfe	Die Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V. ist ein Zusammenschluss von Menschen mit dem PWS und ihren Angehörigen. Wir unterstützen Ratsuchende in allen Lebenslagen und fördern Projekte zur Verbesserung der Therapiemaßnahmen.	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Betroffene, Angehörige
Leipzig (kreis-freie Stadt)	Leipzig	B-Zentrum für seltene monogenetische Formen der Adipositas und Prader-Willi-Syndrom am Universitätsklinikum Leipzig	Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin	Link	Klinik	Das Zentrum betreut Kinder und Jugendliche mit seltenen Formen der Adipositas bis zum 18. Lebensjahr. Besonderer Schwerpunkt hierbei liegt in der Betreuung von Patienten mit Prader-Willi-Syndrom sowie monogenen Formen der Adipositas.	Kinder und Jugendliche	Betroffene, Angehörige
Säch-sische Schweiz-Osterz-gebirge	Kreischa	Kinder- und Jugendklinik Klinik Bavaria Zscheckwitz	OT Zscheckwitz 1-3 01731 Kreischa	Link	Klinik	stationäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Stoffwechsel-krankheiten. PWS wird explizit erwähnt.	Kinder und Jugendliche	Betroffene
Vogt-landkreis	Reichenbach	Lebenshilfe Reichenbach e.V., Wohnstätte für Menschen mit PWS	Händelstraße 9a 08468 Reichenbach im Vogtland	Link	Wohn-stätte	Bei unserer PWS-Wohnstätte handelt es sich um eine Spezialeinrichtung für Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom. Betroffene benötigen ihr Leben lang Hilfe und	Erwachsene	Betroffene

Kreis / Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art /Form	kurze Beschreibung	Alters-gruppe	Zielgruppe
						Unterstützung bei der Regulierung der Nahrungsaufnahme und bei der Alltagsbewältigung.		

4.5 Liste mit Angeboten im Bereich Taubblindheit

Tabelle 6: Übersicht über Angebote in Sachsen für taubblinde Menschen

Kreis/ Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art/Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
Bautzen	Radeberg	Taubblindendienst der Evangelischen Kirche In Deutschland (EDK) e.V.	Pillnitzer Straße 71 01454 Radeberg	Link	Beratungsstelle, Begegnungsstätte, ABW für taubblinde / hörsehbehinderte Menschen, Freizeit	Der Taubblindendienst ist Fachverband der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V, der sich für Taubblinde und mehrfachbehinderte Blinde einsetzt. Er hat seinen Sitz in Radeberg bei Dresden. Dazu gehören die Begegnungsstätte Villa "Storchennest", die Beratungsstelle, das Ambulant Betreute Wohnen und der in Deutschland einmalige Botanische Blindengarten Radeberg.	Kinder und Jugendliche (hauptsächlich in der Beratung oder in der Begegnungsstätte), Schwerpunkt: Erwachsene mit erworbener Taubblindheit/ Hörsehbehinderung	Betroffene und Angehörige
Chemnitz	k. A.	SFZ Förderzentrum gGmbH	Flemmingstraße 8c 09116 Chemnitz	Link	Wohnangebot für taubblinde Menschen	Wir bieten einen Platz zum Wohnen und Leben für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen und mit Blindheit und Sehbeeinträchtigung. Es ist unser Anliegen, dass sich alle Klienten besonders wohlfühlen. Wir unterstützen sie beim Erlernen von einfachen Tätigkeiten im Haushalt bis zum Üben von Strecken, die im	k. A.	k. A.

Kreis/ Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art/Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
						Alltag zu bewältigen sind. Wir hören zu und helfen Herausforderungen zu bewältigen.		
Chem-nitz	k. A.	SFZ Förderzentrum gGmbH	Flemming-straße 8c 09116 Chemnitz	Link	Berufliche Bildungs-angebote für Menschen mit Taub-blindheit und Hörseh-behin-derung	Das SFZ Förderzentrum hat in Kooperation mit dem Deutschen Taubblindenwerk Hannover und der Nikolauspflege ein Modellprojekt ins Leben gerufen: Wege in den Beruf. Mit dem von Aktion Mensch Stiftung geförderten Projekt Wege in den Beruf werden deutschlandweit berufliche Bildungsangebote für Menschen mit Taubblindheit/Hörsehbehinderung aufgebaut und damit Perspektiven geschaffen.	Jugendliche und Erwachsene	Betroffene
Dres-den	k. A.	Blinden- und Sehbehinder-tenverband Sachsen e.V.	Louis-Braille-Str. 6 01099 Dresden	Link	Treffen, Fach- und Arbeits-gruppen, Selbsthilfe, Kommu-nikation	Die Fachgruppe wurde 2012 im BSVS gegründet. Ihr gehören Mitglieder des BSVS an, welche hörsehbehindert (z.B. Ushersyndrom) oder taubblind sind. Die Fachgruppe, also die Betroffenen nehmen aktiv an Seminaren, Tagungen und Freizeitaktivitäten teil, die seitens unseres Bundesverbandes, dem DBSV e.V., regelmäßig angeboten werden. Die Fachgruppe, also die Betroffenen nehmen aktiv an Seminaren, Tagungen und Freizeitaktivitäten teil, die seitens unseres Bundesverbandes, dem DBSV e.V., regelmäßig angeboten werden.	k. A.	Betroffene
Dres-den	k. A.	EUTB des Blinden-	Louis-Braille-Str.	Link	k. A.	EUTB	k. A.	k. A.

Kreis/ Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art/Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
		und Sehbehinder-tenverbandes Sachsen e.V. (BSVS)	6 01099 Dresden					
Meißen	Moritz-burg	Diakonische Akademie für Fort- und Weiterbildung e.V.	Bahnhofstr. 9, 01468 Moritzburg	Link	Weiter-bildung, Kommu-nikation	Ausbildung gut qualifizierter und engagierter Taubblindenassistenten im Freistaat Sachsen	Erwachsene	Angehörige, Außen-stehende
Zwick-au	Zwick-au	Landes-dolmetscher-zentrale für Gebärden-sprache (auch für Lormen)	Ebers-brunner-straße 25 08064 Zwickau	Link	Kommu-nikation	hier kann ein Dolmetscher angefordert werden (auch für Lormen) und es gibt Gebärdensprachkurse	Kinder, Jugendliche, Erwachsene	Bertoffene, Angehörige
Zwick-au	Zwick-au	Werkstatt für angepasste Arbeit Lukaswerkstatt	Cains-dorfer Straße 15 08064 Zwickau	Link	WfbM	Die Lukaswerkstatt ist eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung in Zwickau. Unsere Werkbereiche bieten individuelle Tätigkeitsmöglichkeiten für eine berufliche und persönliche Entwicklung. 285 Beschäftigte nähen, flechten, montieren, fräsen, drucken und bohren unter Anleitung von Fachkräften. Geistig, körperlich oder seelisch behinderte Menschen und Menschen mit Mehrfach-behinderung, gehörlose, hörseh- und sehr schwer körperlich behinderte Menschen finden hier ihre berufliche Entwicklung und Tagesbetreuung.	k. A.	2 Wohn-gruppen für taubblinde/ hörseh-behinderte Bewohnerinnen und Bewohner
Zwick-au	Zwick-au	Herrmann-Gocht-Haus - Wohnen für Menschen mit Hör- und	Samuel-Heinicke-Straße 16	Link	Wohnheim, Assistenz/ Betreuung,	Das Hermann-Gocht-Haus Zwickau ist ein Wohnheim, in dem gehörlose/hörgeschädigte und mehrfachbehinderte Menschen die	k. A.	Betroffene

Kreis/ Stadt	Ort	Name Angebot	Adresse	Quelle (Link)	Art/Form	kurze Beschreibung	Altersgruppe	Zielgruppe
		Mehrfach-behinderung	08058 Zwickau		Tages-struktur	Möglichkeit haben, so selbstständig und normal wie möglich zu leben.		

5 Verzeichnisse

5.1 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zentrale Bereiche der Lebenslage 9

Abbildung 2: Ärztlich behandelte Personen mit Autismus nach Geschlecht und Altersgruppe 16

Abbildung 3: Übersicht zu Angeboten im Bereich Autismus 18

Abbildung 4: Menschen in Sachsen mit dem Merkzeichen Tbl differenziert nach Altersgruppen (in Jahren) 68

5.2 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ärztliche Behandlungen im 2. bis 4. Quartal 2024 nach Diagnoseschlüssel.....15

Tabelle 2: Recherchierte Stellen für Autismusdiagnostik in Sachsen.....106

Tabelle 3: Übersicht über Angebote in Sachsen für Menschen mit Autismus 111

Tabelle 4: Übersicht über Angebote in Sachsen für Menschen mit Angelman-Syndrom.....130

Tabelle 5: Übersicht über Angebote für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom.....131

Tabelle 6: Übersicht über Angebote in Sachsen für taubblinde Menschen 132

5.3 Literaturverzeichnis

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2016): Leitlinie „Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, Teil 1: Diagnostik“ vom 23. Februar 2016, S. 19 ff.

Bougeard, C.; Picarel-Blanchot, F.; Schmid, R.; Campbell, R.; Buitelaar, J. (2021): Prevalence of autism spectrum disorder and co-morbidities in children and adolescents: a systematic literature review. Front Psychiatry 2021; 12: 744709. CrossRef MEDLINE PubMed Central.

Cope, R.; Remington, A. (2022): The strengths and abilities of autistic people in the workplace. Autism Adulthood. 2022; 4(1):22–31. Link zur Publikation

Engels, D. (2013): Lebenslagen, in: Grunwald, K.; Horcher, G.; Maelicke, B. (Hrsg.): Lexikon der Sozialwirtschaft, Baden-Baden, S. 615 – 618.

Fyfe, C.; Winell, H.; Dougherty, J.; et al. (2026): Time trends in the male to female ratio for autism incidence: population based, prospectively collected, birth cohort study, in: BMJ, Jg. 392, S. e084164, doi: 10.1136/bmj-2025-084164.

Hümpfer-Gerhards, L.; Fuhrmann, S.; Schwager, S.; Kleres, J.; Kunert, J.; Benecke, M.; Knigge, M.; Moser, V. (2024): Schule & Autismus – schAUT Barrieresensible Gestaltung inklusiver Schulen. Eine Handreichung Link zur Publikation

Kunerl, E.; Witzmann, M. (2023): Autismus-Strategien im europäischen Vergleich. Link zur Publikation

Rössler, V. (2022): Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen. In M. Gebhardt, D. Scheer & M. Schurig (Hrsg.), Handbuch der sonderpädagogischen Diagnostik. Grundlagen und Konzepte der Statusdiagnostik, Prozessdiagnostik und Förderplanung (S. 403-420). Regensburg: Universitätsbibliothek. Link zur Publikation

Roy, M.; Strate, P. (2023): Autism spectrum disorders in adulthood—symptoms, diagnosis, and treatment. Dtsch Arztebl Int 2023; 120: 87–93. DOI: 10.3238/arztebl.m2022.0379.

Sächsisches Staatsministerium für Soziales und Gesellschaftlichen Zusammenhalt (Hg.) (2023): Siebter Bericht zur Lage der Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen und Fortschreibung des Aktionsplans der Sächsischen Staatsregierung zur Umsetzung der UN-BRK. Link zur Publikation

St John, T.; Woods, S.; Bode, T.; Ritter, C.; Estes, A. (2022): A review of executive functioning challenges and strengths in autistic adults. Clin. Neuropsychol. 2022; 36:1116–1147.

Zeidan, J.; Fombonne, E.; Scorah, J. (2022): Global prevalence of autism: a systematic review update. Autism Res 2022; 15: 778–90. CrossRef MEDLINE PubMed Central.

6 Anhang

6.1 Befragung der Träger der EGH zu Menschen mit besonderen Behinderungen im Freistaat Sachsen

I. AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNGEN

Hinweis: Dieser Fragenblock bezieht sich auf Leistungsbeziehende mit Autismus-Spektrum-Störungen.

1) Anzahl der betroffenen Menschen

Wie viele Leistungsbeziehende mit Autismus-Spektrum-Störungen bezogen zum 31.12.2023 Leistungen der EGH (Stichtagszahlen)?

- _____ Leistungsbeziehende

Anmerkungen:

---

2) Altersstruktur

Wie verteilen sich die Leistungsbeziehenden mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Leistungen der EGH bezogen, auf die einzelnen Altersgruppen?

Antwortoptionen örtliche Träger:

- 0 bis 5 Jahre: _____ Leistungsbeziehende
- 6 bis 11 Jahre: _____ Leistungsbeziehende
- 12 bis 17 Jahre: _____ Leistungsbeziehende
- Ab 18 Jahre: _____ Leistungsbeziehende

Antwortoptionen KSV:

- 18 bis 34 Jahre: _____ Leistungsbeziehende
- 35 bis 54 Jahre: _____ Leistungsbeziehende
- 55 bis 64 Jahre: _____ Leistungsbeziehende
- Ab 65 Jahre: _____ Leistungsbeziehende

Anmerkungen:

---

3) Geschlecht

Wie verteilen sich die Leistungsbeziehenden mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Leistungen der EGH bezogen, auf männliche, weibliche und diverse Leistungsbeziehende?

- männlich: _____ Leistungsbeziehende
- weiblich: _____ Leistungsbeziehende
- divers: _____ Leistungsbeziehende

Anmerkungen:

---

4) Räumliche Verteilung (Frage nur an KSV)

Wie verteilen sich die Leistungsbeziehenden mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Leistungen der EGH bezogen, auf die Landkreise und kreisfreien Städte in Sachsen (Wohnort bei Antragstellung)?

- Kreisfreie Stadt Chemnitz: _____ Leistungsbeziehende
- Kreisfreie Stadt Dresden: _____ Leistungsbeziehende
- Kreisfreie Stadt Leipzig: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Bautzen: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Erzgebirgskreis: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Görlitz: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Leipzig: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Meißen: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Mittelsachsen: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Nordsachsen: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Sächsische Schweiz – Osterzgebirge: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Vogtlandkreis: _____ Leistungsbeziehende
- Landkreis Zwickau: _____ Leistungsbeziehende

Anmerkungen:

---

5) Leistungstyp

Wie verteilen sich die Leistungsbeziehenden mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Leistungen der EGH bezogen, auf die einzelnen Leistungstypen, zu denen Leistungen bezogen wurden (Mehrfachzuweisungen möglich)?

- Arbeitsbereich in WfbM: _____ Leistungsbeziehende
- Tagesstrukturierendes Förder- und Betreuungsangebot unter dem verlängerten Dach der WfbM: _____ Leistungsbeziehende
- Ambulant betreutes Wohnen für erwachsene Menschen mit Behinderung (besondere Wohnform): _____ Leistungsbeziehende
- Wohnen für erwachsene chronisch psychisch kranke Menschen in der sozialtherapeutischen Wohnstätte/besonderen Wohnform: _____ Leistungsbeziehende
- Betreutes Wohnen in Pflegefamilien:_____ Leistungsbeziehende
- Persönliches Budget für Menschen mit Behinderung in Form wohnungsbezogener Leistungen: _____ Leistungsbeziehende
- Weitere Leistungen in Form eines persönlichen Budgets: _____ Leistungsbeziehende
- Keine Angabe möglich

Anmerkungen:

---

6) Grad der Behinderung

Wie verteilen sich die Leistungsbeziehenden mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Leistungen der EGH bezogen, auf einen GdB unter 50 und auf einen GdB ab 50?

- GdB unter 50: _____ Leistungsbeziehende
- GdB ab 50: _____ Leistungsbeziehende
- Keine Angabe möglich

Anmerkungen:

---

7) Pflegebedarf

Wie viele Leistungsbeziehenden mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Leistungen der EGH bezogen, sind pflegebedürftig im Sinne des SGB XI?

- Pflegebedürftigkeit: _____ Leistungsbeziehende
- Keine Angabe möglich

Anmerkungen:

Vielen Dank für die Angaben zu Leistungsbeziehenden mit Autismus-Spektrum-Störungen! Im Folgenden stellen wir diese Fragen für Leistungsbeziehende mit Prader-Willi-Syndrom.

[Anmerkung: Fragen werden anschließend analog gestellt zu Menschen mit]

II. PRADER-WILLI-SYNDROM

III. ANGELMAN-SYNDROM

IV. TAUBBLINDHEIT

Sie haben das Ende der Befragung erreicht! Vielen Dank für Ihren Beitrag!

6.2 Befragung der Jugendämter zu jungen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen im Freistaat Sachsen

1) Anzahl der betroffenen Menschen

Wie viele junge Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen erhielten zum 31.12.2023 Hilfen der Kinder- und Jugendhilfe (Stichtagszahlen; nur zum 31.12. laufende Hilfen, ohne beendete) in Zuständigkeit Ihres Jugendamts?

- _____ junge Menschen

Anmerkungen:

---

2) Altersstruktur

Wie verteilen sich die jungen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Hilfen durch Ihr Jugendamt erhielten, auf die einzelnen Altersgruppen?

- 0 bis 5 Jahre: _____ junge Menschen
- 6 bis 11 Jahre: _____ junge Menschen
- 12 bis 17 Jahre: _____ junge Menschen
- Ab 18 Jahre: _____ junge Menschen

Anmerkungen:

---

3) Geschlecht

Wie verteilen sich die jungen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Hilfen durch Ihr Jugendamt erhielten, auf männliche, weibliche und diverse Menschen?

- männlich: _____ junge Menschen
- weiblich: _____ junge Menschen
- divers: _____ junge Menschen

Anmerkungen:

---

4) Erhaltene Hilfen

Wie verteilen sich die jungen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Hilfen durch Ihr Jugendamt erhielten, auf die einzelnen Hilfen (Mehrfachzuweisungen möglich)?

- Ambulante Hilfen: _____ junge Menschen
- Hilfen in Tageseinrichtungen oder anderen teilstationären Einrichtungen: _____ junge Menschen
- Hilfen durch geeignete Pflegepersonen: _____ junge Menschen
- Hilfen in Einrichtungen über Tag und Nacht sowie sonstigen Wohnformen: _____ junge Menschen
- Keine Angabe möglich

Anmerkungen:

---

5) Grad der Behinderung

Wie verteilen sich die jungen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Hilfen durch Ihr Jugendamt erhielten, auf einen GdB unter 50 und auf einen GdB ab 50?

- GdB unter 50: _____ junge Menschen
- GdB ab 50: _____ junge Menschen
- Keine Angabe möglich

Anmerkungen:

---

6) Pflegebedarf

Wie viele junge Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, die zum 31.12.2023 Hilfen durch Ihr Jugendamt erhielten, sind pflegebedürftig im Sinne des SGB XI?

- Pflegebedürftigkeit: _____ junge Menschen
- Keine Angabe möglich

Anmerkungen:

Sie haben das Ende der Befragung erreicht! Vielen Dank für Ihren Beitrag!

6.3 Befragung der Anbieter zu Menschen mit besonderen Behinderungen im Freistaat Sachsen

1) Lebensbereich

In welchem Lebensbereich fördert Ihr Angebot die Teilhabe der genannten Personengruppen? Sie können mehrere Antworten auswählen.

- Soziale Einbindung
- Bildung
- Arbeitsleben
- Materielle Lebenslage
- Gesundheit
- Schutz vor Diskriminierung und Gewalterfahrung
- Wohnen
- Mobilität
- Kultur, Sport, Freizeit, Tourismus
- Politische und gesellschaftliche Partizipation
- Barrierefreie Information
- Sonstige, und zwar: _____

2) Altersgruppen

An welche Altersgruppen richtet sich Ihr Angebot? Sie können mehrere Antworten auswählen.

- Kinder (unter 10 Jahren)
- Jugendliche (11 bis 17 Jahre)
- Erwachsene (ab 18 Jahre)

3) Zielgruppe

An welche Zielgruppe richtet sich Ihr Angebot? Sie können mehrere Antworten auswählen.

- Betroffene
- Angehörige

- Fachkräfte
- Sonstige, und zwar: _____

4) Einzugsgebiet

An Menschen welchen Einzugsgebiets richtet sich Ihr Angebot? Sie können mehrere Antworten auswählen.

- Kreisfreie Stadt Chemnitz
- Kreisfreie Stadt Dresden
- Kreisfreie Stadt Leipzig
- Landkreis Bautzen
- Landkreis Erzgebirgskreis
- Landkreis Görlitz
- Landkreis Leipzig
- Landkreis Meißen
- Landkreis Mittelsachsen
- Landkreis Nordsachsen
- Landkreis Sächsische Schweiz
- Landkreis Vogtlandkreis
- Landkreis Zwickau
- Gesamter Freistaat Sachsen

5) Leistungen

a) Welche Leistungen umfasst Ihr Angebot? Sie können mehrere Antworten auswählen.

- Assistenzleistungen
- Begegnungsstätte/Selbsthilfegruppe
- Beratungs- und Betreuungsangebote
- (Weiter-)Bildungsangebote
- Freizeitangebote
- Medizinisch-therapeutische Leistungen
- Angebote zur Förderung Netzwerkarbeit
- Tagesstrukturierende Angebote
- Wohnangebote
- Sonstiges, und zwar: _____

b) Um mehr über die bestehenden Angebote für Menschen mit spezifischen Behinderungen zu erfahren, sind wir an den Leistungs- oder Fachkonzepten der Anbieter interessiert. Hierzu zählen z.B. Konzeptpapiere, Geschäftsberichte, Leistungskataloge etc. Falls Sie über entsprechende Dokumente verfügen, bitten wir Sie, uns diese nachfolgend bereitzustellen. Klicken Sie dazu bitte auf den Upload-Button und wählen die entsprechende(n) Datei(en) aus:

Upload

Alternativ haben Sie die Möglichkeit, uns Ihre Leistungen nachfolgend genauer zu beschreiben:

_____

_____

6) Beratungsangebote

a) Umfasst Ihr Angebot Beratungsleistungen? Dazu gehören z.B. die Bereitstellung von Informationen zu bestimmten Erkrankungen, Themen oder Lebensbereichen, die Unterstützung der Betroffenen beim Austausch mit Behörden, die Information über weiterführende Angebote etc.

- ja
- nein
- keine Angabe

(falls ja): Bitte beschreiben Sie kurz die vorhandenen Beratungsangebote:

_____

_____

Wie sind Ihre Beratungsangebote zugänglich (z.B. persönlich, telefonisch, digital, barrierefrei)? Bitte beschreiben Sie dies kurz.

_____

_____

7) Beschwerdemanagement

a) Umfasst Ihr Angebot Beschwerdemöglichkeiten, bei denen sich Betroffene über Ihr Angebot/Ihre Leistungen beschweren können? Dazu gehören z.B. ein Beschwerdemanagement, eine Beschwerdehotline, eine Ombuds- oder Schlichtungsstelle etc.

- ja
- nein
- keine Angabe

(falls ja): Bitte beschreiben Sie die vorhandenen Beschwerdemöglichkeiten kurz:

_____

_____

b) (falls ja): Wie sind diese Beschwerdemöglichkeiten zugänglich (z.B. persönlich, telefonisch, digital, barrierefrei)? Bitte beschreiben Sie dies kurz:

_____

_____

8) Kapazitäten / Auslastung - Beratungsleistungen

Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen nur, falls Ihr Angebot **Beratungsleistungen** umfasst. Ansonsten lassen Sie die Felder bitte leer und springen zur nächsten Seite.

a) Bitte geben Sie an, wie viele Beratungen Sie im letzten Monat (30 Tage) für Menschen mit [u_angebot] durchgeführt haben und wie viele darunter kürzer oder länger als 10 Minuten gedauert haben.

Insgesamt: _____ Beratungen im letzten Monat
Darunter: _____ Beratungen mit einem Zeitaufwand von maximal 10 Minuten (z.B. kurze telefonische oder E-Mail-Beratungen)

_____ Beratungen mit einem Zeitaufwand länger als 10 Minuten (z.B. Beratungsgespräche)

b) Sind zur Durchführung dieser Beratungen regelmäßig Überstunden erforderlich?

- ja
- nein
- keine Angabe

9) Kapazitäten / Auslastung – Ambulante Betreuung

Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen nur, falls Ihr Angebot **ambulante Betreuung** umfasst. Ansonsten lassen Sie die Felder bitte leer und springen zur nächsten Seite.

a) Bitte geben Sie an, wie viele Fachleistungsstunden Sie im letzten Monat (30 Tage) für Menschen mit [u_angebot] erbracht haben.

_____ Fachleistungsstunden im letzten Monat

b) Sind zur Erbringung der Fachleistungsstunden regelmäßig Überstunden erforderlich?

- ja
- nein
- keine Angabe

10) Kapazitäten / Auslastung – Stationäre Betreuung/Wohnangebote

Bitte beantworten Sie die nachfolgenden Fragen nur, falls Ihr Angebot **stationäre Betreuung/ Wohnangebote** umfasst. Ansonsten lassen Sie die Felder bitte leer und springen zur nächsten Seite.

a) Bitte geben Sie an, wie viele stationäre Plätze für Menschen mit für Menschen mit [u_angebot] zum Stichtag 30.06.2024 vorhanden waren und wie viele davon belegt waren.

_____ stationäre Plätze am 30.06.2024 vorhanden
darunter _____ Plätze belegt

b) Gibt es Belegungsanfragen von Menschen mit [u_angebot], die Sie nicht bedienen können?

- ja
- nein
- keine Angabe

11) Personaleinsatz

Wie viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter wurden für Ihre Angebote für Menschen mit [u_angebot] zum Stichtag 31.12.2023 eingesetzt? Bitte geben Sie Vollzeitäquivalente (VZÄ) an: z.B. 3 halbe Stellen mit 50% = 1,5 Vollzeitäquivalente. Bitte schätzen Sie, wenn exakte Angaben nicht möglich sind.

Insgesamt: _____ VZÄ
Insgesamt setzt sich zusammen aus:

a) Pädagoginnen und Pädagogen, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, therapeutische Fachkräfte, u.Ä.

Vergütungsgruppe(n): _____
VZÄ: _____

b) Verwaltungskräfte, Sachbearbeiterinnen und Sachbearbeiter, u.Ä.

Vergütungsgruppe(n): _____
VZÄ: _____

c) Sonstiges Personal (Overhead, technische Unterstützung, Nicht-Fachkräfte, Ehrenamtliche, u.Ä.)

Vergütungsgruppe(n): _____
VZÄ: _____

12) Finanzierung

Mit welchen Mitteln finanzieren Sie Ihr Angebot? Bitte tragen Sie die Anteile so ein, dass diese in der Summe 100 Prozent ergeben. Bitte schätzen Sie, wenn exakte Angaben nicht möglich sind.

Bundesmittel: _____%
Landesmittel: _____%
Kommunale Mittel: _____%
Spenden: _____%
Eigenmittel: _____%
Sonstiges, und zwar: _____ : _____%

13) Anmerkungen

Gibt es noch etwas, das Sie uns gerne mitteilen möchten?

_____

_____

Sie haben das Ende der Befragung erreicht!

Wenn Sie jetzt auf "Weiter" klicken, werden Ihre Antworten gespeichert und die Umfrage geschlossen. Über den "Zurück"-Button können Sie, falls gewünscht, noch einmal zurückgehen und Ihre Antworten korrigieren.

Vielen Dank für Ihren Beitrag!

6.4 Interviewleitfäden

6.4.1 Version für erwachsene Menschen mit besonderen Behinderungen

Block 1: Einstieg

a) Vorstellung der Person

Zu Beginn des Interviews möchten wir Sie gerne einmal darum bitten, sich vorzustellen. Sie müssen dabei nicht Ihren Namen nennen.

Check-Fragen:

- Alter
- Geschlecht
- Wohnort (Stadt-/Landkreis reicht aus)
- Wohn-/Lebensform

b) Aktuelle Situation in verschiedenen Lebensbereichen

Nachfolgend möchten wir gerne etwas zu Ihrer aktuellen Situation in verschiedenen Lebensbereichen erfahren. Bitte erzählen Sie uns etwas über die verschiedenen Lebensbereiche und ob diese für Sie aktuell so sind, wie gewünscht.

Check-Fragen:

- *Falls zutreffend:* Arbeitsleben (Erwerbs-/Beschäftigungssituation)
- *Falls zutreffend:* Bildung (Berufliche Bildung/Hochschule)
- Finanzielle Situation
- Wohnqualität (Wohnort, Wohnraum)
- Gesundheit
- Versorgungssituation (Pflege, Assistenz)
- Mobilität (Barrierefrei zugängliche öffentliche Einrichtungen und Dienstleistungen, Transport/ÖPNV)
- Soziale Einbindung (Familie, Freundeskreis)
- Gesellschaftliche Teilhabe (Freizeitgestaltung)
- Politische Teilhabe (z.B. Teilnahme an Wahlen)

c) Zufriedenheit mit dem Leben

Wie zufrieden sind Sie derzeit mit Ihrem Leben?

Antwortoptionen:

1 sehr unzufrieden
2 eher unzufrieden
3 eher zufrieden
4 sehr zufrieden

d) Angaben zur Beeinträchtigung

Haben Sie eine Beeinträchtigung? (Wenn ja:) Welche ist das?

Check-Fragen:

- Art der Beeinträchtigung
- konkrete Diagnosen
- Wie äußert sich die Beeinträchtigung? (Symptome)

e) Beeinträchtigung der Alltagsaktivitäten

Wie stark schränkt diese Beeinträchtigung Ihre Aktivitäten im Alltag ein? Mit Alltag meinen wir, was Sie an einem ganz normalen Tag machen.

Antwortoptionen:

- - Keine Beeinträchtigung
- * Leichte Beeinträchtigung
- ** Mäßig ausgeprägte Beeinträchtigung
- *** Voll ausgeprägte Beeinträchtigung
- 0 Nicht feststellbar

f) Veränderung der Beeinträchtigung

Seit wann besteht die Beeinträchtigung? Hat sich die Beeinträchtigung über die Zeit (seit ihrem erstmaligen Auftreten) verändert? Wenn ja, inwiefern?

g) Hilfen/ Leistungen

Nehmen Sie Hilfen/ Leistungen der EGH in Anspruch? (Wenn ja:) Welche sind das? Seit wann erhalten Sie diese Hilfe?

h) Angebote

Welche Angebote für Menschen mit ASS/PWS/AMS/TBL *(entsprechende Behinderung nennen)* sind Ihnen in Ihrem Umfeld bzw. Ihrer Region bekannt? Welche nutzen Sie davon?

Block 2: Aktivitäten, Teilhabe und Umwelt

Bei jedem der folgenden Lebensbereiche folgende Fragen behandeln:

1. Welche Aktivitäten können Sie durchführen?

2. Wo sind Beeinträchtigungen? Bitte schätzen Sie das Ausmaß der Beeinträchtigung ein.

Antwortoptionen:

- - Keine Beeinträchtigung
- * Leichte Beeinträchtigung
- ** Mäßig ausgeprägte Beeinträchtigung
- *** Voll ausgeprägte Beeinträchtigung
- 0 Nicht feststellbar

3. Woran nehmen Sie teil? Was machen Sie im Bereich … (nach dem jeweiligen Bereich fragen)?

4. Welche Hürden / Barrieren sind dabei hinderlich?

5. Welche Hilfe erhalten Sie? (differenzieren nach a. technischer Unterstützung, b. Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld, c. professioneller Unterstützung)

6. Welche Hilfe benötigen Sie darüber hinaus? (differenzieren nach a. technischer Unterstützung, b. Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld, c. professioneller Unterstützung)

7. Was wollen Sie in nächster Zeit machen/ ändern? Was sind Ihre Ziele und Wünsche a) kurzfristig (für das kommende Jahr) und b) langfristig (für die kommenden zehn Jahre)?

a) Soziale Einbindung und interpersonelle Beziehungen

- Familie
- Intime Beziehungen
- Freundeskreis/ Informelle soziale Kontakte
- Weitere soziale Netzwerke
- Elementare interpersonelle Aktivitäten
- Verstehen von Mitteilungen
- Sprechen/ sich mitteilen können
- Komplexe interpersonelle Aktivitäten
- Mit Fremden umgehen
- Formelle Beziehungen (z.B. zu Vorgesetzten, Lehrkräften)

b) Bildung (*Hinweis Interviewer: An passender Stelle auch rückblickend fragen, z.B. bei erwerbstätiger Person nach Bildungsverlauf)*

- Kindergarten
- Schule
- Berufliche Bildung/Hochschule
- Lebenslanges Lernen (Weiterbildung)

Kompetenzen:

- Zuschauen
- Zuhören
- Aufmerksamkeit fokussieren
- Denken
- Lesen
- Schreiben
- Rechnen
- Probleme lösen
- Entscheidungen treffen

c) Arbeitsleben und materielle Lebenslage

- Erwerbs-/Beschäftigungssituation
- Finanzielle Situation
- Aufrechterhalten des bisherigen Beschäftigungsverhältnisses
- Inhaltlicher oder zeitlicher Wechsel der Arbeit/Beschäftigung
- Steigerung des Lohns
- Klärung einer Beschäftigungsperspektive
- Entwicklung von Arbeitsfähigkeiten
- Ausbildung/Weiterbildung
- Praktika/Erprobung einer neuen Situation

Allgemeine Aufgaben und Anforderungen (wenn Arbeitsverhältnis vorliegt):

- Eine Einzelaufgabe übernehmen
- Mehrfachaufgaben übernehmen
- Die tägliche Routine durchführen
- Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen

d) Gesundheit

- Vorliegen von Erkrankungen und Krankheitssymptomen
- Vorhandensein von Wohlbefinden
- Leistungen, um die gesundheitliche Lage zu verbessern (z.B. Arztbesuche, Therapien, Medikamente)

e) Schutz der Persönlichkeit

- Rechtliche Betreuung (ggf. Aufgabenkreise)
- Erfahrung von Diskriminierung
- Gewalterfahrung

f) Wohnqualität

- Wohnort
- Wohnraum

Selbstversorgung / Wohnen/häusliches Leben:

- Eigene Wohnung
- Gemeinsam mit jemandem zusammenleben
- Umgang mit Behörden/Vermieter
- Waren und Dienste des täglichen Bedarfs beschaffen (z.B. Einkaufen)
- Mahlzeiten vorbereiten
- Hausarbeiten erledigen
- Anderen helfen

g) Mobilität und inklusiver Sozialraum

- Gegenstände anheben und tragen
- Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen
- Sich im Rollstuhl oder anderen Geräten fortbewegen
- Transportmittel (z.B. Fuß, Auto, Zug, ÖPNV) benutzen
- Selbst ein Fahrzeug fahren (z.B. Fahrrad, Motorrad, Auto)
- Barrierefrei zugängliche öffentliche Einrichtungen und Dienstleistungen

h) Politische und gesellschaftliche Teilhabe

- Aktivitäten außerhalb der Wohnung
- Kommunikation in sozialen Netzwerken
- Mit Medien umgehen (TV, PC, Smartphone)
- Freizeitgestaltung (Teilnahme an Gruppenangeboten, Körperliche Aktivitäten/Sport)
- Teilnahme an Ehrenamt/Selbsthilfe
- Politische Aktivität (z.B. Teilnahme an Wahlen)

i) Barrierefreie Information und gesellschaftliche Bewusstseinsbildung

- Barrierefreie Informationen

<u>Block 3: Abschluss</u>

a) Wünsche für die Zukunft

Was wollen Sie in nächster Zeit machen/ ändern?
Was sind Ihre beiden größten Wünsche für die Zukunft? Was sind jetzt Ihre wichtigsten Ziele?

b) Unterstützung hierbei

Wen oder was bräuchte es dazu?

6.4.2 Version für Kinder und Jugendliche mit besonderen Behinderungen

<u>Block 1: Einstieg</u>

a) Vorstellung der Person

Zu Beginn des Interviews möchten wir Dich gerne einmal darum bitten, dich vorzustellen.

Check-Fragen:

- Alter
- Geschlecht
- Wohnort
- Wohn-/Lebensform

b) Aktuelle Situation in verschiedenen Lebensbereichen

Nachfolgend möchten wir gerne etwas zu Deiner aktuellen Situation in verschiedenen Lebensbereichen erfahren. Bitte erzähl uns etwas über die verschiedenen Lebensbereiche und ob diese für dich aktuell so sind, wie gewünscht.

Check-Fragen:

- Bildung (Kindergarten/Schule/Berufliche Bildung)
- Wohnqualität (Wohnort, Wohnraum)
- Gesundheit
- Versorgungssituation (Pflege, Assistenz)
- Mobilität (Transport/ÖPNV)
- Soziale Einbindung (Familie, Freundeskreis)
- Gesellschaftliche Teilhabe (Freizeitgestaltung)

c) Zufriedenheit mit dem Leben

Wie zufrieden bist du derzeit mit deinem Leben?

Antwortoptionen:

1 sehr unzufrieden
2 eher unzufrieden
3 eher zufrieden
4 sehr zufrieden

d) Angaben zur Beeinträchtigung

Hast du eine Beeinträchtigung? (Wenn ja:) Welche ist das?

Check-Fragen:

- Art der Beeinträchtigung
- konkrete Diagnosen
- Wie äußert sich die Beeinträchtigung? (Symptome)

e) Beeinträchtigung der Alltagsaktivitäten

Wie stark schränkt diese Beeinträchtigung dich im Alltag ein? Mit Alltag meinen wir, was du an einem ganz normalen Tag machst.

Antwortoptionen:

- - Keine Beeinträchtigung
- * Leichte Beeinträchtigung
- ** Mäßig ausgeprägte Beeinträchtigung
- *** Voll ausgeprägte Beeinträchtigung
- 0 Nicht feststellbar

f) Veränderung der Beeinträchtigung

Seit wann besteht die Beeinträchtigung? Hat sich die Beeinträchtigung über die Zeit (seit ihrem erstmaligen Auftreten) verändert? Wenn ja, inwiefern?

g) Hilfen/ Leistungen

Welche Hilfen/ Leistungen der EGH werden ggf. in Anspruch genommen? Seit wann?

i) Angebote

Welche Angebote für Menschen mit ASS/PWS/AMS/TBL *(entsprechende Behinderung nennen)* sind dir in deinem Umfeld bzw. deiner Region bekannt? Welche nutzt du davon?

Block 2: Aktivitäten, Teilhabe und Umwelt

Bei jedem der folgenden Lebensbereiche folgende Fragen behandeln:

1. Welche Aktivitäten kannst du machen?

2. Wo sind Beeinträchtigungen? Bitte schätze das Ausmaß der Beeinträchtigung ein.

Antwortoptionen:

- - Keine Beeinträchtigung
- * Leichte Beeinträchtigung
- ** Mäßig ausgeprägte Beeinträchtigung
- *** Voll ausgeprägte Beeinträchtigung
- 0 Nicht feststellbar

3. Woran nimmst du teil? Was machst du im Bereich … (nach dem jeweiligen Bereich fragen)?

4. Welche Hürden / Barrieren sind dabei hinderlich?

5. Welche Hilfe bekommst du? (differenzieren nach a. technischer Unterstützung, b. Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld, c. professioneller Unterstützung)

6. Welche Hilfe brauchst du darüber hinaus? (differenzieren nach a. technischer Unterstützung, b. Unterstützung aus dem persönlichen Umfeld, c. professioneller Unterstützung)

7. Was wünscht du dir für die Zukunft? Was sind deine Ziele und Wünsche a) kurzfristig (für das kommende Jahr) und b) langfristig (für die kommenden zehn Jahre)?

a) Soziale Einbindung und interpersonelle Beziehungen

- Familie
- Freundeskreis/ Informelle soziale Kontakte
- Weitere soziale Netzwerke
- Verstehen von Mitteilungen
- Sprechen/ sich mitteilen können
- Mit Fremden umgehen
- Formelle Beziehungen (z.B. zu Vorgesetzten, Lehrkräften)

b) Bildung

- Kindergarten
- Schule
- Berufliche Bildung/Hochschule

Kompetenzen:

- Zuschauen
- Zuhören
- Aufmerksamkeit fokussieren
- Denken
- Lesen
- Schreiben
- Rechnen
- Probleme lösen
- Entscheidungen treffen

c) Arbeitsleben und materielle Lebenslage (nur falls Jugendlicher im Arbeitsverhältnis)

- Erwerbs-/Beschäftigungssituation
- Finanzielle Situation
- Aufrechterhalten des bisherigen Beschäftigungsverhältnisses
- Inhaltlicher oder zeitlicher Wechsel der Arbeit/Beschäftigung
- Klärung einer Beschäftigungsperspektive
- Entwicklung von Arbeitsfähigkeiten
- Ausbildung/Weiterbildung
- Praktika/Erprobung einer neuen Situation

Allgemeine Aufgaben und Anforderungen (wenn Arbeitsverhältnis vorliegt):

- Eine Einzelaufgabe übernehmen
- Mehrfachaufgaben übernehmen
- Die tägliche Routine durchführen
- Mit Stress und anderen psychischen Anforderungen umgehen

d) Gesundheit

- Vorliegen von Erkrankungen und Krankheitssymptomen
- Vorhandensein von Wohlbefinden
- Leistungen, um die gesundheitliche Lage zu verbessern (z.B. Arztbesuche, Therapien, Medikamente)

e) Schutz der Persönlichkeit (ab bestimmtem Alter fragen oder ggf. Eltern)

- Rechtliche Betreuung (ggf. Aufgabenkreise)
- Erfahrung von Diskriminierung
- Gewalterfahrung

f) Wohnqualität

- Wohnort
- Wohnraum

Selbstversorgung / Wohnen/häusliches Leben (nur falls nicht mit Eltern zusammen):

- Eigene Wohnung
- Gemeinsam mit jemandem zusammenleben
- Umgang mit Behörden/Vermieter
- Waren und Dienste des täglichen Bedarfs beschaffen (z.B. Einkaufen)
- Mahlzeiten vorbereiten
- Hausarbeiten erledigen
- Anderen helfen

g) Mobilität und inklusiver Sozialraum

- Gegenstände anheben und tragen
- Sich in verschiedenen Umgebungen fortbewegen
- Sich im Rollstuhl oder anderen Geräten fortbewegen
- Transportmittel (z.B. Fuß, Auto, Zug, ÖPNV) benutzen
- Selbst ein Fahrzeug fahren (z.B. Fahrrad, Motorrad, Auto)
- Barrierefrei zugängliche öffentliche Einrichtungen und Dienstleistungen (z.B. Schule)

h) Politische und gesellschaftliche Teilhabe

- Aktivitäten außerhalb der Wohnung
- Kommunikation in sozialen Netzwerken
- Mit Medien umgehen (TV, PC, Smartphone)
- Freizeitgestaltung (Teilnahme an Gruppenangeboten, Körperliche Aktivitäten/Sport)
- Teilnahme an Ehrenamt/Selbsthilfe (erst ab 16 Jahre)
- Politische Aktivität (z.B. Teilnahme an Wahlen, erst ab 16 Jahre)

i) **Barrierefreie Information und gesellschaftliche Bewusstseinsbildung** (ab 14 Jahre)

- Barrierefreie Informationen

Block 3: Aktivitäten, Teilhabe und Umwelt

c) Wünsche für die Zukunft

Was sind deine beiden größten Wünsche für die Zukunft? Was sind jetzt deine wichtigsten Ziele?

d) Unterstützung hierbei

Wen oder was bräuchtest du dazu?