STAATSMINISTERIUM FÜR SOZIALES
UND GESELLSCHAFTLICHEN
ZUSAMMENHALT

Freistaat
SACHSEN

Studie zur 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

15.07.2026

INSTITUT FÜR
SOZIALFORSCHUNG UND
GESELLSCHAFTSPOLITIK
ISG

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis ... 3
1 Einleitung ... 4
2 Methodik und Datengrundlagen ... 6
2.1 Methoden ... 6
2.2 Datengrundlagen ... 8
2.2.1 Ergebnisse der Literatur- und Sekundärdatenanalyse ... 8
2.2.2 Ergebnisse der Angebotsrecherche ... 9
2.2.3 Interviews, Befragungen und Arbeitskreise ... 10
2.3 Handlungsvorschläge und Einordnung ... 12
3 Lebenslagen und Unterstützungsbedarfe von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen ... 13
3.1 Autismus-Spektrum ... 13
3.1.1 Einführung ... 13
3.1.2 Zugang zum Gesundheitssystem - Diagnostik ... 14
3.1.3 Zugang zum Gesundheitssystem - Autismussensible Versorgung ... 18
3.1.4 Bildung – Autismussensible Gestaltung von Schulen ... 23
3.1.5 Erwerbstätigkeit und Beschäftigung ... 29
3.2 Angelman- und Prader-Willi-Syndrom ... 34
3.2.1 Einführung ... 34
3.2.2 Verbesserung der Datenlage ... 35
3.2.3 Bedarfsgerechtes Wohnen ... 37
3.2.4 Zugang zum Gesundheitssystem – Hausärztliche und allgemeine fachärztliche Versorgung ... 42
3.3 Taubblindheit ... 45
3.3.1 Einführung ... 45
3.3.2 Teilhabe durch Taubblindenassistenz (TBA) – Qualifizierung ... 46
4 Zusammenfassung ... 51
4.1 Spezifische Bedarfe und Handlungsvorschläge ... 51
4.2 Behinderungsübergreifende Bedarfe und Handlungsvorschläge ... 56
5 Empfehlung an die Staatsregierung ... 60
6 Literaturverzeichnis ... 62

Abkürzungsverzeichnis

AK	Arbeitskreis
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
AVGS	Aktivierungs- und Vermittlungsgutschein
BBW	Berufsbildungswerk
diakademie	Diakonische Akademie für Fort- und Weiterbildung e.V.
EAA	Einheitliche Ansprechstellen für Arbeitgeber
EGH	Eingliederungshilfe
FSP	Förderschwerpunkt
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GdB	Grad der Behinderung
GFTB	Gemeinsamer Fachausschuss hörsehbehindert/taubblind
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases 10. Revision
ITP	Integrierter Teilhabeplan
IFD	Integrationsfachdienst
ISG	Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik GmbH
KSV	Kommunaler Sozialverband Sachsen
KVS	Kassenärztliche Vereinigung Sachsen
LaSuB	Landesamt für Schule und Bildung
MSD	Mobiler Sozialpädagogischer Dienst
MZEB	Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung
SGB V	Fünftes Sozialgesetzbuch (Gesetzliche Krankenversicherung)
SGB IX	Neuntes Sozialgesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen)
SMK	Sächsisches Staatsministerium für Kultus
SMS	Sächsisches Staatsministerium für Soziales, Gesundheit und Gesellschaftlichen Zusammenhalt
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
TBA	Taubblindenassistenz
TBL	Merkzeichen Taubblind
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
UZSEL	Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig
VDS	Verband Sonderpädagogik Sachsen e.V.
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen

1 Einleitung

Im Auftrag des Sächsischen Staatsministeriums für Soziales, Gesundheit und Gesellschaftlichen Zusammenhalt (SMS) hat das Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik (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 Untersuchung wurde von Februar 2024 bis März 2026 durchgeführt. Sie gliedert sich in fünf aufeinander aufbauende Arbeitspakete:

1. **Situationsanalyse**: Die Situationsanalyse umfasste eine Literatur- und Sekundärdatenanalyse sowie eigene Befragungen des Kommunalen Sozialverbands Sachsen (KSV), der örtlichen Träger der Eingliederungshilfe und der örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe. Aufgrund fehlender Daten bei den Leistungsträgern zur Situation von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen konnten diese Befragungen nicht weiter ausgewertet werden. Außerdem wurden Interviews mit 53 Menschen mit spezifischen Behinderungen und ihren Angehörigen geführt, die umfangreiche Einblicke in die Lebensrealität der Menschen und ihrer Familien liefern, die allerdings nicht repräsentativ für alle betroffenen Menschen in Sachsen sein können.
2. **Bestandsaufnahme**: In der Bestandsaufnahme wurden vorhandene Unterstützungsangebote speziell für die jeweilige Personengruppe im Internet recherchiert. Anschließend wurde eine Anbieterbefragung durchgeführt, an der 19 Anbieter teilnahmen.
3. **Bedarfsanalyse**: Um bisher nicht gedeckte Bedarfe zu identifizieren, wurde ein partizipativer Prozess in Form von drei Arbeitskreisen (AK) initiiert, in denen die Menschen mit Behinderungen selbst und ihre Angehörigen sowie verschiedene relevante Akteure aus Sachsen ihre Erfahrungen, Perspektiven sowie ihr Fachwissen mitteilten und Bedarfe formulierten. In jedem der drei AK (Autismus, Angelman- & Prader-Willi-Syndrom, Taubblindheit) fanden jeweils vier Treffen statt, an denen insgesamt 49 Personen teilnahmen.
4. **Handlungsvorschläge**: Aus den in den ersten drei Arbeitspaketen gewonnenen Erkenntnissen wurden anschließend konkrete Handlungsvorschläge und Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit einer der genannten Behinderungsformen abgeleitet.
5. **Empfehlung**: Auf Basis dieser Handlungsvorschläge wurde eine Empfehlung an die Staatsregierung formuliert, ob eine eigenständige Strategie der sächsischen Regierung zielführend sein kann, um Teilhabedefizite von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen früh erkennen und verhindern bzw. beseitigen zu können.

Die vorliegende Studie führt die Ergebnisse der ersten drei Arbeitspakete zusammen, stellt Handlungsvorschläge zur Verbesserung der selbstbestimmten Teilhabe von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen vor und formuliert eine Empfehlung an die Staatsregierung. Weiterführende Informationen zu den Ergebnissen der Situationsanalyse, Bestandsaufnahme und Bedarfsanalyse sowie sämtliche im Beteiligungsprozess identifizierten Bedarfe, darunter auch solche, die keiner spezifischen Behinderungsform

eindeutig zugeordnet oder nicht (gleichermaßen) priorisiert wurden, sind in der dazugehörigen Dokumentation enthalten.

Die Studie konzentriert sich auf die priorisierten und spezifischen Handlungsvorschläge, die für die Teilhabe der Menschen mit der jeweiligen Behinderungsform ausschlaggebend sind. Für Autismus wurden vier prioritäre Handlungsvorschläge identifiziert (Kapitel 3.1), für das Angelman- und Prader-Willi-Syndrom insgesamt drei (Kapitel 3.2) und für Taubblindheit ein Handlungsvorschlag (Kapitel 3.3). Zu jeder Behinderungsform erfolgt zunächst eine kurze Einführung, gefolgt von der Darstellung des jeweils identifizierten Lebensbereichs, in dem Handlungsbedarf besteht. Dieser wird anhand von Forschungserkenntnissen, der Angebotsstruktur in Sachsen[1] sowie den Ergebnissen aus Interviews und AK beschrieben. Daran anschließend werden ein zentraler Handlungsvorschlag und dazugehörige konkrete Maßnahmen formuliert, die hinsichtlich messbarer Zielerreichung, beteiligter Akteure, benötigter Ressourcen, Zeitstruktur der Umsetzung und erwartbarer Wirkungen eingeordnet werden.

Mit der Priorisierung sollen nicht andere Bedarfe relativiert werden, sondern es soll sichergestellt werden, dass die Handlungsvorschläge tatsächlich umsetzbar sind: Nur wenn die im Verlauf der Studie geäußerten und identifizierten Bedarfe in dieser Weise eingeordnet wird, können politische Entscheidungstragende sowie die beteiligten Akteure ihre zeitlichen, personellen und finanziellen Ressourcen effektiv einsetzen. Eine Priorisierung hilft dabei, die dringlichsten Themen sichtbar zu machen, um konkrete Verbesserungen in der Lebenswirklichkeit von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen zu erzielen.

Die ergänzende Dokumentation stellt sicher, dass alle weiteren im Verlauf der Studie genannten Bedarfe vollständig erfasst werden und transparent nachvollziehbar sind. Sie enthält die umfassenden Ergebnisse der Situationsanalyse, Bestandsaufnahme und Bedarfsanalyse sowie sämtliche im Beteiligungsprozess identifizierten Bedarfe, darunter auch solche, die keiner spezifischen Behinderungsform eindeutig zugeordnet oder nicht (gleichermaßen) priorisiert wurden. Damit wird sie dem Anspruch gerecht, die Erfahrungen und Perspektiven aller Beteiligten sichtbar zu machen, ohne dass einzelne Anliegen verloren gehen. Des Weiteren sind die verwendeten Erhebungsinstrumente (Interviewleitfaden, Fragebögen) sowie Listen mit Kontaktdaten und Informationen zu den recherchierten Angeboten und Diagnostikstellen enthalten.

Die vorliegende Studie ist wie folgt aufgebaut: Kapitel 2 beschreibt die methodische Vorgehensweise und die Datengrundlagen. Kapitel 3 bildet den Schwerpunkt der Studie und befasst sich mit den Lebenslagen und Unterstützungsbedarfen von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen. Die Darstellung erfolgt getrennt nach den Bereichen Autismus-Spektrum, Angelman- und Prader-Willi-Syndrom sowie Taubblindheit. Innerhalb der einzelnen Kapitel werden Kenntnisse aus Forschung und Literatur, vorhandene Angebote, empirische Ergebnisse aus qualitativen Interviews und AK sowie aus den identifizierten Bedarfen abgeleitete Handlungsvorschläge aufgezeigt und eingeordnet. In Kapitel 4 werden die wesentlichen Ergebnisse zusammengefasst. Dabei werden sowohl spezifische Handlungsvorschläge für die einzelnen Behinderungsformen als auch behinderungsübergreifende Bedarfe und Maßnahmen dargestellt.

---

[1] Eine kartografische Darstellung aller recherchierten Angebote in Sachsen zu den beschriebenen spezifischen Behinderungsarten sowie Übersichtstabellen mit Detailangaben befinden sich in Teil B.

Kapitel 5 enthält die abschließende Empfehlung an die sächsische Staatsregierung zur möglichen Entwicklung einer eigenständigen Strategie für Menschen mit spezifischen Behinderungen.

2 Methodik und Datengrundlagen

2.1 Methoden

Die Studie zur Ermittlung besonderer Unterstützungsbedarfe von Menschen mit spezifischen Behinderungen mit dem Ziel der Sicherung einer gleichberechtigten und selbstbestimmten Teilhabe basierte auf einem Mixed-Methods-Design, das in drei aufeinander aufbauende Arbeitsschritte gegliedert war: Die Situationsanalyse umfasste eine systematische Literatur- und Sekundärdatenanalyse, eine flächendeckende Befragung der Leistungsträger sowie 44 qualitative Interviews mit 53 betroffenen Menschen und ihren Angehörigen. Die Bestandsaufnahme untersuche die vorhandenen Unterstützungsangebote für jede der vier Personengruppen und ergänzte diese durch eine flächendeckende Online-Befragung der identifizierten Anbieter. Die Bedarfsanalyse in Form partizipativer Arbeitskreistreffen deckte ungedeckte Unterstützungsbedarfe auf und überführte diese anschließend in Handlungsvorschläge, die wissenschaftlich eingeordnet wurden. Die nachfolgenden Abschnitte legen die jeweiligen methodischen Vorgehensweisen sowie die entstandenen Datengrundlagen transparent dar.

Literatur- und Sekundärdatenanalyse: Die methodische Grundlage der Studie bestand aus einer systematischen Literaturanalyse sowie der Auswertung verfügbarer Sekundärdaten. Wegen der geringen Fallzahlen und der in der amtlichen Statistik bislang nur unzureichend abgebildeten spezifischen Behinderungsformen wurden zunächst nationale und internationale Fachpublikationen zu Prävalenzen, Teilhabebarrieren und Versorgungsstrukturen ausgewertet. Ergänzend hierzu wurden Daten der Behindertenstatistik (über den KSV)[2], Statistiken der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen (KVS) mit International Statistical Classification of Diseases (ICD)-kodierten Diagnosen[3]

---

[2] Im Rahmen einer Datenanfrage beim KSV wurde die Anzahl der Menschen, die über das Merkzeichen Taubblind (TBL) verfügen, ermittelt (siehe Kapitel 3.3). Da Autismus als Behinderungsart nicht statistisch hinterlegt ist, hat der KSV Sachsen im Rahmen einer Datenabfrage für den Siebten Bericht zur Lage der Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen eine Auswertung der im Datenbestand der Behindertenstatistik hinterlegten Bezeichnung der Funktionsbeeinträchtigungen schwerbehinderter Menschen durchgeführt. In die Auswertung wurden letztlich alle Funktionsbeeinträchtigungen einbezogen, die mit Autismus verschlüsselt waren oder in deren Bezeichnung die Texte »Autismus«, »autistisch« oder »Asperger« enthalten waren. Auf Basis dieser Auswertung kann eine grobe Schätzung der Anzahl behinderter Menschen mit autistischen Störungen getroffen werden, bei denen in den Landkreisen und Kreisfreien Städten im Rahmen des Feststellungsverfahrens SGB IX eine Behinderung festgestellt und in der Begründung Funktionsbeeinträchtigungen im autistischen Bereich enthalten sind. Die entsprechende Darstellung der Datenabfrage findet sich auf S. 7 im Siebten Bericht (Link zum Siebten Bericht (Abruf 23.3.2026)).

[3] Die 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, F.84.5 Asperger Autismus, 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

sowie eigene Hochrechnungen auf Basis internationaler Prävalenzschätzungen herangezogen, um die Zahl der in Sachsen lebenden Menschen mit den betrachteten Behinderungen zu schätzen.

Recherche von Angeboten: Einer der ersten Schritte der Bestandsaufnahme war die Durchführung einer Internetrecherche. Hierzu wurden Angebote in Sachsen gesucht, die sich spezifisch an die bestimmten Personengruppen richten und nicht allgemein an Menschen mit Behinderung. Diese Angebote wurden differenziert nach kreisfreien Städten und Landkreisen erfasst, um Informationen über die räumliche Verteilung der Angebote zu erhalten. Diese Übersicht wurde den Trägern der Eingliederungshilfe (EGH), der Liga der Freien Wohlfahrtspflege und relevanten Verbänden und Vereinen in Sachsen mit der Bitte um Prüfung und Ergänzung zugesendet. Des Weiteren wurde im ersten Arbeitskreistreffen die Liste zur Verfügung gestellt und ebenfalls um Prüfung gebeten. Weiterhin wurde mittels einer Internetrecherche, anhand der Adresslisten, die auf den Websites der Autismuszentren in Sachsen zur Verfügung stehen und anhand einer Adressliste des Regionalverbands „Autismus Dresden e.V." vom ISG eine Liste mit allen in den Quellen genannten Diagnostikstellen für Autismus erstellt. Da anhand der Internetpräsenz nicht bei allen recherchierten Stellen erkennbar war, ob sie (noch) die Durchführung einer Autismusdiagnostik anbieten, wurden diese telefonisch kontaktiert. Alle Stellen, die eine entsprechende Diagnostik anbieten, und die Stellen, bei denen nicht eindeutig erkennbar war, ob sie Autismusdiagnostik anbieten, sowie alle acht Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) in Sachsen wurden vom ISG angeschrieben und gefragt, ob sie Autismusdiagnostik anbieten, ob sie aktuell Personen in ihre Warteliste aufnehmen, wie lange die durchschnittliche Wartezeit ist und wie hoch die Anzahl der durchgeführten Diagnostikverfahren war (Ergebnisse hierzu in Abschnitt 3.1.2.2).

Qualitative Interviews: Um möglichst umfassende Aussagen zur Situation und zu den Bedarfen von Menschen mit den genannten Formen der Beeinträchtigung machen zu können, wurden mit betroffenen Menschen und ihren Angehörigen qualitative Interviews geführt. In diesen wurden die behinderungsbedingte Situation der Menschen in verschiedenen Lebensbereichen erfasst. Der Leitfaden für die Interviews orientierte sich an der *International Classification of Functioning, Disability and Health* und thematisierte sowohl die Teilhabe und Aktivitäten als auch die Beeinträchtigung und Barrieren in den verschiedenen Lebensbereichen der Personen. Zudem wurde die bereits erhaltene und die noch benötigte Unterstützung erhoben.

Standardisierte Befragungen: Um statistische Daten zu den betroffenen Personengruppen zu erhalten und deren Situation umfassend analysieren zu können, wurde eine flächendeckende Befragung bei allen sächsischen Trägern der EGH gestartet, darunter der KSV für die erwachsenen Leistungsbeziehenden und die 13 örtlichen Träger für die minderjährigen Leistungsbeziehenden. Von diesen wurden jeweils Daten zu Menschen mit Autismus, mit Angelman-Syndrom, mit Prader-Willi-Syndrom sowie taubblinden Menschen erfragt. Da für die Leistungsgewährung bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus ohne weitere körperliche oder geistige Behinderung nicht die Träger der EGH, sondern nach § 35a Achtes Sozialgesetzbuch (Kinder- und Jugendhilfe) die örtlichen Träger der öffentlichen Jugendhilfe zuständig sind, wurden diese ebenfalls in die Befragung einbezogen.

Des Weiteren erfolgte online eine Kurzbefragung der im Rahmen der Recherche identifizierten Anbieter von spezifischen Angeboten für Menschen mit besonderen

---

aufgesucht haben. Demnach lassen sich daraus keine Rückschlüsse auf die Gesamtzahl der von einer bestimmten Beeinträchtigung betroffenen Personen in Sachsen schließen.

Behinderungen. 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 aufdecken lassen. Zu diesem Zweck wurden mit der Befragung Informationen zum Leistungs- und Vergütungskonzept der Anbieter, der Auslastung des Angebots, den Kapazitätsgrenzen wie auch den vorhandenen Beratungs- und Beschwerdestrukturen erhoben.

Arbeitskreistreffen: 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“). In diesen Treffen wurden die spezifischen Unterstützungsbedarfe von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungsformen sowie der aktuelle Stand ihrer Versorgung diskutiert. Dabei standen insbesondere Versorgungslücken, regionale oder individuelle Unterschiede, mögliche Zugangsbarrieren und die Priorisierung besonders dringender Bedarfe im Mittelpunkt.

2.2 Datengrundlagen

2.2.1 Ergebnisse der Literatur- und Sekundärdatenanalyse

Die Literaturanalyse lieferte grundlegende Erkenntnisse zu den betrachteten spezifischen Behinderungsformen – Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit. Dabei wurden zunächst die jeweiligen Merkmale und Besonderheiten der Behinderungsformen beschrieben, um ein besseres Verständnis der unterschiedlichen Unterstützungsbedarfe zu schaffen. Darüber hinaus wurden Prävalenzen betrachtet, um Hinweise auf die Häufigkeit und Verbreitung der jeweiligen Behinderungsformen zu erhalten. Die Analyse zeigte hierbei deutliche Unterschiede hinsichtlich der Anzahl betroffener Personen sowie der vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnisse. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der Beschreibung der Bedarfe von Menschen mit diesen spezifischen Behinderungen. Zudem wurde die vorhandene Datenlage untersucht. Dabei zeigte sich, dass insbesondere zu seltenen Behinderungsformen nur begrenzte Daten und wenige systematische Erhebungen vorliegen. Dies erschwert eine umfassende Einschätzung der Versorgungssituation – nicht nur in Sachsen.

Erkenntnisse zur Anzahl und möglichst auch zur regionalen Verteilung der Menschen in Sachsen durch die Analyse von Sekundärdaten (Behindertenstrukturstatistik, Statistiken KVS) zu erhalten, war nur eingeschränkt möglich. Grundsätzlich ist die aktuelle Datenlage zur Situation von Menschen mit spezifischen Behinderungen bundesweit eher lückenhaft. Anhand der Auswertung der Daten der KVS lassen sich keine Rückschlüsse auf die Gesamtzahl, der von einer bestimmten Beeinträchtigung betroffenen Personen in Sachsen schließen. Nur zur Anzahl taubblinder Menschen liegen aus der Behindertenstrukturstatistik valide Daten vor. Die Anzahl autistischer Menschen, Menschen mit Angelman-Syndrom und Menschen mit Prader-Willi-Syndrom kann nur mithilfe internationaler Prävalenzen geschätzt werden. Diese Zahlen finden sich in den entsprechenden Unterkapiteln des folgenden Kapitels 3 zu Lebenslagen und Unterstützungsbedarfen. Darüber hinausgehende detaillierte Informationen zu den Erkenntnissen aus der Literatur- und Sekundärdatenanalyse können der dazugehörigen Dokumentation entnommen werden.

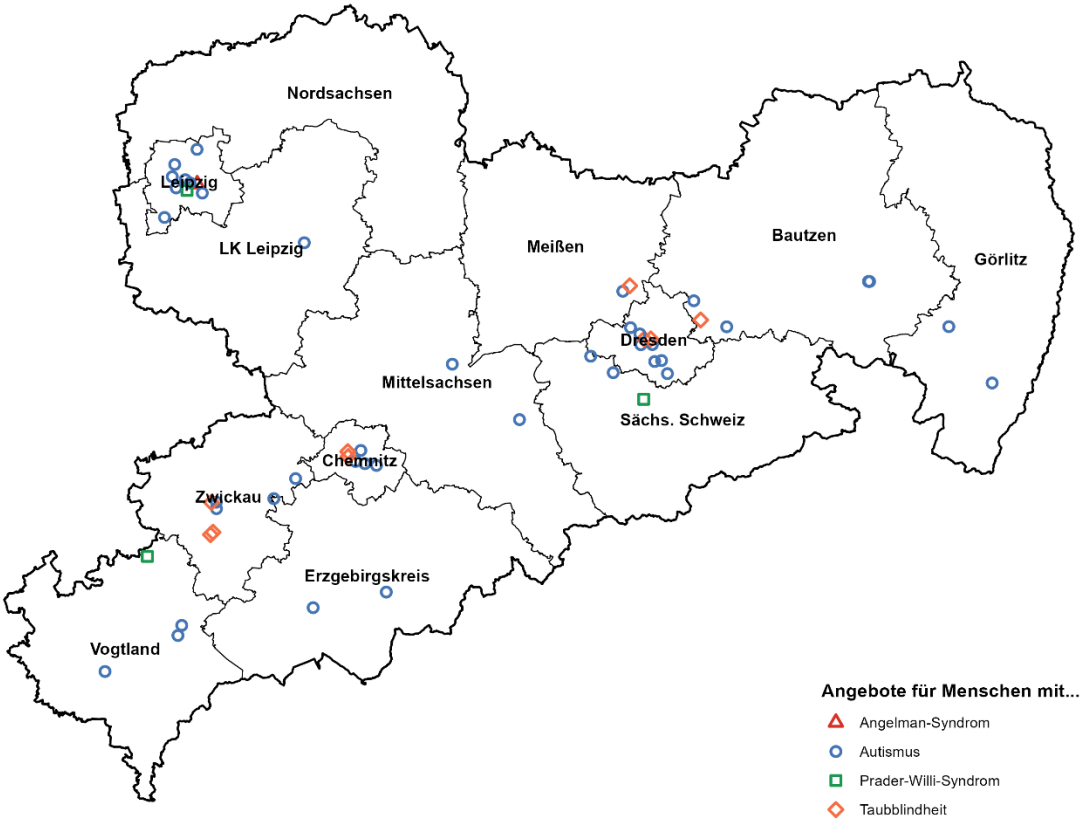
2.2.2 Ergebnisse der Angebotsrecherche

Die Ergebnisse der Recherche von Angeboten, die sich spezifisch an die vier Personengruppen richten, werden in der folgenden Abbildung in Form einer Karte dargestellt. Die Angebote mehrerer Anbieter decken unterschiedliche Lebensbereiche und Altersgruppen ab. Die Auszählungen 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. Zudem 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. Des Weiteren gibt es übergreifende Angebote, die landesweit zur Verfügung stehen und an verschiedenen Orten wahrgenommen werden können und es stehen digitale Angebote z.B. von Vereinigungen oder Institutionen auf Bundesebene zur Verfügung.

Aus der folgenden kartografischen Darstellung geht hervor, dass sich ein Großteil der Angebote in den größeren Städten Leipzig und Dresden konzentriert. Die meisten Angebote wurden im Bereich Autismus identifiziert. Hier konnten insgesamt 45 Angebote erfasst werden, davon 40 lokale Angebote, die in der Karte dargestellt sind, sowie 5 übergreifende Angebote. Die übergreifenden Angebote im Bereich Autismus sprechen unterschiedliche Zielgruppen an und erfüllen verschiedene Funktionen. So richten sich die Fortbildungsangebote des Kultusministeriums Sachsen an pädagogische Fachkräfte und Lehrkräfte. Die Arbeitsgruppe Autismus im Verband Sonderpädagogik Sachsen e. V. (VDS) erarbeitet beispielsweise Arbeitshilfen für Schulen und Lehrkräfte und fördert eine fachliche Vernetzung. Die Sächsische Landesärztekammer bietet an verschiedenen Orten Weiterbildungen für Ärztinnen und Ärzte zum Thema Autismus an. Der Landesverband Autismus und Neurodivergenz Sachsen e. V. übernimmt vor allem eine beratende, unterstützende und vernetzende Funktion für Betroffene, Angehörige und Fachkräfte. Die Fachberater und -beraterinnen für Autismus des Landesamts für Schule und Bildung (LaSuB) unterstützen insbesondere Schulen.

Für Menschen mit Taubblindheit wurden insgesamt neun Angebote in Sachsen identifiziert. Im Bereich des Prader-Willi-Syndroms konnten drei lokale Angebote in Sachsen sowie ein übergreifendes Angebot (Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V., Landesgruppe Sachsen) erfasst werden. Für Menschen mit Angelman-Syndrom wurde ein lokales Angebot in Leipzig (Angelman Zentrum Leipzig) sowie der Selbsthilfeverein Angelman e.V. als ein übergreifendes Angebot identifiziert.

Abbildung 1: Übersicht über spezifische Angebote in Sachsen in den Bereichen Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit



Quelle: Eigene Darstellung ISG.

Genaue Angaben inkl. Beschreibung, Ansprechpersonen, Internetauftritt, Zielgruppe etc. finden sich in der Dokumentation zur Studie. Die Angebote werden dort für jede der vier Personengruppen separat beschrieben.

2.2.3 Interviews, Befragungen und Arbeitskreise

Interviews: Insgesamt wurden 44 Interviews mit 53 Personen geführt. Einige Interviews fanden als Gruppengespräche statt. Alle Interviews wurden von wissenschaftlichen Mitarbeitenden des ISG durchgeführt. Folgende Tabelle 1 enthält eine Übersicht über die Beeinträchtigungsformen der Personen, zu denen Interviews geführt wurden:

Tabelle 1: Übersicht über die Anzahl der geführten Interviews

	Betroffene (Erwachsene)	**Angehörige** von …		**insgesamt**
		Minderjährigen	Erwachsenen	
Autismus	**8**	**12**	**6**	**26**
Angelman-Syndrom		**4**	**3**	**7**
Prader-Willi-Syndrom		**3**		**3**
Taubblindheit	**5** Einzelgespräche **6** Personen im ersten Gruppengespräch **3** Personen im zweiten Gruppengespräch		**3** Eltern(paare) im Gruppengespräch	**5** Einzelinterviews **3** Gruppeninterviews (insgesamt **12** Personen)
insgesamt				**44 Interviews** mit **53 Personen**

Quelle: Eigene Darstellung ISG.

Fast alle Interviewpersonen haben einer Audioaufnahme zugestimmt. Diese Aufnahmen wurden anschließend wortwörtlich transkribiert. Von Interviews, bei denen keine Aufnahme möglich war, wurde ein Protokoll erstellt. Anschließend wurden Transkripte und Protokolle mithilfe der Textanalyse-Software MAXQDA codiert. Danach wurden die Interviews mittels einer qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Zu beachten ist, dass die Erfahrungen und Beschreibungen der Personen aus den Interviews nur einen kleinen Teil der Gesamtgruppen in Sachsen abbilden und nicht repräsentativ für alle autistischen, taubblinden Menschen und Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom in Sachsen sind.

Befragungen: Die Befragung der Träger der EGH und Jugendämter verzeichnete trotz ausreichender Bearbeitungszeit und mehrfacher Erinnerungen nur einen sehr geringen Rücklauf: Lediglich jeweils drei Träger der EGH und drei Jugendämter beteiligten sich. Viele angefragte Institutionen teilten mit, dass die benötigten Daten statistisch nicht erfasst würden und eine manuelle Aufbereitung mit unverhältnismäßigem Aufwand verbunden sei. Aufgrund des geringen Rücklaufs konnten die erhobenen Daten nicht weiter ausgewertet werden, da sie kein belastbares Bild der Situation der untersuchten Personengruppen in Sachsen ermöglichen und sich auch nicht verallgemeinern lassen.

Der Kurzbefragung der Anbieter, die bis zum Juli 2024 im Rahmen der Bestandsaufnahme durchgeführt wurde, lag ein strukturierter Fragebogen zugrunde, der an 35 Anbieter mit der Bitte um umfassende Beteiligung versendet wurde. Insgesamt beteiligten sich 19 Anbieter, davon 17 vollständig und zwei teilweise, was einer Rücklaufquote von 54 % entspricht. Die teilnehmenden Anbieter richteten ihre Angebote überwiegend an Menschen im Autismus-Spektrum, daneben an taubblinde Menschen sowie in geringerem Umfang an Menschen mit Angelman- oder Prader-Willi-Syndrom.

Arbeitskreistreffen: Teilnehmende am AK „Teilhabe autistischer Menschen“ waren autistische Personen (Selbstvertretungen), Angehörige, Träger, Vereine und Verbände, Mitglieder des Landesbeirats für Inklusion für Menschen mit Behinderungen, der Landesbeauftragte für Inklusion für Menschen mit Behinderungen, Vertretungen des KSV, Vertretungen der Leistungserbringer, Vertretungen der Autismuszentren, Vertretungen des LaSuB, die Beauftragte für Studierende mit Behinderung und chronischer Krankheit, Vertretungen des Verbands für Sonderpädagogik (Autismus), Vertretungen aus Medizin/Krankenhaus und der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB). Beim AK „Teilhabe von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom und Angelman-Syndrom“ waren Angehörige, Vereine und Verbände, der Landesbeauftragte für Inklusion für Menschen mit Behinderungen, Vertretungen des KSV, Vertretungen der Leistungserbringer, Vertretungen eines SPZ, Vertretungen des Angelman-Zentrums Leipzig (AZL) sowie Vertretungen der Wohnstätte für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom und Vertretungen der EUTB dabei. Am AK „Teilhabe taubblinder Menschen“ nahmen taubblinde Menschen, Vereine und Verbände, Vertretungen des Landesbeirats für Inklusion für Menschen mit Behinderungen, der Landesbeauftragte für Inklusion für Menschen mit Behinderungen, Vertretungen der Leistungserbringer sowie Vertretungen eines Trägers für Fort- und Weiterbildung teil.

Je AK wurden vier Treffen und somit insgesamt zwölf Treffen in den drei AK durchgeführt. Das erste und vierte Treffen fand jeweils in Dresden statt. Die beiden Treffen dazwischen erfolgten online. Tabelle 2 zeigt die Anzahl der Teilnehmenden je Arbeitskreistreffen im Detail.

Tabelle 2: Anzahl der Teilnehmenden je Arbeitskreistreffen

	1. Treffen Mitte September 2024 (Dresden)	2. Treffen Anfang November 2024 (online)	3. Treffen Ende Januar 2025 (online)	4. Treffen Ende März 2025 (Dresden)
Anzahl der Teilnehmenden				
Autismus	27	19	23	30
Angelman/Prader-Willi	12	10	13	12
Taubblindheit	10	6	8	6
insgesamt	**49**	**35**	**44**	**48**

Quelle: Eigene Darstellung ISG.

2.3 Handlungsvorschläge und Einordnung

Die Erkenntnisse aus den ersten drei Arbeitspaketen bildeten die Basis für die Identifizierung von Handlungsbedarfen, die einerseits spezifisch für die jeweiligen Behinderungsformen und andererseits vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen zu priorisieren waren.

Alle Handlungsvorschläge wurden anschließend anhand folgender sechs Kriterien eingeordnet und bewertet. Diese verbinden gesellschaftliche Ziele mit praktischen Fragen der politischen Umsetzbarkeit und tragen dazu bei, dass die Handlungsvorschläge die Inklusion der betroffenen Menschen in Sachsen nachhaltig fördern.

- **Kompatibilität**: Alle Handlungsvorschläge müssen mit geltendem Recht vereinbar sein. Dabei wurde nicht nur auf die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK), sondern auch auf weitere relevante gesetzliche Grundlagen Bezug genommen.

- **Relevante Akteure**: Für die Umsetzung ist entscheidend, welche Akteure zu beteiligen sind. Dazu zählen beispielsweise das SMS, die Träger der EGH und der Kinder- und Jugendhilfe sowie die Leistungserbringer. Zuständigkeiten und Beteiligung dieser Akteure wurden je nach Vorschlag identifiziert und berücksichtigt.
- **Zielerreichung**: Damit die aus den Handlungsvorschlägen ableitbaren Maßnahmen wirksam überprüft werden können, müssen ihre Ziele klar, spezifisch und praxisnah formuliert sein. Deshalb wurde beschrieben, mit welchen Indikatoren die Zielerreichung überprüft werden kann. So lässt sich die Umsetzung gezielt begleiten und der Fortschritt regelmäßig messen.
- **Ressourcenbedarf**: Der voraussichtliche Aufwand wurde eingeschätzt, wobei hohe Kosten allein kein Ausschlusskriterium für die Umsetzung eines Vorschlags darstellen dürfen.
- **Zeitstruktur**: Die Vorschläge wurden danach bewertet, wie schnell sie realisierbar sind. Eine Einteilung in kurz- (0 bis 1 Jahr), mittel- (1 bis 3 Jahre) und langfristige Maßnahmen (mind. 3 Jahre) erleichtert eine realistische Umsetzungsperspektive.
- **Erwartbare Wirkung**: Die Handlungsvorschläge wurden daraufhin geprüft, inwieweit sie die selbstbestimmte Teilhabe von Menschen mit besonderen Behinderungen in Sachsen fördern können. Dabei wurde auch berücksichtigt, wie relevant und wirkungsvoll ein Vorschlag unter den gegebenen Rahmenbedingungen erscheint – auch wenn konkrete Wirkungsprognosen nicht möglich sind.

3 Lebenslagen und Unterstützungsbedarfe von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen

3.1 Autismus-Spektrum

3.1.1 Einführung

Autismus ist eine angeborene Entwicklungsstörung und ein Spektrum mit unterschiedlichen Ausprägungsformen und -graden. Das bedeutet, dass autistische Menschen sich sehr voneinander unterscheiden. Den typischen Autisten oder die typische Autistin gibt es nicht. Dennoch gibt es Merkmale, die als typisch bezeichnet werden können. Autismus ist gekennzeichnet durch Schwierigkeiten im sozialen Miteinander (soziale Interaktion) und in der Ausdrucksfähigkeit (Kommunikation). Typisch sind außerdem Verhaltensweisen, die von Wiederholungen und Mustern geprägt sind, sowie sensorische Überempfindlichkeit. Ebenso wie bei allen anderen Menschen sind auch bei Menschen mit Autismus die Stärken individuell unterschiedlich ausgeprägt. Cope/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.

Genaue Zahlen zur Prävalenz von Menschen im Autismus-Spektrum im Erwachsenenalter in Deutschland und ihrer Entwicklung in den letzten 20 Jahren liegen nicht vor (Roy/Strate 2023). Die für Europa beschriebenen Prävalenzen reichen von 0,38 % (Deutschland) bis 1,55 % (Spanien) und für die USA von 1,7 % bis 1,85 % (Bougeard et al. 2021) beziehungsweise einer globalen Prävalenz von 1 % (Zeidan et al. 2022). Im Durchschnitt wird mittlerweile von einer Häufigkeit von rund 1 % der Bevölkerung ausgegangen (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) 2016).

3.1.2 Zugang zum Gesundheitssystem - Diagnostik

Diagnostik ist ein zentraler Bereich des Zugangs zum Gesundheitssystem und gemäß Art. 25 der UN-BRK muss Menschen mit Behinderungen der gleiche Zugang wie Menschen ohne Behinderung zu Gesundheits- und Diagnosedienstleistungen garantiert werden, ohne Diskriminierung – dazu zählt auch eine barrierefreie und fachkundige Diagnostik von Autismus. Grundsätzlich gilt, dass eine valide, frühzeitige Diagnosestellung Grundvoraussetzung für die Bereitstellung angemessener Behandlungs- und Förderleistungen sowie einer Versorgungsplanung bezüglich relevanter Bereiche wie Therapie und Frühförderung ist (Küpper et al. 2025). Die Diagnostik von Autismus ist komplex und umfasst verschiedene Untersuchungen. Laut Empfehlung der Leitlinien der AWMF (S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, die zurzeit überarbeitet wird[4]) soll eine ausführliche Diagnostik durch eine auf die Diagnostik von Autismus spezialisierten Stelle erfolgen.

3.1.2.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

In allen Bundesländern fehlen systematische, verlässlich erfasste Daten über die Anzahl spezialisierter Diagnostikstellen für Autismus. Es gibt in Deutschland keine empirischen Studien zur Versorgungssituation für Betroffene oder Angehörige bei Verdacht auf Autismus. Weder die Zuweisungswege noch die Dauer bis zu einer validen Diagnosestellung sind bisher empirisch untersucht (Witzmann/Kunerl 2021). Diese Feststellungen gelten auch für Sachsen. In der bayerischen Autismus-Umfrage aus dem Jahr 2019, die im Rahmen der Erstellung einer Autismus-Strategie in Bayern durchgeführt wurde, betrug bei 34% der 677 Studienteilnehmenden der Zeitraum vom ersten Verdacht auf Autismus bis zur Diagnosestellung weniger als ein Jahr, bei 33% betrug er ein bis drei Jahre, bei 10% drei bis fünf Jahre und bei 18% mehr als fünf Jahre. Eine Studie der FOGS Gesellschaft für Forschung und Beratung im Gesundheits- und Sozialbereich mbH (2023) zur Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus in NRW im Auftrag des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen zeigt, dass für autismusbezogene Diagnostik bei Erwachsenen mit einer Wartezeit von „bis zu zwölf Monaten“ zu rechnen ist.

Weitere Erkenntnisse zur Versorgungssituation mit autismus-spezifischen Diagnostikstellen können ggf. die Ergebnisse des Forschungsprojekts „BarrierefreiASS - Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung“ des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf geben (Peth et al. 2025). Diese Untersuchung basiert u.a. auf einer bundesweiten Befragung, an der 408 Erwachsene mit Autismus, 165 Angehörige und 168 Behandelnde aus ganz Deutschland teilnahmen (Projektlaufzeit 2020 bis 2023). Den Ergebnissen[5] zufolge müssen Befragte mehrmonatige Wartezeiten (durchschnittlich 10 Monate[6]) bis zur Diagnostik und Anfahrtswege von durchschnittlich 75 Kilometern bis zur Diagnostikstelle in Kauf nehmen.

Auch eine Analyse europäischer Strategien zu Autismus zeigt einen Mangel an diagnostischer und therapeutischer Versorgung, und entsprechend sind Empfehlungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Früherkennung und Diagnostik in allen untersuchten europäischen Strategien zentraler Bestandteil (Kunerl/Witzmann 2020). Auch aktuelle

---

4 Link zum AWMF Register (Abruf 26.03.2026)

5 Link zum G-BA Innovationsfonds (Abruf 11.03.2026)

6 Die Frage lautete: „Wie lange haben Sie ungefähr auf Ihren ersten Termin zur Abklärung der Autismus-Diagnose gewartet?“ (ebd.)

Forschungsergebnisse, wie die europaweite Studie von Binte Mohd Ikhsan et al. (2025) zeigen, dass der Zugang zu Diagnostik oft problematisch ist.

Es gibt in Deutschland weder Studien dazu, was eine adäquate Anzahl bzw. Dichte von Diagnostik-Stellen für Autismus sein könnte (z.B. bezogen auf die Bevölkerung), noch was die Dauer von Wartezeiten angeht.

Auch einheitliche Richtlinien oder Empfehlungen, wie lange die Wartezeit maximal sein dürfte, gibt es in Deutschland nicht. So heißt es in der S3-Leitlinie zu Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter, dass sichergestellt werden soll, dass Menschen mit Verdacht auf Autismus zeitnah diagnostiziert werden. In Großbritannien formuliert das National Institute for Health and Care Excellence[7] Leitlinien, die besagen, dass die Wartezeit nicht länger als 13 Wochen betragen sollte, bis eine Person einen Platz für eine Diagnostik bekommt. Die Daten des National Health Service (NHS England 2025 - Autism Statistics) zeigen jedoch, dass 90% der Menschen, die im März 2025 auf einen Platz für den Beginn einer Autismusdiagnostik warteten, länger als 13 Wochen gewartet hatten.

3.1.2.2 Recherche zu Diagnostikmöglichkeiten in Sachsen

Mittels einer Internetrecherche[8] und verfügbaren Adresslisten[9] wurde vom ISG eine Liste mit allen genannten Diagnostikstellen für Autismus erstellt. Im Rahmen dieser Recherche konnten vier Diagnostikstellen für Erwachsene und 13 für Kinder in Sachsen gefunden werden. Diese Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und Aktualität der Angaben. Es kann zum einen sein, dass nicht alle Ärztinnen und Ärzte bzw. Therapeutinnen und Therapeuten, die Diagnostik anbieten, per Internetrecherche zu finden sind und zum anderen kann (insbesondere aufgrund fehlender Kontaktangaben oder Internetpräsenzen) nicht geprüft werden, ob alle Angaben aktuell sind. Bei insgesamt 13 weiteren Stellen, die im Rahmen der Recherche gefunden wurden, bleibt unklar, ob sie Autismusdiagnostik anbieten, da sie zwar in den Adresslisten enthalten sind, aber teilweise nicht kontaktiert werden konnten oder es auf der Website des Angebots keine Hinweise zu dieser spezifischen Diagnostikleistung gibt. Alle Stellen, die eine entsprechende Diagnostik anbieten, und die Stellen, bei denen nicht eindeutig erkennbar war, ob sie Autismusdiagnostik anbieten, sowie alle acht SPZ in Sachsen wurden vom ISG angeschrieben und gefragt, ob sie Autismusdiagnostik anbieten, ob sie aktuell Personen in ihre Warteliste aufnehmen, wie lange die durchschnittliche Wartezeit ist und wie hoch die Anzahl der durchgeführten Diagnostikverfahren war. Insgesamt konnten 27 Stellen angeschrieben (von denen entsprechende Kontaktmöglichkeiten vorlagen), von denen nur sechs antworteten.[10]

---

7 Link zu Leitlinien in UK (Abruf 26.03.2026)

8 Eingabe von Schlagwörtern in Suchmaschinen: „Autismusdiagnostik Sachsen“, „Diagnose Autismus Sachsen“, „Diagnostikstellen Autismus Sachsen“, „Diagnostik Autismus Sachsen“

9 Auf den Seiten der Autismuszentren Link zum Autismuszentrum Oberlausitz, Link zum Autismuszentrum Vogtland, Link zum Autismuszentrum Leipzig (Abruf 26.03.2026) und dem Regionalverband „Autismus Dresden e.V.“ Link zu Autismus Dresden (Abruf 15.10.2026) finden sich Adresslisten. Das Autismuszentrum Chemnitz unterstützt mit Informationen zum Weg der Diagnostik, hat auf der Homepage aber keine Adressen angeführt Link zum Autismuszentrum Chemnitz (Abruf 26.03.2026).

10 Eine tabellarische Übersicht der recherchierten Stellen für Autismusdiagnostik in Sachsen findet sich in der Dokumentation zur Studie.

Bereits bei der Recherche zeigte sich, dass auf nahezu allen Websites von Praxen, Zentren, SPZ und Kliniken, die Diagnostik anbieten, auf eine lange Wartezeit oder geschlossene Wartelisten hingewiesen wird.

Die Autismusambulanz des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus in Dresden bietet aufgrund begrenzter Ressourcen seit Ende März 2025 keine Diagnostik im Erwachsenenbereich (ab dem 18. Lebensjahr) mehr an. Somit gibt es in Sachsen für Erwachsene nur noch eine (an eine Klinik angebundene) Autismusambulanz am Klinikum St. Georg in Leipzig. Diese nimmt hinsichtlich einer Autismusdiagnostik für Erwachsene ausschließlich Anfragen aus der Stadt Leipzig, der Stadt Halle/Saale und dem Raum Leipzig entgegen. Somit ist sie für einen Großteil der sächsischen Bevölkerung im Erwachsenenalter keine Option. Die Ambulanz informierte im Rahmen der Abfrage, dass die Wartezeit aktuell vom Zeitpunkt der Anfrage bis zum Start des Diagnoseverfahrens zwischen 3 und 3,5 Jahren liege, dass die Warteliste aufgrund der hohen Nachfrage bis Dezember 2028[11] geschlossen sei und dann kurzzeitig geöffnet werde. Auch weitere Anbieter, die Diagnostiken für Erwachsene durchführen, weisen auf lange Wartezeiten (mindestens ein Jahr) oder fehlende Kapazitäten für die Aufnahme weiterer Patientinnen und Patienten hin.

Auch wenn es für Kinder und Jugendliche in Sachsen mehr Stellen gibt, die eine Autismusdiagnostik durchführen, bestehen auch hier lange Wartezeiten, wie mehrere SPZ bestätigen. So teilt ein SPZ mit, dass bei einer Überweisung vom niedergelassenen Facharzt oder -ärztin für Kinder- und Jugendmedizin die Wartezeit bis zur Erstvorstellung im SPZ unterschiedlich lang sei, aber in den letzten Jahren deutlich länger geworden sei und sich auf einen Zeitraum von zwei Monaten bis 1,5 Jahren erstreckt.

Nicht jede Diagnostikstelle steht landesweit zur Verfügung, da sie teilweise nur Personen aus der eigenen Region annehmen. Auch ist aus der Recherche nicht zu erschließen, mit welchen Verfahren die Diagnostik durchgeführt wird und ob und in welchem Umfang die Kosten von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden.[12]

Die Rechercheergebnisse verdeutlichen strukturelle Barrieren beim Zugang zu Diagnostik- und Unterstützungsangeboten für Menschen im Autismus-Spektrum in Sachsen. Dies widerspricht dem Anspruch der UN-BRK eines gleichberechtigten Zugangs zu Gesundheitsleistungen und notwendiger Unterstützung ohne Diskriminierung (Artikel 25 und 19). Lange Wartezeiten und regionale Einschränkungen zeigen, dass die Teilhabe an der medizinischen Versorgung bislang unzureichend ist.

3.1.2.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

Autistische Menschen und Angehörige berichten in den Interviews von langen Wartezeiten, um einen Platz für die Durchführung einer Autismusdiagnostik zu erhalten. Interviewpersonen haben bis zu einem Jahr nach der Anmeldung auf den Start der Diagnostik gewartet. Diese Unterversorgung führe zu mangelnder gesundheitlicher Teilhabe, Um- und Irrwegen bei verschiedenen Ärztinnen und Ärzten sowie Fehldiagnosen. Ein Nutzen der Diagnose sei, dass sie Zugang zu Hilfen schaffe. Aus Sicht des AK ist in Sachsen eine adäquate und frühzeitige Diagnoseabklärung momentan nicht gegeben, jedoch dringend notwendig. Dies betreffe insbesondere den Erwachsenenbereich.

---

11 Link zur Webseite St. Georg (Abruf 28.05.2026)

12 Eine entsprechende Nachfrage bei der KVS nach Praxen, die das Verfahren einer Autismusdiagnostik abrechnen, ergab keine weiteren Informationen.

3.1.2.4 Handlungsvorschlag

Die in der Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse deuten darauf hin, dass die aktuelle Anzahl der Diagnostikstellen in Sachsen nicht ausreicht, um Menschen mit einem Verdacht auf Autismus einen zeitnahen Zugang zu einem auf den S3-Leitlinien basierenden Diagnostikverfahren ohne lange Wartezeiten zu ermöglichen.

Es wird daher vorgeschlagen, die Wartezeiten zu verkürzen und so den Zugang zu einer Diagnostik zu verbessern.

Konkrete Maßnahmen:

- Es sollte zunächst eine Gesamtübersicht aller Diagnostikstellen in Sachsen mit Information zu deren Auslastung erstellt werden. So lässt sich ermitteln, ob es Regionen gibt, in denen freie Kapazitäten zur Verfügung stehen. Auf dieser Grundlage kann die Notwendigkeit weiterer Stellen unter Beachtung der regionalen Versorgungssituation abgeschätzt werden.
- Bei der Feststellung einer Unterversorgung sollte das Angebot ausgebaut werden.
- Des Weiteren sollte eine maximale Wartezeit bis zum Start der Diagnostik definiert werden. Dies ermöglicht eine Steuerung, da Versorgungsengpässe sichtbar gemacht werden können, wenn der definierte Wert überschritten wird.

3.1.2.5 Relevante Akteure

- KVS
- Krankenkassen
- SMS
- Expertinnen und Experten für Autismusdiagonstik

Das SMS sollte hier Initiative ergreifen und entsprechende Prozesse anstoßen. Mit Unterstützung der KVS und den Krankenkassen (bzw. der Verbände) sollte eine Übersichtsliste der Stellen erstellt werden, die eine Diagnostik für Autismus anbieten. Zielführend wäre die Durchführung einer zentral koordinierten Abfrage zur Auslastung der Diagnostikstellen durch die KVS, da diese für die Erfassung und Bewertung der ärztlichen und psychotherapeutischen Versorgungssituation vor Ort zuständig sind.[13] Die Bestimmung einer maximalen Wartezeit sollte gemeinsam mit Expertinnen und Experten, die Autismusdiagnostik unter Berücksichtigung der S3-Leitlinie vornehmen, erfolgen.

3.1.2.6 Zielerreichung

Ob der Bedarf an Diagnostikstellen gedeckt ist, kann anhand eines Abgleichs der definierten maximalen Wartezeit und der tatsächlichen Wartezeit insgesamt und regional betrachtet werden.

3.1.2.7 Ressourcenbedarf

Wenn festgestellt wird, dass die definierte Wartezeit überschritten wird und der Bedarf ermittelt wird, die Anzahl der Diagnostikstellen bzw. die dort vorhandenen Kapazitäten zu erhöhen, erfordert dies mehr Personal, das von den Krankenkassen zu finanzieren wäre.

---

13 Link zum G-BA (Abruf 26.03.2026)

3.1.2.8 Zeitstruktur

Die Erstellung einer Gesamtübersicht mit allen Diagnostikstellen in Sachsen kann kurzfristig erfolgen. Dies ist davon abhängig, ob und wie schnell Krankenkassen diese Informationen zur Verfügung stellen können. Die Dauer der anschließenden Abfrage der Auslastung hängt vom Antwortverhalten der Diagnostikstellen ab.

Die Entwicklung eines Werts für eine maximale Wartezeit kann ebenfalls kurzfristig erfolgen. Dies sollte mit der Zusammenstellung der Expertinnen und Experten aus Praxis und Wissenschaft beginnen.

Die Feststellung des Bedarfs und eine damit verbundene Erweiterung der Diagnostik-Infrastruktur mit kurzen Wartelisten kann vermutlich nur langfristig (Zeithorizont drei bis fünf Jahre) erreicht werden - je nachdem, wie schnell Mittel bereitgestellt und abgerufen werden. Auch wird die Personalgewinnung und Ausbildung Zeit brauchen. Die Bedarfsanalyse zeigt allerdings, dass ein dringender Bedarf insbesondere im Erwachsenenbereich besteht und daher Maßnahmen kurzfristig ergriffen werden sollten.

3.1.2.9 Wirkung

- Transparenz für Betroffene und Diagnostikstellen
- Sichtbarkeit von möglichen Versorgungsengpässen (landesweit und regional)
- Bereitstellung zeitnaher Unterstützungsmaßnahmen möglich, was kostensparend sein kann, da mögliche Fehlbehandlungen und Therapieabbrüche vermieden werden können

3.1.3 Zugang zum Gesundheitssystem - Autismussensible Versorgung

Während die Diagnostik vor allem der Erkennung und Benennung von Autismus dient, sind die anschließende medizinische Begleitung, die Behandlung körperlicher und psychischer Erkrankungen sowie die kontinuierliche Gesundheitsvorsorge entscheidend für die Gesundheit, das Wohlbefinden und die Lebensqualität. Hausärze und – ärztinnen übernehmen häufig eine koordinierende Rolle innerhalb des Versorgungssystems, indem sie Behandlungen steuern und Überweisungen zu Fachärzten und -ärztinnen veranlassen. Fachärztliche Versorgung ist notwendig, um spezifische medizinische Fragestellungen zu klären und bedarfsgerechte Therapien zu ermöglichen. Wenn der Zugang zu diesen Versorgungsstrukturen durch Barrieren erschwert ist, führt dies zu Versorgungslücken, verspäteten Behandlungen und dem Risiko einer Verschlechterung des Gesundheitszustands. Art. 9 und 25 UN-BRK besagen, dass Menschen mit Behinderungen den gleichen Zugang zu barrierefreien Gesundheitsdiensten und -einrichtungen haben müssen, wie Menschen ohne Behinderung und eine nicht diskriminierende, qualitativ gleichwertige Gesundheitsversorgung erhalten müssen, die ihre besonderen Bedürfnisse berücksichtigt.

3.1.3.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

Bei Erwachsenen im Autismus-Spektrum treten häufig komorbide psychische und somatische Erkrankungen auf (Hossain et al. 2020; Khachadourian et al. 2023). Weiterhin zeigen Studien, dass Menschen mit Autismus eine geringere Lebenserwartung als neurotypische Menschen haben (Hirvikoski et al. 2018; O'Nions et al. 2024). Die Studie von O'Nions et al. (2024) weist darauf hin, dass nicht der Autismus selbst die Lebenserwartung verringert. Die Forschenden gehen davon aus, dass vielmehr gesundheitliche Ungleichheiten dafür verantwortlich sind. Das bedeute, dass die Betroffenen oft nicht die Unterstützung und Hilfe erhielten, die sie benötigten und dass Menschen mit Autismus überproportional von Ungleichheiten betroffen seien. Die Ergebnisse dieser britischen Studie lassen sich

grundsätzlich auf Deutschland übertragen. Beide Länder weisen vergleichbare Gesundheitssysteme, ähnliche Inklusionsraten und Risikofaktoren auf, die unabhängig von nationalen Besonderheiten wirken.

In Deutschland zeigen sowohl ältere Veröffentlichungen (wie z.B. Sappok/Dern 2011) als auch aktuelle wie die aus dem Projekt BarrierefreiASS des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (Dückert et al. 2023, David et al. 2024) Versorgungsbarrieren auf. Autismusspezifische Barrieren für den Besuch einer Praxis können aufgrund sensorischer Besonderheiten wie z.B. Überempfindlichkeit oder auch Unempfindlichkeit für visuelle, auditive und taktile Reize entstehen. Sie können zu Überlastung, Kopfschmerzen oder Rückzug führen. Dies wiederum kann zur Folge haben, dass die notwendige Kooperation mit dem Arzt oder der Ärztin nicht vollständig oder gar nicht möglich ist, was Diagnosen verzögert und Termine scheitern lässt. Autistische Patientinnen und Patienten mit eingeschränkten verbalen und intellektuellen Fähigkeiten sind wenig oder gar nicht in der Lage, ihre Beschwerden zu artikulieren oder auf spezifische Schwierigkeiten hinzuweisen. Hinzu kommt, dass sie unter Umständen mit ihren subjektiv wahrgenommenen Schwierigkeiten nicht ernst genommen werden, da ihnen die Schwere der Beeinträchtigung nicht anzusehen ist (Sappok/Dern 2011).

Des Weiteren kann ein atypisches Schmerzempfinden zu Fehlinterpretationen auf Seiten der Ärztinnen und Ärzte führen. Auch kommunikative Schwierigkeiten bei der Terminvereinbarung, Geräuschempfindlichkeit im Wartezimmer, Berührungsempfindlichkeit während Untersuchung und erhöhter Bedarf an Transparenz und Konstanz bezüglich Behandlung und Rahmenbedingungen sind autismusspezifische Besonderheiten (Peth et al. 2025). Ergebnisse des Forschungsprojekts BarrierefreiASS des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf konnten zeigen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität in starkem Zusammenhang mit den erlebten Versorgungsbarrieren stand (David et al. 2024). Die dort festgestellte durchschnittliche Wartezeit zur Diagnose, die durchschnittliche Entfernung (siehe oben 3.1.2.1) sowie eine insgesamt eingeschränkte Verfügbarkeit von Angeboten verdeutlichen bestehende Defizite und sind Versorgungsbarrieren. Die Ergebnisse legen nahe, dass der Abbau von Barrieren im Gesundheitswesen zu einer deutlichen Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei autistischen Erwachsenen führen kann. Entsprechend wurde ein Modell mit spezialisierten Versorgungszentren, digitaler Vorbereitung und interdisziplinärer Betreuung entwickelt (BASS-Versorgungskonzept). Dies ist ein modular gestuftes Versorgungsmodell, das eine barrierefreie, multiprofessionelle und ganzheitliche Versorgung von Erwachsenen mit Autismus in der Regelversorgung vorbereiten soll. Aktuell wird es in Form des Nachfolgeprojekts „BASS-Teams“ als neue Versorgungsform im Innovationsfonds des Gemeinsamer Bundesausschusses (G-BA) in Modellregionen in Bayern, Hamburg und Nordrhein-Westfalen getestet.

Darüber hinaus gibt es verschiedene Empfehlungen und Leitfäden für Ärztinnen und Ärzte, ihre Praxen, den Umgang mit und die Behandlung von autistischen Menschen autismussensibel zu gestalten und so Barrieren abzubauen.

3.1.3.2 Angebotsstruktur in Sachsen

Zur ambulanten Versorgung gehören neben niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten auch SPZ und Medizinische Versorgungszentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung (MZEB).

In Sachsen gibt es derzeit acht SPZ[14] und drei MZEB in Dresden, Kleinwachau und Leipzig. Das MZEB Kleinwachau ist das erste Gesundheitszentrum mit integrierter Autismusfachberatung. Dieses Angebot versteht sich in der Regel als Ergänzung zur medizinischen Regelversorgung und nicht als deren Ersatz. Um in einem MZEB behandelt werden zu können, gibt es Zulassungskriterien[15], die erfüllt sein müssen. Doch nicht alle Patientinnen und Patienten, die als Kinder oder Jugendliche in einem SPZ behandelt wurden, erfüllen die Voraussetzungen für eine (Weiter-)Behandlung in einem MZEB (siehe Deutsches Ärzteblatt 2023, Jg. 120, Heft 10).

Zur ambulanten medizinischen Versorgung gehören weiterhin niedergelassene Ärztinnen und Ärzte. Angaben zur Anzahl von Ärztinnen und Ärzten und zur Versorgungsdichte (2024) in Sachsen finden sich im Bericht des Statistischen Landesamts[16] und auf der Website der KVS,[17] die mittels einer Online-Arztsuche das Finden von Ärztinnen und Ärzten verschiedener Fachrichtungen in Wohnortnähe ermöglicht.

Ein Angebot, das für die medizinische Versorgung von Menschen mit Autismus ebenfalls Relevanz hat, ist die sogenannte Telemedizin. Diese ermöglicht medizinische Leistungen über eine räumliche Distanz hinweg durch den Einsatz digitaler Technologien wie Videotelefonie, Apps und elektronischer Kommunikation. Telemedizinische Angebote können sensorische und soziale Belastungen insbesondere bei autistischen Menschen reduzieren. Zahlen der KVS zeigen, dass die Anzahl der Videosprechstunden in Sachsen gestiegen ist.[18]

Eine Auswertung des Strukturverzeichnisses der Stiftung Gesundheit (2023)[19] kommt zu dem Ergebnis, dass der Anteil der Praxen in Sachsen, die mindestens ein Kriterium der Barrierefreiheit erfüllen, bei 56% liegt und Sachsen sich im Bundesvergleich somit auf Platz 2 befindet. Insbesondere bei Vorkehrungen für Menschen mit Sehbehinderung und Menschen mit Hörbehinderung liegt Sachsen im Bundesvergleich vorne. Gut ein Drittel (35%) der Praxen verfügt über Barrierefreiheitsvorkehrungen für Menschen mit Hörbehinderung. Ebenso hoch ist der Anteil der Praxen mit Vorkehrungen für Menschen mit Sehbehinderung. 0,8% der Praxen in Sachsen haben mindestens eine Vorkehrung für Menschen mit kognitiven Einschränkungen getroffen (der bundesweite Durchschnitt liegt bei 1,5%). Angaben zu Vorkehrungen für Menschen mit Autismus finden sich in der Analyse nicht. Dies liegt insbesondere daran, dass die Richtlinie der kassenärztlichen Bundesvereinigung nach § 75 Absatz 7 Fünftes Sozialgesetzbuch (Gesetzliche Krankenversicherung; SGB V) zur Information über die Sprechstundenzeiten der Vertragsärzte und über die Zugangsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen zur Versorgung (Barrierefreiheit) keine Merkmale für autismusspezifische Barrieren behandelt.

---

14 Quelle: Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V., online unter: Link zur DGSPJ (Abruf 16.03.2026)

15 Siehe MZEB am Städtischen Klinikum Dresden: vollendetes 18. Lebensjahr; GdB von mindestens 70%; mindestens ein Merkzeichen: G (erhebliche Geh- und/oder Stehbehinderung), H (benötigt dauernd und in erheblichem Maße fremde Hilfe) oder aG (außergewöhnliche Gehbehinderung), komplexe geistige und/oder körperliche Behinderung, Überweisungsschein vom Haus- oder Facharzt oder -ärztin, Beantragung bei der Krankenkasse als Einzelfallentscheidung möglich, online unter: Link zum MZEB Dresden (Abruf 11.03.2026)

16 Link zum Bericht (Abruf 16.03.2026)

17 Link zur Arztsuche des KVS (Abruf 16.03.2026)

18 Link zum Artikel (Abruf 16.02.2026)

19 Link zur Stiftung Gesundheit (Abruf 16.03.2026)

Im Online-Fortbildungskalender der sächsischen Landesärztekammer finden sich zum jetzigen Zeitpunkt zwei Angebote im Jahr 2026 zum Thema Autismus.[20]

Empirische Erkenntnisse dazu, wie autismussensibel die Praxen in Sachsen gestaltet sind und ob das dort tätige medizinische Personal diesbezüglich geschult ist, gibt es nicht. Hier bieten die Erfahrungen der interviewten Menschen mit Autismus und der Angehörigen sowie die der Arbeitskreisteilnehmenden einen Einblick. Auch wenn die Erkenntnisse aus den Interviews und Arbeitskreistreffen nicht repräsentativ sind, enthalten sie wichtige Hinweise zur aktuellen Situation in Sachsen.

3.1.3.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

In den Interviews berichten Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen, dass für autistische Menschen die Terminvereinbarung am Telefon aufgrund der Kommunikationsbarrieren eine Hürde darstelle, ebenso wie das Warten im Wartezimmer mit anderen Menschen. Auch die Ungewissheit über die Dauer der Wartezeit sei eine Herausforderung, denn dadurch könne das Gefühl von Kontrollverlust und Stress verstärkt werden. Auch fehle es dem medizinischen und therapeutischen Personal laut den Interviewten oft an Fachkenntnissen und Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Autismus und ebenso an der erforderlichen Sensibilität und Geduld. Eine große Hürde sei fehlende Zeit. Ärztinnen und Ärzte hätten oft nicht genügend Zeit, um auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten einzugehen.

Auch der AK stellt fest, dass Menschen mit Autismus der Zugang zum Gesundheitswesen durch viele Hürden erschwert werde. So könnten sie z. B. oft nicht gut beschreiben, was genau ihnen fehlt, oder sie bräuchten etwas länger als andere Menschen, um sich auszudrücken. Das gelte für vorbeugende Maßnahmen genauso wie für die ambulante und stationäre Behandlung körperlicher wie psychischer Erkrankungen. Geringe Kenntnisse über Autismus und ein knappes Zeitbudget im Gesundheitswesen führten dazu, dass die medizinische Versorgung autistischer Menschen in Sachsen aus Sicht des AK unzureichend ist. Es wird ein erheblicher Bedarf an Aufklärung und Schulung von medizinischem Personal sowie an zusätzlichen zeitlichen Ressourcen für die Behandlung betreuungsintensiver Patientinnen und Patienten gesehen. Des Weiteren sollte Autismus bei der Diagnosestellung (z.B. veränderte Schmerzwahrnehmung, eine gestörte Körperwahrnehmung) berücksichtigt werden, und der Einfluss von Autismus auf die allgemeine Lebensführung sollte von Ärztinnen und Ärzten eingeschätzt werden können.

3.1.3.4 Handlungsvorschlag

Den Gesprächsergebnissen zufolge bestehen auch in Sachsen autimusspezifische Barrieren beim Zugang zur Gesundheitsversorgung. Menschen mit Autismus haben einen erschwerten Zugang zur allgemeinen Gesundheitsversorgung, obwohl ihr gesundheitliches Risiko erhöht ist. Entsprechende Maßnahmen zur Vermeidung von Teilhabedefiziten sind zu ergreifen.

Das SMS sollte die Initiative ergreifen und entsprechende Prozesse zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit Autismus an medizinischer Versorgung anstoßen bzw. unterstützen. Maßnahmen, die zu mehr Sensibilität und Berücksichtigung der sensorischen und kommunikativen Besonderheiten bei Personen im Autismus-Spektrum führen, sollten prioritär behandelt werden.

---

20 „WB Autismusspektrumsstörungen" und „Wie sichern wir die Versorgung von Menschen mit Autismusspektrumstörungen?“ Link zum Fortbildungskalender (Abruf 16.03.2026)

Konkrete Maßnahmen können sein:

- Initiierung eines Austauschprozesses mit relevanten Akteuren
- Abstimmung über einheitliche Informationsmaterialien zur autismussensiblen Gestaltung von Praxen auf Basis vorhandener Leitfäden und Konzepte und anschließender flächendeckender Verbreitung
- Abstimmung über Konzept/Inhalt von landesweiten Fortbildungsangebote für Praxen und anschließende Umsetzung der Angebote inkl. Schätzung, wie viele Praxen in Sachsen an einem solchen Angebot Interesse hätten
- Entwicklung von Qualitätskriterien für „autismussensible Praxen“ (nachvollziehbare Mindeststandards), die die Möglichkeit bieten, ein freiwilliges Kennzeichnungs- und Verzeichnissystem aufzubauen, in dem entsprechend qualifizierte Praxen auf einer zentralen, öffentlich zugänglichen Online-Plattform des Landes auffindbar sind

3.1.3.5 Relevante Akteure

- Sächsische Landesärztekammer
- KVS
- SMS
- Autismus-Selbstvertretungsorganisationen
- Fachärzte und -ärztinnen
- Anbieter von Fortbildungen zum Thema Autismus in Arztpraxen (Autismus-Zentren, Autismusambulanz des Universitätsklinikums in Dresden)

Das SMS sollte den Dialogprozess anstoßen und eine koordinierende Funktion übernehmen. Gemeinsam mit der Sächsischen Landesärztekammer, der KVS und autistischen Menschen als Expertinnen und Experten (z.B. Autismus-Selbstvertretungsorganisationen) sollte entschieden werden, welche Informationsmaterialien sich eignen, ob vorhandene ausreichend sind oder ob weitere erstellt werden müssen. Anbieter von Fortbildungen zum Thema Autismus in Arztpraxen sollten ihre Konzepte vorstellen, um auf dieser Grundlage Basisstandards für eine landesweit anerkannte Fortbildung zu entwickeln. Dabei sollten gleichzeitig die Kosten kalkuliert werden. Die Entwicklung von Qualitätskriterien für „autismussensible Praxen“ sollte unter Einbeziehung der genannten Akteure sowie von autistischen Menschen als Erfahrungsexperten und -expertinnen. Zuständig für Qualitätsstandards und Barrierefreiheitsrichtlinien ist der G-BA. Daher sollte gemeinsam mit diesem geprüft werden, ob die entwickelten Mindeststandards für „autismussensible Praxen“ kompatibel sind.

3.1.3.6 Zielerreichung

- Inanspruchnahme von Fortbildungsangeboten für Ärztinnen und Ärzte sowie für Praxispersonal
- Anzahl Praxen, die Mindeststandards erfüllen und im Verzeichnis aufgenommen sind

3.1.3.7 Ressourcenbedarf

Es müssen Ressourcen für die Organisation des Austauschs (evtl. mehrmalige Treffen) eingeplant werden. Darüber hinaus bedarf es einer Finanzierung von Fortbildungen für Praxen. Denkbar wären z.B. hausinterne Fortbildungen, bei denen ein Experte oder eine Expertin in der Praxis eine Fortbildung durchführt. Auch wenn keine konkreten Angebote und Kosten der möglichen Anbieter in Sachsen vorliegen, kann aufgrund der Kosten für nicht

hausinterne Fortbildungen ein Umfang von 250 bis 450 Euro pro Fortbildung geschätzt werden.[21]

3.1.3.8 Zeitstruktur

Die Entwicklung von Konzepten zur Barrierefreiheit für autistische Personen kann auf vorhandene Materialien aufbauen und daher kurzfristig umgesetzt werden. Zeit muss hier für den Austausch mit Betroffenen und die Verbreitung der Informationen in Praxen eingeplant werden. Die Umsetzung von Fortbildungen in Praxen kann zeitnah erfolgen und Schritt für Schritt weiter ausgebaut werden.

3.1.3.9 Wirkung

Die Zahl der Haus- und Facharztpraxen in Sachsen, die über spezifische Kenntnisse zu Autismus verfügen und ihre Abläufe entsprechend anpassen, wird erhöht. Für betroffene Menschen und ihre Angehörigen wird transparent gemacht, wo autismussensible Praxen zu finden sind.

Dies führt zu einer verbesserten Teilhabe an Gesundheit, reduziert Stress und Überforderung bei Arztbesuchen und ermöglicht autistischen Menschen, ihre Gesundheitsbedürfnisse selbstbestimmt wahrzunehmen. Insgesamt stärkt dies Selbstbestimmung, Autonomie und gesellschaftliche Teilhabe, wie sie in der UN-BRK gefordert werden. Gleichzeitig könnten Hausärzte und -ärztinnen mit entsprechendem Wissen und autismussensibler Behandlungsgestaltung als Erstanlaufstellen Fehldiagnosen und unnötige Facharztbesuche reduzieren.

3.1.4 Bildung – Autismussensible Gestaltung von Schulen

Bildung erstreckt sich über mehrere Lebensphasen von der frühkindlichen Bildung in der Kita über die schulische und berufliche Bildung bis hin zu Studium und Erwachsenenbildung. In vielen dieser Bildungsbereiche wurden im Rahmen der Interviews und AK Hürden und Verbesserungsbedarfe deutlich. Der Teilbereich Schule wird im Folgenden im Bildungsbereich priorisiert, da Kinder und Jugendliche dort den Großteil ihrer Zeit verbringen und entscheidende Entwicklungsprozesse durchlaufen. Schulen sind zentrale Orte für Inklusion, wo sensorische Überlastungen, soziale Interaktionsherausforderungen und Lernbarrieren frühzeitig adressiert werden müssen, um Teilhabe und Bildungserfolg langfristig zu sichern.

3.1.4.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

Autistische Schülerinnen und Schüler verarbeiten Reize intensiver, weshalb sensorische Überlastung durch Lärm, Licht oder unvorhersehbare Strukturen zu Ausschluss, Überforderung und Lernblockaden führen können. Neben sensorischer Überlastung entstehen für autistische Kinder und Jugendliche Hürden auch in der sozialen Interaktion (z.B. Gruppenarbeit, Partnerwahl) und Kommunikation (z.B. unklare Anweisungen, abstrakte Formulierungen) sowie in organisatorischen Strukturen (z.B. unvorhersehbare Tagesabläufe, häufige Wechsel zwischen Räumen/Fächern; Hümpfer-Gerhards et al. 2024).

Autistische Schülerinnen und Schüler haben ein erhöhtes Risiko für psychische Erkrankungen, soziale Isolation sowie Erfahrungen von Mobbing und Diskriminierung und

---

[21] In Sachsen gibt es derzeit über 19.000 berufstätige Ärztinnen und Ärzte. Davon arbeiten etwa 5.000 zugelassene Vertragsärzte und -ärztinnen im ambulanten Bereich und knapp 2.300 sind angestellt in Vertragspraxen oder in Medizinischen Versorgungszentren (Link zur Ärzteübersicht; Abruf 16.02.2026).

sind zudem besonders gefährdet, vom Schulbetrieb ausgeschlossen zu werden. Ein solcher Ausschluss ist häufig die Folge unzureichend berücksichtigter individueller Bedarfe, die nicht selten zu Verhaltensweisen führen, die im schulischen Kontext als herausfordernd wahrgenommen werden. Ein Ausschluss als Disziplinarmaßnahme hat dabei langfristige Konsequenzen, die kaum berücksichtigt werden (Sasso 2026). Die Überlastungen und Ausschlüsse im Schulalltag zeigen, dass die Rechte autistischer Schülerinnen und Schüler auf Zugang zu einem inklusiven Bildungssystem, wie sie Artikel 24 UN-BRK fordert, noch nicht ausreichend umgesetzt sind.

Eine bedarfsgerechte Bildung von Schülerinnen und Schülern im Autismus-Spektrum setzt auf individualisierte Förderpläne, klare visuelle Strukturierung der Lerninhalte, vorhersehbare Routinen, gezielte Unterstützung bei der Kommunikation (z. B. Gebärden) und angepasste sensorische Umgebungen. Wichtig sind außerdem eine enge Zusammenarbeit zwischen Kitas, Schule, Eltern und Therapeutinnen bzw. Therapeuten sowie Fortbildungen des pädagogischen Personals zu verhaltens- und sozialkompetenzfördernden, respektvollen Methoden. Diese Maßnahmen reduzieren Stress und verbessern die Teilhabe und den Lernzugang (Autism-Europe 2023, 2024).

3.1.4.2 Angebotsstruktur in Sachsen

Angaben zur Anzahl von Schülerinnen und Schülern mit Autismus in sächsischen Schulen liegen bisher nur im Rahmen der Beantwortung einer Kleinen Anfrage vor (Drs.-Nr.: 8/7246, 06.07.2026).[22] Demnach betrug die Anzahl der Schülerinnen und Schüler mit einer gesicherten Diagnose im Autismus-Spektrum, die dem LaSuB vorliegt, 436 im Schuljahr 2024/2025 und 502 im Schuljahr 2025/2026. Dies entspricht in beiden Schuljahren einem Anteil von 0,1 % an allen Schülerinnen und Schülern in Sachsen (2024/2025: 526.362 insgesamt und 2025/2026: 529.996 insgesamt).[23]

Für autistische Schülerinnen und Schüler gibt es in Sachsen keinen eigenen Schultyp und keinen eigenen Förderbereich. Sie können entweder eine Regelschule oder eine Förderschule besuchen. Welche Schulform, welches pädagogische Angebot und welche Unterstützungsbedingungen geeignet sind, wird im Einzelfall entschieden. Dabei wird auch festgelegt, welchem Förderschwerpunkt (FSP) die sonderpädagogische Unterstützung zugeordnet wird. Seit der Neuausrichtung des digitalen Fachverfahrens kann die Statistik zum Verfahren zur Feststellung sonderpädagogischen Förderbedarfs ab dem Schuljahr 2024/2025 sowohl den jeweiligen FSP als auch das Merkmal Autismus-Spektrum erfassen. Von den Schülerinnen und Schülern in Sachsen, die in den beiden Schuljahren einem FSP zugeordnet werden konnten, war bei 1 % das Merkmal Autismus-Spektrum hinterlegt. Im Schuljahr 2024/2025 waren die meisten der Schülerinnen und Schüler mit einer Autismusdiagnose dem FSP Geistige Entwicklung zugeordnet (60 %).[24] Weitere 21 % entfielen auf den FSP Emotionale und soziale Entwicklung und 15 % auf den FSP Lernen. Im

---

22 Kleine Anfrage der Abgeordneten Christin Melcher (Fraktion BÜNDNISGRÜNE) abrufbar unter Link zum Dokument (Abruf 10.07.2026).

23 Schülerinnen und Schüler an Allgemeinbildenden Schulen, Schulen des zweiten Bildungsweges und berufsbildende Schulen im Freistaat Sachsen (Schulen in öffentlicher und freier Trägerschaft); Link zur Schulstatistik (Abruf 09.07.2026)

24 In der Beantwortung der Kleinen Anfrage erfolgt keine Zuordnung für alle Schülerinnen und Schüler mit einer Autismusdiagnose, sondern diese liegt für einen kleinen Anteil der Schülerinnen und Schüler mit Autismusdoagnose vor. Es sind keine weiteren Informationen dazu vorhanden.

Schuljahr 2025/2026 waren 48 % der Schülerinnen und Schüler mit einer Autismusdiagnose dem FSP Geistige Entwicklung zugeordnet, 32 % waren im FSP Emotionale und soziale

Entwicklung und 10 % im FSP Lernen.[25] Im Vergleich der beiden Schuljahre zeigt sich damit eine Verschiebung der Verteilung: Während der Anteil der Schülerinnen und Schüler mit dem Merkmal Autismus-Spektrum im FSP Geistige Entwicklung zurückging, nahm der Anteil im FSP Emotionale und soziale Entwicklung zu und zugleich verringerte sich der Anteil im FSP Lernen.

Es existieren verschiedene Beratungs- und Unterstützungsangebote für Schulen und Lehrkräfte in Sachsen. Die hierzu erstellten Materialien sind auf der Homepage des Landes zu finden und beinhalten Informationen zum Beratungsprozess, zur Diagnostik und zur Gestaltung von Förderprozessen.[26] In den Informationsmaterialien wird auch darauf hingewiesen, dass für die entsprechende sonderpädagogische Diagnostik im Bereich Autismus eine gesicherte Diagnose[27] aus dem Autismus-Spektrum eine verbindliche Voraussetzung ist. Die Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs im Bereich Autismus erfolgt somit erst nach fachärztlicher Expertise.[28]

Zu den frühen Grundlagen zählen die ersten autismusspezifischen Empfehlungen der AG Autismus des VDS-Sachsen, insbesondere zur autismusspezifischen Förderplanung (2013), die bis heute weiterhin als Bezugspunkt herangezogen werden. Des Weiteren hat die AG auch Gelingensbedingungen inklusiver Beschulung von Schülerinnen und Schülern im Autismus-Spektrum an Regelschulen (2014) formuliert. In der Handreichung „Sonderpädagogische Förderung im gemeinsamen Unterricht für Lehrkräfte an allgemeinbildenden Schulen in Sachsen“ des Staatsministeriums für Kultus und Sport (SMK 2015) befasst sich ein Kapitel mit der Unterrichtung autistischer Schülerinnen und Schüler. Darin werden der Förderbedarf anhand von verschiedenen Merkmalen beschrieben, förderliche Rahmenbedingungen skizziert und didaktisch-methodische Hinweise für den gemeinsamen Unterricht mit autistischen Schülerinnen und Schülern gegeben.

Des Weiteren gibt es beim LaSuB fünf Fachberaterinnen und Fachberater für Autismus, die Schulen beraten.[29] Das SMK bietet außerdem Fortbildungen für Lehrkräfte im Themenfeld Autismus an.

In der Schulintegrationsverordnung des Freistaats Sachsen ist festgelegt, dass bei Schülerinnen und Schülern mit gutachterlich bestätigtem Autismus von der üblichen Klassenobergrenze abgewichen werden darf, also kleinere Gruppen und Unterrichtseinheiten ermöglicht werden können. Außerdem heißt es dort, dass bei Schülern mit autistischem Verhalten die Bewertung von „Betragen, Fleiß, Mitarbeit und Ordnung“

---

25 Wenige Schülerinnen und Schüler mit einer Autismusdiagnose wurden den FSP Körperliche und motorische Entwicklung zugeordnet.

26 Link zur Förderdiagnostik Sachsen (Abruf 16.03.2026)

27 Die fachärztliche Diagnostik muss sich an den aktuellen diagnostischen Kriterien der ICD orientieren und sollte der aktuellen S3-Leitlinie der AWMF in der jeweils gültigen Fassung gerecht werden. Link zur Förderdiagnostik Sachsen (Abruf 27.05.2026)

28 Die Einleitung des Verfahrens zur Feststellung von sonderpädagogischem Förderbedarf und die Bestimmung eines Mobilen Sonderpädagogischen Dienstes (MSD) wird durch das LaSuB festgelegt. Der MSD ist gemäß § 13 Schulordnung Förderschulen für die Beratung und Ermittlung des sonderpädagogischen Förderbedarfs zuständig.

29 Diese Angabe ist enthalten in der Antwort der Kleinen Anfrage der Abgeordneten Christin Melcher (Fraktion BÜNDNISGRÜNE); Drs.-Nr.: 8/7246 Thema: Ressourcen und strategische Ausrichtung in der schulischen Inklusion.

ausgesetzt werden kann, weil die mit diesen Werten assoziierten Vorstellungen krankheitsbedingt nicht in gleicher Weise erfüllt werden können. Wie oft dies in der Praxis tatsächlich umgesetzt wird, ist jedoch unklar.

Des Weiteren bieten die Autismuszentren in Sachsen sowie der Verein LunA – Leipzig und Autismus e.V. Beratung und Weiterbildung für Schulen und Lehrkräfte an. Dazu gehören z.B. Klassenaufklärungen, in denen die Mitschülerinnen und Mitschüler für das Thema Autismus aufgeklärt und sensibilisiert werden sowie Basiskurse und Aufbaukurse zum Thema Autismus und Schule. Auch die Autismusambulanz am Universitätsklinikum in Dresden bietet Fortbildungen für professionelle Bezugspersonen (wie z.B. Lehrpersonen) an.

3.1.4.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

In den Interviews wird von einer großen Bandbreite an Bildungswegen berichtet. Die erreichten Schulabschlüsse unter autistischen Schülerinnen und Schülern reichten vom Förderschulabgang bis zum Abitur. Die Erfahrungen der Interviewpersonen zeigen, dass Schulbegleitung und angepasste Unterrichtsformen die Teilhabe in der Regel sehr positiv beeinflussen. Jedoch mangele es aus Sicht der Interviewten vielen Lehrkräften an Wissen über Autismus, weswegen sie teilweise mit Unverständnis, Druck und unangemessenen Forderungen an die Schülerinnen und Schüler reagierten.

Der Wegfall des speziellen sonderpädagogischen Förderbedarfs „Autismus“ wird von einigen interviewten Eltern als große Hürde gesehen, da Kinder so Schulen zugewiesen würden, die nicht auf ihre spezifischen Bedürfnisse eingehen könnten. Die schulischen Anforderungen an Konzentration, Leistungsfähigkeit und Motivation überforderten viele autistische Kinder. Missverstandene Aufgabenstellungen könnten zu Konflikten und Aggressionen führen. Schulbegleitungen seien oft nicht ausreichend qualifiziert und nicht kontinuierlich verfügbar. Reizarme Rückzugsmöglichkeiten fehlten sehr oft in Schulen, was zu sensorischer Überforderung führe. Solche Barrieren führten dazu, dass einige Kinder die Schule verweigern oder abbrächen. Zudem entwickelten manche autistischen Kinder deswegen komorbide psychische Erkrankungen wie Angststörungen und Depressionen. Auch wird von massiven Mobbing-Erfahrungen durch Mitschülerinnen und Mitschüler sowie Ausgrenzung und Diskriminierung seitens der Schule berichtet.

Auch wenn Kinder aufgrund von Autismus nicht rechtmäßig von der Schule ausgeschlossen werden können, berichten die AK-Mitglieder von faktischen Ausschlüssen (z.B. aufgrund fehlender Begleitung und/oder des Verhaltens des Kindes). Sie fordern, dass Eltern und Kinder hier verlässlich unterstützt und geschützt werden.

Spezifische Behinderungen und Neurodivergenz sollen aus Sicht des AK verbindlich in die Curricula aller pädagogischer Fachkräfte integriert werden. Diese sollten das Umfeld an die Bedürfnisse der Kinder anpassen, statt eine Anpassung ausschließlich vom Kind zu verlangen. Die altersgerechte Aufklärung von Schülerinnen und Schülern über spezifische Behinderungen bedürfe diskriminierungsfreier Lernräume.

Die schulische Barrierefreiheit sollte um individuelle Unterstützungsangebote erweitert werden, z. B. Rückzugsmöglichkeiten, Reizreduktion, flexible Pausenzeiten und geeignete Hilfsmittel. Allgemein bedürfe es vielfältiger Beschulungsformen (einschließlich digitaler und hybrider Modelle) zur Vermeidung von Schulabsentismus.

Viele AK-Mitglieder forderten die Wiedereinführung des speziellen sonderpädagogischen Förderbedarfs „Autismus“, einige waren jedoch wegen Sorgen um eine frühzeitige Stigmatisierung der Kinder dagegen.

3.1.4.4 Handlungsvorschlag

In Sachsen gibt es bereits umfangreiche Informationen, Handreichungen und Unterstützungsmaterial sowie Beratungs- und Fortbildungsangebote zum Thema Autismus und Schule. Dennoch wurde in den Interviews und Arbeitstreffen auf viele weiterhin bestehende Hürden und Lücken für Schülerinnen und Schüler mit Autismus hingewiesen. Dies lässt sich auch anhand der von mehreren Personen erhobenen Forderung nach einer Wiedereinführung eines eigenständigen speziellen sonderpädagogischen Förderbedarfs „Autismus“ ablesen.

Diese Forderung ist ambivalent: Vorteile wären, dass ein eigener spezieller sonderpädagogischer Förderbedarf „Autismus“ im Schulleben und in der Verwaltung deutlich sichtbar macht und die Planung von Personal, Räumen, Fortbildungen und spezifischen Leistungs- und Förderangeboten erleichtert. Des Weiteren würde verhindert, dass autistische Kinder anderen speziellen sonderpädagogischen Förderbedarfen zugeordnet werden, die ihre Bedürfnisse nicht vollständig abdecken. Zudem könnte ein eigener sonderpädagogischer Förderbedarf die Entwicklung von Lehrplänen, Leitfäden, Fortbildungen und Profilen in der Sonderpädagogik fördern, die auf Autismus abgestimmt sind. Argumente gegen eine Einführung sind z.B. das Risiko von Stigmatisierung, Exklusion sowie bereits in frühen Jahren vorgeprägte Bildungsverläufe. Je nach Ausgestaltung könnte der sonderpädagogische Förderbedarf Autismus dazu führen, dass autistische Kinder „Sonderformen“ oder separate Schulen besuchen, anstatt inklusiv in Regelschulen begleitet zu werden, was im Widerspruch zur inklusiven Ausrichtung der UN-BRK steht. Auch muss die Heterogenität im Autismus-Spektrum bedacht werden: Menschen mit Autismus sind sehr unterschiedlich, und ein einheitlicher sonderpädagogischer Förderbedarf könnte zu sehr verengen und die Vielfalt nicht erfassen.

Die Erfahrungen der Interviewpersonen und Arbeitskreisteilnehmenden zeigen, dass neben sensorischen Barrieren ein fehlendes Verständnis für autistische Schülerinnen und Schüler den Schulbesuch belastend macht. Aus Sicht des ISG können folgende konkrete Maßnahmen zielführend sein:

- Verpflichtende Fortbildungen zum Thema Autismus für alle Lehrkräfte (z. B. zu Neurodiversität, Strukturierung, Reizschutz und Kommunikation), mindestens einmal pro Laufbahn
- Bereitstellung einheitlich ausgewählter Informationsmaterialien und Leitfäden für den Unterricht mit autistischen Schülerinnen und Schülern, erarbeitet in einem partizipativen Prozess unter Einbeziehung relevanter Akteure auf Basis der bereits vorliegenden Dokumente
- Förderung des Verständnisses von Autismus innerhalb der Schülerschaft durch Formate der Klassenaufklärung zur Sensibilisierung und zum Abbau von Barrieren
- Weiterentwicklung einer barrieresensiblen Schulgestaltung (z. B. Rückzugsräume, ruhige Bereiche, visuelle Hilfen) zur Verbesserung der Lernbedingungen und Reduktion von Stress
- Die dem LaSuB vorliegenden Angaben zu gesicherten Autismusdiagnosen, die Voraussetzung für eine entsprechende sonderpädagogische Diagnostik sind, sollten jährlich landesweit, regional, nach Schultyp und sonderpädagogischem FSP ausgewiesen werden. Durch eine solche Darstellung läge die Zahl der Schülerinnen und Schüler mit gutachterlich bestätigtem Autismus vor. Dies könnte dazu beitragen, Unterstützungs- und Förderbedarfe im Bereich Autismus genauer einzuschätzen sowie Ressourcen bedarfsgerechter zu planen.
- Überprüfung der Kapazitäten der Fachberaterinnen und Fachberater für Autismus, z.B. durch Befragungen, um eine bedarfsgerechte Beratung sicherzustellen

3.1.4.5 Relevante Akteure

- SMK
- LaSuB
- Autismus-Selbstvertretungsorganisationen
- Anbieter von autimusspezifischen Bildungsangeboten für Schulen

Als oberste Schulaufsichtsbehörde in Sachsen ist das SMK der entscheidende Akteur hinsichtlich schulischer Vorgaben und Leitlinien. Das LaSuB ist für die praktische Umsetzung zuständig, indem es u.a. Lehrpläne entwickelt, Lehrkräfte fortbildet, Schulen beratend unterstützt und Materialien zum Thema Autismus zur Verfügung stellt. Autismus-Selbstvertretungsorganisationen bringen die Perspektiven Betroffener ein, die zentral bei der Förderung des Verständnisses von Autismus ist. Anbieter autismusspezifischer Bildungsangebote ergänzen durch praxisnahes Fachwissen, Materialien und konkrete Fortbildungskonzepte.

3.1.4.6 Zielerreichung

Die Anzahl der Lehrkräfte, die eine entsprechende Fortbildung gemacht haben, lässt sich dokumentieren und im Zeitverlauf mit der Anzahl aller Lehrkräfte abgleichen. Über den Stand barrieresensibler Schulen (z. B. Anteil Schulen mit Oasenräumen, Rückzugsorten, autismussensiblem Pausenkonzept) kann eine Abfrage erfolgen und eine entsprechende Liste geführt werden.

3.1.4.7 Ressourcenbedarf

Der Ressourcenbedarf ist schwer abzuschätzen, da keine Informationen über die Ausstattung der Schulen im Bereich Autismus (Wissen, bauliche Möglichkeiten) vorliegen. Kosten für eine Fortbildung belaufen sich auf 100 bis 200 Euro (z.B. Autismuszentren, Landesarbeitsgemeinschaft Schulsozialarbeit Sachsen e.V., Autismusambulanz am Universitätsklinikum Dresden) pro Lehrkraft. Im Schuljahr 2025/26 gab es in Sachsen 33.250 Lehrpersonen an allgemeinbildenden Schulen und 6.608 an berufsbildenden Schulen[30], was eine Summe in einer Größenordnung zwischen vier und acht Millionen Euro insgesamt ergäbe, wenn alle Lehrkräfte gleichzeitig fortgebildet würden. Allerdings ist davon auszugehen, dass Inhouse-Fortbildungen günstiger sind und dass diese Fortbildungen nicht innerhalb eines Jahres gleichzeitig fällig werden, sondern sich über mehrere Jahre erstrecken. Allein wegen begrenzter Fortbildungskapazitäten ist davon auszugehen, dass pro Jahr maximal ein Zehntel dieses Volumens umsetzbar wäre. Auch besteht grundsätzlich die Möglichkeit, in Form einer Pilot- bzw. Erprobungsphase exemplarisch die Fortbildungen umzusetzen und Erfahrungen zu generieren.

Hinsichtlich didaktischer Anpassungen und Materialien ist von keinen bis wenigen Kosten auszugehen, da Materialen und Vorlagen bereits vorhanden und nutzbar sind und ohnehin regelmäßig angepasst werden.

3.1.4.8 Zeitstruktur

Die vorgeschlagenen Maßnahmen, wie die Fortbildung aller Lehrkräfte, die Auswahl, Zusammenstellung und der Versand geeigneter Informationsmaterialien, die barrieresensible Gestaltung von Schulen und Unterricht sowie die Befragung verschiedener Akteure sind

---

30 Link zu allgemeinbildenden Schulen in Sachsen (Abruf 16.03.2026)

nicht alle zeitgleich umsetzbar und erfolgen eher schrittweise über einen Zeitraum von mehreren Jahren.

3.1.4.9 Wirkung

Die vorgeschlagenen Maßnahmen tragen zur gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Autismus an Bildung bei, indem Lernstrukturen an ihre individuellen Bedarfe angepasst werden. Zudem stärken sie die pädagogische Expertise und erhöhen die Inklusivität des Bildungssystems: Von Schulen, die auf Vielfalt ausgelegt sind, profitieren alle, und diese Maßnahmen tragen zur Umsetzung des Rechts auf inklusive, barrierefreie Bildung für alle Kinder nach Artikel 24 UN-BRK bei.

3.1.5 Erwerbstätigkeit und Beschäftigung

Arbeit und Beschäftigung stellen eine wichtige Lebensgrundlage dar. Sie dienen einerseits der Sicherung des Lebensunterhaltes und ermöglichen andererseits gesellschaftliche Teilhabe und soziale Anerkennung, auch bei Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM).

3.1.5.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

Autistische Menschen arbeiten erfolgreich in vielen Berufen. Allerdings gehen Schätzungen zufolge lediglich zwischen fünf bis zwölf Prozent aller erwerbsfähigen Menschen zwischen dem 15. und 65. Lebensjahr aus dem Autismus-Spektrum einer dauerhaften sozialversicherungspflichtigen Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt nach. Darüber hinaus sind mindestens 45% der Menschen mit Autismus im erwerbsfähigen Alter in einer WfbM beschäftigt (REHADAT 2019).

Viele Beschäftigte mit Autismus sind im Laufe ihrer Erwerbsbiografie mehrfach von Arbeitslosigkeit bedroht, und es wird von längeren Perioden der Arbeitslosigkeit berichtet (Proft et al. 2017). Bei autistischen Menschen ohne intellektuelle Beeinträchtigung liegt die Arbeitslosenquote in Deutschland bei 25% (Espelöer et al. 2023).

Das Projekt AutARK[31] nennt als Hauptgründe für eine geringere Beschäftigungsquote von autistischen Menschen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt herausfordernde Arbeitsbedingungen wie Zeitdruck, Informationsüberflutung, hohe kommunikative Anforderungen, soziale Kompetenz und zu viele sensorische Reize.

Zur Situation autistischer Menschen in WfbM gibt es keine umfassenden und aktuelle Studien. Der Studie „AUTWERK - Menschen mit Autismus in der Werkstatt“ (2011) liegt eine nicht repräsentative eher kleine Stichprobe zugrunde.[32] Die Ergebnisse zeigen den Bedarf autismusspezifischer Rahmenbedingungen in WfbM, zu denen Struktur, Klarheit und eine reizarme Umgebung gehören.

Für Arbeitgeber gibt es inzwischen die Möglichkeit, sich über die Beschäftigung von autistischen Menschen zu informieren[33] und sich auch beraten zu lassen wie beispielsweise

---

31 Projekt AutARK ist ein vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördertes Forschungsprojekt am Lehrstuhl für Mensch-Computer Interaktion an der Technischen Universität Dresden

32 Link zum Abschlussbericht AUTWERK (Abruf 16.02.2026)

33 Beispiel: autismus Deutschland e.V.: Autismus im Arbeitsleben (Abruf 16.03.2026)

von einer Einheitlichen Ansprechstelle für Arbeitgeber (EAA). Auch gibt es sowohl für Arbeitsuchende, Beschäftigte sowie Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber grundsätzlich

Beratungsangebote bei Jobcentern und der Agentur für Arbeit. Darüber, wie viele dieser Angebote existieren, wie häufig sie in Anspruch genommen werden und wie autismussensibel sie sind, gibt es kaum Informationen.[34] Es besteht grundsätzlich die Möglichkeit, Coachings oder Qualifizierungen mit dem Aktivierungs- und Vermittlungsgutschein (AVGS) zu erhalten. Hier kann auf der Internetseite der Bundesagentur für Arbeit auch gezielt nach Angeboten für autistische Menschen gesucht werden.

Die UN-BRK betont in Artikel 27 die Rechte von Menschen mit Behinderungen auf gleichberechtigte Teilhabe am Arbeitsmarkt und Schutz vor Diskriminierung am Arbeitsplatz. Der geringe Anteil von autistischen Menschen in sozialversicherungspflichtiger Beschäftigung und die Häufung in WfbM lassen jedoch erkennen, dass der Arbeitsmarkt für autistische Menschen noch wenig inklusiv ist. Zugleich ist auf Artikel 24 (inklusive Bildung) und 19 (selbstbestimmtes Leben in der Gemeinschaft) hinzuweisen, wonach die Chancen von Menschen mit Autismus auf eine selbstbestimmte und inklusive Erwerbstätigkeit nicht behindert werden dürfen.

3.1.5.2 Angebotsstruktur in Sachsen

In Sachsen gibt es in vier Regionen eine EAA, bei der sich Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber unter anderem zu Autismus beraten lassen können.

Des Weiteren bietet der Integrationsfachdienst (IFD) Menschen mit Behinderungen, die sich in einem Arbeits- oder Ausbildungsverhältnis befinden oder arbeitsuchend sind, sowie Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern an sechs Standorten Beratung, Unterstützung und Vermittlung geeigneter Arbeitsplätze bzw. Personen an.

In der Datenbank von REHADAT werden in Sachsen drei WfbM gelistet, bei denen explizit die Betreuung von Menschen mit Autismus genannt wird.[35] Laut Aussage der Landesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für Menschen mit Behinderungen e.V. betreut die Mehrzahl der WfbM in Sachsen autistische Menschen, wobei jedoch nicht bekannt ist, ob diese über spezifisch auf die Bedürfnisse autistischer Menschen zugeschnittene Plätze verfügen.

Zwei Berufsbildungswerke (BBW) in Sachsen führen aktuell das Siegel „Autismusgerechtes Berufsbildungswerk“[36], und zwar das BBW Chemnitz und das BBW Leipzig.[37]

---

34 Eine Studie des AFK über das Wissen und die Vorurteile über Autismus in Berliner Jobcentern zeigte, dass im Jahr 2008 wenig Wissen vorhanden ist. Allerdings handelte es sich um eine kleine Stichprobe bezogen auf Berlin und liegt lange zurück (Wissen und Vorurteile über Autismus im Jobcenter: Die erste Studie der Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK), Link zur Studie, Abruf am 16.03.2026)

35 Ergebnisse einer entsprechenden Suche bei Link zur REHADAT-Webseite (Abruf am 23.03.2026): Diakonisches Werk - Stadtmission Dresden gGmbH Wichern-Werkstätten, CSW - Christliches Sozialwerk gemeinnützige GmbH WfbM St. Josef, Hoffnungswerk Vogtland e.V. Hoffnungswerk Manufakturen

36 Link zur BAG BBW (Abruf 16.03.2026)

37 Das BBW Dresden trägt nicht dieses Siegel, bietet aber autismusspezifische Veranstaltungen an.

Des Weiteren bieten die Autismuszentren sowohl Beratung als auch teilweise Tagesstruktur für Menschen mit Autismus an.

Coachings oder Qualifizierungen für Menschen mit Autismus, die mit dem AVGS gefördert werden können, gibt es in Sachsen nicht.[38]

Für Fachkräfte in WfbM und anderen Einrichtungen der beruflichen Teilhabe bietet die Diakonische Akademie für Fort- und Weiterbildung e.V. (diakademie) in Moritzburg eine Fortbildung zum Thema „Eingliederung von Menschen mit Autismus in Arbeitsprozesse“ an.

3.1.5.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

Die Interviews zeigen eine große Bandbreite an beruflichen Tätigkeiten autistischer Menschen, von der Arbeit in WfbM über Bürojobs bis hin zu hochqualifizierten Berufen. Arbeitgebern und Vorgesetzten mangele es laut den Interviewten jedoch häufig an Wissen und Sensibilität für die besonderen Bedürfnisse autistischer Menschen. Sie seien oft überfordert oder nicht bereit, notwendige Anpassungen vorzunehmen. Zudem mangele es an Rückzugsmöglichkeiten und strukturieren Arbeitsabläufen. Es komme auch immer wieder zu Überforderung durch soziale Interaktionen, Leistungsdruck und sensorische Reizüberflutung. Die Kommunikation eigener Bedürfnisse und Grenzen gegenüber Vorgesetzten stelle eine Hürde für autistische Menschen dar. Außerdem zeigen die Erfahrungen der Interviewten, dass die Fähigkeiten und Potenziale autistischer Menschen von Vorgesetzten sowie Kollegen und Kolleginnen unterschätzt würden, weswegen ihnen bestimmte Aufgaben oder Verantwortung vorenthalten worden seien. Mehrere Personen berichten, dass eine Vollzeitstelle für sie aufgrund des benötigten vermehrten Erholungsbedarfs eine nahezu unüberwindbare Barriere darstelle. Mitarbeitende in Jobcentern hätten oft wenig Verständnis und Expertise bezüglich der besonderen Bedürfnisse autistischer Menschen, wodurch die Arbeitsvermittlung aus Sicht der Interviewpersonen oft wenig erfolgreich sei.

In den Interviews wird der Bedarf an flexiblen Arbeitszeiten und Teilzeitmodellen sowie Rücksichtnahme auf individuelle Bedürfnisse formuliert. Autistische Menschen sollten unkompliziert Haushaltshilfe beantragen können, um nach der Arbeit entlastet zu werden. Arbeitsplätze sollten barrierefrei gestaltet werden, wozu die Möglichkeit gehöre, Hilfsmittel wie Kopfhörer und Sonnenbrillen sowie Homeoffice-Optionen zu nutzen. Es bedürfe Rückzugsmöglichkeiten und flexibler Pausenzeiten. Professionelle Unterstützung durch einen Job-Coach oder qualifizierte Mitarbeitende der Autismusambulanz würden als hilfreich empfunden. Die Interviewpersonen sehen Bedarf an Angeboten für Arbeitgeber, die sich über die Einstellung von Menschen mit Autismus informieren möchten. Zentral sei eine offene, wertschätzende und vertrauensvolle Atmosphäre am Arbeitsplatz.

Die Interviewten, die Erfahrungen mit WfbM haben, berichten, dass diese oft nicht auf die spezifischen Bedürfnisse von Menschen im Autismus-Spektrum ausgerichtet seien. Es fehle an kleineren Gruppen und individueller Anleitung. Die berufliche Teilhabe könne eine 1:1-Betreuung oder Arbeitsassistenz in der WfbM erforderlich machen, was meist nicht bewilligt werde.

Auch die Mitglieder des AK formulieren den Bedarf an räumlichen und sensorischen Anpassungen am Arbeitsplatz sowie der Anerkennung von individuellen Belastungsgrenzen

---

38 Die Recherche auf der Website der Bundesagentur für Arbeit (Link zur Webseite der Agentur für Arbeit) hat keinen Treffer in Sachsen erzielt. Einen Anbieter gibt es in Sachsen-Anhalt (Merseburg) (Abruf 16.03.2026).

der Beschäftigten. Sie sehen den Bedarf, Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber in Sachsen stärker über Autismus zu informieren, zu sensibilisieren und zu schulen. Auch im AK wird von Hürden bei der Umsetzung bedarfsgerechter Teilzeitmodelle berichtet. Des Weiteren schätzen die Mitglieder es so ein, dass die Beratung der Agenturen für Arbeit und Jobcenter aus ihrer Sicht nicht autismussensibel seien und es einen entsprechend noch ungedeckten Bedarf an geschulten Beratenden gebe.

Die Beteiligten identifizieren den Bedarf, das Wissen in WfbM über die Bedürfnisse der Menschen mit spezifischen Behinderungen zu verbessern und reizarme Arbeitsumgebungen sowie geeignetes Equipment (z. B. Kopfhörer, Stellwände) bereitzustellen.

3.1.5.4 Handlungsvorschlag

Die Ergebnisse aus den Interviews und Arbeitskreistreffen zeigen, dass insbesondere Verständnis und Offenheit von allen Akteuren im Bereich Erwerbstätigkeit und Beschäftigung hinsichtlich Autismus relevant und eine Grundvoraussetzung sind. Gleichzeitig wird deutlich, dass berufliche und arbeitsbezogene Teilhabe von Menschen im Autismus-Spektrum besser gelingt, wenn individuelle Stärken im Mittelpunkt stehen und gezielte Unterstützung angeboten wird. Daraus leitet sich der Vorschlag ab, in Sachsen verbindliche Maßnahmen zur Sensibilisierung und Weiterbildung der Akteure im Bereich Erwerbstätigkeit und Beschäftigung für Autismus einzuführen und bedarfsgerechte Unterstützungsangebote zu fördern, die sich an den individuellen Stärken von Menschen im Autismus-Spektrum orientieren und so eine barrierefreie, inklusive berufliche Teilhabe ermöglichen.

Konkrete Maßnahmen:

- Schulung von Fachkräften in Jobcentern, Arbeitsagenturen und IFD durch geeignete Fortbildungsangebote, initiiert und koordiniert durch das zuständige Ministerium sowie ggf. unterstützt durch (teilweise) Kostenübernahme zur Steigerung der Teilnahme
- Prüfung, inwiefern spezialisierte Strukturen (mit besonderer Expertise im Bereich Autismus) innerhalb der IFD modellhaft erprobt werden können. Bestehende Ansätze in anderen Bundesländern (z.B. Berlin) können diesbezüglich zur Orientierung dienen.
- Verstärkte Sichtbarmachung von Good-Practice-Beispielen autismussensibler Arbeitsplätze sowie Erfahrungsberichte von Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern in Sachsen zur Förderung von Sensibilisierung und Nachahmung
- Prüfung, wie Anreize für eine autismussensible Gestaltung von Arbeitsplätzen (z. B. Reizreduktion, ruhige Arbeitsbereiche, unterstützende Technologien, visuelle Strukturierung) geschaffen werden können
- Austausch mit WfbM mit Erfahrung in der Beschäftigung autistischer Menschen zur Identifikation von Gelingensfaktoren, Herausforderungen und Übertragungsmöglichkeiten
- Prüfung, ob das Angebot gezielter Fortbildungen für Fachkräfte in WfbM zu Themen wie sensorische Überlastung und autismusgerechte Kommunikation ausgeweitet werden sollte

3.1.5.5 Relevante Akteure

- Arbeitgeber
- Jobcenter/Arbeitsagenturen
- IFD
- Berufsverbände, Kammern

- WfbM
- Leistungserbringer
- Leistungsträger der Eingliederungshilfe
- Anbieter von Fortbildungen zum Thema Autismus
- Menschen mit Autismus / Selbstvertretungen
- SMS

Das SMS sollte den Austausch zwischen den Beteiligten starten und steuern. Ziel des Austauschs ist es von bestehenden Angeboten und vorhandenen Erfahrungen zu lernen. Aus diesem Grund sollten alle genannten Akteure an dem Austausch beteiligt sein. Die Einbeziehung vom Menschen mit Autismus ermöglicht das Einbringen von Erfahrungen und Perspektiven von Betroffenen.

3.1.5.6 Zielerreichung

Die Sensibilisierung von Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern, Fachkräften in WfbM und bei Jobcentern und Arbeitsagenturen lässt sich z.B. über die Anzahl durchgeführter Schulungen, Informationsveranstaltungen und Teilnehmenden erfassen. Ergänzend kann auch ein Feedback von Beschäftigten und Mitarbeitenden eingeholt werden, um Wahrnehmung, Zufriedenheit und Stand der Umsetzung zu erfassen.

Spezialisierte Beratungsangebote und barrierefreie Umschulungen der Jobcenter und Agenturen für Arbeit können über die Anzahl durchgeführter Beratungen von Menschen mit Autismus und Vermittlungsquoten abgebildet werden.

3.1.5.7 Ressourcenbedarf

Für die Umsetzung der Maßnahmen werden personelle, fachliche und koordinative Ressourcen benötigt. Zur möglichst kosteneffizienten Umsetzung der Maßnahmen können überwiegend bestehende Strukturen genutzt werden: Schulungen für Fachkräfte in Jobcentern, Arbeitsagenturen, Integrationsfachdiensten und WfbM können durch vorhandene Anbieter erfolgen.

Die Prüfung möglicher Vorteile spezialisierter Strukturen, die Sichtbarmachung von Good-Practice-Beispielen, die Prüfung, ob und wie Anreize für autismussensible Arbeitsplätze geschaffen werden können, sowie der Austausch mit WfbM lassen sich durch eine Nutzung vorhandener Dokumentationen und digitale Kommunikation umsetzen. Allerdings müssen hierfür und für die Koordination des dafür notwendigen Austauschs Zeitressourcen eingeplant werden.

Zusätzliche Kosten entstehen für die Durchführung von Fortbildungen. So beträgt bspw. die Gebühr für eine 7-stündige Fortbildung der diakademie in Moritzburg zum Thema „Eingliederung von Menschen mit Autismus in Arbeitsprozesse“ 170 Euro pro Teilnehmenden. Diese Gebühren können ggf. durch Inhouse-Schulungen gebündelt und begrenzt werden.

Insgesamt liegt der Schwerpunkt auf der Nutzung bestehender Netzwerke, Materialien und Expertise, um den Aufwand und die Kosten minimal zu halten.

3.1.5.8 Zeitstruktur

Die Umsetzung der Maßnahmen sollte schrittweise und pragmatisch angelegt sein. Die Erstellung eines Konzepts zur Konzipierung und Umsetzung von Fortbildungen mit relevanten Akteuren kann zeitnah erfolgen (innerhalb eines Jahres). Die vollständige

flächendeckende Umsetzung ist vermutlich erst langfristig realisierbar (innerhalb von 5 Jahren).

3.1.5.9 Wirkung

Maßnahmen zur autismussensiblen Gestaltung von Arbeitsplätzen – sowohl in Unternehmen als auch in WfbM – wirken in fachlicher, sozialer und wirtschaftlicher Hinsicht. Ein vertieftes Verständnis von Autismus bei Arbeitgeberinnen und Arbeitgebern und Mitarbeitenden in Jobcentern und Arbeitsagenturen reduziert Vorurteile und erhöht die Wahrscheinlichkeit passgenauer Vermittlungen. Dies kommt nicht nur den Menschen mit Autismus zugute, sondern verbessert auch die Vermittlungserfolge und die Effizienz der beteiligten Institutionen.

In WfbM zeigt sich der Nutzen besonders deutlich: Durch die frühzeitige Erkennung von Stresssignalen und den Einsatz strukturierender Methoden können Krisen reduziert und Überforderung vermieden werden. Gleichzeitig ermöglicht eine stärkenorientierte Herangehensweise, spezifische Fähigkeiten gezielt einzusetzen.

Darüber hinaus reduziert die Qualifizierung der Fachkräfte zu einer verbesserten Kommunikation Missverständnisse erheblich. Insgesamt profitieren die Einrichtungen von stabileren Abläufen, weniger Konflikten und einer höheren Zufriedenheit aller Beteiligten.

In Zeiten des Fachkräftemangels eröffnet eine autismussensible Arbeitsgestaltung zudem neue Potenziale, indem bislang ungenutzte Kompetenzen erschlossen und langfristig in den Arbeitsmarkt integriert werden.

Zugleich leisten autismussensible Arbeitsumgebungen einen entscheidenden Beitrag zur gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Autismus am Arbeitsleben. Indem Barrieren abgebaut und individuelle Unterstützungsbedarfe berücksichtigt werden, entstehen echte Chancen auf nachhaltige Beschäftigung, Selbstbestimmung und gesellschaftliche Teilhabe.

3.2 Angelman- und Prader-Willi-Syndrom

3.2.1 Einführung

Das Angelman-Syndrom wird in der ICD-10 den sonstigen Deletionen eines Chromosomenteils zugeordnet (Q93.5). Neben physischen Beeinträchtigungen zeichnet es sich durch abnormale oralmotorische Verhaltensweisen sowie Lauf- und orthopädische Probleme aus. Menschen mit Angelman-Syndrom haben zudem häufig eine eingeschränkte Kommunikationsentwicklung, Sehstörungen, gastroenterologische Problemen und Epilepsie. Charakteristisch ist ihre fröhliche Grundstimmung, die mit häufigen Lachanfällen und freundlichen Verhaltensweisen einhergeht.

Das Prader-Willi-Syndrom zählt gemäß ICD-10 zu den angeborenen Fehlbildungssyndromen, die vorwiegend mit Kleinwuchs einhergehen (Q87.1). Nach oft ausgeprägter Trink- und Ernährungsschwäche in der frühen Säuglingszeit folgt oft 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, die häufig mit gestörter Sprachentwicklung und mangelnder Emotionskontrolle einhergehen. Sie verfügen häufig über eine ausgeprägte Feinmotorik, eine hohe Detailgenauigkeit, ein gutes visuelles Gedächtnis sowie Kreativität in künstlerischen Bereichen.

3.2.2 Verbesserung der Datenlage

Genaue Daten zur Situation von Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom gibt es in Sachsen wie auch bundesweit nicht. Die weltweite Prävalenz des Angelman-Syndroms[39] beläuft sich auf schätzungsweise 1:10.000-20.000 und beim Prader-Willi-Syndrom[40] auf 1:15.000-30.000. Jedoch bedarf es exakter Daten über Anzahl, Altersstruktur und regionaler Verteilung dieser Personengruppen, um bedarfsgerechte Angebote schaffen zu können und damit eine Über- bzw. Unterversorgung zu vermeiden.

3.2.2.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

Dem Bundesgesundheitsministerium für Gesundheit zufolge zeigen Studien zur Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland, dass Betroffene häufig keine wohnortnahe, spezialisierte Versorgung finden (Eidt et al., 2009). Ohne genaue Fallzahlen der betroffenen Menschen in einer Region sei es nicht möglich, einzuschätzen und zu entscheiden, wo zusätzliche Spezialambulanzen, multidisziplinäre Teams oder weitere Angebote aufgebaut werden müssten (ebd.). Die Studie leitet daraus den Vorschlag ab, in Deutschland die Register und Datenerhebungen zu Menschen mit seltenen Erkrankungen auszubauen, um die Versorgungssituation empirisch zu erfassen und daraus Handlungsoptionen abzuleiten.

Auch eine Studie des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen kommt zu dem Schluss, dass der Ausbau von Registern und Datenerhebungen eine notwendige Voraussetzung ist, um den Personal- und Infrastrukturbedarf realistisch zu bemessen.[41] Zudem unterstreichen europäische und nationale Strategien zu seltenen Erkrankungen (z. B. des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt[42] oder der Europäischen Kommission[43]) diese Forderungen.

3.2.2.2 Angebotsstruktur in Sachsen

Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom werden in der Sächsischen Behindertenstrukturstatistik bislang nicht separat erfasst, sondern unter breiteren Kategorien wie „geistige Behinderung" oder „Entwicklungsstörungen" subsumiert. Daher ist die Anzahl der Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom in Sachsen nicht statistisch bekannt, sondern kann nur anhand von Prävalenzen aus nationalen und internationalen Fachpublikationen geschätzt werden. Ausgehend von 4,08 Millionen Einwohnerinnen und Einwohnern im Freistaat Sachsen wird die Anzahl der Personen mit Angelman-Syndrom auf 200 bis 400 und der Menschen mit Prader-Willi-Syndrom auf 135 bis 270 geschätzt.

Im Rahmen des Projekts „Angelman-Syndrom Online Register“ werden am Institut für Humangenetik des Universitätsklinikums Leipzig klinische und genetische Befunde zum Angelman-Syndrom erfragt und Daten von Betroffenen in einem lokalen Angelman-Register zusammentragen.[44] Ebenfalls am Universitätsklinikum Leipzig befindet sich das Zentrum für

---

39 Link zu DNA-Diagnostik (Abruf 29.07.2024)

40 Link zu Orpha.net (Abruf 29.07.2024)

41 Link zur Studie des nationalen Aktionsbündnisses (Abruf 16.03.2026)

42 Link zum BMFTR (Abruf 16.03.2026)

43 Link zur Europäischen Kommission (Abruf 16.03.2026)

44 Link zum Uniklinikum Leipzig (Abruf 16.03.2026)

Seltene monogenetische Formen der Adipositas und Prader-Willi-Syndrom. Im Rahmen des Projekts „PraWiData2“ wurde im Auftrag der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland

e.V. in Kooperation mit der Universität Leipzig eine Datenbank entwickelt. 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.[45]

3.2.2.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

Die Teilnehmenden der AK bewerten die Datenlage zur Versorgung von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen als unzureichend und sehen den Bedarf, valide Daten zu erheben und entsprechende Statistiken zu führen. Nur mit einem erweiterten Wissen können aus ihrer Sicht bedarfsgerechte Unterstützungs- und Versorgungsstrukturen geschaffen werden.

3.2.2.4 Handlungsvorschlag

Das Teilziel der Studie, die Bedarfe von Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Wili-Syndrom auf regionaler Ebene in Sachsen aufzuzeigen, konnte wegen fehlender Daten zu diesen Personengruppen nicht erreicht werden. Entsprechende Daten sind jedoch notwendig, um passgenaue Angebote für diese Zielgruppen auf- bzw. ausbauen zu können und dadurch Unter- oder Überversorgung vorzubeugen.

Konkrete Maßnahmen:

- Es soll ein zentrales, freiwilliges Register für Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom unter Beteiligung von Universitätskliniken (z. B. Leipzig[46] und Dresden) und Selbsthilfeorganisationen aufgebaut werden. Dieses soll dazu dienen, kontinuierlich pseudonymisierte Daten zu Prävalenz, Soziodemografie und regionalen Bedarfen der betroffenen Menschen in Sachsen bereitzustellen, die direkt in die Landesplanung einfließen können.

3.2.2.5 Relevante Akteure

- Universitätskliniken
- Angelman e.V.
- Prader-Willi Syndrom Vereinigung e.V.

Die Entwicklung eines freiwilligen Registers besteht aus mehreren Schritten (Zieldefinition, Datenschutz- und Ethikkonzept, technische Umsetzung, Akzeptanz), an denen mehrere Akteure mitwirken sollten: Die KVS kann z.B. ambulante Versorgungsdaten einbringen, die Universitätskliniken spezialisierte Diagnostik- und Behandlungsdaten. Das Institut für Humangenetik der Universität Leipzig führt eine entsprechende Studie durch, in der Daten von Betroffenen in einem lokalen Angelman-Register erfasst werden. Des Weiteren sollte das Universitäre Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig (UZSEL) beteiligt sein, um Informationen und Erfahrungen zu einem Prader-Willi-Register einzubringen. Die

---

45 Auf der Homepage heißt es, dass aktuell Verlaufsdaten von etwa 200 Patientinnen und Patienten in der Datenbank erfasst sind – noch zu wenig, um aus den medizinischen Informationen die relevanten Antworten ableiten zu können. (Link zu prawidata, Abruf 29.07.2024)

46 Das Institut für Humangenetik der Universität Leipzig führt eine entsprechende Studie durch. (Angelman-Syndrom Online Register; Link zum Uniklinikum Leipzig , Abruf: 27.03.2026)

Vereinigungen vertreten die Betroffenenperspektive, unterstützen bei der Ansprache und Aufklärung und fördern die Teilnahme am freiwilligen Register.

3.2.2.6 Zielerreichung

Die Zielerreichung des sächsischen Registers ist messbar an der Registrierungsquote (z. B. mindestens 50% der geschätzten Zahl von Betroffenen nach zwei Jahren) sowie an der Verwendung der pseudonymisierten Daten in landesspezifischen Bedarfsanalysen und Versorgungsberichten.

3.2.2.7 Ressourcenbedarf

Für das sächsische Register fallen Kosten für IT-Infrastruktur, regelmäßige Pflege der Register und Datenschutzmaßnahmen an, die durch Landesmittel, Förderprogramme des Bundesministeriums für Gesundheit oder EU-Mittel (z. B. des Europäischen Gesundheitsdatenraums) gedeckt werden können.

3.2.2.8 Zeitstruktur

Das sächsische Register lässt sich eher langfristig innerhalb von drei Jahren realisieren. Nach Freigabe von Budget und Datenschutzkonzept erfolgt die Einrichtung der IT-Infrastruktur und die Einbindung der Kooperationspartner (Universitätskliniken und Selbsthilfeorganisationen) im ersten Jahr. Die Bekanntmachung des Registers unter Betroffenen und deren Eintragungen erfolgen initial im zweiten Jahr, sodass ab dem dritten Jahr erste belastbare Prävalenzdaten verfügbar sind.

3.2.2.9 Wirkung

Der Aufbau eines Registers kann dazu beitragen, verlässliche Daten zu Prävalenz und Bedarfen von Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom in Sachsen bereitzustellen und damit eine zielgerichtetere Versorgungs- und Unterstützungsplanung zu ermöglichen. Langfristig führt dies zu einer besseren Teilhabe der Betroffenen und effizienterer Ressourcennutzung.

3.2.3 Bedarfsgerechtes Wohnen

Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom haben wie alle anderen Menschen das Recht, selbst zu entscheiden, wo und mit wem sie leben möchten (UN-BRK, Artikel 19; Institut für Menschenrechte[47]). In den letzten Jahrzehnten haben sich verschiedene Wohnformen für Menschen mit Behinderungen in Sachsen etabliert. Die an der Studie beteiligten Personen sehen den größten Bedarf hinsichtlich der besonderen Wohnformen für Erwachsene, auf die sich folglich auch die nachfolgenden Abschnitte beziehen. Selbstredend kommen je nach individueller Lebenssituation der Menschen auch andere Wohn- und Lebensformen infrage (wie z. B. das Wohnen mit Assistenz in der eigenen Wohnung oder in einer Wohngemeinschaft), die jedoch hier nicht vertieft behandelt werden, da sie sich nur für einen kleinen Teil der Zielgruppe als geeignet erwiesen haben.

3.2.3.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

Es gibt in Deutschland keine Studien oder Statistiken darüber, wie Menschen mit Angelman-Syndrom oder Prader-Willi-Syndrom wohnen. Bundesweit zeigt sich ein Trend von besonderen Wohnformen hin zu weiteren besonderen Wohnformen (die dem ehemals

47 Link zum Institut für Menschenrechte (Abruf 23.3.2026)

ambulant betreuten Wohnen entsprechen) und inklusiven Wohnsettings.[48] Auch im Freistaat Sachen hat sich im Zeitraum von 2005 bis 2021 die Anzahl der Plätze in weiteren besonderen Wohnformen verdoppelt (Siebter Bericht zur Lage der Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen[49]).

Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom haben jedoch oft hochkomplexe Unterstützungserfordernisse. So erfordern sowohl die Komplexität des Prader-Willi-Syndroms als auch die individuelle Persönlichkeit eines jeden Menschen mit Prader-Willi-Syndrom eine sehr intensive Betreuung[50], die in inklusiven Wohnsettings kaum sicher abgedeckt werden können. Beide Behinderungen bringen äußerst spezifische Bedarfe mit sich (z. B. 24-stündige Aufsicht, epileptische Anfälle, lebensbedrohliches Essverhalten, komplexe Kommunikation), die in inklusiven Wohnsettings nicht immer nicht abgedeckt werden können. Daher sind auch spezialisierte Wohnangebote notwendig, um das Recht der Menschen auf Gesundheit, Sicherheit, Entwicklung und Teilhabe nach der UN-BRK (insbesondere Artikel 19 und 25) zu gewähren. Ohne ausreichend spezialisierte Wohnangebote verfügen die entsprechenden Familien nicht über die in der UN-BRK verankerte Wahlfreiheit, da sie lediglich zwischen dem Verbleib bei den Eltern oder unpassenden Wohnangeboten wählen können.

3.2.3.2 Angebotsstruktur in Sachsen

Die Lebenshilfe betreibt in Reichenbach eine besondere Wohnform speziell für erwachsene Menschen mit Prader-Willi-Syndrom mit insgesamt 16 Plätzen, die alle nahezu dauerhaft belegt sind. Die Wohnstätte ist als Spezialeinrichtung konzipiert und kombiniert individuelle Unterstützung im Alltag, insbesondere bei Ernährung und Struktur, mit möglichst selbstständigem Wohnen nach dem Motto „so selbstständig wie möglich, so viel Hilfe wie nötig“. Die Bewohnerinnen und Bewohner leben in überschaubaren Wohneinheiten mit Einzelzimmern und gemeinsamen Aufenthaltsbereichen und sind in der Regel in der WfbM der Lebenshilfe Reichenbach beschäftigt. Besonders wichtig sind Sicherheit und Orientierung sowie syndromgerechte Ernährung.

Wohnformen speziell für Menschen mit Angelman-Syndrom gibt es in Sachsen derzeit nicht.

3.2.3.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

Angelman-Syndrom

Die Interviewpersonen sehen einen erheblichen Mangel an geeigneten besonderen Wohnformen in Sachsen, die den Bedürfnissen von Menschen mit Angelman-Syndrom entsprechen. Schlafstörungen, Epilepsie und keine bis wenig Lautsprachentwicklung seien häufige Symptome und erforderten ausreichendes und spezialisiertes Personal. Viele Wohnheime seien jedoch personell und finanziell unterausgestattet, um eine angemessene Betreuung zu gewährleisten. Die Suche nach einem geeigneten Wohnplatz sei für ein Gros der Eltern eine immense Herausforderung, die viel Zeit und Energie in Anspruch nehme. Die Förderung von weiteren besonderen Wohnformen sehen einige Interviewpersonen als nachteilig für Menschen mit Angelman-Syndrom, da diese oft hohe Unterstützungsbedarfe aufwiesen und daher besondere Wohnformen benötigten. Innerhalb der existierenden besonderen Wohnformen in Sachsen komme es aus Sicht einiger Eltern zu einer Zweiklassengesellschaft, bei der die „schweren Fälle“ benachteiligt würden. Dies führe zu

---

48 Link zum Kennzahlenvergleich Eingliederungshilfe (Abruf 23.3.2026)

49 Link zum Siebten Bericht (Abruf 23.3.2026)

50 Link zur PWS-Webseite (Abruf 23.03.2026)

einer weiteren Verschlechterung der Situation von Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf.

Auch die Arbeitskreismitglieder sind der Meinung, dass für Menschen mit Angelman-Syndrom aufgrund des hohen Unterstützungsbedarfs in der Regel eine besondere Wohnform am besten geeignet sei. Bedarfsgerechte Wohnplätze sollten medizinische Gegebenheiten berücksichtigen und durch bauliche Rahmenbedingungen auf Weglauftendenzen der Betroffenen eingehen. Das Finden eines geeigneten Platzes in einer besonderen Wohnform gestalte sich in Sachsen jedoch schwierig. Hier sehen die Arbeitskreismitglieder eindeutigen Bedarf an mehr Plätzen in besonderen Wohnformen, die auf die Bedürfnisse von Menschen mit Angelman-Syndrom eingehen und einen ausreichenden Betreuungsschlüssel zur Verfügung stellen. Junge Erwachsene benötigten Wohnangebote, in denen sie nicht nur Unterstützung (und Pflege) erhielten, sondern auch soziale Kontakte zu Gleichaltrigen hätten.

Die Schwierigkeit bei der Platzsuche hänge auch damit zusammen, dass die besonderen Wohnformen ihre Bewohnenden derzeit selbst aussuchten, der Personalschlüssel schlecht sei und Fachkräftemangel herrsche. Dies führe dazu, dass Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf seltener aufgenommen würden. Hier wird der Bedarf an einer Verpflichtung gesehen, dass alle betroffenen Menschen einen für sie passenden Platz in Wohnortnähe erhalten. Dazu sei eine adäquate Finanzierung von besonderen Wohnformen notwendig. Statt des Mischkostensatzes bedürfe es einer flexibleren Finanzierung, die den erhöhten Betreuungsaufwand realistisch abbilde.

Aus Sicht des AK stellt der Integrierter Teilhabeplan (ITP)-Bogen „C: Herausforderndes Verhalten / Kommunikation“ eine gute Möglichkeit dar, individuelle Hilfebedarfe festzustellen. Dieser sollte daher laut den Teilnehmenden des AK wie vorgesehen immer angewendet werden und den aufnehmenden Einrichtungen zur Verfügung gestellt werden. Diese wären somit von Beginn an über die Bedarfe informiert, was die Planung erleichtere. So könnten sich langfristig sowohl Betreuungs- als auch Arbeitsbedingungen für alle Beteiligten verbessern, Betreuungsplätze entstehen und Fachkräfteabwanderung entgegengewirkt werden.

Auch bei Menschen mit Angelman-Syndrom könne, abhängig vom individuellen Unterstützungsbedarf und emotionalen Entwicklungsstand, ein Betreuungsschlüssel von etwa 1:1 oder 2:1 notwendig sein. Dabei könnten Nicht-Fachkräfte unterstützend eingesetzt werden, sofern diese über ausgeprägte soziale Kompetenzen und Empathie verfügten.

Prader-Willi-Syndrom

Die interviewten Eltern vertreten die Auffassung, dass eine spezialisierte Wohnform für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom die einzig geeignete Wohnmöglichkeit für ihre Kinder darstelle. Andere Optionen sehen sie nicht, da ein Zusammenleben mit anderen Menschen aufgrund des ausgeprägten Essensdrangs aus ihrer Sicht nicht funktioniere. Insgesamt schildern die Eltern, dass sowohl die Versorgung als auch die Zukunftsplanung für Kinder mit Prader-Willi-Syndrom mit erheblichen Herausforderungen verbunden sei, die die Familien emotional wie organisatorisch stark belaste.

Auch der AK kommt zu dem Schluss, dass für die meisten Menschen mit Prader-Willi-Syndrom aufgrund des Drangs zur Nahrungsaufnahme eine besondere Wohnform am besten geeignet sei. Von zentraler Bedeutung sei dabei eine syndromgerechte Ernährung, einschließlich einer kontrollierten Zugangsregelung zu Nahrungsmitteln, da andernfalls erhebliche gesundheitliche Folgeprobleme drohten.

Nach Einschätzung der Teilnehmenden des AK solle die Wohnstätte der Lebenshilfe Reichenbach in Sachsen nicht nur erhalten, sondern weiter ausgebaut werden. Die Wohnbereichsleitung berichtet von regelmäßig eingehenden Anfragen nach Plätzen. Eine Warteliste existiere jedoch nicht, da Plätze nicht kontinuierlich, sondern in der Regel nur im Todesfall frei würden.

Die Weiterfinanzierung des bestehenden Angebots stellt laut KSV derzeit kein Problem dar, da eine ausreichende Finanzierung gewährleistet sei. Die Entscheidung über eine Erweiterung der Wohnstätte und die Schaffung zusätzlicher Plätze müsse jedoch – auch entgegen dem allgemeinen Trend zur Ambulantisierung – bewusst getroffen werden. Der AK formuliert den Ausbau eindeutig als bestehenden Bedarf. Zudem wird der Personalmangel als weiteres zentrales Problem benannt: Es gestalte sich äußerst schwierig, engagiertes Personal zu gewinnen und langfristig zu binden.

3.2.3.4 Handlungsvorschlag

Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom haben hochkomplexe Unterstützungserfordernisse, die in allgemeinen Wohnformen unter den derzeitigen Bedingungen meistens nicht fachgerecht und sicher abgedeckt werden können. Spezialisierte besondere Wohnformen sind aus Sicht der Familien und Fachleute derzeit die einzig realistische Option, um Gesundheit, Sicherheit und Entwicklung der Betroffenen zu sichern. Die UN-BRK fordert Wahlfreiheit, Teilhabe in der Gemeinschaft und bedarfsgerechte Unterstützung und schließt spezialisierte Settings nicht aus, solange diese gemeindenah und teilhabeorientiert gestaltet sind. Daraus leitet sich der Vorschlag ab, bedarfsgerechte Wohnangebote in Sachsen für Menschen mit Angelman-Syndrom oder Menschen mit Prader-Willi-Syndrom auf- bzw. auszubauen.

Konkrete Maßnahmen für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom:

- Erhaltung des spezialisierten Wohnangebots für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom der Wohnstätte der Lebenshilfe Reichenbach
- Prüfung, ob alle Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in Sachsen bei Bedarf dort einen passgenauen Wohnplatz erhalten können
- Falls nicht: Ausbau und Erweiterung des Angebots um die entsprechende Anzahl an Plätzen

Konkrete Maßnahmen für Menschen mit Angelman-Syndrom:

- Prüfung, wie viele Menschen mit Angelman-Syndrom in Sachsen eines Wohnplatzes in einer besonderen Wohnform bedürfen
- Errichtung einer spezialisierten Wohngruppe für Menschen mit Angelman-Syndrom in einer besonderen Wohnform mit der entsprechenden Anzahl an Plätzen
- Schaffung finanzieller Ausgleiche für besondere Wohnformen, die Menschen mit Angelman-Syndrom und hohem Unterstützungsbedarf aufnehmen

3.2.3.5 Relevante Akteure

- Leistungsträger der Eingliederungshilfe
- SMS
- Leistungserbringer

Träger der Eingliederungshilfe sind nach dem Neunten Buch Sozialgesetzbuch (Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen, SGB IX) danach verpflichtet, die Bedarfe von Menschen mit Behinderungen zu erheben und ihnen ein bedarfsgerechtes,

selbstbestimmtes Wohnen zu ermöglichen und dieses ausreichend zu finanzieren. Die Leistungserbringer sind für die praktische Umsetzung der Leistungen zuständig. Das SMS kann einen Austausch zur Erhebung des Bedarfs hinsichtlich bedarfsgerechten Wohnens von Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Will-Syndrom in Sachsen anregen. Da hier auch Kosten eine große Rolle spielen, müssen alle Akteure umfassend in den Austausch involviert werden.

3.2.3.6 Zielerreichung

Die Zielerreichung ließe sich über eine landesweite Analyse überprüfen, in der Anzahl der Menschen mit Prader-Willi- bzw. Angelman-Syndrom, ihr Wohnbedarf und vorhandene spezialisierte Plätze systematisch erfasst und regelmäßig fortgeschrieben werden. Zudem könnten Indikatoren wie z.B. Verhältnis von Bedarf zu verfügbaren Plätzen, Wartezeiten, Zufriedenheit von Betroffenen und Angehörigen definiert und mit den Zielen abgeglichen werden.

3.2.3.7 Ressourcenbedarf

Die Kosten für die Umsetzung der vorgeschlagenen Maßnahmen im Bereich besonderer Wohnformen können nur schwer geschätzt werden, da mehrere Faktoren die Kalkulation erheblich beeinflussen und derzeit unklar oder variabel sind. Wie viele Menschen mit Angelman-Syndrom oder Prader-Willi-Syndrom aktuell einen Wohnplatz benötigen oder zukünftig benötigen werden, ist nicht bekannt.

Der größte Kostenpunkt im Bereich besonderer Wohnformen wäre die Bereitstellung und Finanzierung von Personal für die Betreuung und Assistenz, da Personal- und Betreuungsaufwand in der Regel alle anderen Kostenpositionen wie Infrastruktur, IT-Lösungen, Materialien oder Öffentlichkeitsarbeit deutlich übersteigt und den größten Anteil am Gesamtbudget ausmacht. Eine Bezifferung der Kosten könnte daher nur sehr ungenau vorgenommen werden mit dem Risiko, die tatsächlichen Ausgaben deutlich zu unter- oder überschätzen.

Zu einer besseren Grundlage für die Kalkulation der Ressourcen kann die Bedarfsermittlung mittels des ITP beitragen, der den individuellen Unterstützungsbedarf von Menschen mit Behinderungen systematisch erfasst und darauf basierend Maßnahmen plant. Der ITP dokumentiert detailliert, welche Assistenzleistungen, Fördermaßnahmen und Betreuungsformen eine Person benötigt, wodurch für Menschen mit spezifischen Behinderungen der individuelle Pflege- und Assistenzaufwand transparent wird. Einrichtungen und Dienste können auf dieser Basis berechnen, wie viele Assistenzkräfte nötig sind, welcher Fachkräftebedarf besteht und welche Personalschlüssel realistisch sind. Es ist davon auszugehen, dass die zu einer Berechnung notwendigen Daten dem KSV vorliegen und in der Leistungs- und Vergütungsvereinbarung zwischen KSV und Leistungserbringern auf Basis des Rahmenvertrags nach § 131 Abs. 1 SGB IX geregelt sind, wobei sich diese am Hilfebedarf der darin lebenden Menschen ausrichtet.

3.2.3.8 Zeitstruktur

Die Umsetzung der Maßnahmen sollte kurzfristig innerhalb von einem Jahr mit Bedarfsermittlungen via ITP und Prüfungen der bestehenden Plätze in Reichenbach beginnen, um Akutfälle schnell zu adressieren. Mittel- bis langfristig (zwei bis fünf Jahre) sind dann der Ausbau bestehender und die Neuerrichtung weiterer spezialisierter Wohngruppen anzustreben, parallel zur Qualifizierung von Personal und Finanzierungsvereinbarungen.

3.2.3.9 Wirkung

Durch die Maßnahmen erleben Menschen mit spezifischen Behinderungen nicht nur einen Zuwachs in ihrer Teilhabe, sondern es werden auch ihre Familien entlastet, da sie ihre Kinder in bedarfsgerechten, sicheren Wohnformen unterbringen können. Gleichzeitig steigt die Lebensqualität der Menschen durch spezialisierte Betreuung, was sich in weniger Kriseninterventionen, stabilerer Gesundheit und besserer Teilhabe im Alltag widerspiegeln sollte.

3.2.4 Zugang zum Gesundheitssystem – Hausärztliche und allgemeine fachärztliche Versorgung

Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte spielen eine zentrale Rolle in der wohnortnahen medizinischen Versorgung und sind eine unverzichtbare Ergänzung zu spezialisierten Ambulanzen. Um eine angemessene und kontinuierliche Betreuung von Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom sicherzustellen, ist es daher notwendig, vorhandene Checklisten für medizinische Untersuchungen in der Regelversorgung weiterzuentwickeln und ihre Anwendung zu stärken.

3.2.4.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

Menschen mit Behinderungen erleben in der ambulanten medizinischen Versorgung Barrieren, die sowohl den Zugang als auch den Ablauf der Untersuchung betreffen. Die Behandlungssituation ist teilweise durch Ängste, Unruhe oder auch das Nichtzulassen von Untersuchungen erschwert. Betroffene berichten von der Schwierigkeit, Praxen zu finden, die im Umgang mit Menschen mit Behinderung erfahren sind (Wellkamp et al. 2023). Es besteht eine unzureichende Barrierefreiheit sowie fehlende Sensibilität des medizinischen Personals.

In Deutschland und international werden bei Menschen mit Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom ähnliche Barrieren im Gesundheitssystem benannt, die vor allem auf der Seltenheit der Erkrankungen beruhen (vgl. Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten[51]). Diese umfassen u.a. mangelnde Fachkenntnisse, lange Wartezeiten und eine Gesundheitsversorgung ohne die erforderliche Koordination. Beide Gruppen leiden unter verzögerter Diagnose, fehlender Kompetenz im Primärversorgungssystem und unzureichender Berücksichtigung der Besonderheiten ihrer Beeinträchtigung in medizinischen Behandlungen.

Die beschriebenen Barrieren in der ambulanten medizinischen Versorgung stehen im Widerspruch zu den Verpflichtungen durch die UN-BRK. Nach Artikel 25 haben Menschen mit Behinderungen das Recht auf den gleichen Zugang zu qualitativ hochwertiger Gesundheitsversorgung, ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Artikel 9 verpflichtet die Vertragsstaaten, sicherzustellen, dass Einrichtungen und Dienste des Gesundheitswesens gut zugänglich sind.

---

51 Link zum Patientenbeauftragten (Abruf 24.03.2025)

3.2.4.2 Angebotsstruktur in Sachsen

Die allgemein- und fachärztliche Versorgung in Sachsen wurde bereits in Kapitel 3.1.3 dargestellt und wird daher an dieser Stelle nicht erneut thematisiert. Die Spezialversorgung von Menschen mit Angelman-Syndrom übernimmt in Sachsen das Angelman-Zentrum am Universitätsklinikum Leipzig. Es bietet sowohl stationäre als auch ambulante interdisziplinäre Betreuung durch ein multiprofessionelles Team. Der Arbeitsschwerpunkt liegt in der Betreuung von neurologisch komplex erkrankten Kindern und Jugendlichen.[52] Für das Prader-Willi-Syndrom gibt es kein entsprechendes Angebot. Die Kinder- und Jugendklinik Bavaria in Kreischa behandelt auf ihrer Stoffwechselstation auch Kinder mit Prader-Willi-Syndrom.[53] Zudem ist das Angelman-Zentrum nicht für alle Familien in Sachsen gleichermaßen gut zu erreichen.

Niedergelassene Ärztinnen und Ärzte sind daher in der Versorgung von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom oder Angelman-Syndrom unerlässlich. Für deren medizinische Versorgung existieren Checklisten, die dazu dienen sollen, allgemein- und fachmedizinisches Personal bei der evidenzbasierten und interdisziplinären Versorgung dieser Personengruppen zu unterstützen.

Das „Angelman-Toolkit“ ist eine deutsche Übersetzung des Clinical Care Toolkits der Angelman Syndrome Foundation (Stand 04/2025), das evidenzbasierte Empfehlungen für die klinische Betreuung von Menschen mit **Angelman-Syndrom** bietet. Es umfasst Standards für die allgemeine Versorgung, Leitlinien zur Epilepsie-Behandlung, Anästhesie-Verfahren, Myoklonus-Management sowie bewährte Praktiken in Physiotherapie und Ergotherapie. Ziel ist es, medizinisches Personal und Pflegende auf den neuesten Forschungsstand zu bringen, um eine koordinierte Versorgung zu gewährleisten und Komplikationen vorzubeugen.[54]

Die „Checkliste für eine gute Gesundheit“ der International Prader-Willi Syndrome Organisation ist ein Hilfsmittel für die klinische Betreuung von Menschen mit **Prader-Willi-Syndrom**, das auf evidenzbasierten Empfehlungen für ein gesundes Leben als erwachsener Mensch basiert. Sie empfiehlt jährliche medizinische Untersuchungen mit Fokus auf Gewichtskontrolle, Bauchumfang, Blutdruck, Lungenfunktion, Zahnstatus und Laborwerte, immer mit Beteiligung von Familienangehörigen. Ziel ist eine präventive, interdisziplinäre Versorgung zur Vermeidung von Übergewicht, Komplikationen und Förderung von Fitness sowie Ernährungsmanagement.[55]

3.2.4.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

Die Interviews mit Angehörigen von Menschen mit Angelman- oder Prader-Willi-Syndrom verdeutlichen, dass die bestehenden Checklisten dem medizinischen Fachpersonal kaum bekannt sind. Stattdessen mangele es Ärztinnen, Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten häufig an spezifischem Wissen, praktischer Erfahrung im Umgang mit den genetischen Syndromen sowie an Sensibilität und Geduld.

---

52 Link zum Atlas Seltene Erkrankungen (Abruf 24.3.2026)

53 Auch die Universitätskliniken in Dresden und Leipzig behandeln im Rahmen der Endokrinologie Personen mit PWS. Informationen für das Universitätsklinikum Dresden finden sich hier: Link Uniklinikum Dresden (Abruf 10.07.2026). Informationen des Uniklinikums Leipzig sind hier zu erhalten: Link zum Uniklinikum Leipzig (Abruf 10.07.2026).

54 Link zur Angelman-Webseite (Abruf 24.3.2026)

55 Link zur Checkliste (Abruf 24.3.2026)

Angehörige von Menschen mit **Angelman-Syndrom** berichten von Unverständnis und fehlender Unterstützung im Gesundheitssystem. Das medizinische Personal zeige mitunter wenig Interesse an ihren Kindern, lasse Eltern mit ihren Sorgen allein oder zweifle die angegebenen Beschwerden an. Diese Erfahrungen führen zu Frustration und behindern eine angemessene Versorgung.

Auch Eltern von Kindern mit **Prader-Willi-Syndrom** bestätigen, dass Ärztinnen und Ärzte der Regelversorgung oftmals nicht ausreichend über das Syndrom informiert seien. Symptome und Besonderheiten würden vielfach nicht erkannt, was bei Eltern Verunsicherung auslöse – besonders, da Menschen mit Prader-Willi-Syndrom häufig ein vermindertes Schmerzempfinden hätten. Dies könne in der Folge zu Fehleinschätzungen oder Fehldiagnosen führen.

Im AK wurde daher die Bedeutung der Checklisten betont. Voraussetzung für eine gleichberechtigte gesundheitliche Teilhabe sei, dass medizinisches und therapeutisches Personal die Syndrome kennen und deren Besonderheiten in der Versorgung berücksichtige.

3.2.4.4 Handlungsvorschlag

Die Erfahrungen von Betroffenen und ihren Angehörigen zeigen, dass Menschen mit Angelman- oder Prader-Willi-Syndrom in der medizinischen Versorgung häufig keine gleichberechtigte Teilhabe erfahren. Ihre Symptome sind dem medizinischen Personal oft nicht bekannt, werden unterschätzt oder falsch eingeordnet. Zwar existieren Checklisten, die Ärztinnen, Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten bei der Versorgung unterstützen sollen, doch sind diese oft nicht bekannt oder werden nicht genutzt. Es wird daher vorgeschlagen, die bestehenden Checklisten zunächst auf ihre Aktualität zu prüfen, bei Bedarf zu überarbeiten und sie allen Allgemein- und Fachärzte und -ärztinnen jährlich aktiv zur Verfügung zu stellen.

Konkrete Maßnahmen

- Überprüfung der bestehenden Checklisten auf Übereinstimmung mit dem aktuellen Stand der Forschung durch ein interdisziplinäres Expertenteam
- Bei identifizierten Lücken: Überarbeitung und Weiterentwicklung der Checklisten zu einer aktualisierten Fassung, die als frei zugängliches PDF-Dokument veröffentlicht wird
- Flächendeckende, aktive Bereitstellung der Checklisten für alle allgemein- und fachmedizinischen Praxen in Sachsen sowie jährliche Erinnerung an ihre Nutzung über einen Newsletter

3.2.4.5 Relevante Akteure

- Angelman-Zentrum am Universitätsklinikum Leipzig
- UZSEL
- Kinderklinik Bavaria Zscheckwitz in Kreischa
- Zentrum für Patienten mit Prader-Willi-Syndrom am Universitätsklinikum Essen
- Angelman e.V.
- Prader-Willi Syndrom Vereinigung e.V.
- Patientenvertretungen nach § 140 f SGB V und deren Koordinierungsausschuss
- Landesärztekammer
- SMS

Das SMS sollte den Dialogprozess initiieren und koordinierend begleiten. Für die Prüfung und Weiterentwicklung der bestehenden Checklisten ist die Expertise von Fachkliniken und Fachärzten und -ärztinnen zentral. Hierzu gehören das Angelman-Zentrum am Universitätsklinikum Leipzig, das UZSEL in Leipzig und die Bavaria Klinik in Kreischa, die Kinder mit Prader-Willi-Syndrom behandelt. Auch das Zentrum für Patienten mit Prader-Willi-Syndrom in Essen, das jedoch nicht in Sachsen ansässig ist, sollte aufgrund der umfassenden Expertise in den Austausch einbezogen werden. Durch den Einbezug der jeweiligen Vereinigungen und der Patientenvertretungen lässt sich sicherstellen, dass die Checklisten die relevanten Bedürfnisse, Alltagssituationen und typische Probleme der Patientinnen und Patienten umfassend berücksichtigen.

3.2.4.6 Zielerreichung

Die Weiterentwicklung von Checklisten für medizinische Untersuchungen kann über die Anzahl der mit den Checklisten erreichten Ärztinnen und Ärzte sowie deren Rückmeldungen zur Nützlichkeit und Verständlichkeit gemessen werden. Darüber hinaus können die Erfahrungen von Menschen mit Angelman- und Prader-Willi-Syndrom sowie ihrer Angehörigen abgefragt werden, um einzuschätzen, inwieweit sich die medizinische Versorgung verbessert hat.

3.2.4.7 Ressourcenbedarf

Der Ressourcenbedarf umfasst primär personelle Kapazitäten für ein interdisziplinäres Expertenteam aus Medizinern, Genetikern und Patientenvertretern sowie geringe finanzielle Mittel für PDF-Erstellung und Verbreitung. Die flächendeckende Bereitstellung über Ärztekammern erfordert lediglich geringe Koordinationskosten, da auf bestehende Netzwerke aufgebaut werden kann.

3.2.4.8 Zeitstruktur

Die Überprüfung und ggf. Überarbeitung der Checklisten sollten kurzfristig innerhalb eines Jahres erfolgen, damit aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zeitnah berücksichtigt werden können. Anschließend ist die jährliche Erinnerung an die Praxen vorgesehen, um die Nutzung und Anwendung der Checklisten dauerhaft sicherzustellen.

3.2.4.9 Wirkung

Durch die regelmäßige Aktualisierung und aktive Verbreitung der Checklisten wird sichergestellt, dass medizinisches Personal über mehr Wissen zu den Syndromen verfügt. Dies trägt wesentlich dazu bei, die gleichberechtigte gesundheitliche Teilhabe von Menschen mit Angelman- und Prader-Willi-Syndrom zu fördern und Versorgungsungleichheiten abzubauen.

3.3 Taubblindheit

3.3.1 Einführung

Personen mit Taubblindheit leiden einerseits an einer an Taubheit grenzenden Schwerhörigkeit (Hörverlust auf beiden Ohren von 80-95%) oder an einer vollständigen 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 (nicht mehr als 0,05). Eine Auswertung der Behindertenstrukturstatistik gibt an, dass 117 Menschen in Sachsen über das Merkzeichen TBL verfügen.

Taubblindheit bedeutet eine gleichzeitige Beeinträchtigung von Hör- und Sehsinn, wodurch Kommunikation, Mobilität und der Zugang zu Informationen stark erschwert werden und die gesellschaftliche Teilhabe eingeschränkt ist. Gleichzeitig entwickeln viele taubblinde Menschen besondere Stärken, etwa eine ausgeprägte taktile Wahrnehmung, Feinmotorik sowie kreative Problemlösungsfähigkeiten im Alltag.

3.3.2 Teilhabe durch Taubblindenassistenz (TBA) – Qualifizierung

Für eine aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben sind taubblinde Menschen auf TBA angewiesen. Eine TBA unterstützt Menschen mit Taubblindheit oder Hörsehbehinderung vor allem bei Kommunikation, Orientierung und Mobilität. Sie vermittelt Informationen aus der Umgebung, begleitet zu Terminen und hilft dabei, dass die betroffene Person möglichst selbstständig am Alltag und am gesellschaftlichen Leben teilnehmen kann. Dabei werden der Bedarf und Umfang der TBA individuell festgelegt. Obwohl die Zahl der qualifizierten TBA wächst, reicht sie der vorliegenden Evidenz zufolge nicht aus, um den Bedarf zu decken. Daher werden taubblinde Menschen oft von Familienangehörigen unterstützt.[56]

3.3.2.1 Kenntnisse aus Forschung und Literatur

Die Teilhabe von taubblinden Menschen ist in besonderem Maße davon abhängig, ob spezifische Unterstützungsformen wie TBA zur Verfügung stehen.[57] Durch die gleichzeitige Beeinträchtigung von Hören und Sehen sind zentrale Voraussetzungen für Kommunikation, Orientierung und Mobilität eingeschränkt, sodass ohne qualifizierte Assistenz viele alltägliche Lebensbereiche nicht oder nur sehr eingeschränkt zugänglich sind.[58]

Im Kontext des Bundesteilhabegesetzes wird TBA ausdrücklich als Leistung der sozialen Teilhabe im Sinne des § 78 SGB IX beschrieben. Dabei wird hervorgehoben, dass Assistenzleistungen taubblinden Menschen die Teilhabe an Einkäufen, Freizeitaktivitäten, Sportangeboten, kulturellen Veranstaltungen sowie an medizinischen und behördlichen Terminen ermöglichen und damit einen Beitrag zu einer selbstbestimmten Lebensführung leisten.[59]

Besonders deutlich wird die Relevanz von TBA in Stellungnahmen und Gutachten der Fachverbände. So kommt ein Gutachten zur Taubblindheit als „Behinderung eigener Art“ zu dem Schluss, dass persönliche Assistenzleistungen, einschließlich TBA, eine zentrale Voraussetzung dafür sind, die in der UN-BRK verankerten Teilhaberechte tatsächlich zu verwirklichen.[57] In Anmerkungen zu einer in Nordrhein-Westfalen durchgeführten Studie wird TBA sogar als „unabdingbare Voraussetzung für die gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe“ (Kaul et al. 2014, S. 14) bezeichnet, weil sie weit über reine Kommunikationsassistenz hinausgeht und eine mobile, aufsuchende und kontinuierliche Begleitung in der alltäglichen Lebensführung umfasst.

Auch im Bereich der beruflichen Teilhabe wird TBA als entscheidender Faktor beschrieben. Eine aktuelle REHADAT-Publikation zur Situation taubblinder und hörsehbehinderter Menschen zeigt, dass Assistenzleistungen (neben technischen Hilfsmitteln) eine Schlüsselrolle dabei spielen, Arbeitsplätze zu erhalten und den Zugang zum allgemeinen Arbeitsmarkt zu sichern.

---

56 Link zur TBA-Webseite (Abruf 12.03.2025)

57 Link zur Stiftung taubblind leben (Abruf 12.03.2025)

58 Link zur Qualitätsoffensive Teilhabe (Abruf 12.03.2025)

59 Link zum DBSV (Abruf 12.03.2025)

TBA unterstützt dabei unter anderem bei der Verständigung im Betrieb, bei Fortbildungen, bei der Orientierung im Arbeitsumfeld sowie bei Wegen zur Arbeit, und trägt so dazu bei, Diskriminierung und Ausschluss aus dem Erwerbsleben zu vermeiden.[60]

Der gemeinsame Fachausschuss hörsehbehindert/taubblind (GFTB) hat 2022 erklärt, dass Personen mit dem Merkzeichen TBL im Schwerbehindertenausweis mindestens ein TBA-Bedarf von 20 Stunden wöchentlich anerkannt werden muss, ohne dass sie diesen Bedarf begründen müssen. Im selben Zug weist der GFTB darauf hin, dass der Bedarf von 20 Stunden persönlicher Assistenz wöchentlich eine Untergrenze darstellt und höhere Bedarfe in der Regel nachgewiesen werden können. Eine Studie des Bundesinstituts für Berufsbildung kommt zu dem Schluss, dass 20 Stunden Assistenz pro Woche als Richtwert für taubblinde Menschen gelten sollten (Weller et al., 2021).

3.3.2.2 Angebotsstruktur in Sachsen

In der aktuellen Liste des Berufsverbands gehörloser, schwerhöriger und hörender TBA in Deutschland (Taubblinden-Assistenz-Verband e.V.)[61] sind sechs TBA, die in Sachsen tätig sind, hinterlegt. Aus den Angaben geht jedoch nicht hervor, in welchem Stundenumfang die einzelnen TBA tätig sind.

Legt man zugrunde, dass derzeit sechs TBA in Sachsen arbeiten (entsprechend der Liste des TBA-Verbandes e.V.), jede Person über eine Arbeitskapazität von 40 Wochenstunden verfügt und man diese 240 Wochenstunden den 117 über das Merkzeichen TBL identifizierten Personen zurechnet, ergibt sich ein durchschnittlicher Umfang von lediglich 2,05 Stunden TBA pro Woche und pro taubblinde Person. Dies liegt deutlich unter dem vom GFTB formulierten Mindestbedarf von 20 Stunden wöchentlicher Assistenz.

In Sachsen besteht grundsätzlich die Möglichkeit, TBA gemäß den Anforderungen des GFTB zu qualifizieren. Die diakademie in Moritzburg verfügt seit Mai 2015 über eine Zertifizierung zur Qualifizierung von TBA und hat 2016 bereits eine entsprechende Maßnahme durchgeführt. Da die diakademie gemeinsam mit weiteren Akteuren einen erheblichen Bedarf an TBA in Sachsen sieht, ist eine weitere Qualifizierungsmaßnahme geplant, die bislang jedoch aufgrund fehlender finanzieller Förderung noch nicht realisiert werden konnte.

3.3.2.3 Empirische Ergebnisse der Interviews und Arbeitskreise

Die Interviews bringen die individuellen Erfahrungen taubblinder Menschen mit dem Angebot an TBA in Sachsen zum Ausdruck und bestätigen die bereits dargestellten Forschungsergebnisse. Die Interviewpersonen unterstreichen, dass TBA für ihre gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben unverzichtbar sei. Sie berichten, dass sie TBA insbesondere für Arztbesuche, Behördenkontakte, ihre Mobilität, die tägliche Lebensführung sowie für die Gestaltung von Freizeitaktivitäten benötigten und die derzeit verfügbaren Kapazitäten an TBA nicht ausreichend seien. Mehrere Interviewpersonen beschreiben die Erfahrung, Termine nicht wahrnehmen, Freizeitaktivitäten nicht besuchen und nicht einmal selbst einkaufen zu können, als Gefühl, „zuhause eingesperrt zu sein“.

Auch in den Arbeitskreistreffen wurde hervorgehoben, dass ohne TBA selbst alltägliche Aktivitäten wie Einkaufen oder ein Spaziergang durch die Stadt zu kaum überwindbaren Hürden würden. TBA unterstütze bei der Orientierung und Mobilität, etwa durch

---

60 Link zu REHADAT-Wissen (Abruf 12.03.2025)

61 Link zur TBA-Liste; Nicht alle Anbieter, bei denen die TBA tätig sind, haben ihren Hauptsitz in Sachsen. Die Assistenz erfolgt aber aufsuchend vor Ort.

Führtechniken und das taktile oder auditive Vermitteln von Informationen über die Umgebung. Dadurch gewännen taubblinde Menschen ein großes Maß an Unabhängigkeit zurück, könnten Wege selbstbestimmter zurücklegen und öffentliche Verkehrsmittel nutzen. Zugleich ermögliche TBA die Teilnahme an kulturellen, beruflichen und sozialen Aktivitäten, beispielsweise durch Begleitung ins Theater, Unterstützung bei Behördengängen oder bei der Wahrnehmung von Arbeitsmöglichkeiten. Dies führe zu einer spürbaren Steigerung der Lebensqualität und eröffne die Chance auf gleichberechtigte Teilhabe.

Aus Sicht der Teilnehmenden des AK sei TBA daher weit mehr als nur eine praktische Unterstützung. Sie wird als entscheidender Faktor für Selbstbestimmung, soziale Teilhabe und persönliche Entwicklung beschrieben. Ohne diese Assistenz seien viele taubblinde Menschen in ihrem Alltag stark eingeschränkt und erlebten sich als von der Gesellschaft isoliert. Eine flächendeckende Versorgung mit qualifizierten TBA wird als essenziell angesehen, um taubblinden Menschen eine vollwertige Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Wie die Interviewpersonen berichten auch die Mitglieder des AK, dass sie aufgrund der Unterversorgung etwa Arzttermine nicht zeitnah wahrnehmen könnten und in ihrer Freizeitgestaltung sowie Mobilität deutlich eingeschränkt seien.

Die Ergebnisse aus Interviews und Arbeitskreistreffen machen insgesamt deutlich, dass eine ausreichende Unterstützung durch TBA zentral für ein selbstbestimmtes Leben taubblinder Menschen ist. Gleichzeitig konstatieren die Beteiligten eine stark begrenzte Verfügbarkeit von TBA in Sachsen, die taubblinde Menschen daran hindere, ihre Teilhabe umfassend geltend zu machen. Die eingeschränkte Verfügbarkeit führe dazu, dass bewilligte Assistenz (z.B. im Rahmen eines Persönlichen Budgets) teilweise nicht abgerufen werden könne oder nur für begrenzte Zeiträume zur Verfügung stehe.

Neben dem Bedarf an deutlich mehr TBA-Kapazitäten in Sachsen sehen die Teilnehmenden des AK auch Handlungsbedarf bei der Vereinheitlichung von Antragstellung und Gewährung von TBA, insbesondere wenn diese im Rahmen des Persönlichen Budgets beantragt wird. Hierfür zuständig sind in Sachsen derzeit die Sozialämter der Landkreise und kreisfreien Städte. Nach Erfahrungsberichten würden dort sehr unterschiedliche Unterlagen in unterschiedlicher Detailtiefe angefordert werden, und es existierten keine einheitlichen Regelungen hinsichtlich des bewilligten Umfangs der Leistungen. Zugleich sei zu berücksichtigen, dass es für taubblinde Menschen aufgrund der Beeinträchtigung mehrerer Sinne besonders herausfordernd sei, Anträge auf TBA als Leistung der Eingliederungshilfe erfolgreich zu stellen.

3.3.2.4 Handlungsvorschlag

Die in der Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse deuten darauf hin, dass TBA eine unverzichtbare Voraussetzung für die gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe taubblinder Menschen darstellt, deren verfügbare Kapazitäten aktuell jedoch nicht ausreichen. Daraus leitet sich der Vorschlag ab, im Freistaat Sachsen mehr Personen zur TBA zu qualifizieren, mit dem Ziel, den derzeit stark eingeschränkten Zugang zu TBA in Sachsen zu beheben und die Teilhabe von taubblinden Menschen sicherzustellen. Des Weiteren wird vorgeschlagen, die Beantragung und Bewilligung von TBA zu vereinheitlichen.

Konkrete Maßnahmen:

- Zur Verbesserung der Teilhabe taubblinder Menschen soll ein landesweites Qualifizierungsprogramm für TBA aufgebaut werden. Grundlage dafür sind einerseits die Empfehlung des GFTB, 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. Um Interessierte zu gewinnen und Anreize für eine Teilnahme zu schaffen, sollten die Kosten nicht ausschließlich durch Teilnahmegebühren gedeckt werden müssen. Eine Förderung durch das Land wäre daher sinnvoll und zielführend.
- Um den späteren Einsatz in Sachsen zu gewährleisten, sollten die Qualifizierungsteilnehmenden in dem Ausbildungsvertrag eine Selbstverpflichtung unterzeichnen, mindestens zwei Jahre als TBA in Sachsen tätig zu sein.
- Um die Eignung künftiger TBA zu prüfen, sollten im Rahmen der Qualifizierung zwei gewählte, unabhängige taubblinde Menschen in die Auswahl einbezogen werden.
- Um die Gleichberechtigung aller taubblinden Menschen in Sachsen unabhängig vom Wohnort sicherzustellen, bietet sich eine landesweite Verfahrensrichtlinie für die Bewilligung von TBA-Leistungen bei den Sozialämtern durch die Kommunen an, denen einheitliche Kriterien zugrunde gelegt werden sollen.

3.3.2.5 Relevante Akteure

- Diakonische Akademie für Fort- und Weiterbildung e. V. in Moritzburg
- Landesdirektion Sachsen als unterhalb der sächsischen Ministerialebene stehende Mittelbehörde
- Taubblinde Menschen
- Örtliche der Träger der Eingliederungshilfe (Städte und Landkreise)
- SMS

Die Diakonische Akademie führt die Qualifizierungsmaßnahme durch und plant die Finanzierung. Die Landesdirektion Sachsen fördert die Qualifizierungsmaßnahme finanziell und trägt somit dazu bei, dass die Kosten für die Teilnehmenden tragbar sind. Die Einbindung taubblinder Menschen gewährleistet, dass die Auswahl an den Bedürfnissen tauber Menschen ausgerichtet ist und die TBA die erforderlichen Kompetenzen im direkten Kontakt unter Beweis stellen.

Für die Entwicklung eines einheitlichen Vorgehens bei der Bewilligung von TBA-Leistungen sollte ein Austausch zwischen dem SMS, das mögliche landesweite Rahmenbedingungen anregt, und den örtlichen Trägern der Eingliederungshilfe erfolgen, die die konkrete Umsetzung, Prüfung von Anträgen und Bereitstellung der Leistungen verantworten.

3.3.2.6 Zielerreichung

Die Zielerreichung lässt sich anhand der Anzahl qualifizierter TBA, der Anzahl durchgeführter Qualifizierungsstunden, der regionalen Abdeckung und der zur Verfügung stehenden Anzahl an TBA-Wochenstunden je taubblinder Person in Sachsen messen.

3.3.2.7 Ressourcenbedarf

Die erste erfolgreiche Qualifizierung von TBA in Sachsen wurde vom Freistaat Sachsen gefördert. Diese Förderung sollte auch für weitere Kurse erfolgen. Der Gesamtbetrag wird aufgrund der allgemeinen Kostensteigerung in den letzten Jahren höher sein als beim ersten Qualifizierungskurs. Eine fundierte Qualifizierung umfasst mehrere Stunden und Module. 2010 hatte der GFTB einen Umfang von mind. 185 Stunden (à 60 Minuten) kalkuliert. In den letzten 15 Jahren sind viele rechtliche Änderungen und auch medizinische und technische Weiterentwicklungen hinzugekommen, die zu einem Wissenszuwachs geführt haben. Dieser muss im Rahmen einer TBA-Qualifizierungsmaßnahme beachtet werden. Die 185 Stunden sind damit als die untere Grenze zu betrachten, um die fachlichen Mindestanforderungen zu

erfüllen. In der Praxis werden für Kurse häufig 200 Stunden oder mehr angesetzt, um ausreichend Zeit für Praxis, Vertiefung und Reflexion zu bieten.[62] Ein Qualifizierungskurs für TBA verursacht Kosten für Dozentinnen und Dozenten und Trainerinnen und Trainer, die theoretischen Unterricht und Praxisübungen leiten, sowie für Begleitung während der

Praktika. Hinzu kommen Ausgaben für Räume, technische Ausstattung und barrierefreie Infrastruktur, Lehrmaterialien und Hilfsmittel. Außerdem fallen organisatorische Kosten für Prüfungen, Zertifikate und Verwaltung an. Für einen Qualifizierungskurs für ca. 14 bis 16 Teilnehmende sind 140.000 bis 150.000 Euro zu veranschlagen.

Qualifizierte TBA können auch präventiv wirken: Wenn Assistenz gut ausgebildet ist, sinkt das Risiko von Missverständnissen, Unfällen oder sozialer Isolation, was wiederum Folgekosten für das Sozialsystem senken kann. Daher sollte eine auskömmliche und dauerhaft verbindliche Finanzierung des Qualifizierungsangebots durch den Freistaat Sachsen erfolgen.

3.3.2.8 Zeitstruktur

Die diakademie in Moritzburg hat seit Mai 2015 eine Zertifizierung für die Qualifikation von TBA und hat im Jahr 2016 bereits eine Qualifizierungsmaßnahme durchgeführt. Da auch die diakademie gemeinsam mit weiteren Akteuren den Bedarf an TBA in Sachsen sieht, hat sie eine weitere Qualifizierungsmaßnahme geplant, die bisher aufgrund fehlender finanzieller Förderung noch nicht umgesetzt werden konnte. Die Umsetzung kann daher nach bewilligter Förderung kurzfristig beginnen. Eine Qualifizierung umfasst rd. 25 Tage. Wenn diese berufsbegleitend über mehrere Wochen (an Wochenenden, inklusive Praktika) erfolgt, kann es mehrere Monate dauern bis qualifizierte TBA zur Verfügung stehen. Die Vereinheitlichung der Beantragung von Assistenzleistungen erfordert einen Austausch aller Kommunen, der kurzfristig erfolgen kann.

3.3.2.9 Wirkung

Die Qualifizierung und Bereitstellung von mehr TBA in Sachsen hätte eine unmittelbare und nachhaltige Wirkung auf die Teilhabe taubblinder Menschen. Assistenz ermöglicht eine aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben, in Schule, Beruf und Freizeit, und reduziert Isolation. Bildungschancen und berufliche Integration würden steigen, da taubblinde Menschen mit fachlicher Unterstützung Lern- und Arbeitsangebote leichter nutzen können. Darüber hinaus verbessern sich Sicherheit, Gesundheitsversorgung und alltägliche Mobilität, während gleichzeitig Selbstbestimmung, Autonomie und gesellschaftliche Anerkennung gestärkt werden. Schließlich entlastet der Ausbau von qualifizierter Assistenz Familien und Pflegepersonen, sodass die Unterstützung planbarer und nachhaltiger wird. Insgesamt schafft mehr qualifiziertes Assistenzpersonal die Grundlage dafür, dass taubblinde Menschen gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.

Ein einheitliches Vorgehen bei der Beantragung und Bewilligung von TBA-Leistungen kann in Sachsen ein transparentes, gerechtes und barrierefreies System der TBA-Bewilligung etablieren. Dies stärkt die Selbstbestimmung taubblinder Menschen, reduziert regionale Unterschiede und verbessert langfristig die Teilhabechancen im gesamten Freistaat.

---

62 Z. B. beträgt eine Qualifizierung des GIB - Bayerisches Institut zur Kommunikationsförderung für Menschen mit Hörbehinderung ca. 200 Stunden à 45 Minuten. Der erste Kurs der diakademie in Moritzburg umfasste rd. 260 Stunden à 45 Minuten, was 195 Zeitstunden entspricht.

4 Zusammenfassung

Die Studie zur Ermittlung besonderer Unterstützungsbedarfe von Menschen mit spezifischen Behinderungen in Sachsen verfolgte das Ziel, deren gleichberechtigte und selbstbestimmte Teilhabe zu sichern. Sie basierte auf einem Mixed-Methods-Design mit drei aufeinander aufbauenden Arbeitsschritten: einer Situationsanalyse, einer Bestandsaufnahme und einer Bedarfsanalyse. Im Rahmen der Situationsanalyse wurden Literatur- und Sekundärdaten ausgewertet, Leistungsträger befragt sowie 44 qualitative Interviews mit betroffenen Menschen und Angehörigen geführt. In der Bestandsaufnahme wurden Unterstützungsangebote für die vier betrachteten Personengruppen in Sachsen recherchiert und um eine Online-Befragung der recherchierten Anbieter ergänzt. In der abschließenden Bedarfsanalyse wurden in partizipativen AK ungedeckte Unterstützungsbedarfe identifiziert, priorisiert und daraus Handlungsvorschläge entwickelt. Diese wurden anschließend anhand von folgenden sechs Kriterien systematisch eingeordnet: Kompatibilität, relevante Akteure, Zielerreichung, Ressourcenbedarf, Zeitstruktur sowie die erwartbare Wirkung.

Es wurden acht Handlungsvorschläge für Bedarfe von Menschen mit Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit abgeleitet, die im folgenden Abschnitt 4.1 zusammenfassend dargestellt sind. Des Weiteren wurden im Rahmen der Studie neben diesen spezifischen Handlungsvorschlägen für die genannten Personengruppen auch behinderungsübergreifende Bedarfe identifiziert, die für viele Menschen mit Behinderungen relevant sind und nicht auf die vier spezifischen Formen der Behinderungen eingrenzbar sind. Auch diese übergreifenden Bedarfe sind von hoher Bedeutung, wenngleich der Schwerpunkt der Studie auf den Unterstützungsbedarfen liegt, die spezifisch für die betrachteten Personengruppen sind. Eine Übersicht über die identifizierten behinderungsübergreifenden Bedarfe und Handlungsvorschläge findet sich in Abschnitt 0.

4.1 Spezifische Bedarfe und Handlungsvorschläge

Auf Grundlage derjenigen Handlungsbedarfe, die einerseits spezifisch für die jeweiligen Behinderungsformen und andererseits vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen zu priorisieren sind, wurden anschließend acht Handlungsvorschläge mit jeweils mehreren konkreten Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit spezifischen Behinderungen herausgearbeitet. Für Autismus wurden vier prioritäre Handlungsvorschläge identifiziert, für das Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom zusammen drei und für Taubblindheit ein Handlungsvorschlag, wie die nachfolgende Tabelle 3 zeigt:

Tabelle 3: Übersicht über spezifische Bedarfe und Handlungsvorschläge

Behinderung	Bedarfe	Handlungsvorschläge
Autismus	Zugang zu einem auf den S3-Leitlinien basierenden Diagnostikverfahren ohne lange Wartezeiten	Verbesserung des Zugangs zur Diagnostik durch Maßnahmen zur Verkürzung der Wartezeit durch • Erstellung einer Übersicht aller Diagnostikstellen in Sachsen • Analyse regionaler Versorgungsunterschiede zur Identifikation von Unterversorgung und freien Kapazitäten • Bedarfsgerechter Ausbau zusätzlicher Diagnostikangebote in unterversorgten Regionen Einführung einer verbindlichen maximalen Wartezeit zur besseren Steuerung und frühzeitigen Erkennung von Versorgungsengpässen
Autismus	Zugang zu Gesundheitsversorgung	Verbesserung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung durch autismussensible und inklusive Gestaltung von Praxen durch • Initiierung eines landesweiten Austauschs zur Abstimmung von Infomaterialien zur autismussensiblen Gestaltung von Praxen und anschließende Verbreitung • Konzeption und Umsetzung landesweiter Fortbildungsangebote im Bereich Autismus für medizinisches Personal Entwicklung von Qualitätskriterien für „autismussensible Praxen“ als Grundlage für ein freiwilliges Kennzeichnungs- und Verzeichnissystem auf einer zentralen Online-Plattform
Autismus	Berücksichtigung autismusspezifischer Bedürfnisse von Schülerinnen und Schülern	Autismussensible Gestaltung von Schulen durch • Verpflichtende Fortbildungen zum Thema Autismus für alle Lehrkräfte • Partizipative Entwicklung und landesweite Bereitstellung einheitlicher Informationsmaterialien und Leitfäden

Behinderung	Bedarfe	Handlungsvorschläge
		• Förderung von Aufklärungs- und Sensibilisierungsformaten innerhalb der Schülerschaft • Weiterentwicklung einer barrierearmen Schulgestaltung • Prüfung einer Erfassung der Anzahl gesicherter Autismusdiagnosen durch das LaSuB Überprüfung der personellen Kapazitäten der Fachberaterinnen und Fachberater für Autismus
Autismus	Berücksichtigung autismusspezifischer Bedürfnisse zur Sicherung beruflicher Teilhabe	Weiterentwicklung autismussensibler Strukturen und Unterstützungsangebote zur beruflichen Teilhabe durch • Schulung von Fachkräften in Jobcentern, Arbeitsagenturen und IFD • Prüfung, ob modellhafte Erprobung spezialisierter Strukturen innerhalb der IFD möglich ist • Verstärkte Sichtbarmachung von Good-Practice-Beispielen autismussensibler Arbeitsplätze in Sachsen • Entwicklung geeigneter Anreizstrukturen zur Förderung autismussensibler Arbeitsplatzgestaltung • Initiierung eines Austauschs mit WfbM zur Identifikation und Übertragung erfolgreicher Ansätze Prüfung des Bedarfs und ggf. Ausbau gezielter Fortbildungen für Fachkräfte in WfbM
Angelman-Syndrom und **Prader-Willi-Syndrom**	Bedarf an einer verbesserten Datenlage	Verfahren zur Verbesserung der Datenlage durch systematische Datenerhebungen in Form • eines zentralen, freiwilligen Registers für Angelman-Syndrom und Prader-Willi-Syndrom Daten zu Prävalenz, Soziodemografie und regionalen Bedarfen der betroffenen Menschen in Sachsen der Möglichkeit, diese Daten für die Landesplanung zu nutzen

Behinderung	Bedarfe	Handlungsvorschläge
Angelman-Syndrom und **Prader-Willi-Syndrom**	Bedarf an selbstbestimmten und unterstützungsorientierten Wohnmöglichkeiten	Erhaltung und Entwicklung bedarfsgerechter Wohnangebote durch • Erhaltung des spezialisierten Wohnangebots für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom der Lebenshilfe Reichenbach • Prüfung, ob ausreichende passgenaue Wohnplätze für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in Sachsen vorhanden sind; falls nicht: Ausbau dieser Plätze • Prüfung der Anzahl der Menschen mit Angelman-Syndrom in Sachsen, die einen Wohnplatz in einer besonderen Wohnform benötigen • Errichtung einer spezialisierten Wohngruppe mit ausreichenden passgenauen Plätzen für Menschen mit Angelman-Syndrom in einer besonderen Wohnform Schaffung finanzieller Ausgleiche für besondere Wohnformen, die Menschen mit Angelman-Syndrom und hohem Unterstützungsbedarf aufnehmen
Angelman-Syndrom und **Prader-Willi-Syndrom**	Bedarf an einer bedürfnisorientierten hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung	Verbesserung der bedarfsgerechten hausärztlichen und fachärztlichen Versorgung durch • Überprüfung spezifischer bestehender Checklisten auf Aktualität • ggf. Überarbeitung und Weiterentwicklung der Checklisten Flächendeckende Bereitstellung der Checklisten für Praxen inkl. Newsletter

Behinderung	Bedarfe	Handlungsvorschläge
Taubblindheit	Bedarf an ausreichender Anzahl qualifizierter TBA	Verbesserung des Zugangs zu TBA durch • Förderung eines landesweiten Qualifizierungsprogramms für TBA • Verpflichtung zu mindestens zweijähriger Tätigkeit als TBA in Sachsen • Einbeziehung taubblinder Menschen in die Prüfung der Eignung künftiger TBA Entwicklung einer landesweiten Verfahrensrichtlinie für die Bewilligung von TBA-Leistungen mit einheitlichen Kriterien

Quelle: Eigene Darstellung ISG.

4.2 Behinderungsübergreifende Bedarfe und Handlungsvorschläge

Gemäß dem Auftrag des SMS konzentrierte sich die Studie auf die spezifischen und priorisierten Bedarfe von Menschen mit spezifischen Behinderungen und arbeitete diese gezielt heraus. Im Rahmen der Studie wurden weitere Bedarfe und Handlungsvorschläge identifiziert, die behinderungsübergreifend für viele Menschen mit Behinderung relevant sind und nicht auf einzelne Behinderungsarten beschränkt bleiben. Die folgende Tabelle 4 enthält jeweils eine kurze Beschreibung der Erkenntnisse, der daraus resultierenden Bedarfe und Handlungsvorschläge, mit denen auf diese reagiert werden könnte.

Tabelle 4: Übersicht über behinderungsübergreifende Bedarfe und Handlungsvorschläge

Beschreibung Erkenntnisse	Übergreifende Bedarfe	Handlungsvorschläge
Die empirischen Ergebnisse zeigen, dass die Anträge auf benötigte Leistungen und die damit einhergehenden Verfahren von vielen Menschen mit Behinderung als bürokratisch und kompliziert empfunden werden. Sie und ihre Angehörigen fühlen sich häufig als Bittsteller statt als Expertinnen und Experten in eigener Sache. In mehreren Fällen ist es zu Beschwerden sowie Widerspruchs- und Klageverfahren gegen die zuständigen Leistungsträger gekommen.	Bedarf an barrierearmen und transparenten Zugängen zu Unterstützungs-leistungen	Vereinfachung von Antragsverfahren für eine bedarfsgerechte und niedrigschwellig Beantragung von Leistungen durch • Einführung eines gemeinsamen Grundantrags für Reha- und Teilhabeleistungen in Sachsen zur vereinfachten Antragstellung, orientiert am BAR-Projekt „Gemeinsamer Grundantrag“[63] • Anerkennung von Menschen mit spezifischen Behinderungen als Expertinnen und Experten in eigener Sache • Erhöhung der Bekanntheit der Clearingstelle, Ermutigung von Leistungsberechtigten zur Beschwerdestellung • Einführung landesweit einheitlicher Vorgaben zur Bewilligung und Abrechnung des persönlichen Budgets

63 Link zum Reha-Antrag (Abruf 22.10.2025)

Beschreibung Erkenntnisse	Übergreifende Bedarfe	Handlungsvorschläge
Im Rahmen der Interviews wurde quer zu allen Behinderungsformen ein Mangel an Aufklärung in der Öffentlichkeit und bei Fachkräften festgestellt, der durch veraltete Internetinformationen verstärkt wird und zu falschen Stereotypen führt. Betroffene berichten von Diskriminierung, Mobbing im Schulkontext, fehlender Unterstützung und fehlender Barrierefreiheit in der Infrastruktur. Diese behinderungsübergreifenden Themen, darunter Sensibilisierung, Wissenserweiterung durch Fortbildungen und offensive Aufklärungskampagnen, wurden in allen AK ähnlich gefordert.	Bedarf an Sensibilisierung, Aufklärung und aktuellem Fachwissen zu den beschriebenen Formen der Behinderung	Verstärkung und Ausbau von Maßnahmen zur Sensibilisierung von Öffentlichkeit und Fachkräften durch • barrierefreie, diagnoseunabhängige Informationsnetzwerke, die eine lebenslange Teilhabe unterstützen – analog zur bestehenden Netzwerkkarte Inklusion Sachsen[64], die derzeit jedoch nur für Kinder im Alter von 0 bis 6 Jahren vorgesehen ist • Verzicht auf diskriminierende Begriffe wie „Autismus-Spektrum-Störung“ und Nutzung von Formulierungen wie „autistische Menschen“ oder „Autistinnen und Autisten“ • Stärkere Nutzung von Begriffen „Neurodiversität“, „Neurodivergenz“ und „Neurotypizität“ • Durchführung von Informations- und Beratungsangeboten unter Einbezug von Menschen mit spezifischen Behinderungen
Die Studienerkenntnisse zeigen, dass nicht nur die Menschen mit Behinderungen selbst, sondern auch ihre Familienmitglieder und Angehörigen überdurchschnittlich belastet und mit vielfältigen Herausforderungen konfrontiert sind. Hier bestehen Unterstützungsbedarfe, die aus Sicht der Beteiligten mit den derzeitigen Strukturen nicht aufgefangen werden.	Bedarf an Entlastung von Angehörigen	Stärkere Bekanntmachung vorhandener Angebote und ggf. Ausbau • psychosozialer und psychotherapeutischer Unterstützungsangebote für betroffene Angehörige • professioneller Assistenz und Haushaltshilfen • sowie Prüfung der Möglichkeit zusätzlicher Urlaubs- und Kuransprüche für pflegende Angehörige

64 Link zur Netzwerkkarte Inklusion (Abruf 23.06.2026)

Beschreibung Erkenntnisse	Übergreifende Bedarfe	Handlungsvorschläge
Aufgrund der Zugangskriterien besteht für taubblinde Menschen in Sachsen nicht die Möglichkeit, die Versorgung in einem MZEB in Anspruch zu nehmen, obwohl es eine Form der Versorgung ist, die auf ihre Bedürfnisse zeitlich und räumlich (baulich) angepasst wäre. Auch für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom ist eine Behandlung im MZEB z.B. in Leipzig aufgrund des Zuschnitts derzeit schwierig, da diese Diagnose noch nicht in das Behandlungsspektrum aufgenommen ist.	Zugang zu MZEB für mehr Menschen mit spezifischen Behinderungen	Erweiterung Zulassungskriterien der MZEB durch • Prüfung im Rahmen der Evaluation der bestehenden Angebote (Maßnahme Nr. 60 im Aktionsplan), ob Zulassungskriterien erweitert werden können • Prüfung, ob an den MZEB in Sachsen die Kapazitäten zur Behandlung von Patientinnen und Patienten erhöht werden sollten
Über den bereits thematisierten Bedarf an Aufklärung und Schulung von medizinischem Personal hinausgehend, sehen die Beteiligten für alle spezifischen Behinderungen grundsätzlich einen Bedarf an zusätzlichen zeitlichen Ressourcen für die Behandlung betreuungsintensiver Patientinnen und Patienten.	Bedarf an ausreichenden zeitlichen Ressourcen für die Behandlung betreuungsintensiver Patientinnen und Patienten mit spezifischen Behinderungen	Vergütung eines erhöhten Zeitbedarfs von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten bei der Behandlung von Menschen mit spezifischen Behinderungen
Menschen mit spezifischen Behinderungen und deren Angehörige berichten von erheblichen Hürden bei Freizeitaktivitäten, wie mangelnder Assistenz, fehlender Barrierefreiheit, kompetitivem Druck in Sportvereinen und unzureichenden Angeboten in ländlichen Regionen.	Bedarf an inklusiven Freizeitangeboten	Ausbau von inklusiven Freizeitangeboten durch • Stärkung bestehender Strukturen • Sensibilisierung von Vereinen • Ausbau niedrigschwelliger Unterstützungsangebote zur Teilhabe an Freizeitangeboten, auch durch Ehrenamtliche

Beschreibung Erkenntnisse	Übergreifende Bedarfe	Handlungsvorschläge
Transitionsphasen im Leben von Menschen mit Behinderungen können zu erheblichen Unsicherheiten und Herausforderungen führen, die mit dem Risiko des Verlusts der emotionalen Selbstregulation einhergehen.	Bedarf an einem gezielten Übergangsmanagement in verschiedenen Lebensbereichen	Ausbau eines Lebenslagen- und -phasenübergreifenden Übergangsmanagements für Menschen mit Behinderungen durch • Erstellung und Nutzung von Checklisten für Übergänge spezifisch für alle vier Behinderungsformen[65] • Einrichtung bzw. Ausbau eines Übergangsmanagements in besonderen Wohnformen, einschließlich Angeboten für Trainings- und Probewohnen • Verstärkter Austausch aller beteiligten Akteure ab zwölf Monate vor einem relevanten Übergang
Der Einbezug von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen im Rahmen der vorliegenden Studie wurde von den meisten Beteiligten als sehr gewinnbringend empfunden.	Bedarf an der Fortführung eines partizipativen Ansatzes bei der Entwicklung und Überprüfung neuer Maßnahmen	Ausbau der aktiven Einbeziehung der Menschen mit Behinderungen und ihrer Angehörigen sowie • Durchführung einer partizipativen Evaluation neu eingeführter Maßnahmen • Transparente Berichterstattung der Ergebnisse zur Nachvollziehbarkeit von Wirkungen

Quelle: Eigene Darstellung ISG.

Sämtliche im Beteiligungsprozess identifizierten Bedarfe, darunter auch solche, die keiner spezifischen Behinderungsform eindeutig zugeordnet oder nicht (gleichermaßen) priorisiert wurden, finden sich in der Dokumentation zur Studie.

65 Für autistische Menschen hat die Arbeitsgruppe Autismus des VDS eine Checkliste für den Übergang Kindergarten-Schule an Eltern bzw. Sorgeberechtigte herausgegeben, die der Orientierung dienen kann (Link zur Checkliste). Entsprechend zu erstellende Checklisten könnten alle relevanten Akteure des Systems einbeziehen und sich nicht nur an Angehörige richten.

5 Empfehlung an die Staatsregierung

Auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse wird im Folgenden diskutiert, inwiefern eine eigenständige Strategie der sächsischen Staatsregierung zur Beseitigung der identifizierten Teilhabedefizite von Menschen mit besonderen Behinderungen und spezifischen Unterstützungsbedarfen zielführend sein kann. Dabei wird die Entwicklung einer solchen Strategie mit der Alternative einer Integration von Einzelmaßnahmen in den Aktionsplan der Sächsischen Staatsregierung zur Umsetzung der UN-BRK verglichen und eine abschließende Empfehlung formuliert.

Was spricht für eine eigenständige Strategie?

Eine eigenständige Strategie hätte Vorteile in Bezug auf Fokus und Sichtbarkeit, da sie die spezifischen Bedarfe von Menschen mit Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit (wie etwa Früherkennung, spezialisierte Diagnostik, assistierte Kommunikation oder die Überwindung sensorischer Barrieren) hervorheben und diese politisch sichtbar machen würde. Eine eigenständige Strategie würde zudem ein starkes Signal dahingehend setzen, dass die besonderen Bedarfe von Menschen mit spezifischen Behinderungen nicht in unspezifischen behindertenpolitischen Maßnahmen „untergehen“. Sie würde eine bedarfsgerechte Ausrichtung auf die in der Studie identifizierten Defizite ermöglichen, wodurch die Umsetzung gezielter und verbindlicher erfolgen könnte.

Überdies ließe sich durch eine Strategie eine langfristige Entwicklung in den jeweiligen Lebensbereichen mit festgelegten Leitzielen, abgegrenzten Zeitrahmen und Evaluationsmaßnahmen gestalten mit dem Ziel, nachhaltige Verbesserungen in der Teilhabe von Menschen mit spezifischen Behinderungen zu bewirken. Alle relevanten Akteure könnten in einem koordinierten Rahmen zusammenarbeiten, wobei Doppelstrukturen vermieden würden. Für die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen hätte dies zur Folge, dass ihre Anliegen in einem eigenständigen politischen Rahmen mit höherer Verbindlichkeit aufgegriffen würden. Schließlich würde eine eigene Strategie eine präzisere Ressourcenplanung erlauben, da finanzielle, personelle und zeitliche Ressourcen priorisiert und mithilfe eines strukturierten Monitorings festgelegt werden könnten.

Was spricht für die Integration von Einzelmaßnahmen in den Aktionsplan?

Die Integration von Einzelmaßnahmen in den bestehenden Aktionsplan hätte Vorteile mit Blick auf die administrative Effizienz, da keine neue Strategie mit eigenen Planungsprozessen und Abstimmungserfordernissen zu entwickeln wäre. Stattdessen könnten vorhandene Strukturen, Zuständigkeiten und Berichtswege genutzt werden, was Synergien schaffen würde.

Dadurch könnte die Implementierung der Einzelmaßnahmen womöglich schneller erfolgen als die Entwicklung einer eigenständigen Strategie. Bestehende Planungs- und Berichtsinstrumente wie Monitoringsysteme oder Evaluationsmaßnahmen wären sofort verfügbar, sodass die Maßnahmen schneller umgesetzt werden könnten. Gleichzeitig würde die Integration in den Aktionsplan eine hohe Konsistenz mit der sächsischen Teilhabepolitik gewährleisten und die nahtlose Anbindung an bereits laufenden inklusionspolitischen Prozessen sicherstellen. Die Maßnahmen ließen sich in einen umfassenden Rahmen von Teilhabe und Inklusion einbetten, was ihre politische Verankerung stärken würde. Zudem könnte eine eigenständige Strategie als Sonderweg gesehen werden, demgegenüber Einzelmaßnahmen als das inklusivere Vorgehen gelten könnten.

Empfehlung des ISG

Aufgrund der besonderen Komplexität der spezifischen Behinderungen und der identifizierten Teilhabedefizite stuft das ISG die Entwicklung einer eigenständigen Strategie als zielführender ein. Während die Aufnahme von Einzelmaßnahmen in den Aktionsplan voraussichtlich schneller und kostengünstiger umsetzbar wäre, würden hierbei die spezifischen Bedarfe von Menschen mit Autismus, Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit weniger sichtbar. Eine eigenständige Strategie würde hingegen langfristig die notwendige politische Verbindlichkeit und eine strukturierte Ressourcenplanung ermöglichen, wodurch die gleichberechtigte Teilhabe dieser Personengruppen fokussiert und systematisch verbessert würde.

Mit einer eigenständigen Strategie wäre Sachsen nach Bayern das zweite deutsche Bundesland, das die Teilhabe autistischer Menschen strategisch verankert. Gleichzeitig wäre Sachsen das erste Bundesland, das die Bedarfe von Menschen mit Angelman-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom und Taubblindheit umfassend und systematisch adressiert. Sachsen könnte damit ein Vorreiter unter den Bundesländern und Vorbild für diese werden.

6 Literaturverzeichnis

AWMF (2016): Leitlinie „Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“, Teil 1: Diagnostik (23. Februar 2016)

Autism-Europe (2023): Recommendations to policy-makers: Immersive Virtual Reality as a tool for autistic pupils and teachers (IVRAP). Link zur Publikation

Autism-Europe (2024): Fostering access to education for autistic learners. Link zur Publikation

Binte Mohd Ikhsan, S. N., Holt, R., Man, J., Parsons, T., Schalbroeck, R., Ruigrok, A., Baranger, A., Allison, C., Doherty, M., Van den Bosch, K., Terčon, J., Violland, P., Ghosh, A., Cusack, J., & Baron-Cohen, S. (2025): Access to services for autistic people across Europe. Molecular Autism, 16(1), 35. Link zur Publikation

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

David, N., Rahlff, P., König, H., Dückert, S., Gewohn, P., Erik, F., Vogeley, K., Schöttle, D., Konnopka, A., Schulz, H., & Peth, J. (2024). Barriers to healthcare predict reduced health-related quality of life in autistic adults without intellectual disability. Link zur Publikation

Deutsches Ärzteblatt. (2023). Jg. 120, Heft 10 (10. März 2023). Link zur Publikation

Dückert, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Vogeley, K., Schulz, H., David, N., & Peth, J. (2023): Multidimensional burden on family caregivers of adults with autism spectrum disorder: A scoping review. Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 10, 720–732. Link zur Publikation

Eidt, D., Frank, M., Reimann, A., Wagner, T., Mittendorf, T., Schulenberg, J.-M. (2009): Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Link zur Publikation

Espelöer J.; Proft J.; Falter-Wagner, CM.; Vogeley, K. (2023): Alarmingly large unemployment gap despite of above-average education in adults with ASD without intellectual disability in Germany: a cross-sectional study. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. Apr;273(3):731-738. doi: 10.1007/s00406-022-01424-6.

FOGS (2023): Die psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen in NRW. Link zur Publikation

Hirvikoski T.; Mittendorfer-Rutz E.; Boman M.; Larsson H.; Lichtenstein P.; Bölte S. (2016): Premature mortality in autism spectrum disorder. Br J Psychiatry;208(3):232-8. doi: 10.1192/bjp.bp.114.160192. Epub 2015 Nov 5. PMID: 26541693

Hossain, M. M.; Khan, N.; Sultana, A.; Ma, P.; McKyer, E. L. J.; Ahmed, H. U.; Purohit, N. (2020): Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. Psychiatry research, 287, 112922

Hümpfer-Gerhards, L.; Fuhrmann, S.; Schwager, S.; Kleres, J.; Kunert, J.; Benecke, M.; Knig-ge, M.; Moser, V. (2024): Schule & Autismus – schAUT: Barrieresensible Gestaltung inklusiver Schulen

Kaul, T.; Niehaus, M.; Dombrowski, S.; Kohl, S.; Menzel, F.; Nellen, C. (2014). Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Hörschädigung in unterschiedlichen Lebenslagen in Nordrhein-Westfalen. Düsseldorf: MAIS.NRW.

Khachadourian, V.; Mahjani, B.; Sandin, S.; Kolevzon, A.; Buxbaum, J. D.; Reichenberg, A.; Janecka, M. (2023): Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. Translati-onal Psychiatry, 13 (1), 71

Kunerl, E.; Witzmann, M. (2020): Autismus-Strategien im europäischen Vergleich. Hochschule München. Link zur Publikation

Küpper, C.; Bartels, H.; Dziobek, I. (2025): Autismus-Diagnostik bei Erwachsenen: Herausforderungen und Empfehlungen. Psychotherapeutenjournal, 24 (4), 349–360. Link zur Publikation

NHS England. (2025): Autism statistics: April 2024 to March 2025. Link zur Publikation

O'Nions, E.; Lewer, D.; Petersen, I.; Brown, J.; Buckman, J.E.J.; Charlton, R.; Cooper, C.; El Baou, C.; Happé, F.; Manthorpe, J.; McKechnie, D.G.J. ; Richards, M. Saunders, R.; Zanker, Z.; Mandy, W.; Stott, J. (2024): Estimating life expectancy and years of life lost for autistic people in the UK: a matched cohort study, The Lancet Regional Health - Europe, Volume 36

Peth, J.; David, N.; Dückert, S.; Gewohn, P.; Rahlff, P.; Vogeley, K.; König, H.; Schöttle D.; Konnopka, A.; Schulz, H: (2025): BarrierefreiASS -Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung – Ergebnisbericht. Link zum Ergebnisbericht

Proft, J.; Schoofs, T.; Krämer, K.; Vogeley, K. (2017): Autismus im Beruf. Coaching-Manual. Weinheim: Beltz

REHADAT (2019): Klare Sprache statt Klischees. Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Autismus gestalten lässt. (=REHADAT-Wissen, Ausgabe 08). Köln. Online abrufbar unter: Link zu REHADAT-Wissen

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 Kultus (2015): Sonderpädagogische Förderung im gemein-samen Unterricht Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer an allgemeinbildenden Schulen in Sachsen 3. Überarbeitete Auflage, Link zur Publikation

Sappok, T.; Dern, S. (2011): Menschen mit Autismus: Barrierefreier Zugang zur Versorgung. Deutsches Ärzteblatt, 44/2011. Link zum Ärzteblatt

Sasso, I. (2026): Schulausschluss als exkludierende Praxis inklusiver Schulen – Perspektiven autistischer Schüler:innen (25.03.2026), Beltz Juventa

Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (2024): A 5 Infobriefe Autismus - Klassengespräch zur Aufklärung über Autismus Link zu den Infobriefen

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

Weller, S. I.; Samray, D.; Rausch-Berhie, F.; Komorowski, T.; Schur, A. (2021): Taubblindheit. Behinderung. Neue Technologien. Eine Bestandsaufnahme der politischen, rechtlichen und ethischen Rahmenbedingungen in Deutschland (BIBB-Wissenschaftliche Diskussionspapiere, Heft 231). Bundesinstitut für Berufsbildung. Link zur Publikation

Wellkamp, R.; de Cruppé, W.; Schwalen, S.; Geraedts, M. (2023): Menschen mit geistiger Behinderung in der ambulanten medizinischen Versorgung: Barrieren beim Zugang und im Untersuchungsablauf. *Bundesgesundheitsblatt, 66*, 184–198. Link zur Publikation

Witzmann, M.; Kunerl, E. (2021): Empfehlungen für eine Autismus-Strategie Bayern. Link zu den Empfehlungen