

# PRAEVIO

## Strukturelle Prävention und bedarfsgerechte Versorgung für Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen

Ein Lebensphasen-Kreislauf als politischer Handlungsrahmen

Rebecca Lefèvre | März 2026

[post@stille-stunde.com](mailto:post@stille-stunde.com) | [www.stille-stunde.com](http://www.stille-stunde.com)

Primärer Adressat: Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Nachgelagert: BMFSFJ | BMAS | BMBF | Drogenbeauftragte der Bundesregierung | G-BA | GKV-Spitzenverband

# Inhalt

---

Zusammenfassung	3
<b>A — Normativer Rahmen</b>	3
<b>B — Zielgruppe: Kernstrukturen statt Diagnoselisten</b>	4
<b>C — Der Lebensphasen-Kreislauf</b>	5
Phase 0 — Pränatal & Schwangerschaft	5
Phase 1 — Frühkindlich (0–3 Jahre)	6
Phase 2 — Kita & Grundschule (3–10 Jahre)	6
Phase 3 — Pubertät & Adoleszenz (10–18 Jahre)	7
Phase 4 — Reproduktive Jahre & Erwerbsleben (18–45 Jahre)	7
Phase 5 — Perimenopause & mittleres Alter (45–60 Jahre)	8
Phase 6 — Alter & Geriatrie (60+ Jahre)	8
Systemausgang: Suizid und Fröhntod	9
<b>D — Kontaktpunkte: Wo das System trifft — und versagt</b>	9
Hybride Teilhabe als Präventionsinstrument	10
<b>E — Neun Systemhebel</b>	11
<b>F — Interministeriale Zuständigkeitsmatrix</b>	13
<b>G — Einordnung in LIORA</b>	14
<b>Glossar</b>	14
<b>Literaturverzeichnis</b>	15

**Definition Invisible Barrieren**

Invisible Barrieren sind solche Barrieren, die in ihrer Funktion als Barriere nicht offenkundig werden. Bei invisiblen Barrieren handelt es sich regelmäßig um strukturelle Umweltbedingungen, die bei funktionell beeinträchtigten Personen ggf. kumulativ eine disproportionale Belastungsreaktion auslösen und dadurch faktische Zugänglichkeit verhindern oder wesentlich erschweren. Zu den invisiblen Barrieren zählen Barrieren sensorischer, chemischer, kommunikativer oder sozialer Art. Das Kriterium ist nicht die Diagnose, sondern die funktionelle Belastungsreaktion.

**Definition Nicht Sichtbare Behinderungen**

Nicht sichtbare Behinderungen sind Behinderungen im Sinne des geltenden Rechts, bei denen die zugrunde liegenden Beeinträchtigungen und ihre funktionalen Auswirkungen im Alltag nicht unmittelbar erkennbar sind und deren Teilhabebeeinschränkung maßgeblich aus der Wechselwirkung mehrerer zentraler Regulations- oder Verarbeitungssysteme mit umwelt- und einstellungsbedingten Barrieren entsteht oder durch schwankende bzw. umweltabhängige Verläufe bedingt ist.

## Zusammenfassung

---

Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen — darunter Autismus-Spektrum-Störungen, ADHS, FASD, Dyslexie, ME/CFS und chronische Erschöpfungserkrankungen — sind in Deutschland strukturell unterversorgt. Nicht weil das System bösartig ist, sondern weil es für diese Gruppe nicht kalibriert ist: falsche Planungsdaten, diagnosezentrierte Zugangsbedingungen, fehlende Schnittstellenmodelle, ignorierte Lebensübergänge.

PRAEVIO beschreibt dieses Versagen entlang eines Lebensphasen-Kreislaufs: von der Pränatalphase bis zur Geriatrie. In jeder Phase gibt es einen Punkt, an dem das System eingreifen könnte — und systematisch ausbleibt. Jedes Versäumnis erhöht die Last in der nächsten Phase. Am Ende stehen vorhersagbare Todesfälle, Frühberentungen und ein fiskalischer Schaden, der die Kosten struktureller Prävention um ein Vielfaches übersteigt.

Prävention wird dreistufig verstanden: als Verhinderung von Schädigung (Primär), als Verhinderung von Chronifizierung (Sekundär) und als Verhinderung von Folgeschäden durch Fehlversorgung, Bildungsabbruch und Erwerbsausstieg (Tertiär). Besonderer Fokus liegt auf der Sekundärprävention von Fehlversorgung: Fehldiagnosen, iatrogene Verschlechterung und unkoordinierte Übergänge sind eigenständige Schadensquellen — vermeidbar durch Systemgestaltung.

Das Papier benennt neun Systemhebel, die entlang bestehender Rechtsgrundlagen umsetzbar sind. Ergänzend werden elf Kontaktpunkte beschrieben — von Familie, Kita und Freizeit über Schule, Arbeit und Hausarzt bis zu Notaufnahme, Begutachtung und Pflege. Sie zeigen: Prävention ist nicht nur eine Aufgabe des Gesundheitssystems, sondern des gesamten Alltagslebens.

## A — Normativer Rahmen

---

Prävention ist keine Sozialleistung. Sie ist eine Rechtspflicht — abgeleitet aus der Kombination von Diskriminierungsverbot, Schutzauftrag und Teilhabeverpflichtung.

### Schutz vulnerabler Gruppen als Handlungsaufforderung

Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen sind eine strukturell vulnerable Gruppe. Ihre Vulnerabilität entsteht nicht primär aus ihrer Behinderung — sie entsteht aus dem systematischen Versagen des Versorgungssystems, sie zu erkennen, angemessen zu planen und strukturell zu begleiten. Der Staat ist rechtlich verpflichtet, diesen Schutz aktiv herzustellen.

Das Bundesverfassungsgericht hat bestätigt, dass Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG nicht nur ein Diskriminierungsverbot enthält, sondern eine aktive Schutzpflicht begründet. Diese Pflicht erfordert kein punktgenaues staatliches Handeln — sie verpflichtet zu einem insgesamt hinreichenden Schutzkonzept über den gesamten Lebensverlauf. Daran fehlt es strukturell, wenn keine Mess-, Planungs- oder Versorgungsinstrumente existieren, die diese Gruppe zuverlässig erfassen.

### Rechtsanker

- Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG — Schutzpflicht gegenüber Menschen mit Behinderungen
- Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG — Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit
- Art. 25 UN-BRK — Gesundheit ohne Diskriminierung über den gesamten Lebensverlauf
- Art. 26 UN-BRK — Habilitation und Rehabilitation als staatliche Pflicht
- §§ 8 ff. BGG — Verpflichtung zur Herstellung von Barrierefreiheit; § 7 BGG — Benachteiligungsverbot

- §§ 25, 26, 101, 135a, 196, 291a SGB V — Untersuchungen, Bedarfsplanung, Qualitätssicherung, Vorsorge, ePA
- §§ 27a, 41 SGB VIII — Eingliederungshilfe und Hilfe für junge Volljährige
- §§ 14 ff. SGB XI — Pflegebedürftigkeit und Pflegeleistungen

## B — Zielgruppe: Kernstrukturen statt Diagnoselisten

Nicht sichtbare Behinderungen umfassen ein breites Spektrum: Autismus-Spektrum-Störungen, ADHS, FASD, Dyslexie, ME/CFS, chronische Schmerz- und Erschöpfungserkrankungen, PDA-Profile und verwandte Funktionsprofile. Eine reine Diagnoseliste ist für politische Steuerung nur bedingt hilfreich — Diagnosen unterscheiden sich in Screeninglogik, Evidenzlage und Zuständigkeit erheblich.

Verwaltungsfähig wird die Zielgruppe durch eine funktionale Beschreibung. Das Papier definiert sie über acht Kernstrukturen, die quer durch alle Diagnosekategorien wirken:

Begriff	Bedeutung
Kommunikationsbarrieren	Atypische Kommunikations- und Interaktionsmuster, die in Standardformaten nicht erkannt oder fehlgedeutet werden
Reiz- und Belastungsintoleranz	Sensorische Überempfindlichkeit, eingeschränkte Toleranz für Umgebungsstimuli, Post-Exertional Malaise
Exekutivfunktions- und Planungsprobleme	Einschränkungen in Arbeitsgedächtnis, Impulskontrolle, Zeitplanung und Aufgabenorganisation
Fluktuierende Funktionsfähigkeit	Schwankende, nicht linear verlaufende Belastbarkeit — wird von Begutachtungssystemen systematisch nicht erfasst
Atypische Symptompräsentation	Symptome, die von typischen Krankheitsbildern abweichen — führen zu Fehldiagnosen und Behandlungsverzögerungen
Hohes Fehlzuordnungs- und Komorbiditätsrisiko	Erhöhtes Risiko für psychiatrische Fehlklassifikation, Doppeldiagnosen und kumulative Versorgungslücken
Übergangsanfälligkeit	Systembrüche an Altersgrenzen (Kita/Schule, Kinder-/Erwachsenenmedizin, Schule/Beruf) als vorhersagbare Absturzkanten
Hohe Abhängigkeit von Anpassung	Funktionsfähigkeit hängt entscheidend von Umgebungsgestaltung ab — nicht allein von pharmakologischer oder psychotherapeutischer Behandlung

## C — Der Lebensphasen-Kreislauf

In jeder Lebensphase gibt es einen Punkt, an dem das System eingreifen könnte — und systematisch ausbleibt. Jedes Versäumnis erhöht die Last in der nächsten Phase. Die Modelle und Pilotprojekte jeder Phase belegen: Prävention ist möglich, bezahlbar und in Teilen erprobt. Was fehlt, ist strukturelle Verbindlichkeit.

### Phase 0 Pränatal & Schwangerschaft vor der Geburt

Schädigungen durch Substanzexposition in der Schwangerschaft sind auf Systemebene prinzipiell vermeidbar — wenn nicht-stigmatisierende Früherkennung strukturell verankert ist, bevor Betroffene aktiv um Hilfe bitten müssen.

Befund	Modelle & Pilotprojekte	Forderung & Zuständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Ca. 13.700 Neugeborene/Jahr mit FASD (Kraus et al. 2019; Hogrefe 2024)</li> <li>– Kein verbindliches Routine-Screening auf Substanzkonsum in der Schwangerenvorsorge</li> <li>– Stigmatisierung verhindert Offenlegung — hohe Dunkelziffer (BAS München 2024)</li> <li>– AWMF-S3-Leitlinie FASD (Nov. 2025) empfiehlt Screening — ohne Rechtsverbindlichkeit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Australien: Pflichtlabel auf Alkohol seit Juli 2023 (NOFASD)</li> <li>– Kanada: CAMH — niedrigschwellige Kurzintervention in gynäkologischen Praxen</li> <li>– Deutschland: IRIS-Programm BZgA — internetbasierte Kurzintervention für Schwangere</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Verbindliches Suchtmittel-Screening in G-BA-Mutterschaftsrichtlinien (§ 196 SGB V)</li> <li>– Entstigmatisierung als Querschnittsaufgabe</li> <li>– Zuständig: BMG federführend, BMFSFJ beteiligt</li> </ul>

### Phase 1 Frühkindlich (0 – 3 Jahre) 0 bis 3 Jahre

Familie ist in dieser Phase der primäre Auffangraum — und gleichzeitig das erste Glied, das ohne Unterstützung reißt. Bindungsqualität und Frühförderung entscheiden über Entwicklungsverläufe, die sich später kaum aufholen lassen.

Befund	Modelle & Pilotprojekte	Forderung & Zuständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kein standardisiertes Neurodivergenz-Screening in U1–U3</li> <li>– Technoferenz: Smartphone-Unterbrechungen der Eltern-Kind-Interaktion als Risikofaktor für Sprache und Bindung (Stockdale et al. 2020)</li> <li>– Kein verbindlicher Verweisungspfad ohne Elterninitiative</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– IFP Bayern: 'Baby oder Smartphone im Blick?' (Cordes et al. 2024)</li> <li>– Frühsprachliche Förderkonzepte (Buschmann et al.) als Modell für Verweisungspfade</li> <li>– G-BA Innovationsfonds: EVAS (Frühes Autismus-Screening, laufend)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Funktionale Entwicklungsscreenings in G-BA-Kinder-Richtlinie verankern (§ 26 SGB V)</li> <li>– Technoferenz-Aufklärung als Pflichtbestandteil der U1–U3-Beratung</li> <li>– Zuständig: BMFSFJ federführend, BMG beteiligt</li> </ul>

## Phase 2

### Kita & Grundschule (3 – 10 Jahre)

3 bis 10 Jahre

Kita und Schule sind die ersten Orte strukturierter Beobachtung außerhalb der Familie. Schulklima und Verbundenheit sind messbare Gesundheitsdeterminanten. Diagnoseinstrumente übersehen Mädchen strukturell. Corona-Nachläufe verstärken bestehende Barrieren.

Befund	Modelle & Pilotprojekte	Forderung & Zuständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kein verbindliches funktionales Neurodivergenz-Screening in Kita oder Grundschule</li> <li>– Mädchen: nur 25–29 % der Neurodivergenz-Diagnosen; ein relevanter Teil dürfte auf Untererkennung und diagnostische Verzerrungen zurückgehen (UK Children's Commissioner 2024)</li> <li>– Corona-Nachläufe: anhaltende Folgen für psychische Gesundheit, Schulverbundenheit und soziale Teilhabe bei 11–15-Jährigen (HBSC-Deutschland 2022, veröff. 2025)</li> <li>– Bullying und Cyberbullying als eigenständige Gesundheitsrisiken (RKI-Daten)</li> <li>– Schulabsentismus und Leistungsabfall werden oft disziplinarisch statt als Frühsignal einer Überlastung behandelt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– UK: NHS England National Framework für altersunabhängige Autismus-Diagnostikpfade (April 2023)</li> <li>– Irland: Sensory-friendly Classroom als Schulstandard</li> <li>– Schulklima und Verbundenheit als Schutzfaktoren (MYRIAD-Umfeld; WHO/Europe 2023)</li> <li>– Deutschland: Kunst- und Theatertherapie auf Rezept in pädiatrischen Einrichtungen (Pilotphase NRW)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Geschlechtssensibles, funktionales Screening als Pflichtstandard in G-BA-Kinder-Richtlinie</li> <li>– Verbindliche Lehrkräftefortbildung Neurodivergenz als Länderanforderung</li> <li>– Anti-Bullying-Strukturen und Schulklima als gesundheitspolitische Aufgabe</li> <li>– Hybride Beschulungsmodelle als anpassungsbasierte Option bei nachgewiesener funktionaler Überlastung (ME/CFS, Autismus, PDA-Profile) — Präventionsinstrument, keine Kulanz</li> <li>– Zuständig: BMBF und BMFSFJ, Länder (Schulhoheit)</li> </ul>

## Phase 3

### Pubertät & Adoleszenz (10 – 18 Jahre)

10 bis 18 Jahre

Pubertät ist für neurodivergente Jugendliche eine vorhersagbare neurologische Krise. Freizeit und soziale Kontexte werden eigenständige Belastungs- oder Schutzräume — weit außerhalb medizinischer Zuständigkeit, aber nicht außerhalb staatlicher Schutzverantwortung.

Befund	Modelle & Pilotprojekte	Forderung & Zuständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Östrogenrückgang verstärkt ADHS-Symptome messbar (Roberts et al. 2018; Wynchank et al. 2024)</li> <li>– Hormonelle Übergangsphasen als neurologische</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– NICE NG87: ADHS-Leitlinie mit Genderkomponente und Übergangsvorsorge</li> <li>– Niederlande: Radboudumc Gender-Sensitive Diagnostics Protocol (2022)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– AWMF-Leitlinienauftrag: hormonelle Übergangsphasen als neurologische Risikoereignisse</li> <li>– Schnittstelle Gynäkologie × Kinder- und</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>Risikoereignisse ohne Leitlinie</li> <li>– Mädchen mit ADHS: fast 4 Jahre Diagnoseverzögerung (Skoglund et al. 2023)</li> <li>– Substanzkonsum als Selbstmedikation; medikamentöse Behandlung reduziert Suchtrisiko nachweislich</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Schottland: Dyslexia Scotland Survey 2023 als Basis für schulische Früherkennung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jugendpsychiatrie gesetzlich verankern</li> <li>– Suchtprävention und Neurodivergenzversorgung zusammendenken</li> <li>– Zuständig: BMG, BMBF, Drogenbeauftragte der Bundesregierung</li> </ul>
--	--	--

<b>Phase 4</b>	<b>Reproduktive Jahre &amp; Erwerbsleben (18 – 45 Jahre)</b>	18 bis 45 Jahre
----------------	--	-----------------

Arbeit und betriebliches Umfeld sind eigenständige Präventionsräume — Arbeitgeber sehen Leistungsabfall, haben aber kein Handlungswissen für nicht sichtbare Barrieren. Frühberentung ist der messbare Systemkostenträger.

Befund	Modelle & Pilotprojekte	Forderung & Zuständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> <li>– FOGS-Gutachten NRW (2023): Nur 970 Personen der Zielgruppe in 18 Mio. Einwohnern in Spezialangeboten versorgt (Datenstand 2020)</li> <li>– Bedarfsplanung basiert auf historischer Inanspruchnahme — selbstverstärkender Ausschlusskreislauf (§ 101 SGB V)</li> <li>– Autistisches Burnout: chronisches Masking führt zu monatelangem Funktionsverlust (Raymaker et al. 2020; Mantzalas 2024)</li> <li>– Frühberentung als verdeckter fiskalischer Schaden ohne Präventionsrechnung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– FOGS NRW 2023: Prävalenzbasierte Schätzung als Methodenpräzedenz</li> <li>– UK: NHS ADHD Taskforce Report (2025)</li> <li>– Niederlande: Radboudumc Gender-Sensitive Diagnostics Protocol (2022)</li> <li>– OECD: Frühe arbeitsbezogene Intervention als Schlüsselfaktor für Erwerbsverbleib</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Reform G-BA-Bedarfsplanungs-Richtlinie: Kassensitze nach Prävalenz (§ 101 SGB V)</li> <li>– S3-Leitlinie psychosoziale Versorgung diagnostisch (Vorbild: AWMF 032-051OL Psychoonkologie)</li> <li>– Betriebliches Eingliederungsmanagement für fluktuierende Funktion stärken</li> <li>– Zuständig: BMG federführend, BMAS beteiligt</li> </ul>

<b>Phase 5</b>	<b>Perimenopause &amp; mittleres Alter (45 – 60 Jahre)</b>	45 bis 60 Jahre
----------------	--	-----------------

Für viele Frauen ist die Perimenopause nicht der Beginn einer Erkrankung — sondern der Moment, in dem jahrzehntelange Kompensation zusammenbricht. Kein Versorgungsort in Deutschland ist strukturell für diese Schnittstelle zuständig.

Befund	Modelle & Pilotprojekte	Forderung & Zuständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Östrogenmangel verändert Dopamin- und Serotoninhaushalt direkt —</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– UK NICE NG142: Menopause-Leitlinie mit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– AWMF-Leitlinie hormonelle Übergangsphasen</li> </ul>

<p>Masking bricht zusammen (Wynchank et al. 2024)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Suizidalitätspeak bei Frauen in dieser Altersgruppe</li> <li>– Keine spezialisierte Anlaufstelle für Schnittstelle Gynäkologie × Neuropsychiatrie in Deutschland</li> <li>– Risiko: Überdiagnose Depression, Unterdiagnose Neurodivergenz als Primärursache</li> </ul>	<p>psychiatrischen Komorbiditäten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Niederlande: Radboudumc — interdisziplinäre Sprechstunde Gynäkologie × Neuropsychologie</li> <li>– Stanford Neurodiversity Project: Life Course Approach mit Menopause-Modul</li> </ul>	<p>(Gynäkologie × Neurologie/Psychiatrie)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Pilotförderung interdisziplinärer Spezialsprechstunden im G-BA-Innovationsfonds</li> <li>– Zuständig: BMG</li> </ul>
---	--	---

Phase 6	Alter & Geriatrie (60 + Jahre)	ab 60 Jahren
------------	--------------------------------	--------------

Neurodivergenz im Alter ist nahezu vollständig unsichtbar — entweder nie diagnostiziert oder als Demenz, Gebrechlichkeit oder 'schwieriges' Verhalten fehlklassifiziert. Pflege ist die letzte Auffangstelle eines Systems, das in jeder vorherigen Phase keine Antwort bereithielt.

Befund	Modelle & Pilotprojekte	Forderung & Zuständigkeit
<ul style="list-style-type: none"> <li>– Kein geriatrisches Assessment-Instrument erfasst Neurodivergenz</li> <li>– Risiko Fehldiagnose Demenz: neurodivergente Symptome werden häufig als kognitiver Abbau fehlgedeutet</li> <li>– Ungeeignete Pflegeformen, sensorische Überreizung in Pflegeeinrichtungen</li> <li>– Kein Fortbildungsstandard für Pflegepersonal zu Neurodivergenz</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Australien: NDIS Life Course Approach — Continuity of Support</li> <li>– UK: NHS Reasonable Adjustment Digital Flag für alle Patientenakten</li> <li>– Demenzforschung als Vorbild für longitudinale Versorgungsplanung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Neurodivergenz-Screening in geriatrische Assessment-Instrumente aufnehmen</li> <li>– Fortbildungspflicht Neurodivergenz für Pflegepersonal (§§ 14 ff. SGB XI)</li> <li>– Zuständig: BMG und BMAS</li> </ul>

## Systemausgang: Suizid und Frñhtod als Indikatoren des Gesamtversagens

Dies ist kein Kapitel über Suizidprävention. Es ist die Bilanz des Kreislaufs.

ASS: 9–10-fach erhöhtes Suizidrisiko · ADHS: Suizid und Unfall als häufigste Todesursachen · FASD: Lebenserwartung Ø34 Jahre · ME/CFS: 39,3 % Suizidgedanken

Diese Zahlen sind nicht Ausdruck individueller Vulnerabilität. Sie sind der messbare Ausgang eines Systems, das in jeder Lebensphase keine strukturelle Antwort bereithielt.

**Rechtliche Einordnung: Wenn strukturelle Systemfehler zu vorhersagbar eskalierenden Verläufen und vermeidbaren Todesfällen führen, berührt das den Schutzauftrag aus Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG in Verbindung mit Art. 25 UN-BRK. Schutzpflichten erfordern kein punktgenaues Handeln — aber ein insgesamt hinreichendes Schutzkonzept. Daran fehlt es strukturell.**



## D — Kontaktpunkte: Wo das System trifft — und versagt

Die Lebensphasenperspektive zeigt, wann das System versagt. Die Kontaktpunktperspektive zeigt, wo. Prävention beginnt in der Familie, in der Kita, im Freizeitverein, am Arbeitsplatz — weit bevor eine Arztpraxis oder Notaufnahme erreicht wird.

Für nicht sichtbare Behinderungen entscheidet die Kompetenz des Kontaktpunkts darüber, ob jemand erkannt, unterstützt und übergeleitet — oder bagatellisiert, diszipliniert und übersehen wird.

Kontaktpunkt	Systemisches Risiko und Präventionspotenzial
Familie / häusliches Umfeld	Primärer Auffangraum und erste Eskalationsstelle: trägt unsichtbare Koordinationsarbeit bis zur Erschöpfung — ohne institutionellen Rückhalt oder Anleitung
Kita	Früheste strukturierte Beobachtungsinstanz außerhalb der Familie; Schlüsselstelle für Früherkennung und Elternansprache, oft ohne Verweisungspflicht
Schule	Alltagskontext, Belastungsfilter und Schutzfaktor: Schulklima und Verbundenheit als messbare Gesundheitsdeterminanten; Fehlzeiten und Leistungsabfall als Frühsignale
Freizeit / Vereine / Sport	Oft einziger unstrukturierter Sozialraum; Rückzug und Überforderung hier zuerst sichtbar — ohne systemische Reaktion; Zugehörigkeit als Schutzfaktor
Hausarzt / Kinderarzt	Zentrale Sichtbarkeitsstelle: entscheidet über Weiterleitung, Bagatellisierung oder Koordination — derzeit ohne Anpassungsinfrastruktur und Koordinationspauschale
Kita-/Schulpsychologie	Systemischer Überblick, aber keine Rechtsverbindlichkeit und keine Verweisungspflicht; Lotsenrolle strukturell nicht verankert
Fachambulanz / Klinik	Diagnostik und Behandlung — oft erst nach langem Vorlauf; Reizüberflutung und Kommunikationsbarrieren als iatrogenes Risiko schon bei der Aufnahme
Notaufnahme	Hochstressumgebung: Reizüberflutung, fehlende Begleitperson, Non-Compliance-Fehlzuschreibung, Schmerzuntererfassung; Anpassungsmarker hier besonders wirksam
Arbeit / Betrieb	Belastungseskalation lange vor Krankschreibung; Arbeitgeber sehen Leistungsabfall, haben aber kein Handlungswissen für nicht sichtbare Barrieren
Begutachtung / Reha-Zugang	Materielle Unsichtbarkeit: Hilfsmittel, Teilhabeleistungen und Erwerbsminderung scheitern an Kriterien, die fluktuierende Funktion nicht erfassen
Pflege / Geriatrie	Letzte Auffangstelle; Fehlklassifikation als Demenz oder als 'schwieriges' Verhalten; keine Anpassungsstandards für Pflegeeinrichtungen

### Hybride Teilhabe als Präventionsinstrument

Für Gruppen mit sensorischer, autonomer oder postexertioneller Belastungsgrenze — insbesondere ME/CFS, Autismus-Spektrum-Störungen und PDA-Profile — ist das klassische Präsenzmodell in Schule, Therapie und Arbeit nicht neutral. Es kann selbst zum Gesundheitsrisiko werden.

NICE betont bei ME/CFS ausdrücklich, dass Symptomverschlechterung durch Überlastung zu vermeiden ist und Aktivitäten an individuellen Energiegrenzen ausgerichtet sein müssen. Praxisnahe Leitfäden für PDA-Profile beschreiben, dass starre Anforderungen und geringe Wahlmöglichkeiten das Stressmuster triggern, das als Verweigerung fehlgedeutet wird. Für Autismus fordert NICE ausdrücklich Umgebungs- und Kommunikationsanpassungen.

Hybride Modelle sind keine Übergangslösung — sie sind eine anpassungsbasierte Präventionsmaßnahme: Sie verhindern Überlastung, Schulversagen, sozialen Rückzug und Chronifizierung. Schulverbundenheit und Zugehörigkeit bleiben zentrale Schutzfaktoren — sie müssen in passenden Formaten ermöglicht werden. Soziale Kompetenz kann auch durch andere Kanäle entwickelt werden: schriftlich statt mündlich, 1:1 statt Großgruppe, asynchron, interessenbasiert, in kurzen planbaren Dosen.

**Forderung:** Anspruch auf hybride Bildungs- und Teilnahmeformate als anpassungsbasierte Option — nicht diagnosespezifisch, sondern funktionsbezogen nach den acht Kernstrukturen. Präsenz ist gut, wenn sie tragfähig ist. Wenn sie zu Post-Exertional Malaise, Shutdown oder dauerhaftem Schulabsentismus führt, ist sie Fehlsteuerung.

## E — Neun Systemhebel

---

Die Analyse der Lebensphasen und Kontaktpunkte führt zu neun konkreten Normierungsforderungen. Sie sind entlang bestehender Rechtsgrundlagen umsetzbar und wirken in mehreren Phasen gleichzeitig.

### Hebel 1 — Prävalenzbasierte Bedarfsplanung

Die G-BA-Bedarfsplanungs-Richtlinie berechnet Kassensitze auf Basis historischer Inanspruchnahme. Wer nicht diagnostiziert wird, erscheint in keiner Statistik. Das FOGS-Gutachten NRW (2023) hat gezeigt: Prävalenzbasierte Schätzungen führen zu fast doppelt so hohen Bedarfszahlen. Dieser Methodenwechsel muss in die G-BA-Richtlinie überführt werden.

**Rechtsanker:** § 101 SGB V, G-BA-Bedarfsplanungs-Richtlinie. Präzedenzfall: IQWiG-Nutzenbewertung nach Prävalenz (§ 35a SGB V).

### Hebel 2 — Geschlechtssensibles Screening in der G-BA-Kinder-Richtlinie

Die G-BA-Kinder-Richtlinie enthält kein standardisiertes Neurodivergenz-Screening, keine geschlechtssensiblen Kriterien und keinen verbindlichen Verweisungspfad. Mädchen fallen strukturell durch dieses Raster.

**Rechtsanker:** §§ 26, 135a SGB V, G-BA-Kinder-Richtlinie.

### Hebel 3 — AWMF-Leitlinie: Hormonelle Übergangsphasen als neurologische Risikoereignisse

Pubertät, Postpartum und Perimenopause sind vorhersagbare Destabilisierungspunkte. Für keine dieser Phasen existiert in Deutschland eine interdisziplinäre Leitlinie, die Gynäkologie und Neurologie/Psychiatrie verbindlich zusammenführt.

**Rechtsanker:** § 135a SGB V, Art. 25 UN-BRK. Vorbild: NICE NG142; Radboudumc Gender Protocol (2022).

### Hebel 4 — S3-Leitlinie psychosoziale Versorgung (diagnosagnostisch)

Die S3-Leitlinie Psychoonkologie (AWMF 032-051OL) definiert Versorgungspflichten unabhängig von der spezifischen Krebsdiagnose. Dasselbe Prinzip — Versorgung entlang funktionaler Schnittstellen, nicht entlang ICD-Codes — ist auf Neurodivergenz übertragbar.

**Rechtsanker:** § 135a SGB V, Art. 25 UN-BRK. Vorbild: AWMF 032-051OL Psychoonkologie.

### Hebel 5 — Verbindliches Suchtmittel-Screening in der Schwangerenvorsorge

Die AWMF-S3-Leitlinie FASD empfiehlt Screening auf Alkoholkonsum — ohne Rechtsverbindlichkeit. Die Aufnahme in die G-BA-Mutterschaftsrichtlinien macht daraus eine Pflicht: ohne neue Infrastruktur, innerhalb bestehender Kontaktpunkte.

**Rechtsanker:** § 196 SGB V, G-BA-Mutterschaftsrichtlinien, AWMF 022-025.

## Hebel 6 — Nationaler Anpassungsmarker und interoperabler Versorgungspass

Das Kernproblem vieler Systemkontakte ist nicht das Fehlen von Diagnosen — sondern dass Menschen mit nicht sichtbaren Behinderungen bei jedem Kontaktpunkt neu erklären müssen, was sie brauchen. NHS England hat hierfür einen Reasonable Adjustment Flag etabliert, verbunden mit einem Health and Care Passport, der konkrete Bedarfe dokumentiert und zwischen Praxis, Klinik, Schule, Arbeit und Pflege mitgeführt wird.

Für Deutschland: ein interoperabler Anpassungsmarker in der ePA plus portabler Kurzpass — Kommunikationsanpassungen, Reizreduktion, Zeitbedarf, Begleitperson, Krisensignale. Nicht diagnosebezogen, sondern funktional. Gleichzeitig Sekundärprävention: verhindert iatrogene Verschlechterung durch Fehlkommunikation an jedem Kontaktpunkt.

**Rechtsanker:** §§ 291a, 135a SGB V. Vorbild: NHS England Reasonable Adjustment Flag und Health and Care Passport.

## Hebel 7 — Verbindlicher Transitionsplan Kinder- zu Erwachsenensystem

Systembrüche an Altersgrenzen — insbesondere der Übergang von Kinder- und Jugendpsychiatrie in die Erwachsenenversorgung und von der Schule in Ausbildung, Studium oder Arbeit — sind vorhersagbare Absturzkanten. NICE verlangt einen koordinierten Plan über Gesundheits- und Sozialdienste hinweg.

Forderung: Pflicht-Übergangspfad ab dem 14. Lebensjahr — mit benannter Koordinationsperson, schriftlichem Übergabepfad, Kontaktaufnahme zum Erwachsenensystem vor dem Transfer und keinem Fallabschluss ohne bestätigten Anschluss.

**Rechtsanker:** §§ 27a, 41 SGB VIII, § 27 SGB V. Vorbild: NICE Transition Guidance; UK Health Adjustment Passport.

## Hebel 8 — Proaktive Jahres-Checks für definierte Hochrisikoprofile

NHS England hat jährliche strukturierte Gesundheitschecks für Menschen auf dem Learning Disability Register etabliert. Das Prinzip: Nicht warten bis jemand scheitert, sondern regelmäßig einladen und systematisch prüfen. Forderung: Jährliche Checks für risikobasiert definierte Hochrisikogruppen nach den acht Kernstrukturen.

**Rechtsanker:** § 25 SGB V, § 135a SGB V. Vorbild: NHS Annual Health Checks, England.

## Hebel 9 — Primärversorgungs-Lotsenmodell und Wissensdiffusion in die Fläche

Unterversorgung lässt sich nicht allein durch mehr Spezialzentren lösen. Was fehlt, ist eine verantwortliche Koordinationsinstanz in der Regelversorgung. Ergänzend muss Spezialwissen in die Fläche getragen werden. Project ECHO zeigt, wie Telementoring funktioniert: Spezialwissen erreicht die Primärversorgung ohne jahrelangen Neuaufbau von Parallelstrukturen.

**Rechtsanker:** § 87 SGB V, §§ 140a ff. SGB V (Besondere Versorgung). Vorbild: AAP Medical-Home-Ansatz; Project ECHO.

## F — Interministerielle Zuständigkeitsmatrix

---

PRAEVIO adressiert alle Ressortzuständigkeiten. Die folgende Tabelle zeigt, welches Ministerium in welcher Phase federführend ist und welche Rechtsanker zur Verfügung stehen.

Phase	Federfüh.	Beteiligt	Rechtsanker
Phase 0 Pränatal	BMG	BMFSFJ	§ 196 SGB V, G-BA Mutterschafts-Richtlinien
Phase 1 Frühkindlich	BMFSFJ	BMG	§ 26 SGB V, G-BA Kinder-Richtlinie
Phase 2 Kita & Schule	BMBF	BMFSFJ, Länder	Schulrecht, SGB VIII
Phase 3 Pubertät	BMG	BMBF, Drogenbeauftragte	§ 135a SGB V, AWMF
Phase 4 Erwerbsleben	BMG	BMAS	§ 101 SGB V, § 135a SGB V
Phase 5 Perimenopause	BMG	—	§ 135a SGB V, AWMF
Phase 6 Geriatrie	BMG	BMAS	§§ 14 ff. SGB XI

## G — Einordnung in LIORA

PRAEVIO ist Teil des LIORA-Rahmens — Lichtblick-Leitmodell für Inklusion, Orientierung, Rechte und Anerkennung. Es beantwortet die Frage, die alle anderen LIORA-Papiere implizieren: Was hätte wann verhindert werden können?

<b>KONVERA</b>	Schnittstellenmodell: Wie nicht sichtbare Behinderungen vier funktionale Schnittstellen belasten
<b>NEXUS</b>	Normierungsagenda: Welche Standards fehlen, um unsichtbare Barrieren rechtlich zu verankern
<b>INVERSIO</b>	Systemumkehr: Wie das Denken vom Ende her Prävention sichtbar macht
<b>PRAEVIO</b>	Lebensphasen-Kreislauf: Wo strukturelle Prävention möglich wäre — und systematisch ausbleibt (dieses Dokument)

Die Antwort ist in jeder Lebensphase dieselbe: früher, strukturell, ohne Diagnose als Türöffner, durch verbindliche Rechtsstandards statt Einzelfallentscheidungen.

## Glossar

Das Glossar erläutert zentrale Begriffe dieses Papiers für Leserinnen und Leser ohne Vorkenntnisse in Disability Law oder Versorgungsforschung.

Begriff	Bedeutung
Acht Kernstrukturen	Im Rahmen von PRAEVIO entwickeltes funktionales Raster zur Beschreibung der Zielgruppe: acht Merkmale, die quer durch alle Diagnosen wirken und für die Versorgungsplanung entscheidend sind.
Anpassungsmarker	Systemweiter digitaler Eintrag (nach Vorbild NHS Reasonable Adjustment Flag), der anzeigt, dass eine Person besondere Anpassungen im Versorgungskontakt benötigt. Verbunden mit einem portablen Versorgungspass.
Autistisches Burnout	Zustand monatelanger bis jahrelanger Erschöpfung nach chronischem Masking. Von Raymaker et al. (2020) definiert, durch Mantzalas et al. (2024) validiert. Eigenständiges Krankheitsbild, noch nicht in AWMF-Leitlinien.
Bedarfsplanung	Instrument des G-BA (§ 101 SGB V), das die Zahl der Kassensitze festlegt — derzeit basierend auf historischer Inanspruchnahme, nicht auf Prävalenz der Erkrankungen.
Diagnosagnostisch	Versorgungsansatz unabhängig von einer spezifischen Diagnose — orientiert an Funktionen, Symptomen und Bedarfen. Vorbild: Psychoonkologie (AWMF 032-051OL).
Fluktuierende Funktion	Nicht linear verlaufende Belastbarkeit — typisch für ME/CFS, ADHS, Autismus, chronische Schmerzerkrankungen. Von Begutachtungssystemen strukturell nicht erfasst.
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss — höchstes Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen. Erlässt verbindliche Richtlinien für GKV-Leistungen.
Iatrogen	Durch das Versorgungssystem selbst verursacht. Iatrogene Verschlechterung entsteht z. B. durch Reizüberflutung in der Notaufnahme, Fehldiagnosen oder unkoordinierte Übergänge.
Invisible Barriers / Nicht sichtbare Barrieren	Von gemeinsam zusammen e.V. entwickeltes Konzept: Barrieren, die nicht durch körperliche Merkmale erkennbar sind — sensorische, chemische, kommunikative, sozialorganisatorische und stigmabedingte Barrieren.
Masking	Kompensationsstrategie: Eigene Denk- und Verhaltensweisen werden aktiv verborgen, um soziale Erwartungen zu erfüllen. Führt langfristig zu autistischem Burnout.
ME/CFS	Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom — schwere neuroimmunologische Erkrankung mit Post-Exertional Malaise als Leitsymptom.
PDA-Profil	Pathological Demand Avoidance — Profilbeschreibung im Autismuskontext. Keine eigenständige Diagnose in ICD/DSM. Flexible, kollaborative Umgebungen sind hilfreich; starre Anforderungen sind eskalierend.
Post-Exertional Malaise	Symptomverschlechterung nach körperlicher oder kognitiver Belastung — Leitsymptom von ME/CFS. NICE grenzt sich ausdrücklich gegen Ansätze ab, die Belastungssteigerung über individuelle Grenzen vorsehen.
Sekundärprävention von Fehlversorgung	Strukturelle Vermeidung iatrogener Schäden durch das Versorgungssystem: Fehldiagnosen, Diagnostik-Pingpong, Reizüberflutung, Polypharmazie, Krisen durch unkoordinierte Übergänge.

Technoferenz	Unterbrechungen der Eltern-Kind-Interaktion durch digitale Endgeräte der Bezugspersonen. Stockdale et al. (2020) als Risikofaktor für Sprachentwicklung und Bindungsqualität belegt.
Transitionsfad	Verbindliches Übergangsmodell beim Systemwechsel (Kinder-/Erwachsenenbereich, Schule/Beruf). NICE: koordinierter Plan, benannte Verantwortung, Anschlussnachweis.

# Literaturverzeichnis

---

Alle Quellen sind nach APA 7 zitiert und nach thematischen Abschnitten geordnet.

## 1. Rechtliche Grundlagen

- Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland (GG). Art. 2 Abs. 2 Satz 1, Art. 3 Abs. 3 Satz 2. <https://www.gesetze-im-internet.de/gg/>
- Behindertengleichstellungsgesetz (BGG), §§ 7, 8 ff. <https://www.gesetze-im-internet.de/bgg/>
- Sozialgesetzbuch V — Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V). §§ 25, 26, 27, 101, 135a, 140a ff., 196, 291a. [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/)
- Sozialgesetzbuch VIII — Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII). §§ 27a, 41. [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_8/](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_8/)
- Sozialgesetzbuch XI — Soziale Pflegeversicherung (SGB XI). §§ 14 ff. [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_11/](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/)
- Vereinte Nationen (2006). Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK), Art. 25, 26. Ratifiziert von Deutschland 2009.

## 2. Bedarfsplanung und Versorgungsforschung

- Schu, M., Hartmann, R., Oliva, H., Cannizzaro, G. & Flimm, H. (2023). Die psychiatrische und psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Intelligenzminderung bzw. Autismus-Spektrum-Störungen in NRW. MAGS NRW / FOGS GmbH, Köln. [https://www.fogs-gmbh.de/wp-content/uploads/2024/09/Gutachten-psy-Versorgung-IM-und-ASS-in-NRW-Abschlussbericht\\_2023\\_barrierefrei\\_MAGS\\_FOGS.pdf](https://www.fogs-gmbh.de/wp-content/uploads/2024/09/Gutachten-psy-Versorgung-IM-und-ASS-in-NRW-Abschlussbericht_2023_barrierefrei_MAGS_FOGS.pdf)
- NHS England (2025). Report of the Independent ADHD Taskforce, Part 1. <https://www.england.nhs.uk/long-read/report-of-the-independent-adhd-taskforce-part-1/>
- OECD (2023). Mental Health and Work: Synthesis and Key Findings. OECD Publishing.

## 3. Prävention und Epidemiologie

- Kraus, L., Seitz, N.-N., Piontek, D., Rauschert, C., Möckl, J. & Pfeiffer-Gerschel, T. (2019). Schätzungen des Alkoholkonsums und alkoholbezogener Störungen in Deutschland. *Sucht*, 65(1), 9–20.
- Stockdale, L. A., Porter, C. L., Coyne, S. M., Essig, L. W., Booth, M., Keenan-Kroff, S. & Schvaneveldt, E. (2020). Infants' response to a mobile phone modified still-face paradigm: Links to maternal behaviors and beliefs regarding technofence. *Infancy*, 25(5), 571–592. <https://doi.org/10.1111/infa.12342>
- Cordes, A.-K., Körner, F., Berkic, J. & Mayer, D. (2024). Baby oder Smartphone im Blick? BKK Landesverband Bayern / IFP Bayern. <https://www.ifp.bayern.de>
- World Health Organization Regional Office for Europe (2023). Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) international report from the 2021/2022 survey. WHO/Europe. [Deutsche Daten 2022, veröff. 2025]
- World Health Organization (2017). Rehabilitation 2030: A Call for Action. WHO. <https://www.who.int/initiatives/rehabilitation-2030>

## 4. Neurodivergenz, Diagnostik und Versorgung

- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Nicholas, D. B., Ashkenazy, E., McDonald, K. E., Barber, M., Mankoff, A., Tran, B., Harper, K. & Nicolaidis, C. (2020). Defining autistic burnout. *Autism in Adulthood*, 2(2), 132–143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Mantzalas, J., Richdale, A. L., Dissanayake, C. & Lawson, L. P. (2024). Autistic burnout measure: Development and initial validation. *Autism Research*, 17, 541–556. <https://doi.org/10.1002/aur.3100>
- Wynchank, D., Bijlenga, D., Beekman, A. T., Kooij, J. J. & Penninx, B. W. (2024). Adult attention-deficit/hyperactivity disorder and menopause. *Menopause*, 31(2), 95–102.
- Skoglund, C., Kopp Kallner, H., Skoglund, P., Lichtenstein, P., Asherson, P. & Gillberg, C. (2023). Age at diagnosis and the proportion of females with ADHD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64(5), 788–796. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13745>
- UK Children's Commissioner (2024). About young people's mental health. Diagnostic rates of neurodevelopmental conditions. London.
- NOFASD Australia (2023). Mandatory Pregnancy Warning Labels on Alcohol. <https://www.nofasd.org.au>

## 5. Leitlinien

- AWMF (2025, November). S3-Leitlinie FASD — Fetale Alkoholspektrum-Störungen (022-025). <https://register.awmf.org>
- National Institute for Health and Care Excellence (2018). ADHD: Diagnosis and management (NG87). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng87>
- National Institute for Health and Care Excellence (2019). Menopause: Diagnosis and management (NG142). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng142>
- National Institute for Health and Care Excellence (2021). ME/CFS: Diagnosis and management (NG206). <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
- National Institute for Health and Care Excellence (2022). Autism spectrum disorder (CG142 aktualisiert). <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142>
- NHS England (2023). National framework for NHS autism diagnostic pathways. <https://www.england.nhs.uk>

## 6. Internationale Systeme und Modelle

- NHS England / NHS Digital (2023). Reasonable Adjustment Flag. <https://digital.nhs.uk/services/reasonable-adjustment-flag>
- NHS England (2023). Health and Care Passport. <https://www.england.nhs.uk>
- Australian Department of Social Services (2024). Draft National Autism Strategy. <https://engage.dss.gov.au>
- Radboud University Medical Center (2022). Gender-sensitive diagnostics and treatment for ADHD in women across the lifespan. Radboudumc, Nijmegen.
- Dyslexia Scotland & University of Glasgow (2023). Dyslexia in Scotland Survey 2023. <https://www.dyslexiascotland.org.uk>
- American Academy of Pediatrics (2022). Policy Statement: Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129(2), 394–404.
- CAMH — Centre for Addiction and Mental Health (2016). Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Costs in Canada. Toronto.

## Kontakt & Herausgabe

Rebecca Lefèvre | gemeinsam zusammen e.V. | Initiative Stille Stunde  
Sprecherin AG Neurodivergenz, Nationales Suizidpräventionsprogramm (NaSPro)

