

Wenn die Sprache geht

Unterstützte Kommunikation bei ALS: rechtzeitig anfangen, mehrgleisig planen, die eigene Stimme bewahren

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

5. August 2026

Arbeitsfassung. Die ALS kommt nicht als Blitz, sondern als Prognose: Man weiß früh, was kommen kann — und genau darin liegt die Chance, die dieser Text entfaltet. Sein Schwestertext behandelt die Aphasie, deren umgekehrte Zeitachse die entgegengesetzte Lehre erteilt: dort in der Vergangenheit suchen, hier in die Zukunft handeln. Quellen mit Prüfvermerk am Ende.

Inhalt

1. Die Prognose als Auftrag
 2. Was erworben anders macht
 3. Die 96 Prozent: Akzeptanz ist die Regel
 4. Rechtzeitig heißt: gegen die Intuition früh
 5. Die eigene Stimme bewahren: Botschaften und Klang
 6. Das erwachsene Umfeld
 7. Grenzen dieses Textes
 8. Fazit in fünf Sätzen
 9. Literatur (mit Prüfvermerk)
-

1. Die Prognose als Auftrag

Die Amyotrophe Lateralsklerose ist eine fortschreitende neuromuskuläre Erkrankung, und zu ihrer Diagnose gehört ein Wissen, das kaum eine andere Ausgangslage der Unterstützten Kommunikation (UK) mitbringt: Sprechen — und meist auch Schreiben mit der Hand — werden absehbar schwerer werden und verloren gehen können. Dieses Wissen ist eine Zumutung. Aber es ist auch ein Auftrag, denn es macht möglich, was bei fast keiner anderen Bedingung möglich ist: **vorbereiten, solange alles noch geht.**

Für die UK dreht sich damit die Zeitachse um. Wo die Aphasie-Begleitung im Trümmerfeld nach erhaltenen Inseln sucht (der Schwestertext beschreibt es), lautet die Aufgabe hier: **die verbleibende Zeit nutzen** — Wege anbahnen, Stimme sichern, Technik einüben, bevor der Bedarf da ist. Gute ALS-Versorgung ist Vorsorge-Arbeit; ihre größten Fehler sind keine falschen Entscheidungen, sondern verpasste Zeitpunkte.

2. Was erworben anders macht

Der Forschungsüberblick zu erworbenen neurologischen Bedingungen (Beukelman, Fager, Ball & Dietz 2007) benennt Gemeinsamkeiten, die auch die ALS-Beratung prägen:

Die Biografie ist der Rohstoff. Erwachsene bringen Jahrzehnte an Wissen, Beziehungen, Rollen und Sprache mit — und bei der ALS ist die Schriftsprache fast immer vollständig erhalten. Das unterscheidet die Versorgung fundamental von der kindlichen UK: Hier muss niemand Symbole lernen; das Volltext-System mit Vorhersage ist von Anfang an der natürliche Weg, ergänzt um schnelle Phrasen für die Momente, in denen Buchstabieren zu langsam ist. Kindervokabulare und Symbolraster wären nicht nur unnötig, sondern eine Beleidigung.

Die Identität wehrt sich. Ein Kommunikationsgerät anzunehmen heißt, den Verlauf anzuerkennen — und das braucht Zeit, die man zugestehen muss, ohne die Vorbereitung aufzuschieben. Wie sich dieses Spannungsfeld auflöst, zeigt der nächste Abschnitt: mit Zahlen, die der Sorge den Boden entziehen.

Das Umfeld ist erwachsen — und muss trotzdem lernen. Ehepartner, erwachsene Kinder, Kollegen kannten die Person sprechend und lernen neue Gesprächsformen, oft gegen die eigene Trauer. Partnerarbeit ist hier Paar- und Familienarbeit (Abschnitt 6).

3. Die 96 Prozent: Akzeptanz ist die Regel

Die verbreitetste Sorge im Umfeld — »er wird so ein Gerät nie wollen« — ist empirisch die Ausnahme. Die Zahlen dazu gehören zu den ermutigendsten des ganzen Feldes: In der Verlaufsstudie von Ball, Beukelman und Pattee (2004) mit 50 Personen mit ALS über vier Jahre akzeptierten **96 Prozent** die Kommunikationstechnologie, als sie gebraucht wurde — 90 Prozent sofort, weitere 6 nach kurzem Zögern. Die wenigen Ablehnungen standen im Zusammenhang mit frontotemporaler Demenz, nicht mit der Technik.

Menschen mit ALS wollen kommunizieren; sie brauchen keine Überredung, sondern rechtzeitige Wege. Diese Zahl gehört in jedes Beratungsgespräch und in jede Teamrunde, in der jemand vorschlägt, »erst mal abzuwarten, ob er das überhaupt annimmt«: Die Annahme ist mit sehr großer Wahrscheinlichkeit nicht das Problem. Das Problem ist fast immer die Zeit.

4. Rechtzeitig heißt: gegen die Intuition früh

Die Intuition sagt: Das Gerät kommt, wenn das Sprechen nicht mehr geht. Die Praxis sagt: Dann ist es zu spät, gut anzufangen. Rechtzeitig heißt **gegen die Intuition früh**, aus drei Gründen: Lernen braucht Ressourcen, die später fehlen — wer die Augensteuerung übt, solange die Hand noch tippt und die Stimme noch trägt, lernt entspannt statt unter Druck. Die Technik will gewählt und angepasst sein, bevor sie die einzige Option ist. Und die Anträge brauchen Vorlauf, den die Krankheit nicht gewährt — Fristen, Begutachtungen, Lieferzeiten laufen nicht nach dem Tempo des Verlaufs.

Die Faustregeln der Praxis: **Sinkende Sprechverständlichkeit und erste Ermüdung beim Sprechen sind der Zeitpunkt für die UK-Beratung** — nicht deren Verlust. Parallel wird **mehrgleisig geplant** (die Logik dazu steht im Wegweiser-Text): Was heute die Hand tippt, übernimmt morgen vielleicht der Blick; wer beide Wege kennt und beide eingerichtet hat, wechselt ohne Bruch und ohne Versorgungslücke. Zur Mehrgleisigkeit gehört auch das Nebeneinander von Hightech und Lowtech: Die Buchstabentafel für das Bad, der Partner-Blickcode für die Nacht, das Gerät für alles andere — Redundanz ist hier keine Verschwendung, sondern Versorgungssicherheit.

5. Die eigene Stimme bewahren: Botschaften und Klang

Nirgends ist UK persönlicher als hier. Wer absehbar die Lautsprache verliert, kann heute zweierlei sichern, und beides gehört in jede frühe ALS-Beratung — als Angebot, nie als Druck:

Message Banking: die echten Sätze. Nach dem am Boston Children's Hospital entwickelten Vorgehen (Costello & Smith 2021) nimmt die Person mit eigener Stimme die Sätze auf, die *sie* ausmachen — den Kosenamen in genau ihrer Betonung, das »Jetzt stell dich nicht so an«, den Geburtstagsgruß, das Gebet, den Lieblingsfluch. Diese Aufnahmen werden später aus dem Gerät abgespielt: nicht synthetisch, sondern *sie selbst*. Der Wert ist schwer zu überschätzen — für die Person und für die, die sie lieben.

Stimmklang-Synthese: die eigene Färbung für neue Sätze. Ergänzend lässt sich aus Sprachaufnahmen eine synthetische Stimme erzeugen, die der eigenen ähnelt, sodass auch frei getippte Sätze nach der Person klingen (die Grundsätze dazu — eigene Stimme aufwerten, nicht ersetzen — stehen im KI-Text). Beides zusammen ergibt die Doppelstrategie: gebankte Original-Sätze für das Emotionale, personalisierte Synthese für das Generative.

Der begrenzende Faktor ist immer derselbe: **Es geht nur, solange die Stimme noch da ist.** Deshalb gehört das Thema an den Anfang der Begleitung — behutsam angeboten, denn es konfrontiert mit dem Verlauf; aber angeboten. Die Erfahrung zeigt: Kaum etwas bereuen Familien später so sehr wie die Aufnahmen, die niemand gemacht hat.

6. Das erwachsene Umfeld

Auch bei der ALS gilt die erwachsene Buchstabierung der Partnerregeln. **Nicht dolmetschen ohne Auftrag:** Wenn das Sprechen undeutlicher wird, beginnt das Umfeld zu vervollständigen und zu erraten — gut gemeint, und der Person das Wort genommen; die Regel heißt: erst die Person, dann, auf ihr Zeichen, die Hilfe. **Zeit als Höflichkeit:** Erwachsene Gesprächskultur erträgt Pausen schlecht; hier gehören sie zum guten Ton — erst recht, wenn Buchstabieren oder Blicksteuerung das Tempo setzen. **Die Rollen schützen:** Wer der Witzige, die Entscheiderin, der Kümmerer war, ist es noch — das Umfeld muss die alten Rollen aktiv mit den neuen Mitteln möglich machen, sonst schrumpft der Mensch auf seinen Unterstützungsbedarf. Und: Die Trauer der Angehörigen ist real und legitim — sie darf nur nicht das Tempo und die Inhalte der Kommunikation der Person bestimmen. Bei der ALS kommt eine Besonderheit hinzu: Das Umfeld trauert oft schon um Verluste, die noch gar nicht eingetreten sind — auch diese vorweggenommene Trauer gehört begleitet, damit sie nicht die verbleibende gemeinsame Zeit überschattet.

7. Grenzen dieses Textes

Die nicht-motorischen Verlaufsformen der ALS bleiben hier grob — einschließlich der kognitiven Veränderungen im Spektrum der frontotemporalen Demenz, die Technikannahme und Lernen erschweren können (die wenigen Ablehnungen in der zitierten Akzeptanzstudie standen genau in diesem Zusammenhang) und die eine eigene, angepasste Begleitung brauchen. Die bulbären und spinalen Verlaufsformen mit ihren verschiedenen Zeitfenstern für Stimme und Hand sind nur implizit berücksichtigt. Die Evidenz ist bei der

ALS-Versorgungspraxis solide beschreibend; Message Banking ist ein klinisch etabliertes, publiziertes Vorgehen, keine geprüfte Intervention im Studiensinn. Und die medizinische, palliative und atmungstherapeutische Begleitung der Erkrankung bleibt bewusst ausgespart — die UK-Versorgung ist ein Baustein in einem multiprofessionellen Ganzen.

8. Fazit in fünf Sätzen

Die ALS erteilt der Unterstützten Kommunikation eine eigene Lehre: Die Prognose ist ein Auftrag — vorbereiten, solange alles noch geht. Die Akzeptanz von Kommunikationstechnologie ist mit 96 Prozent die Regel, nicht die Ausnahme; was fehlt, ist selten der Wille, sondern der rechtzeitige Anfang. Rechtzeitig heißt gegen die Intuition früh: beraten, wenn die Verständlichkeit zu sinken beginnt, mehrgleisig planen (Hand und Blick, Hightech und Lowtech), bevor der Wechsel erzwungen wird. Die eigene Stimme lässt sich doppelt bewahren — als gebankte echte Sätze und als personalisierter Klang für neue —, aber nur, solange sie da ist: Kaum etwas wird später so bereut wie die Aufnahmen, die niemand gemacht hat. Und für das Umfeld gilt: nicht dolmetschen ohne Auftrag, Pausen als Höflichkeit, die alten Rollen schützen — und die eigene, auch vorweggenommene Trauer nicht zum Taktgeber der Kommunikation machen.

9. Literatur (mit Prüfvermerk)

Alle Quellen am 05.08.2026 auf Existenz und Kernaussage geprüft (✓).

1. ✓ **Beukelman, D. R., Fager, S., Ball, L. & Dietz, A. (2007).** AAC for adults with acquired neurological conditions: A review. *Augmentative and Alternative Communication*, 23(3), 230–242. — Forschungsstand für sechs erworbene Bedingungen, darunter ALS; Biografie, Identität und Umfeld als querliegende Themen.
2. ✓ **Ball, L. J., Beukelman, D. R. & Pattee, G. L. (2004).** Acceptance of augmentative and alternative communication technology by persons with amyotrophic lateral sclerosis. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(2), 113–122. — 50 Personen über vier Jahre: 96 % Akzeptanz (90 % sofort, 6 % verzögert); die wenigen Ablehnungen im Zusammenhang mit frontotemporaler Demenz.
3. ✓ **Costello, J. M. & Smith, M. (2021).** The BCH message banking process™, voice banking, and double-dipping™. *Augmentative and Alternative Communication*, 37(4), 241–250. — Das Boston-Vorgehen zum Sichern echter eigener Botschaften und des Stimmklangs.
4. ✓ **Tiedemann, L. (2026).** Verschüttet, nicht verschwunden (Schwestertext Aphasie) · Erst der Weg, dann das Werkzeug (mehrgleisige Zugangsplanung) · Wessen Worte sind das? (Stimme bewahren, Urheberchaft) · Förderliches Gesprächsverhalten (Partnertechniken). AssistUK-Grundlagenreihe. — Die Nachbartexte, die dieser Text auf die ALS anwendet.

Die fachliche Position, Auswahl und Verantwortung liegen bei mir. — L. T.