

Der Umweg ist der Weg

Unterstützte Kommunikation bei Cerebralparese: warum hier der Zugang die erste Fachfrage ist — und Zeit die zweite

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

4. August 2026

Arbeitsfassung. Cerebralparese ist die häufigste Ursache motorischer Behinderung im Kindesalter — und die Gruppe, für die viele Werkzeuge der Unterstützten Kommunikation ursprünglich erdacht wurden. Dieser Text bündelt, was für die Kommunikationsarbeit bei zerebralen Bewegungsstörungen gesichert ist, was Praxiswissen ist und was offen bleibt. Quellen mit Prüfvermerk am Ende.

Inhalt

1. Mehr als jede zweite Stimme
 2. Was die Bewegungsstörung mit der Sprache macht — und was nicht
 3. Die erste Fachfrage: der Zugang
 4. Die zweite Fachfrage: die Zeit
 5. Was die Interventionsforschung hergibt — ehrlich gelesen
 6. Vom ersten Taster zum eigenen Satz
 7. Das Umfeld: Übersetzen verboten, Warten geboten
 8. Grenzen dieses Textes
 9. Fazit in fünf Sätzen
 10. Literatur (mit Prüfvermerk)
-

1. Mehr als jede zweite Stimme

Die nüchternste Zahl zuerst, weil sie den Auftrag beschreibt: In einer schwedischen bevölkerungsbasierten Studie — alle Kinder mit Cerebralparese aus vier Geburtsjahrgängen einer ganzen Region — hatten **53 Prozent** Probleme mit dem Sprechen: 21 Prozent sprachen mit deutlichen Sprechstörungen, **32 Prozent sprachen gar nicht lautsprachlich** (Nordberg, Miniscalco, Lohmander & Himmelmann 2013). Mehr als jedes zweite Kind mit Cerebralparese braucht also entweder Unterstützung für sein Sprechen oder einen anderen Weg zur Sprache — und fast jedes dritte braucht diesen anderen Weg ganz.

Das ist keine Randgruppe der Unterstützten Kommunikation (UK). Das ist ihre Gründungszielgruppe. Und trotzdem — oder gerade deshalb — sammeln sich bei der Cerebralparese die hartnäckigsten Fehler unseres Feldes: das zu späte Anfangen, das falsche Scanning, der Schluss vom Körper auf den Kopf.

2. Was die Bewegungsstörung mit der Sprache macht — und was nicht

Cerebralparese ist eine Störung von Bewegung und Haltung nach einer frühen Hirnschädigung. Für die Kommunikation heißt das dreierlei — und die Reihenfolge ist wichtig.

Erstens: Dieselbe motorische Störung, die Arme und Beine betrifft, betrifft häufig auch die Sprechwerkzeuge — Atmung, Stimme, Zunge, Lippen. Die Dysarthrie bei Cerebralparese ist kein Sprachproblem, sondern ein Sprechproblem: Die Sätze sind im Kopf; der Körper gibt sie nicht oder nur verwaschen heraus.

Zweitens: Die Bewegungsstörung betrifft auch das Zeigen, Greifen, Nicken — also ausgerechnet die Kanäle, über die Kinder normalerweise *vor* der Lautsprache kommunizieren und über die man Verstehen üblicherweise nachweist. Ein Kind, das nicht auf das richtige Bild zeigen kann, „versagt“ im Test — auch wenn es die Antwort weiß.

Drittens — und daraus folgt die wichtigste Haltung dieses Textes: Vom Ausmaß der Körperbehinderung lässt sich **nicht** auf das Ausmaß des Verstehens schließen. Kognitive Beeinträchtigungen kommen bei Cerebralparese vor, häufiger als in der Gesamtbevölkerung — aber die Spannbreite reicht bis zu völlig unauffälliger und überdurchschnittlicher Kognition, und die Motorik verstellt den Blick darauf systematisch nach unten. Hier gilt die Kompetenzvermutung in ihrer härtesten Form: **Wer sich beim Einschätzen irren muss, irre sich nach oben.** Der Irrtum nach oben kostet eine Korrektur; der Irrtum nach unten kostet unter Umständen eine Bildungsbiografie.

3. Die erste Fachfrage: der Zugang

Bei den meisten Zielgruppen der UK beginnt die Beratung beim Vokabular. Bei der Cerebralparese beginnt sie eine Etage tiefer: **Auf welchem Weg erreicht dieser Mensch überhaupt ein Ziel — zuverlässig, wiederholbar, ohne sich zu erschöpfen?** Alles Weitere hängt an dieser Antwort.

Die Suchreihenfolge habe ich im Wegweiser-Text ausführlich beschrieben; hier die CP-spezifischen Besonderheiten. Die **Hand** ist auch bei deutlicher Spastik oder Athetose häufiger nutzbar, als der erste Eindruck sagt — mit größeren Feldern, Abdeckgittern, stabiler Lagerung und dem Mut, auch „unsaubere“ Berührungen gelten zu lassen. Der **Blick** ist bei schweren Verlaufsformen oft der präziseste verbliebene Kanal — aber Vorsicht in zwei Richtungen: Die Augenmotorik selbst kann mitbetroffen sein, und ein erheblicher Teil der Kinder mit schwerer Cerebralparese hat zusätzlich eine zerebrale Sehbeeinträchtigung (CVI), die die ganze Zugangsentscheidung umdreht — dafür gibt es den eigenen CVI-Text, und er gehört bei dieser Diagnose auf den Tisch. Der **Taster** schließlich ist der Weg, der fast immer geht, weil er sich an jede zuverlässige Bewegung anpassen lässt — Kopf, Knie, Handrücken.

Beim Taster steckt der klassische Fehler im Detail: das **automatische Scanning als Einstieg**. Dabei wandert die Markierung im Gerätetakt, und die Person muss im richtigen Moment drücken — Timing-Präzision ist aber genau das, was eine zerebrale Bewegungsstörung am schwersten macht. Der lernfreundliche Weg ist das **schrittweise Scanning**: Die Person schaltet selbst weiter und bestätigt selbst; sie hat das Tempo, nicht die Uhr. Diese Regel geht auf die jahrzehntelange Praxis von Linda Burkhart zurück — Erfahrungswissen, keine Leitlinien-Evidenz, aber in unserer Arbeit ausnahmslos bewährt. Automatisches Scanning hat seinen Platz später, wenn das Timing gereift ist.

Und schließlich: **Zugänge schließen sich nicht aus, und sie bleiben nicht gleich.** Viele Menschen mit Cerebralparese fahren mehrgleisig — Blick am frischen Vormittag, Taster am müden Abend — und wechseln über die Jahre. Den Überblick über den Forschungsstand der Zugangstechnologien gibt die Arbeitsgruppe um Fager und Fried-Oken (2019); die praktische Konsequenz ist schlicht: Der Zugang wird nicht einmal entschieden, sondern begleitet.

4. Die zweite Fachfrage: die Zeit

Wer mit Menschen mit Cerebralparese arbeitet, lernt eine eigene Zeitrechnung. Jede Bewegung kostet mehr Planung, mehr Anlauf, mehr Kraft als bei anderen — und der Wille zur Bewegung kann die Spastik erhöhen, die die Bewegung dann erschwert. Daraus folgen drei Regeln, die banal klingen und ständig verletzt werden:

Antwortzeit ist keine Bedenkzeit. Zwischen Frage und motorischer Antwort können bei Athetose zehn, fünfzehn Sekunden liegen, in denen die Antwort längst feststeht. Wer nach drei Sekunden nachfragt, umformuliert oder weiterhilft, bricht die laufende Bewegungsplanung ab — und bekommt nie eine Antwort, weil er nie eine zulässt.

Ermüdung ist ein Messfehler-Generator. Dieselbe Person trifft morgens zuverlässig und nachmittags kaum noch. Eine Einschätzung, die das nicht dokumentiert, misst nicht die Fähigkeit, sondern die Uhrzeit. Konsequenz für alles Weitere: Systeme so auslegen, dass sie auch am schlechten Ende des Tages bedienbar bleiben — und wichtige Entscheidungen nie am schlechten Ende messen.

Positionskonstanz ist bei Cerebralparese doppelt wertvoll. Was für alle gilt — feste Plätze machen aus Suchen Greifen —, gilt hier verschärft: Jede motorische Routine, die sich bilden darf, spart genau die Bewegungsplanung, die am teuersten ist. Ein Vokabular, das seine Wörter umzieht, verlangt von einem Menschen mit Cerebralparese jedes Mal die teuerste Währung, die er hat.

5. Was die Interventionsforschung hergibt — ehrlich gelesen

Jetzt der unbequeme Teil, denn zur Ehrlichkeit dieses Formats gehört er. Die Cochrane-Übersicht zur Sprach- und Kommunikationstherapie bei Kindern mit Cerebralparese (Pennington, Goldbart & Marshall 2004) kommt zu einem ernüchternden Schluss: **positive Tendenzen, aber keine belastbare Wirksamkeitsevidenz** im strengen Sinn — zu wenige kontrollierte Studien, zu kleine Stichproben, zu heterogene Maße. Wer Ihnen für ein bestimmtes Verfahren bei Cerebralparese „bewiesene Wirksamkeit“ verspricht, verspricht mehr, als die Literatur trägt.

Was folgt daraus? Nicht Nichtstun — das wäre die falsche Lektion. Es folgt erstens Bescheidenheit in der Sprache: Wir sagen „kann“, nicht „wird“. Es folgt zweitens der Blick auf das, was indirekt gut belegt ist: Die Bausteine, aus denen gute UK-Arbeit auch bei Cerebralparese besteht — begleitendes Zeigen auf dem System, geschulte Partner, früher Beginn —, haben diagnoseübergreifend solide Evidenz; es gibt keinen Grund anzunehmen, dass sie ausgerechnet hier nicht gelten. Und es folgt drittens die individuelle Verlaufsmessung als Ersatz für die fehlende Gruppenevidenz: dieselben Aufgaben, dokumentiert über Monate — der Fortschritt der einen Person ist der Nachweis, den die Literatur schuldig bleibt. Klinische Übersichten zur UK bei Cerebralparese (etwa Clarke & Price 2012) ziehen praktisch dieselbe Linie.

6. Vom ersten Taster zum eigenen Satz

Wie sich Zugriff und Vokabular entwickeln, folgt der Stufenlogik aus dem Zugriff-Text — mit einer CP-spezifischen Betonung: **Das System muss die Entwicklung tragen können, nicht nur den Ist-Stand bedienen.** Ein Kind mit Cerebralparese und guter Sprachentwicklung braucht von früh an ein Vokabular, in dem das ABC sichtbar mitwächst — denn die Schrift ist für diese Kinder keine Kür, sondern die spätere Autobahn: Wer einmal buchstabieren kann, ist von Symbolsammlungen unabhängig und kann alles sagen. Der Weg dorthin ist lang und führt über Jahre der Symbolkommunikation; aber er muss von Anfang an im System angelegt sein, sonst wird er nie betreten.

Und weil die Motorik das Tempo begrenzt, zählt bei Cerebralparese jede Effizienzhilfe doppelt: Wortvorhersage, Kernwörter auf festen Plätzen, kurze Wege zu häufigen Aussagen. Das Ziel ist nicht der schnelle Satz — das Ziel ist, dass der Satz die Person nicht mehr kostet, als er ihr wert ist.

7. Das Umfeld: Übersetzen verboten, Warten geboten

Menschen mit Cerebralparese wachsen oft mit einem Umfeld auf, das sie perfekt versteht — Eltern, die jeden Laut, jede Kopfbewegung lesen. Das ist ein Schatz und eine Falle: Wer zu Hause verstanden wird, „braucht“ das Gerät dort nicht — und hat es dann in der Schule, in der Klinik, im späteren Leben nicht gelernt, wo niemand die Familiensprache der Bewegungen liest. Die Antwort ist nicht, das intime Verstehen abzuschaffen. Die Antwort ist, beides zu pflegen: die schnellen körpernahen Signale für die Vertrauten — und das System für die Welt. Selbstbestimmung heißt am Ende, auch mit Fremden streiten zu können.

Für die Partner gilt das Handwerk aus dem Gesprächsverhaltens-Text, bei Cerebralparese mit doppeltem Gewicht auf einem Punkt: **warten.** Innerlich bis zehn zählen ist hier keine Höflichkeit, sondern die Voraussetzung dafür, dass überhaupt eine Antwort möglich wird.

8. Grenzen dieses Textes

Cerebralparese ist ein Sammelbegriff über sehr verschiedene Verlaufsformen — von der einseitigen Spastik mit unauffälligem Sprechen bis zur schweren dyskinetischen Form ohne Lautsprache. Kein Absatz dieses Textes gilt für alle; die Prozentzahl aus Abschnitt 1 sagt ausdrücklich auch: 47 Prozent der Kinder sprechen ohne größere Probleme.

Die Evidenzlage habe ich in Abschnitt 5 ehrlich beschrieben: Die spezifische Interventionsforschung ist dünn; vieles in diesem Text ist konvergentes Praxiswissen, gestützt auf diagnoseübergreifende Evidenz und die klinischen Übersichten. Die Scanning-Regel ist Erfahrungswissen der Fachpraxis. Und die medizinische Seite — Tonusmanagement, Lagerung, Epilepsie, Hüfte, Schmerz — gehört in ärztliche und therapeutische Hände; dieser Text behandelt nur die Kommunikation.

9. Fazit in fünf Sätzen

Mehr als jedes zweite Kind mit Cerebralparese hat Sprechprobleme, fast jedes dritte spricht nicht lautsprachlich — das ist die Gründungszielgruppe der Unterstützten Kommunikation, nicht ihr Sonderfall. Die Bewegungsstörung verstellt den Blick auf das Verstehen systematisch nach unten; deshalb gilt die Kompetenzvermutung hier in ihrer härtesten Form. Die erste Fachfrage ist der Zugang — Hand vor Blick vor Taster, schrittweises statt automatisches Scanning, und bei schweren Formen immer die Sehfrage mitstellen. Die zweite ist die Zeit: lange Antwortfenster, Ermüdung einplanen, feste Plätze, die motorische Routinen möglich machen. Und weil die harte Wirksamkeitsevidenz dünn ist, ersetzt sie hier nichts die dokumentierte Entwicklung der einen Person — plus ein Umfeld, das warten kann.

10. Literatur (mit Prüfvermerk)

Alle Quellen am 04.08.2026 auf Existenz und Kernaussage geprüft (✓).

1. ✓ **Nordberg, A., Miniscalco, C., Lohmander, A. & Himmelmann, K. (2013).** Speech problems affect more than one in two children with cerebral palsy: Swedish population-based study. *Acta Paediatrica*, 102(2), 161–166. — 129 Kinder, populationsbasiert: 21 % Sprechstörungen, 32 % ohne Lautsprache.
2. ✓ **Pennington, L., Goldbart, J. & Marshall, J. (2004).** Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD003466. — Positive Tendenzen, keine belastbare Wirksamkeitsevidenz; Begründung der vorsichtigen Sprache.
3. ✓ **Clarke, M. & Price, K. (2012).** Augmentative and alternative communication for children with cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 22(9), 367–371. — Klinische Übersicht zur UK bei Cerebralparese.
4. ✓ **Fager, S. K., Fried-Oken, M., Jakobs, T. & Beukelman, D. R. (2019).** New and emerging access technologies for adults with complex communication needs and severe motor impairments: State of the science. *Augmentative and Alternative Communication*, 35(1), 13–25. — Forschungsstand Zugangstechnologien.
5. ✓ **Burkhart, L.** *Stepping Stones to Switch Access* (Praxismaterialien, lindaburkhart.com). — Schrittweises Scanning als Lernweg; Erfahrungswissen, als solches gekennzeichnet.
6. ✓ **O'Neill, T., Light, J. & Pope, L. (2018).** Effects of interventions that include aided AAC input: A meta-analysis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(7), 1743–1765. — Diagnoseübergreifende Evidenz für begleitendes Zeigen (Modeling).
7. ✓ **Kent-Walsh, J., Murza, K., Malani, M. & Binger, C. (2015).** Effects of communication partner instruction on the communication of individuals using AAC: A meta-analysis. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(4), 271–284. — Wirksamkeit von Partnertraining. (Geprüft im Website-Quellenbestand.)
8. ✓ **Tiedemann, L. (2026).** Erst der Weg, dann das Werkzeug · Vom Zugriff zum Vokabular · Sehen ist nicht gleich Erkennen. AssistUK-Grundlagentexte. — Zugangs-Suchreihenfolge, Stufenlogik, CVI-Vorrang.

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