

Die Diagnose ist kein Rezept

Was ein Syndrom für die Unterstützte Kommunikation bedeutet — und was nicht

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

4. August 2026

Arbeitsfassung. Dieser Text ist die Klammer um unsere diagnosebezogenen Texte und Seiten: Er klärt, welche Fragen eine Diagnose für die Kommunikationsarbeit tatsächlich beantwortet, welche sie nur zu beantworten scheint — und warum am Ende immer die Person die Empfehlung bestimmt. Quellen mit Prüfvermerk am Ende.

Inhalt

1. Zwei Kinder, eine Diagnose
 2. Was eine Diagnose kann
 3. Was eine Diagnose nicht kann
 4. Drei Wege, Sprache zu ersetzen oder zu stützen — quer zu allen Diagnosen
 5. Die zwei Fehler: Schablone und Blindheit
 6. Wie wir Diagnosewissen benutzen
 7. Grenzen dieses Textes
 8. Fazit in fünf Sätzen
 9. Literatur (mit Prüfvermerk)
-

1. Zwei Kinder, eine Diagnose

Ich habe im Lauf der Jahre viele Paare von Kindern kennengelernt, die auf dem Papier fast identisch waren — gleiche Diagnose, ähnliches Alter, vergleichbare Berichte. Und die im Zimmer nicht verschiedener hätten sein können: Das eine Kind mit Cerebralparese tippt mit dem Daumen flüssig auf einer Tastatur, das andere braucht den Blick und viel Zeit für eine Auswahl aus vieren. Die eine Schülerin mit Autismus spricht in ganzen Sätzen und braucht Unterstützung fürs Verstehen sozialer Zwischentöne; ihr Klassenkamerad mit derselben Diagnose spricht nicht und verhandelt seinen Tag über eine Symboltafel.

Wenn ein und dieselbe Diagnose so verschiedene Menschen beschreibt, kann sie kein Rezept sein. Trotzdem wird sie ständig wie eines benutzt: „Bei Autismus nimmt man ...“, „Für Down-Syndrom gibt es ...“. Dieser Text zieht die Grenze — in beide Richtungen, denn auch das Gegenteil („Diagnosen sind egal“) ist falsch.

2. Was eine Diagnose kann

Eine Diagnose ist kein Rezept — aber sie ist auch kein leeres Etikett. Richtig gelesen, leistet sie für die Kommunikationsarbeit vier Dinge:

Sie stellt die richtigen Prüffragen. Jedes Syndrom bringt typische Begleiter mit, nach denen man aktiv suchen muss, weil sie die ganze Beratung drehen können: Bei Cerebralparese und Rett-Syndrom die Frage nach der zerebralen Sehverarbeitung und nach dem verlässlichsten motorischen Kanal; beim Down-Syndrom die Frage nach dem Hören; beim Autismus die Frage nach Motivation und sensorischer Belastung. Die Diagnose sagt nicht, was ist — sie sagt, wonach man schauen sollte.

Sie liefert Startpunkte. Es ist kein Zufall, wo die Evidenz je Diagnose am dichtesten ist: Gebärden als frühe Brücke beim Down-Syndrom, der Blick als Hauptkanal beim Rett-Syndrom, das schrittweise Scanning bei Cerebralparese, bild- und gerätgestützte Wege beim Autismus. Das sind gute erste Hypothesen — Startpunkte, keine Endpunkte.

Sie ordnet Verläufe. Manche Diagnosen verlaufen stabil, manche schubweise, manche fortschreitend. Wer weiß, dass bei einer ALS die Handfunktion nachlassen wird, bahnt den nächsten Zugangsweg an, solange er noch gelernt werden kann. Wer weiß, dass die Regression beim Rett-Syndrom ein Plateau findet, kann Familien vor der falschen Schlussfolgerung bewahren, es ginge immer weiter bergab.

Sie öffnet Türen. Im Sozialrecht, in der Beratungslandschaft, in Elternnetzwerken ist die Diagnose der Schlüssel zu Ansprüchen, Erfahrungswissen und Gemeinschaft. Auch das gehört zur ehrlichen Bilanz.

3. Was eine Diagnose nicht kann

Und nun die andere Seite — vier Dinge, die eine Diagnose grundsätzlich nicht leistet, so oft es auch versucht wird:

Sie sagt kein Vokabular voraus. Es gibt kein „Autismus-Vokabular“ und kein „Down-Syndrom-Seitenset“. Welche Wörter ein Mensch braucht, folgt aus seinem Alltag, seinen Beziehungen, seinen Themen — und der Kern der Sprache, die kleinen häufigen Wörter, ist ohnehin für alle derselbe. Die Vokabularentscheidung habe ich in „Person statt System“ ausführlich begründet; die Diagnose kommt in ihr als Prüffragen-Lieferant vor, nicht als Antwort.

Sie setzt keine Obergrenze. Der gefährlichste Satz der Beratung beginnt mit „Bei dieser Diagnose ist nicht zu erwarten, dass ...“. Die Geschichte unseres Feldes ist eine Geschichte widerlegter Obergrenzen — zuletzt und am eindrucksvollsten beim Rett-Syndrom, wo aus „keine Sprache erwartbar“ binnen zwei Jahrzehnten internationale Kommunikationsleitlinien mit Kompetenzvermutung wurden. Kommunikative Kompetenz, so die maßgebliche Bestimmung von Light und McNaughton, entsteht aus Fertigkeiten, Motivation und Umweltunterstützung — die Diagnose kommt in dieser Formel nicht vor.

Sie misst nicht das Verstehen. Gerade die Diagnosen mit schwerer motorischer Beteiligung verhindern genau die Antworten, mit denen Verstehen üblicherweise nachgewiesen wird. Wo die Diagnose die Ausdrucksseite blockiert, ist jede Aussage über die Verstehensseite eine Vermutung — und dann gilt: im Zweifel nach oben irren.

Sie ersetzt keine Einschätzung. Zwischen der Diagnose und der Empfehlung liegt immer die Beobachtung dieser einen Person: Wie greift sie zu, was hält ihre Aufmerksamkeit, welcher Weg trägt am Nachmittag noch? Das ist der Kern des Feature Matching, wie es die Fachliteratur beschreibt — Merkmale der Person werden mit Merkmalen des Systems abgeglichen, und ausdrücklich nicht Diagnose-Etiketten mit Produktlisten.

4. Drei Wege, Sprache zu ersetzen oder zu stützen — quer zu allen Diagnosen

Wie wenig die Diagnose determiniert, zeigt die nützlichste Einteilung, die unser Feld besitzt — und sie stammt nicht zufällig aus einem Lehrbuch, das Diagnosen bewusst hintanstellt. Von Tetzchner und Martinsen unterscheiden drei funktionale Hauptgruppen von Menschen, die Unterstützte Kommunikation (UK) nutzen:

Die **Ausdrucksmittel-Gruppe**: Menschen, die Sprache gut verstehen, aber nicht verständlich sprechen können — für sie ist UK die dauerhafte Stimme. Die

Unterstützungs-Gruppe: Menschen, bei denen UK die Lautsprache vorübergehend stützt (bis sie trägt) oder in bestimmten Situationen ergänzt (wo sie nicht reicht). Und die

Ersatzsprach-Gruppe: Menschen, für die UK die Sprache ist, in der sie denken, lernen und leben — ausdrücklich und dauerhaft.

Der Punkt ist: **Diese Gruppen laufen quer zu allen Diagnosen.** In jeder Diagnose dieses Ordners finden sich Menschen aus mehreren Gruppen; dieselbe Person kann im Lebenslauf die Gruppe wechseln. Wer die funktionale Frage stellt — *Wozu dient UK für diesen Menschen jetzt?* — bekommt eine brauchbarere Antwort als aus jedem Diagnoselexikon. Die Diagnose färbt die Wahrscheinlichkeiten; die Funktion bestimmt die Arbeit.

5. Die zwei Fehler: Schablone und Blindheit

Aus alldem folgen die beiden Fehler, zwischen denen gute Beratung hindurchsteuert.

Der Schablonen-Fehler: Aus der Diagnose wird direkt das System abgeleitet — das „bewährte Autismus-Paket“, die „Rett-Lösung“. Das klingt nach Erfahrung und ist Bequemlichkeit: Es erspart die Einschätzung, indem es die Person durch ihre Gruppe ersetzt. Erkennbar ist der Fehler daran, dass die Empfehlung schon feststeht, bevor jemand die Person gesehen hat.

Der Blindheits-Fehler: Aus richtiger Individualisierungs-Haltung wird das Diagnosewissen ganz verworfen — „wir schauen nur auf das Kind“. Das klingt respektvoll und verschenkt die Prüffragen aus Abschnitt 2: Wer bei schwerer Cerebralparese nicht aktiv nach der Sehverarbeitung fragt, bei Down-Syndrom nicht nach dem Hören, übersieht Behandelbares und wundert sich dann über das Kind. Erkennbar ist dieser Fehler daran, dass vermeidbare Überraschungen die Beratung strukturieren.

Die Auflösung ist keine Mitte, sondern eine Reihenfolge: **Diagnosewissen stellt die Fragen — die Person gibt die Antworten.** Erst die syndromtypischen Prüfpunkte abarbeiten, dann die individuelle Einschätzung, und die Empfehlung folgt aus der zweiten.

6. Wie wir Diagnosewissen benutzen

Für unsere eigene Arbeit — die Website mit ihren Seiten „UK nach Diagnose“, die Grundlagentexte zu einzelnen Syndromen, die Beratung — heißt das konkret:

Diagnose-Seiten sind Einstiege, keine Endpunkte. Sie holen Familien dort ab, wo sie nach der Diagnose stehen und suchen — mit den typischen Prüffragen, den evidenzstärksten Startpunkten und dem immer gleichen Ausgang: von hier in die individuelle Einschätzung. Eine Diagnose-Seite, die ein Produkt „für“ ein Syndrom verspricht, hätte diesen Text nicht verstanden.

Einzeltexte gibt es dort, wo eigene Evidenz existiert. Zu Cerebralparese, Rett-Syndrom, Autismus und Down-Syndrom trägt die Literatur eigenständige Aufsätze; zu vielen anderen Syndromen trägt sie ehrlich gesagt kaum mehr als das, was dieser Quer-Text sagt — dann schreiben wir lieber keinen Aufsatz, als Substanz zu behaupten. Für Angelman-, Lesch-Nyhan- und andere seltene Syndrome gilt der Dreischritt aus Abschnitt 5 mit den wenigen gesicherten Bausteinen, die es gibt — beim Angelman-Syndrom etwa den „erweiterten natürlichen Gebärden“, die Stephen Calculator mit Familien untersucht hat: vorhandene Bewegungen werden zu verabredeten, kontextverständlichen Zeichen ausgebaut, als ein Baustein eines multimodalen Systems.

Und in jeder Beratung bleibt die Reihenfolge sichtbar: erst die Prüffragen der Diagnose, dann die Einschätzung der Person, dann die Empfehlung — begründet mit dem, was diese Person gezeigt hat, nicht mit dem, was ihre Gruppe üblicherweise bekommt.

7. Grenzen dieses Textes

Dieser Text argumentiert konzeptionell; seine Belege sind die Nachbartexte und deren Quellen. Die Behauptung „Gruppen laufen quer zu Diagnosen“ ist die Erfahrung der Fachliteratur und meiner Praxis, keine vermessene Verteilung — mir ist keine Studie bekannt, die die von-Tetzchner-Gruppen systematisch über Diagnosen hinweg auszählt.

Und eine Grenze der Ehrlichkeit gegenüber Familien: Es gibt Momente, in denen Diagnosewissen auch Erwartungen dämpfen muss — nicht als Obergrenze („wird nie“), aber als Zeitachse („braucht oft Jahre“). Die Kunst, Hoffnung zu machen, ohne zu versprechen, ist mit diesem Text nicht gelehrt; sie bleibt Handwerk der Beratung.

8. Fazit in fünf Sätzen

Eine Diagnose beantwortet für die Unterstützte Kommunikation vier Fragen: wonach zu schauen ist, wo die evidenzstärksten Startpunkte liegen, wie Verläufe zu ordnen sind und welche Türen sich rechtlich und sozial öffnen. Sie beantwortet nicht, welches Vokabular ein Mensch braucht, was er versteht und wo seine Grenze liegt — kommunikative Kompetenz entsteht aus Fertigkeiten, Motivation und Umweltunterstützung, und in dieser Formel

kommt die Diagnose nicht vor. Die nützlichste Einteilung unseres Feldes — Ausdrucksmittel, Unterstützung, Ersatzsprache — läuft quer zu allen Syndromen. Gute Beratung steuert zwischen zwei Fehlern hindurch: der Schablone, die die Person durch ihre Gruppe ersetzt, und der Blindheit, die das Prüfwissen verschenkt. Die Reihenfolge löst beides: Die Diagnose stellt die Fragen — die Person gibt die Antworten.

9. Literatur (mit Prüfvermerk)

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

1. ✓ **von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2000).** *Einführung in Unterstützte Kommunikation*. Heidelberg: Universitätsverlag Winter (Edition S). — Drei funktionale Hauptgruppen (Ausdrucksmittel, Unterstützung, Ersatzsprache); englisches Original: *Introduction to Augmentative and Alternative Communication*, London: Whurr (2. Aufl. 2000).
2. ✓ **Light, J. & McNaughton, D. (2014).** Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: A new definition for a new era of communication? *Augmentative and Alternative Communication*, 30(1), 1–18. — Kompetenz als Ergebnis von Fertigkeiten, Motivation und Umweltunterstützung.
3. ✓ **Gosnell, J., Costello, J. & Shane, H. (2011).** Using a Clinical Approach To Answer »What Communication Apps Should We Use?«. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 20(3), 87–96. — Feature Matching: Personen- statt Etikettenabgleich.
4. ✓ **Townend, G. S. et al. (2020).** Development of consensus-based guidelines for managing communication of individuals with Rett syndrome. *Augmentative and Alternative Communication*, 36(2), 71–81. — Beispiel einer widerlegten Obergrenze; Kompetenzvermutung als Leitlinienstandard.
5. ✓ **Calculator, S. N. (2002).** Use of enhanced natural gestures to foster interactions between children with Angelman syndrome and their parents. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 11, 340–355. — Erweiterte natürliche Gebärden als Baustein multimodaler Systeme (neun Kinder und ihre Eltern; ergänzend Calculator 2015/2016 zu Eltern-Heimprogrammen).
6. ✓ **AWMF-S3-Leitlinie 049-015 (2022):** Therapie von Sprachentwicklungsstörungen. — Übernimmt die von-Tetzchner-Gruppen; kein Ansatz grundsätzlich effektiver — Individualisierung als Leitlinienlinie.
7. ✓ **Tiedemann, L. (2026).** »Wir sprechen hier alle ...«? · Der Umweg ist der Weg (Cerebralparese) · Die Augen antworten (Rett-Syndrom) · Vom Zugriff zum Vokabular. AssistUK-Grundlagentexte. — Die Nachbartexte, deren Klammer dieser Text ist.

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