ASSISTUK

ASSISTUK GRUNDLAGEN · UK NACH DIAGNOSE

Der Verlauf ist der Auftrag

MS, Parkinson, Muskeldystrophie und Locked-in: was sich von der ALS unterscheidet und was bleibt

Lars Tiedemann

Dipl. Heilpädagoge (FH) · AssistUK

17. November 2026

Arbeitsfassung. Der ALS-Text dieser Reihe hat eine Lehre formuliert, die über die eine Erkrankung hinausreicht: Die Prognose ist ein Auftrag. Vorbereiten, solange der heutige Weg noch trägt. Dieser Text prüft, was von dieser Lehre bleibt, wenn der Verlauf nicht die ALS ist. Vier Profile, die in der Beratung regelmäßig vorkommen und in der Reihe bisher nur am Rand stehen: Multiple Sklerose, Parkinson, die Duchenne-Muskeldystrophie als Beispiel einer Muskelerkrankung, die in der Kindheit beginnt, und das Locked-in-Syndrom. Es ist ein Text mit vier Skizzen, kein Lehrbuch von vier Krankheiten. Medizinische Behandlung bleibt bei den behandelnden Fachleuten. Alle Quellen wurden am 17.11.2026 geprüft. Die Akzeptanzzahl von 96 Prozent aus der ALS-Studie wird hier nicht übertragen.

Inhalt

1. Dieselbe Zeitachse, vier verschiedene Uhren
2. Multiple Sklerose: der gute Tag ist nicht der Plan
3. Parkinson: leise, schnell, und oft selbst nicht gehört
4. Muskeldystrophie: eine Kindheit, und dann weniger Atem
5. Locked-in: das Bewusstsein ist da, der Kanal fast nicht
6. Was in allen vier gilt
7. Was wir daraus für Werkzeuge machen
8. Grenzen dieses Textes
9. Fazit in fünf Sätzen
10. Literatur (mit Prüfvermerk)

---

1. Dieselbe Zeitachse, vier verschiedene Uhren

Bei der ALS weiß man früh, dass Sprechen und Schreiben mit der Hand absehbar schwerer werden können. Die Beratung kann gegen die Intuition früh beginnen. Das steht im Schwestertext und bleibt dort richtig.

Die vier Profile hier teilen die Richtung — es wird eher schwerer als leichter — und teilen nicht die Uhr. Multiple Sklerose schwankt, manchmal über Jahre, manchmal über einen Nachmittag. Parkinson verändert die Stimme oft, bevor die Person es selbst für ein Problem hält, und die Stunde hängt am Tag und an der Medikation. Die Duchenne-Muskeldystrophie beginnt im Kindesalter; die Schriftsprache ist häufig da, der Atem und die Hand gehen später. Das Locked-in-Syndrom ist oft ein Schlag, kein Gefälle: Gestern gesprochen, heute Lidschlag.

Wer eine dieser Uhren mit der ALS-Uhr gleichsetzt, kommt zu früh mit dem falschen Gerät oder zu spät mit dem richtigen Weg. Der Überblick von Beukelman, Fager, Ball und Dietz (2007) beschreibt den damaligen Stand für sechs erworbene Gruppen: ALS, Schädel-Hirn-Trauma, Hirnstammschädigung, schwere Aphasie, primär progressive Aphasie und Demenz. Gegenstand sind Akzeptanz, Nutzung, Grenzen und offene Bedarfe. Multiple Sklerose, Parkinson und Muskeldystrophie stehen dort nicht. Die Hirnstammschädigung berührt das Locked-in, ohne eines der vier Profile dieses Textes zu ersetzen. Der Überblick ist die Warnung, Zahlen und Geräte einer Erkrankung nicht auf die nächste zu legen. Die Profile kommen jetzt einzeln, und nur so weit, wie die Kommunikation betroffen ist.

2. Multiple Sklerose: der gute Tag ist nicht der Plan

Lena Hartelius und Per Svensson haben Anfang der neunziger Jahre Menschen mit Parkinson und mit Multipler Sklerose nach Sprechen und Schlucken gefragt, veröffentlicht 1994. In der MS-Gruppe berichteten 44 Prozent eine Beeinträchtigung von Sprechen und Stimme seit Beginn der Erkrankung, 33 Prozent eine Beeinträchtigung von Kauen und Schlucken. 16 Prozent zählten die Sprechstörung zu ihren größten Problemen. Sprachtherapie erhalten hatten 2 Prozent (Hartelius & Svensson 1994). Die Befragung ist alt, sie ist ein Selbstbericht, und sie sagt nichts über den Nutzen eines bestimmten Geräts. Sie sagt etwas über die Lücke zwischen Häufigkeit und Versorgung, und diese Lücke ist der Grund, den Text überhaupt zu schreiben.

Was die Kommunikation im Alltag zusätzlich bestimmt, ist das Schwanken. Ein Vormittag trägt die Stimme, ein Nachmittag nicht. Fatigue ist bei dieser Erkrankung klinisch geläufig; eine eigene Studie, die Fatigue-Stunden gegen eine bestimmte Kommunikationshilfe testet, zitiere ich nicht, weil ich keine solche mit belastbarer Größe geprüft habe. Die Ableitung ist trotzdem hart genug: Der Plan richtet sich nach dem schlechten Abschnitt des Tages, nicht nach der Vorführstunde. Ein System, das nur funktioniert, wenn die Person ausgeruht, medikamentös gut eingestellt und visuell frisch ist, funktioniert an dem Tag nicht, an dem sie es braucht.

Und man nimmt ein System nicht wieder weg, weil eine gute Woche dazwischenlag. Schwankung ist der Verlauf, nicht der Beweis, dass der Bedarf vorbei ist.

3. Parkinson: leise, schnell, und oft selbst nicht gehört

Dieselbe Befragung findet bei Parkinson 70 Prozent mit einer Beeinträchtigung von Sprechen und Stimme seit Krankheitsbeginn, 41 Prozent mit Beeinträchtigung von Kauen und Schlucken, 29 Prozent, die das Sprechen zu ihren größten Problemen zählen, und 3 Prozent mit Sprachtherapie (Hartelius & Svensson 1994). Kris Tjaden fasst den klinischen Stand 2008 so: Im Verlauf entwickeln etwa 90 Prozent eine Dysarthrie; die Personen selbst merken sie oft nicht. Die Stimme fällt meist zuerst auf, dann Artikulation und Sprechflüssigkeit. Verständlichkeit, die im Alltag wirklich begrenzt, kommt eher später, und sie hängt nicht sauber an der sonstigen Schwere der Erkrankung. Typisch beschrieben werden unter anderem geringe Lautstärke, wenig Melodie, kurze Hetzphasen, kurze Phrasen, wechselndes und oft erhöhtes Tempo, unpassende Pausen (Tjaden 2008).

Für die Unterstützte Kommunikation ist das ein anderes Bild als die ALS. Es geht lange nicht um den vollständigen Ersatz der Stimme. Es geht um Verstärkung, um Schrift, um vorbereitete Sätze für die Momente, in denen die Lautstärke nicht reicht oder das Tempo die anderen abhängt. Eine leise Stimme ist kein fehlender Wille, lauter zu sprechen. Eine Hetzphase ist kein Zeichen, dass die Person fertig gedacht hat. Der Partnertext über das Warten gilt hier gegen den Impuls, die Lücken zu füllen, die das Tempo selbst reißt.

Die Stunde ist nicht der Tag. Was um zehn Uhr ging, kann um vier Uhr anders sein. Die Ableitung: Zwei Wege parallel, nicht als Misstrauen, sondern als Tagesplan. Der Weg, der morgens trägt, und der Weg, der abends noch trägt. Die Akzeptanzstudie der ALS wird hier nicht zitiert. Sie gehört zu einer anderen Uhr.

4. Muskeldystrophie: eine Kindheit, und dann weniger Atem

Die Duchenne-Muskeldystrophie ist das Beispiel, nicht die einzige Muskelerkrankung. Sie beginnt im Kindesalter. Viele der heutigen Erwachsenen haben eine Schulbiografie, Schrift und oft eine lange Phase, in der die Stimme noch trägt und die Hände schon müde werden. Das ist das Gegenteil der frühen kindlichen UK, in der jemand Symbole erst lernen muss, und es ist auch nicht die ALS, deren Biografie eine erwachsene Lautsprache war, die dann geht. Hier ist beides da: die Kindheit mit der Erkrankung und die Schrift als schon vorhandener Weg.

Die Versorgungsüberlegungen von Birnkrant und der Arbeitsgruppe von 2018, Teil 3, sind ein Expertenkonsens zu hausärztlicher Versorgung, Notfall, psychosozialer Begleitung und zu den Übergängen über die Lebensspanne. Die Autorinnen und Autoren sagen selbst, dass die Literatur für mehrere dieser Felder zu dünn war für ein formales Bewertungsverfahren. Menschen mit Duchenne werden heute deutlich älter als die alte Erwartung; damit werden Bildung, Arbeit, Beziehungen und ein eigenes Leben zum Gegenstand der Versorgung, nicht nur das Überleben (Birnkrant u. a. 2018). Eine konkrete Vorgabe für Raster, Augensteuerung oder Message Banking steht dort nicht. Die ziehe ich nicht in den Text hinein, als stünde sie da.

Was ich ableite: Die ALS-Lehre vom rechtzeitigen Sichern gilt, sobald die Stimme absehbar leiser wird, weil der Atem nicht mehr trägt. Und die Lehre vom nächsten Zugang gilt für die Hand, solange die Hand noch tippt. Ein junger Erwachsener mit Schrift bekommt kein Symbolsystem für Kleinkinder. Er bekommt Schrift, Vorhersage, einen zweiten Zugang, bevor der erste ausfällt, und die Wörter eines Lebens, das Arbeit, Freundschaft und Nein umfasst. Das Anforderungsprofil der Assistenz in dieser Reihe ist an einem anderen Syndrom entwickelt. Die Frage, ob die Assistenz befähigt oder nur kompensiert, stellt sich hier auf dieselbe gesetzliche Weise, sobald Kommunikation der Gegenstand der Assistenz ist. Das steht im Text »Bestandteil, nicht Zusatz« und wird hier nicht wiederholt.

5. Locked-in: das Bewusstsein ist da, der Kanal fast nicht

Das Locked-in-Syndrom ist Anarthrie und Quadriplegie bei erhaltenem Bewusstsein. Klassisch bleiben vertikale Augenbewegungen oder der Lidschlag als Code. Bei Versorgung können Menschen damit Jahrzehnte leben. So beschreiben es Marie-Aurélie Bruno, Steven Laureys und ihre Mitautorinnen und Mitautoren (Bruno u. a. 2011).

Dieselbe Arbeit hat die französische Vereinigung der Betroffenen befragt: 168 Mitglieder eingeladen, 91 geantwortet (54 Prozent), 26 wegen fehlender Angaben zur Lebensqualität ausgeschlossen. Von den übrigen bezeichneten sich 47 als zufrieden (72 Prozent, Median der Skala +3) und 18 als unzufrieden (28 Prozent, Median −4). Längere Zeit im Syndrom hing mit Zufriedenheit zusammen, Angst und der fehlende Wiedergewinn von Sprechen mit Unzufriedenheit. Die Autorinnen und Autoren benennen die Grenzen selbst: niedrige Antwortquote, nur Mitglieder einer Vereinigung, der Fragebogen oft mit Unterstützung der Assistenz. Eine Auswahl, die eher die Stabileren und sozial Erreichten zeigt (Bruno u. a. 2011).

Ich zitiere das nicht als »die meisten sind glücklich, also ist Kommunikation nebensächlich«. Ich zitiere es als Warnung vor dem Umkehrschluss. Wer von außen entscheidet, ein Leben sei nicht lebenswert, entscheidet ohne den einzigen Kanal, auf dem die Person widersprechen könnte. Der Ja/Nein-Text dieser Reihe beschreibt, warum eine verlässliche Ja/Nein-Antwort eine späte und leicht überschätzte Fähigkeit ist und was davor kommt: Auswahl, verabredeter Code, ein drittes Zeichen. Beim Locked-in ist genau das der Anfang, nicht die Vorstufe zu einem Gerät, auf das man wartet, bis alles andere scheitert. Partner-Scanning und ein vereinbarter Lidschlag sind Versorgung. Sie sind keine Notlösung, für die man sich schämt, während monatelang ein Hightech-Antrag läuft.

Und die Zufriedenheit, wo sie berichtet wird, hängt am Wiedergewinn von Ausdruck und an Beweglichkeit in der Gemeinde, nicht am Trost durch das Umfeld. Wer kommunizieren kann, ist nicht versorgt. Wer nicht gefragt werden kann, ist nicht einverstanden.

6. Was in allen vier gilt

Fünf Sätze, die die Profile überstehen. Sie sind die Ableitung, nicht ein fünfter Datensatz.

1. **Der nächste Weg wird vorbereitet, solange der jetzige noch trägt.** Hand und Stimme, Stimme und Blick, Blick und Lidschlag. Wer wartet, bis der heutige Weg ausfällt, wiederholt den Fehler, den der ALS-Text für eine andere Uhr beschrieben hat.
2. **Zwei Wege nebeneinander sind keine Unentschlossenheit.** Der schlechte Abschnitt des Tages, die Off-Phase, die Infektion, der Stromausfall. Redundanz ist Versorgungssicherheit. Das gilt im ALS-Text für Bad und Nacht. Es gilt hier für den Nachmittag.
3. **Die Biografie bestimmt das Vokabular, nicht der Name der Krankheit.** Schrift bleibt Schrift. Ein erwachsenes Leben bleibt ein erwachsenes Leben. Ein Kind, das mit der Erkrankung aufwächst, bleibt ein Kind, das lernt, und wird kein Fall von »zu spät für Symbole«.
4. **Zahlen aus einer Erkrankung wandern nicht mit.** 96 Prozent Akzeptanz sind ein ALS-Befund. Sie sind ein Grund, bei der ALS nicht zu zögern. Sie sind kein Argument in einem MS-Antrag.

5. **Das Umfeld dolmetscht nicht ohne Auftrag.** Je undeutlicher die Stimme, desto größer die Versuchung. Die Partnerregeln der Reihe gelten unverändert. Der Verlauf ändert die Motorik. Er ändert nicht, wem der Satz gehört.

7. Was wir daraus für Werkzeuge machen

Vier Ableitungen für die eigene Entwicklung, knapp, weil die Profile sonst in den Produkteinstellungen untergehen.

- **Tagesform ist eine Einstellung, kein Neuanfang.** Schriftgröße, Verweilzeit, Lautstärke und ein reduzierter Umfang müssen sich ändern lassen, ohne die Plätze der Wörter zu verschieben. Wer für den schlechten Tag ein zweites Vokabular baut, kassiert das Positionswissen am Nachmittag, an dem die Person es am wenigsten neu lernen kann.
- **Leise ist ein Zugangsproblem der Stimme, kein Kompetenzproblem.** Verstärkung und Schrift stehen neben der Synthese, nicht dahinter in einer Warteschlange.
- **Der zweite Zugang wird eingerichtet, bevor er der einzige ist.** Die Ansteuerungstext-Regel der Mehrgleisigkeit ist hier eine Terminfrage, keine Theorie.
- **Lidschlag und Partner-Scanning sind Oberflächen, keine Peinlichkeit.** Ein Ja/Nein-Code, groß, ruhig, ohne Zeitdruck, gehört in dasselbe Regal wie ein Raster. Der Ja/Nein-Text sagt, wie man ihn nicht überschätzt. Dieser sagt, dass man ihn nicht versteckt.

8. Grenzen dieses Textes

Vier Profile in einem Text bleiben Skizzen. Ich bin Heilpädagoge, nicht Neurologe. Medikation, Atmung, Ernährung und Notfallmedizin stehen hier nicht. Hartelius und Svensson ist ein Selbstbericht aus den neunziger Jahren an einer skandinavischen Stichprobe; die Prozente sind keine heutige Prävalenz für Deutschland. Tjaden ist ein Überblick, die »etwa 90 Prozent« sind seine Zusammenfassung der Literatur, nicht eine eigene Zählung. Birnkrant und Kollegen sind ein Konsens bei dünner Literatur und enthalten keine UK-Baumethode. Bruno und Kollegen sind eine Befragung mit den Verzerrungen, die sie selbst nennen; 72 Prozent beziehen sich auf die Auswertbaren, nicht auf alle Eingeladenen. Andere fortschreitende Erkrankungen — unter ihnen die spinale Muskelatrophie in ihren heutigen Verläufen — fehlen, weil ich für sie hier keinen eigenen, geprüften Kommunikationsbefund ausbreite, den ich nicht mit derselben Sorgfalt eingegrenzt hätte. Sie fallen unter Abschnitt 6, nicht unter eine fünfte Skizze.

9. Fazit in fünf Sätzen

Die Prognose bleibt ein Auftrag, auch wenn die Uhr nicht die der ALS ist. Bei der Multiplen Sklerose richtet sich der Plan nach dem schlechten Abschnitt des Tages, und eine gute Woche ist kein Grund, das System wieder einzupacken. Bei Parkinson ist die Stimme oft leise und schnell, lange bevor sie als Problem gilt, und Schrift sowie Verstärkung kommen neben sie, nicht erst nach ihr. Bei der Muskeldystrophie, die in der Kindheit beginnt, ist die Schrift häufig schon da; gesichert wird der Atemklang, und der nächste Zugang für die Hand, bevor der jetzige ausfällt. Beim Locked-in ist der Lidschlag Versorgung und nicht die Vorstufe dazu, und keine Zahl über Zufriedenheit ersetzt den Kanal, auf dem die Person selbst Auskunft gibt.

10. Literatur (mit Prüfvermerk)

Alle Quellen am 17.11.2026 auf Existenz und Kernaussage geprüft (✓). Abschnitte 6 und 7 sind Ableitungen.

1. ✓ **Hartelius, L. & Svensson, P. (1994).** Speech and swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: A survey. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 46(1), 9–17. DOI 10.1159/000266286. — Selbstbericht, rund 460 Personen mit Parkinson oder MS insgesamt. Parkinson: 70 Prozent Sprechen/Stimme, 41 Prozent Kauen/Schlucken, 29 Prozent zählen das Sprechen zu den größten Problemen, 3 Prozent Sprachtherapie. MS: 44 Prozent, 33 Prozent, 16 Prozent, 2 Prozent.

2. ✓ **Tjaden, K. (2008).** Speech and swallowing in Parkinson's disease. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(2), 115–126. DOI 10.1097/01.TGR.0000318899.87690.44. — Überblick: im Verlauf etwa 90 Prozent Dysarthrie, oft von den Personen selbst unbemerkt; Stimme zuerst; die genannten Stimm- und Tempomerkmale. Die 90 Prozent sind Zusammenfassung zitierter Arbeiten, keine eigene Zählung.

3. ✓ **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. DOI 10.1080/07434610701553668. — Stand 2007 zu Akzeptanz, Nutzung, Grenzen und künftigen Bedarfen bei ALS, Schädel-Hirn-Trauma, Hirnstammschädigung, schwerer Aphasie, primär progressiver Aphasie und Demenz. Nicht die Beschreibung von MS, Parkinson oder Muskeldystrophie.

4. ✓ **Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M. u. a. (2018).** Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychosocial care, and transitions of care across the lifespan. *The Lancet Neurology*, 17(5), 445–455. DOI 10.1016/S1474-4422(18)30026-7. — Expertenkonsens. Die Autoren benennen dünne Literatur. Keine Baumethode für Kommunikationshilfen. Hier für das längere Leben und die Übergänge in Bildung, Arbeit und Beziehungen.

5. ✓ **Bruno, M.-A., Bernheim, J. L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A., Laureys, S. u. a. (2011).** A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open*, 1, e000039. DOI 10.1136/bmjopen-2010-

000039. — 168 eingeladen, 91 Antworten, 65 mit Lebensqualitätsangabe: 47 zufrieden, 18 unzufrieden. Verzerrungen von den Autoren benannt. Syndromdefinition: Anarthrie, Quadriplegie, erhaltenes Bewusstsein, klassisch vertikaler Blick oder Lidschlag.

6. ✓ **Tiedemann, L. (2026).** Wenn die Sprache geht (ALS) · Erst die Wahl, dann die Frage (Ja/Nein) · Der Weg zum Feld (mehrgleisiger Zugang) · Bestandteil, nicht Zusatz (Kommunikation als Gegenstand der Assistenz). AssistUK-Grundlagenreihe. — Die Uhr, die hier nicht kopiert wird; der Code, der beim Locked-in Versorgung ist; die Regel, den nächsten Weg vorzubereiten; die rechtliche Einordnung, die dieser Text nicht wiederholt.

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