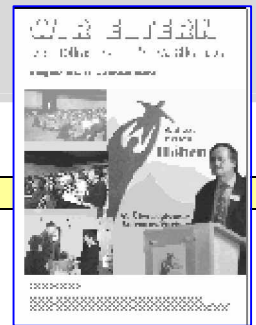




WIR ELTERN

von Kindern mit Autismus



Auszug aus der 11. Ausgabe, Januar 2002

Es kommt sicherlich auf den Standpunkt des Betrachters an, wie man die gegenwärtige therapeutische Versorgung autistisch behinderter Menschen sieht. Sicherlich sind seit der Gründung des Bundesverbandes HILFE FÜR DAS AUTISTISCHE KIND und der ersten Regionalverbände aufgrund des Drucks der Elternverbände erstaunliche Fortschritte in der therapeutischen Versorgung erzielt worden. Davon zeugen zum Beispiel die vielen guten Therapieambulanzen der Regionalverbände. Dennoch wünschen sich viele Eltern Fortschritte in der Wissenschaft und müssen erkennen, dass sich seit etlichen Jahren diesbezüglich nichts bzw. nichts Entscheidendes getan hat.

"Autismus ist immer noch eine weitgehend noch nicht verstandene Störung!" Das behauptete der vierte Referent auf der Eppelheim-Tagung, **Dr. Theodor Page**, promovierter Biochemiker von der Universität von Kalifornien in San Diego und Gründungsmitglied der Amerikanischen Universität für Genetik. Dr. Page erläuterte in seinem Vortrag unter anderem, warum er glaubt, dass Wissenschaft und Forschung beim Autismus in einer Sackgasse stecken und warum nur ein UMDENKEN neue Fortschritte erzielen kann.



Wir drucken einen Teil seines Vortrags deshalb ab, weil die Botschaft für alle sehr wichtig ist und weil vermutlich die Eltern autistisch behinderter Kinder am ehesten in der Lage sind, eine Wende herbei zu führen.

Wie? - Lesen Sie selbst:



Auszug aus der 11. Ausgabe, Januar 2002
Seite 2

Dr. Ted Page auf der Eppelheim-Fachtagung:

Nur UMDENKEN hilft aus der Sackgasse!

"Die Frage, die jeder gerne wissen möchte: Wann kann man Autismus heilen? Dann sage ich "Niemals!" als Antwort, denn Autismus ist nicht eine Störung, das ist ein Symptom vieler Störungen. Und wenn Sie fragen: "Wann gibt es eine Heilung für Krebs?", dann würde ich auch sagen: "Niemals!" Aber was es geben wird, es gibt mehr und mehr Behandlungen für individuelle Arten von Krebs und das Gleiche gilt für Infektionen. Es gibt verschiedene Arten von Infektionen und Sie brauchen jedes Mal eine andere Art der Therapie. Es wird keine Behandlung geben, irgendwann einmal, die für alle Infektionen gleichermaßen gilt, aber es wird immer besser Behandlungen geben für die verschiedenen Arten von Infektionen und ich glaube, das ist auch der gleiche Fall, wenn es um Autismus geht:

Es gibt keine Heilung für Autismus und wird es auch nicht geben, aber mehr und mehr bessere Therapien für einzelne Formen des Autismus. Das Spektrum bei Autismus ist sehr, sehr groß, es gibt sehr viele verschiedene autistische Störungen, die aus sehr viel verschiedenen Ursachen herrühren. Wir wissen, dass verschiedene genetische Defekte die Ursachen für verschiedene autistische Störungen sind, es gibt keine zentrale Herkunft für die ganzen Symptome. Es gibt deshalb den Ansatz, dass man die Störung nicht unter einen Hut fasst, sondern als miteinander verwandt ansieht.

Ich habe mich früher mit Gicht, ihren Ursachen und Therapiemöglichkeiten, beschäftigt. Es gibt mehrere Ursachen, aber allen gemeinsam ist, dass Sie bei Gicht zuviel Harnsäure haben. Egal was Sie therapeutisch machen, es muss etwas sein, was die Harnsäure reduziert. Und wir könnten uns jetzt fragen: "Was ist die Harnsäure beim Autismus? Welch ist der chemische Stoff beim Autismus, den wir wegnehmen können, um damit alle Patienten zu heilen?"

Man hat schon in den 60er Jahre nach einem bestimmten Stoff gesucht und gedacht, der sei es und dann war es doch nicht. Später hat man das Gleiche bei einem anderen Stoff und dann wieder bei einem ganz anderen gedacht, aber nie ist man fündig geworden. Ich glaube, dass dies auch nicht funktionieren kann, weil es der falsche Ansatz ist.

Das ist, was ich das Infektionsmodell des Autismus nennen möchte: Sie wissen, dass es verschiedene Arten von Infektionen gibt, bakterielle, virale, Pilze, usw., aber nehmen wir einmal an, Sie wissen das nicht. Nun bekommen Sie bestimmte Symptome der Infektion und wenn Sie nicht wüssten, dass es verschiedene Infektionsarten gibt, dann würden Sie nach einem Medikament suchen, welches alle Symptome der verschiedenen Infektionsarten



Auszug aus der 11. Ausgabe, Januar 2002
Seite 3

behandelt, doch leider würden Sie es nie finden, denn sie sind ja von verschiedenen Stoffen verursacht worden. Man würde jedoch herausfinden, dass es Behandlungsmethoden gibt, die sehr wirkungsvoll bei bestimmten Infektionen sind, aber völlig wertlos bei anderen.

Genau so muss man aber auch über Autismus denken: Nicht als eine einzige Störung, wo wir die Ursache finden müssen, sondern als eine Gruppe von Störungen, die alle ihre eigenen Ursache haben und die wir einzeln anpacken müssen.

Nehmen wir als anderes Beispiel die Krebsbehandlung: Es gibt zwischenzeitlich sehr effektive Behandlungsformen für verschiedene Krebserkrankungen. Jeweils wird ein spezielles Ziel angegangen. Die Anzahl der Behandlungen nimmt zwar zu, doch es ist noch lange keine allgemeine Behandlung in Sicht.

Schnellere Fortschritte beim Autismus fordern vielleicht eine neue Denkweise: Wir müssen uns überlegen, was falsch ist bei jedem einzelnen Betroffenen. Das ist forschungsmäßig natürlich nicht befriedigend, denn wir möchten alle Formen einmal heilen können, aber das dürfte momentan der realistischste Weg sein."

(...) Es ist zum Beispiel falsch, zu untersuchen, ob Vitamin B6 und Magnesium bei allen Autisten wirken oder nicht. Viel sinnvoller wäre es, bei den Kindern, die positiv darauf reagieren zu untersuchen, was denen fehlt. Der Erfolg von wissenschaftlichen Untersuchungen hängt heute leider immer noch davon ab, ob man mit einer Behandlung eine signifikant große Gruppe erfolgreich behandeln kann. **Das ist eine große Schwäche bei der heutigen Autismusforschung, denn man verkennt, dass nicht alle autistisch Behinderten die gleichen Störungen haben.** Deshalb darf man auch nicht erwarten, dass sie alle gleich reagieren. Wahrscheinlich wird es aber noch lange dauern, bis sich diese Denkweise im Establishment der Forscher durchsetzen wird.

Was können Sie als Eltern tun? Sie müssen auf diesem Gebiet Amateurforscher werden. Es ist echauffierend für Sie, dass kein Medizinfachmann zu wissen scheint, wovon die Rede ist. Das ist jedoch nicht einzigartig in Deutschland: Überall sind die Eltern in der gleichen Situation: Man bringt das Kind zum normalen Kinderarzt, der dann sagt: Es gibt keine Heilung, denn das Kind hat ja Autismus. Das sollten Sie jedoch nicht akzeptieren, Sie sollten selbst zum Forscher werden. Sie werden sich jetzt sagen: "Wenn die besten Ärzte dies nicht heilen können, wie könnten wir das tun?" Sie aber haben einen großen Vorteil: Sie leben mit ihrem Kind tagtäglich und kennen es am besten. Sie allein wissen, wie es auf bestimmte Nahrungsmittel reagiert und das ist ein ganz wichtiger Vorteil, wenn Sie Ihrem Kind helfen wollen. Sie müssen sehr viel über ihr Kind erfahren. Je mehr sie wissen, welche Störungen Ihr Kind hat, desto gezielter können Sie vorgehen.



Auszug aus der 11. Ausgabe, Januar 2002
Seite 4

Wenn Sie sagen: "Mein Kind hat Autismus!", das ist genauso sinnvoll, als wenn Sie sagen: "Mein Kind ist krank!", aber zu sagen: "Mein Kind hat Autismus und ungewöhnliche organische Säuren, eine übermäßige Verdauungsfunktion, usw.!" das sind Dinge, wo Sie auf Hilfe hoffen können. Versuchen Sie deshalb festzustellen, welche Tests bei Ihrem Kind gemacht werden sollten und informieren Sie sich über neuste Behandlungsmethoden. Ich bin oft überrascht, wenn ich Anrufe von Eltern bekommen, dass diese mehr wissen als ich. Diese schauen sich jeden Tag im InterNet herum, sie lesen neuste Literatur und wenn Sie denken, dass etwas für ihr Kind relevant sein könnte, dann fragen sie mich und so kommt man schließlich zu einer effektiven Behandlung für sein Kind.

Schreiben Sie alles auf, was Ihnen an ihrem Kind etwas auffällt. Notieren Sie zum Beispiel, was es gegessen hat, wenn es zu wenig schläft oder einen Anfall hat oder sich anders als sonst verhalten hat. Ihre Protokolle sind dann die wichtigsten Grundlagen für eine effektive Behandlung. Auch wenn Sie Test durchführen lassen, dann ist der beste Zeitpunkt der, wenn Ihr Kind eine Krise hat, denn dann sind die abnormen Verbindungen besonders präsent.

Autismus ist immer noch eine weitgehend noch nicht verstandene Störung. Doch wenn Sie ihrem Kind helfen wollen, dann müssen Sie dafür sorgen, dass sein Stoffwechsel gründlich untersucht wird. Stoffwechseluntersuchungen sind manchmal sehr teuer und wenn Sie das nötige Geld dafür nicht haben, dann müssen Sie versuchen, einen Forscher für Ihr Kind zu interessieren. Oft gehen Eltern zu Universitäten, weil Sie denken, dass man dort dem Kind am besten helfen könnte. Das ist oftmals jedoch kein guter Ansatz, denn dort ist man mehr gebiets- als symptomorientiert. (...)