

Der Beginn einer Geschichte eines Jungen mit Autismus:

Zuerst platze der Traum von einer glücklichen Familie ...

Wenn Eltern von Kindern mit Autismus sich unterhalten, dann stellen sie immer wieder fest, wie sehr sich die Geschichten ihrer Kinder doch ähneln. Das tut immer wieder gut, weil vor allem der Anfang einer "autistischen Karriere" für die meisten Eltern ein sehr schockierendes Erlebnis sein kann. In der Entwicklung eines (scheinbar) gesunden Kindes gibt es plötzlich einen derart dramatischen Knick, der Eltern verzweifeln lassen kann. Was ist bloß los mit unserem Kind? Und niemand weiß Bescheid!



Genau so beginnt auch diese Geschichte eines Jungen mit Autismus. Wie die Mutter berichtet, war der Junge - der jüngere von zwei Kindern - im Alter von zwei Jahren noch glücklich und gesund. Der Traum der Eltern, ein paar kleine Kinder auf dem Rücksitz ihres Wagen zu haben und mit ihnen Familienausflüge zu machen, schien sich zu erfüllen. Doch die Familienidylle wurde bald nach dem zweiten Geburtstag des Jungens gestört, als aus unerklärlichen Gründen sein Lächeln zu verblassen schien. Er wollte seine Eltern nicht mehr anblicken und wandte ständig seinen Blick ab. Er wurde immer erregter, warf ständig seinen Kopf zurück und stieß schrille hohe Töne aus. Es hatte den Anschein, als ob er die Stimmen seiner Eltern nicht mehr hörte. Er hörte wieder auf zu

sprechen, schlief keine Nacht mehr durch und begann, eigenartige Verhaltensweisen zu praktizieren. Die Eltern hatten dies sehr genau bemerkt, doch quälte sie die Frage: "Was ist bloß los mit unserem Kind?"

Der Kinderarzt beruhigte die Eltern, indem er ihnen erklärte, daß diese Phase wieder vorüber gehen würde. Doch es wurde nicht besser. Wir alle kennen den Grund: Der Junge litt an Autismus.

Die Diagnose "Autismus" ist vielleicht deshalb eine der erschreckendsten Diagnosen, weil auch heute noch viele Fachleute nicht in der Lage sind, den Eltern danach wenigstens eine Perspektive, wie es mit ihrem Kind weiter gehen könnte, aufzeichnen zu können. Auch in dieser Geschichte geschah es, daß der Arzt seinen Stift zur Seite legte und zur Mutter sagte: "Lassen Sie mich das so ausdrücken: **Wunder geschehen in diesen Fällen nicht!** Falls Sie nach etwas wie

Lorenzo's Oil suchen, vergessen Sie es, es existiert nicht. Also verschenden Sie damit keine Zeit!"

WIR ELTERN beginnt dieses Heft mit einer solchen Geschichte, die vielleicht viele von uns bereits genauso oder ähnlich erlebt haben, weil dies die Geschichte der Victoria Beck aus New Hampshire (USA), Mutter des (heute) siebenjährigen Parker ist, die in jüngster Vergangenheit weltweit für Aufsehen gesorgt hat.

Die Parker Beck-Story:

Eine unglaubliche Geschichte?

Daß Victoria Beck eine Kämpferin ist, läßt sich aus einer kleinen Episode entnehmen, als ein Psychiater, der vielleicht die Kühlschrankschrankmütter-Theorie noch irgendwo im Hinterkopf hatte, sie mit der Bemerkung überraschte: "Wir sollten uns gemeinsam überlegen, wen ich behandeln sollte, Sie oder Ihren Sohn?"

Was davon zu halten ist, darüber kann sich jeder sein Urteil selbst bilden. Auf jeden Fall reagierte sie so, daß sie antwortete: *"Es ist mir egal, wen Sie meinen behandeln zu müssen. Doch ich sage Ihnen, daß mit meinem Sohn etwas nicht stimmt. Entweder Sie versuchen, mir zu helfen oder ich gehe durch diese Tür, runter auf die Straße und werde so lange laufen, bis ich einen Arzt finde, der dazu bereit ist!"*

Es war nämlich nicht nur Parkers Verhalten allein, das die Eltern beunruhigte, es war sein Gesundheitszustand allgemein. Zwei Jahre lang litt er an ständigem Durchfall und Erbrechen. Im Jahre 1996 brachten ihn seine Eltern deshalb zur Untersuchung des Verdauungsapparates in die Universitätsklinik von Maryland. Zunächst schien auch dies ein weiteres frustrierendes Erlebnis für die Eltern zu werden, denn die Untersuchungen verliefen (scheinbar) ergebnislos.

Völlig unerwartet verschwand nach einigen Tagen danach Parker's Durchfall und er schlief nach zwei Jahren zum ersten Mal eine Nacht durch. Zehn Tage

nach Parker's Behandlung rief seine Therapeutin die Mutter zu sich, sie solle sich dies anschauen. Der Junge, der zwei Jahre nicht geredet hatte, benannte Bildkarten, sobald sie ihm vorgehalten wurden. Die Therapeutin hielt ein Bild der Mutter hoch und Parker sagte: "Mummy" (deutsch Mami). Dann hielt sie ein Bild des Vaters hoch und er sagte: "Daddy" (deutsch Papa). Die Eltern waren ob dieser unglaublichen Entwicklung wie betäubt. Nach drei Wochen sang Parker Lieder, umarmte seine Mutter und brauchte keine Windeln mehr.

Doch was war die Ursache? "Wir fragten in der Klinik nach, welche Untersuchungen bei ihm durchgeführt wurden, welche Mittel mit welchen Dosierungen er bekommen habe?" berichtete Victoria Beck. Jedes Detail gingen die Eltern gemeinsam durch. Schließlich kamen sie darauf, daß man Parker zur Untersuchung der Funktion der Bauchspeicheldrüse eine kleine Einheit des Hormons Secretin (deutsch: Sekretin) gegeben habe.

Nachdem Parker auf Wunsch der Eltern nochmals eine Dosis Secretin erhalten hatte, brach die Uni-Klinik die Behandlung jedoch ab. Grund dafür war, daß das Mittel zur Behandlung von Autismus von der amerikanischen Gesundheitsbehörde nicht zugelassen war bzw. auch heute noch



nicht ist. Die Klinik fürchtete - aus verständlichen Gründen - um ihren guten Ruf, weil man vermutlich damals schon geahnt hatte, was später eingetroffen ist: Diese Entdeckung ging um die Welt, verbunden mit hoffnungsvollen Anfragen von Eltern, aber auch kritischen Fragen von Fachleuten.

So hatten die Becks zwar einen sensationellen Fund gemacht, aber standen jetzt vor dem Problem, daß sie keinen Arzt mehr fanden, der die Behandlung fortsetzen wollte. Dutzende von Ärzten lehnten ab, obwohl die Eltern immer wieder beschrieben, welche sensationelle Veränderungen das Hormon bei ihrem Kind bewirkt hatte.

Monatelang bekam Parker kein Secretin mehr. Er machte zwar keine Rück-, aber auch keine Fortschritte mehr. Nach zahlreichen Telefonaten und monatelangem Suchen im InterNet fanden Victoria und Gary schließlich einen Arzt, der bereit war, Parker wieder Secretin zu verabreichen.

Danach begann er, wieder Fortschritte zu machen. Stellt sich die Frage: "Haben die Becks ein neues Wundermittel entdeckt?"

Sekretin - Wundermittel gegen Autismus:

Übertreibung oder Durchbruch?

Bekanntlich kann man jedes Ding von zwei Seiten sehen. Wer kennt ihn nicht, den Spruch aus der Werbung: "Für die einen ist es Duplo, für die anderen die längste Praline der Welt!"

Für Victoria und Gary Beck war es sicherlich ein kleines Wunder. Ihr kleiner Junge war ein Stück weit zurück aus seiner Welt gekommen, redete wieder und hörte zu. Dieses kleine Wunder sprach sich zumindest in den Kreisen amerikanischer Eltern ziemlich schnell herum. Dies hat sicherlich seinen Grund darin zu sehen, daß die Strukturen in den Vereinigten Staaten aufgrund der örtlichen Gegebenheiten ganz andere sind als bei uns hier. Die Größe des Landes hat dazu geführt, daß in den USA andere Kommunikationsmittel bereits selbstverständlich sind, die bei uns erst im kommen sind. Über die Data-Line berichteten Eltern, noch bevor jemand in Deutschland überhaupt von der Entdeckung Notiz genommen hatte, über erstaunliche Fortschritte, die Sekretin bei ihren Kindern bewirkt habe:

*Der Durchfall hat aufgehört!
Das Töpfchen-Training klappt
jetzt besser. - Es kann jetzt
Blickkontakt halten.
Es beginnt zu sprechen!*

Mindestens 200 amerikanische Kinder mit Autismus haben zwischenzeitlich Sekretin bekommen und - so berichtete

Dr. Rimland vom Autismus Forschungs-Institut aus San Diego (nachfolgend kurz ARI genannt) - mehr als die Hälfte haben positive Reaktionen darauf gezeigt.

Man kann sich jetzt zu Recht fragen: "Was ist mit der anderen Hälfte der Kinder passiert, bei denen Sekretin offensichtlich versagt hat?"

So berichtet das ARI von einer Mutter, deren sieben Jahre alter Sohn nach seiner ersten Infusion zwar anfänglich Zeichen von Verbesserung zeigte, die jedoch bald wieder verblasten. Und auch die zweite Infusion schien nicht zu helfen. - Also doch kein neues Wundermittel?

Diese Frage kann und will die Redaktion WIR ELTERN nicht beantworten. Ganz einfach deshalb, weil die Antwort darauf wohl bisher niemand kennt. Doch scheint es an der Zeit, daß in Anbetracht der Erfolge, die mit Sekretin zu verzeichnen sind, wir als Elternzeitschrift zumindest unserer Informationspflicht dahingehend nachkommen, daß wir darüber berichten.

Wer die englische Sprache beherrscht und wer die Möglichkeit hat, im InterNet zu "surfen", dem empfehlen wir die Lektüre der Originalquellen im InterNet. Leider haben wir bis zum Redaktionsschluß noch keinen einzigen deutschsprachigen Link mit dem Thema "Sekretin



und Autismus" entdecken können. Wir haben uns deshalb die Mühe gemacht, das im InterNet zu diesem Thema Veröffentlichte zu sammeln und auszuwerten, um allen Eltern die Möglichkeit zu geben, sich darüber ihr eigenes Urteil zu bilden.

Die Redaktion betont nochmals, daß wir uns weder für noch gegen Sekretin aussprechen, wenn gleich jedes Redaktionsmitglied als Eltern schon seine eigene Meinung hat. Als Redaktion schließen wir uns jedoch dem Direktor des ARI, Dr. Rimland an, wenn er meint:

"Ich denke, daß es keine Gewähr gibt, daß jedes behandelte Kind positiv reagieren wird. So wäre es für Eltern eine vorschnelle Annahme, daß ihr Kind damit den Durchbruch schaffen könnte, aber ich würde trotzdem auf die Eltern dahingehend einwirken, die Möglichkeit zu sehen, daß ihr Kind eines derer sein könnte, die davon profitieren könnten."