



WIR ELTERN

von Kindern mit Autismus

Auszug aus der 9. Ausgabe, Dezember 2000



Keine Übersetzung aus The ANDI-News:

Die Geschichte von M. (4 Jahre)

Bericht einer Mutter aus Süddeutschland

Als unser Sohn am im Dezember 1996 als zweites Kind zur Welt kam, waren wir sehr glücklich. Trotz einer langen und anstrengenden Geburt, die durch einen Kaiserschnitt beendet wurde, schien er völlig gesund zu sein, war normal groß (49 cm), hatte ein gutes Gewicht (3800g) und zeigte ausgezeichnete Reaktionen (ABGAR 10, 10). Bereits am zweiten Tag konnte er das Köpfchen heben, in der ersten Woche begann er zu lächeln.

Sein Saugverhalten war lebhaft, und das Stillen verlief nach einigen Tagen hervorragend. Er war ein äußerst zufriedenes und stilles Kind. Auffallend still. Aber niemals apathisch oder auch nur matt, er reagierte auf Geräusche, auf jede Annäherung, auch von fremden Personen, liebte es im Arm gehalten zu werden, und die üblichen Babyspiele, die mit ihm gespielt wurden.

Ungewöhnlich zu diesem Zeitpunkt war allenfalls, dass er nicht bereit war irgend etwas anderes, außer den mütterlichen Mammillen in seinen Mund zu nehmen, nicht einmal seine eigenen Fingerchen.

Wenn er Gegenstände untersuchte führte er sie höchstens an die Wange, oder zu den geschlossenen Lippen. Dabei fiel uns auf, wie behutsam, ja fast zärtlich sein Umgang mit den Dingen war, wenn er sie auch manchmal mit großem Vergnügen auf den Boden warf, und sich an entstehenden Geräuschen erfreute.

Als M. sechs Monate alte war, versuchte ich behutsam, ihn an andere Kost heranführen. Dies war der Moment, an dem ich bemerkte, dass etwas anders war, als ich es von anderen Kindern kannte.

M. verweigerte alles, was nicht in einer echten Mammille gereicht wurde. Keiner der ihm vertrauten Bezugspersonen gelang es, bei einem der ständigen Fütterungsversuche auch nur einen Teelöffel Saft oder Brei in sein fest geschlossenes Mündchen zu bekommen; weder der Mutter, noch dem Vater, noch den Großeltern väterlicherseits, die in der nächsten Umgebung wohnen; auch nicht der zu Hilfe herbeigerufene Großmutter mütterlicherseits, obwohl sie über



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 2

umfangreiche Erfahrung als Säuglings- und Kinderschwester verfügt. Dabei boten wir die größtmögliche Vielfalt an Breien an, selbst gekochte, gekaufte, unterschiedliche Süßungen und Süßungsgrade, unterschiedliche Konsistenz.

Feste Nahrung, wie z.B. Möhren oder Äpfelchen konnte man ihm noch nicht geben, da er noch kein Zahnchen hatte. Sein erster Zahn brach im Alter von etwa 16 Monaten durch, der zweite folgte mit etwa 24.

Es blieb also dabei: M. nahm nichts anderes zu sich, als Muttermilch. Natürlich wurde er mit den normalen Fütterungssequenzen nicht mehr satt, und seinen Durst wollte er ja auch mit nichts anderem stillen. Daher trank er tags wie nachts alle 1 bis 2 Stunden.

Dennoch entwickelte er sich, beispielsweise im Umgang mit Spielzeug hervorragend. Er konnte noch nicht sitzen, das lernte er erst mit 9 Monaten, aber er untersuchte schon lange davor winzigste Objekte, Fusseln oder mütterliche und väterliche Muttermale mit dem Pinzettengriff, und nahm rege und fröhlich Anteil an allem.

Ungefähr ab dem 6. Lebensmonat fing jedoch eine Veränderung an, die bei mir schlimmste Sorgen auslöste:

Wenn auch zunächst kaum merklich, fing M. an, Blickkontakte zu meiden. Seine Hinwendung zu Gegenständen wurde immer ausgeprägter. Er begann, auch Menschen deren Annäherung ihn vorher

erfreut hatte, zu ignorieren. Der Arm der Mutter oder des Vaters war jedoch nach wie vor sein liebster Aufenthaltsort. Zu unserer großen Erleichterung war M. jedoch nach wie vor ein fröhliches, leicht zum Lachen zu bringendes Kind.

Als M. mit etwa 9 Monaten frei sitzen konnte, und er eigentlich in das Krabbelalter kommen sollte, fing er an mit Holzklötzen zu bauen, in einer so gekonnten Weise, dass uns alle Befürchtungen einer Behinderung absurd erschienen. Er hatte eine ausgezeichnete Feinmotorik, warf fast nie etwas aus Versehen um. Sein Umgang mit Gegenständen war so zielgerichtet, sein Verhalten außerordentlich vernünftig.

Als M. 14 bis 15 Monate alt war, konnte er immer noch nicht krabbeln, sprach jedoch erste Worte. Mama und Papa verwendete er regelmäßig, die meisten Begriffe jedoch nur ein einziges Mal.

Sein Konzentrations- und Lernvermögen im Umgang mit Spielsachen und Gegenständen des Haushalts war ausgezeichnet und setzte uns oft in Erstaunen.

Im Alter von 15 Monaten, bevor er Krabbeln oder Laufen konnte entfernte M. die, bis dahin von niemandem geöffnete, kaum sichtbare Verschlussklappe über der Handbedienungsleiste am Fernsehgerät und lernte es offenbar in wenigen Minuten (Mama war gerade in der Küche) sich dort ein ihm behagendes Programm und die gewünschte Lautstärke einzustellen.



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 3

Wie bereits erwähnt, begann die Zahnung bei M. erst, als er etwa 16 Monate alt war mit einem einzigen Zahn (1/1). Nach wie vor widerstand er einer Fütterung durch Andere konsequent. Also gaben wir ihm Nahrungsmittel wie Möhrchen roh und gegart, Apfelscheibchen und Zwiebacke in die Hand und zu unserer großen Freude begann er mit seinem Zahn daran zu schaben.

Aber er hatte Schwierigkeiten die Nahrung herunterzuschlucken, obwohl er sie ausreichend zerkleinerte. Häufig unter Qualen würgte er den Nahrungsbrei wieder aus. Manchmal folgte dabei sogar etwas saurer Mageninhalt. Ein Hinweis auf eine Hernie, Fistel oder ein Divertikel der Speiseröhre ergaben sich jedoch nicht.

Ebenfalls mit etwa 16 Monaten wagte M. erste Schritte, ohne jemals gekrabbelt zu haben. Er war dabei von Anfang an ziemlich sicher und fiel selten. Allerdings lief er stets auf den Zehen. Nachdem wir bis dahin bereits darüber nachgedacht hatten, dass bei M. ein Autismus vorliegen könnte, wurden die Befürchtungen nun so groß, dass wir unseren Kinderarzt daraufhin ansprachen. Er beschwichtigte uns jedoch, ein Kind, das seinen Eltern die Arme entgegenreckt um auf den Arm genommen zu werden, und auch schmusen kann, sei nicht autistisch. Den Umstand, dass M. sich nicht füttern ließ, deutete er eher als ein Problem der Versorgung durch die Familie, insbesondere natürlich durch die Mutter.

Ohne konkret auf unser Vorgehen einzugehen oder spezielle Unter-

suchungen einzuleiten, beurteilte er M. als gesundes Kind, dessen Umfeld, also vor allem die Mutter, trotz nachvollziehbarer Bemühungen nicht funktioniert. Den unserer Ansicht nach nicht zu leugnenden Hinweisen auf einen Autismus nachzugehen, hielt er für undurchführbar, da M. dafür noch zu jung sei.

Wie alle Eltern waren wir natürlich erfreut zu hören, dass bei unserem Kind aller Wahrscheinlichkeit nach keine Störung vorliegt, sondern der Fehler eher bei uns zu suchen ist, denn wir waren und sind ja zu jeder Veränderung bereit. Allerdings erschöpften sich die Empfehlungen auf den dringenden Rat, M. abzustillen und den Hinweis, dass ein Kind am gefüllten Tisch nicht verhungert.

Mit 26 Monaten, zwei Monate nach Erscheinen seines zweiten Zahnes (1/2), nahm M. seinen ersten Schluck aus einem Kindertrinkbecher (Apfelsaft mit Mineralwasser). Nachdem jetzt wenigstens eine ausreichende orale Flüssigkeitszufuhr gesichert schien, entschlossen wir uns, ihn endlich abzustillen. Da sein Wunsch zu saugen besonders nachts übermächtig war, mussten wir ihn von der Mutter trennen. Erst wenn er sich in verzweifelter Suche überzeugt hatte, dass sie sich nicht irgendwo in der Wohnung versteckt hielt, ging er resigniert mit seinem Vater ins Bett. Es dauerte etwa zwei Wochen, bis der gewünschte Erfolg erreicht war.

Bei der Aufnahme von Nahrung bestand jedoch weiterhin die Schluckerschwernis, Breie und passierte Kindermahlzeiten lehnte er komplett ab. Von allem, was ihm



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 4

zur ausgewogenen, an Vitaminen und Spurenelementen reichen Ernährung angeboten wurde, nahm er nur Weißbrot zu sich und selbst das verweigerte er, sobald es belegt wurde und sei es nur mit Streichfett (Butter oder hochwertige Margarine).

Mit der langsamen Vervollständigung seines Gebisses im Lauf des dritten Lebensjahres, nahm er hin und wieder etwas Fleisch und ganz selten ein Stück gekochte Möhre zu sich. Manchmal hatte man der Eindruck, er tut es um uns eine Freude zu machen, weil wir ihn darum so intensiv bitten. Ansonsten war Essen ihm überhaupt nicht wichtig. Nicht einmal mit Süßigkeiten konnte man ihn erfreuen, weder mit Kuchen oder Keksen noch mit Bonbons. Selbst Schokolade schmolz eher in seiner Hand als in seinem Mund. Wirklich gerne aß er nur Weißbrot in Form von Laugenbrezeln.

Als M. noch ausschließlich mit Muttermilch ernährt wurde, hatte er ständig mit festen Stühlen zu kämpfen, die ihm die Defäkation außerordentlich schmerzhaft machten. Mit dem Abstillen normalisierte sich der Stuhl jedoch nicht, sondern er wurde breiartig. Da M. kaum Ballaststoffe zuführte, kam es zudem vor, dass er sich über Zeiträume bis zu sechs Tagen überhaupt nicht entleerte.

Dennoch wurde M. mit etwa 36 Monaten sauber, nachdem er sich zuvor standhaft geweigert hatte, sich auf ein Töpfchen setzen zu lassen. Hilfreich war ihm dabei das Vorbild seiner Familienmitglieder, vor allem seiner Schwester. Plötzlich drückte

er durch Gesten selbst den Wunsch aus, rechtzeitig zur Toilette geführt zu werden.

In anderer Hinsicht wurde sein Verhalten leider immer eigenartiger. Er sprach selbst immer seltener und reagierte meist überhaupt nicht, wenn man ihn ansprach. Auch das plötzlich auftauchende, extrem laute Geräusch eines Düsenjägers schien er nicht wahrzunehmen. Man hätte denken können, er sei taub.

Auf der anderen Seite zeigte er jedoch zunehmend panikartiges Verhalten bei anhaltendem Lärm in seiner näheren Umgebung, wie Staubsauger, Fön, Mixer oder Haarschneidemaschine. Das Geräusch eines Haarföns weckte ihn aus tiefem Schlaf im Arm der Mutter, die das Geräusch wegen der Dämpfung durch zwei Wände selbst kaum wahrgenommen hatte.

Immer wieder testeten wir M.s Hörfähigkeit und seine Möglichkeiten das Gehörte zu interpretieren. M. war in der Lage winzigste Musik-, Sprach- und Geräuschfetzen seiner Lieblingssendung (Pingu) auch bei leisester und entferntester Darbietung zu identifizieren und darauf zu reagieren. Er lief daraufhin zum Fernseher und war erstaunt, wenn die angebotenen Töne von einer bildlosen Quelle an selber Stelle kamen.

Es kam vor, dass er einen anblickte, wenn man seinen Namen leise und in großer Entfernung aussprach. Zumeist reagierte er jedoch auf Anrufe, Aufforderungen oder Fragen überhaupt nicht. Dabei ignorierte er nicht nur den Inhalt sondern, dass



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 5

überhaupt eine Lautäußerung stattgefunden hat. Selbst visuelle Reize blieben häufig ohne Antwort, wenn man auch bei genauer Beobachtung eine Blitzbewegung seiner Augen in die richtige Richtung feststellen konnte. Eine vorsorglich auf unsere Anregung hin durchgeführte Stammhirnaudiometrie ergab, dass unser Sohn über ein intaktes Gehör mit den notwendigen Empfindlichkeiten bei allen Frequenzen verfügt.

Der Kinderarzt empfahl uns, M. einen Kindergarten besuchen zu lassen, damit er aus unserer Überbehütung (Stichwort "Paschasyndrom") heraus käme und den Anforderungen einer normalen Umgebung ausgesetzt wäre.

In einem privaten Kindergarten war man bereit, M. aufzunehmen und er ging auch ganz gerne dorthin, solange sich immer eine der Betreuungspersonen fast ausschließlich um ihn kümmerte.

Zu drei Gelegenheiten sprach er sogar. Als ihn ein kleiner blauer Elefant (Handpuppe) fragte wie er heiße, sagte unser Sohn seinen Namen. Als er einmal sehr durstig war, sagte er "trinken" und als ich ihn einmal abholte, stellte er mich einer Betreuerin vor als "meine Mami". Aber er wiederholte diese Begriffe niemals wieder, und er benutzte auch außer "Mama, Pappa, nein, so, oh je, oh weh" keinen Begriff dauerhaft.

Nach einigen Monaten beklagten sich die Betreuerinnen, dass M. sich keinerlei Regeln unterwerfen lasse, nicht bereit sei

sich beim Essen oder bei Stuhlgängen hinzusetzen, alles erreichbare Spielzeug verstreute ohne etwas aufzuräumen und mit keinem der Kinder Kontakt aufnimmt.

Immer öfter saß M. im Kindergarten unter dem Tisch, versuchte wiederholt wegzulaufen (was er auch zu Hause einige wenige Male, allerdings nicht sehr entschlossen versuchte) und wurde immer mehr für die anderen Kinder zum Anstoß, weil er sich an keine Regeln hielt. Wenn die Betreuerinnen Zwang auf ihn ausüben wollten, geriet er in helle Verzweiflung.

Von den mitgegebenen Lebensmitteln (immer eine reichliche Auswahl) aß M. ausschließlich die Laugenbrezeln, von dem im Kindergarten gereichten, durchaus liebevoll zubereiteten Mittagessen gar nichts.

M.s Stühle, die er nach wie vor selten absetzte, waren jetzt nicht mehr nur weich sondern auch übel riechend und sie entleerten sich mit lauten Gurgeln so explosionsartig, dass M. nicht rechtzeitig reagieren konnte. Diese Missgeschicke bekümmerten ihn ungeheuer und wir waren gezwungen ihn wieder mit Windeln zu schützen. Leider nahm er diese Erleichterung zum Anlass auch wieder einzunässen.

Da sich im Kindergarten die Personalsituation durch Dauerkrankensstände sehr verschlechtert hatte, und M. nur noch mit Zwang in den Kindergarten zu bringen war, nahmen wir ihn heraus.



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 6

M. war nun über drei Jahre alt, aß Laugenbrezeln, wenig Fleisch, keinerlei Obst, außer Möhren kein Gemüse, und auch davon nur selten und wenige und nur winzige Mengen von Süßigkeiten. Dafür trank er in 24 Stunden etwa vier bis fünf Liter seiner Apfelsaftschorle, etwa ein bis anderthalb Liter davon nachts. Die nächtliche Trinkmenge hatte sich nach dem Abstillen langsam bis zu dieser Höhe gesteigert. Als M. etwa drei Jahre und fünf Monate alt war, wachte er alle zwei Stunden mit dem gequälten Ausruf "oh nein" auf und musste dann seinen Becher bekommen oder er fing an untröstlich zu weinen.

Sein Längenwachstum und sein Körpergewicht begannen zurückzufallen. Er fand sich nun auf der untersten Perzentile (3%) wieder, unterschritt diese Leitwerte jedoch nicht. Zudem stellten sich Zahnschmelzdefekte an den Schneidezähnen des Oberkiefers ein.

Lebensmittel, wie Äpfel oder Möhren oder Wurstscheiben, mochte er nicht einmal anfassen. Demgegenüber liebte er das Spiel in Sand, Schlamm oder mit Knetmasse, und hatte keine Probleme sich dabei schmutzig zu machen.

Spiele, bei denen es um die Unterscheidung von Formen und Farben ging, beherrschte M. ja schon lange spielerisch, aber er begann sich zu weigern, sie noch einmal mit uns zu spielen.

Sein Spielinteresse kreiste hauptsächlich um das Errichten von möglichst

komplizierten und hohen Türmen, um sie dann mit größtem Vergnügen einzureißen. Und er hatte begonnen, jedes für ihn erreichbare Etikett, beispielsweise von Flaschen oder Dosen, so gründlich wie möglich abzureißen. Wenn man ihn von diesem Tun abhalten wollte, geriet er in sich steigernde Verzweiflung, so dass wir ihn gewähren ließen.

Mit uns zu tanzen, zu schmusen und Bewegungsspiele liebte er außerordentlich, aber wenn man begann, ihm etwas vorzulesen oder vorzusingen, reagierte er zunehmend abweisend, ja immer häufiger versetzte er der oder dem Singenden einen sanften, aber entschlossenen Schlag auf den Mund, um Ruhe zu gebieten. War man dann still, konnte das Schmusen, oder was auch immer mit derselben Innigkeit und Heiterkeit weitergehen wie zuvor.

Bei der Suche nach einer Erklärung für das Verhalten unseres Sohnes, bei der uns unsere jeweilige Berufsausbildung (Mutter ist Diplom-Psychologin, Vater und Großvater sind Ärzte) natürlich entgegen kam, verdichtete sich der Verdacht in zwei Richtungen: Entweder liegt bei M. ein Autismus vor, oder eine zentrale Hörstörung, die eine Begriffsblindheit zur Folge hat. Auch eine Kombination beider Probleme ist nicht auszuschließen. Gleichzeitig war jedoch die körperliche Gedeihstörung zu berücksichtigen.

Der Ordinarius einer Universitätskinderklinik, der sich M. aus kollegialem Entgegenkommen ansah, bestätigte unseren Eindruck des Vorliegens eines



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 7

Autismus und empfahl uns, die Hilfe eines erfahrenen Facharztes für Kinder- und Jugendpsychiatrie - ebenfalls Chefarzt - in Anspruch zu nehmen. Der Psychiater ließ sich von uns eingehend die Entwicklung und das Verhalten von M. schildern und beobachtete ihn während dieser Zeit auch selbst. Auch er kam zu dem Verdacht einer Form des Autismus oder einer Begriffsblindheit, wobei er letzteres für eher wahrscheinlich hielt.

Zur Stützung seiner Annahme zog er eine Mitarbeiterin seines Hauses hinzu, die in neun Therapiesitzungen mehr über die Ursachen für M.s Verhalten und sein soziales Umfeld herausarbeiten sollte. Dabei wurde durchaus auch die Möglichkeit einer Sprachverweigerung infolge einer Misshandlung unseres Sohnes eingebracht, allerdings wohl eher, um unsere Reaktion auf diesen Vorwurf zu testen und ihn damit auszuräumen.

Obwohl das gemeinsame Ziel ja ein besseres Verständnis für M.s Probleme ist, entwickelte sich eine gewisse Spannung zwischen der Therapeutin, einer diplomierten Sozialarbeiterin, und uns, weil wir durch den von ihr auf das Kind ausgeübten Druck neben einer erwünschten Anregung bei M. auch verschiedene bedrohlich erscheinende Veränderungen wahrnahmen.

Nach der ersten Sitzung wurde uns die Aufgabe gestellt, M. nichts zu trinken zu geben, bis er seinen Wunsch explizit verbalisiert. Der Versuch wurde am darauf folgenden Tag durchgeführt und nach etwa acht Stunden durch den Vater

unterbunden, nachdem M. stundenlang vor Verzweiflung geschrien hatte, vollkommen erschöpft war und Zeichen einer Exsikkation zeigt, ohne dass er auf unsere Fragen nach dem Trinkwunsch auch nur mit einem "ja" hatte antworten können.

Die Therapeutin war unzufrieden, dass wir seinem durch verzweifeltes Weinen geäußerten Wunsch nach körperlicher Nähe zu schnell nachgaben er und sich dadurch einer ihm gestellten Aufgabe zu leicht entziehen könne. Während M. sich zunächst mit großer Neugierde den Therapiesitzungen genähert hatte, wurde er zuletzt panisch, wenn wir nur das Stockwerk betraten, wehrte sich und verweigerte immer stärker die Mitarbeit an den Sortierübungen, die er in zurückliegenden Sitzungen mit wesentlich weniger Widerstand erfolgreich absolviert hatte. Vor allem aber begann er, als die Therapeutin ihn festhielt und seinen Arm gegen Widerstand führte, sich in seine Hand zu beißen, setzte diese im Ansatz selbstverstümmelnde Aktion über viele Stunden fort und hatte im Anschluss an eine Sitzung eine Panikattacke, ohne einen erkennbaren Grund.

Zuvor hatte er noch nie eine dieser, als typisch autistisch bewerteten Verhaltensweisen gezeigt. Mit der Beendigung der explorativen Sitzungen stellte er dieses für seine Umgebung erschreckende Verhalten glücklicherweise wieder vollständig ein.

Als Resultat der kinderpsychiatrischen Interaktion hielt man die Diagnose atypischer Autismus bei gleichzeitig



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 8

vorhandener, wahrscheinlich leichter, aber im Ausmaß noch nicht einzuschätzender geistiger Behinderung fest, ohne die Begriffsblindheit letztlich auszuschließen. Als Therapieempfehlung sprach man sich für intensive logopädische Betreuung aus, wies uns jedoch daraufhin, dass bei Vorliegen eines Autismus M.s Entwicklung durch Therapien kaum zu beeinflussen sei. Man stimmte uns jedoch zu, dass weiter nach Ursachen für die körperliche Entwicklungsverzögerung zu suchen sei.

Bei einer parallel durchgeführten neurologischen Untersuchung war zwar ein normales EEG ohne erkennbaren Fokus und mit einem für das Alter des Kindes eher akzelerierten als retardierten Muster geschrieben worden, die körperliche Untersuchung und die Laborbefunde hatten jedoch eine diskrete Lebervergrößerung, einen erniedrigten Hb, erhöhtes Cholesterin und die isolierte Ausscheidung von Glycin im Harn gezeigt.

Alles Hinweise auf das Vorliegen eines pathologischen Stoffwechselgeschehens, ohne dass bei dem Stand der Erkenntnisse daraus eine konkrete Ursache oder gar Therapiemaßnahme abzuleiten wäre.

In unseren ständigen, überwiegend frustrierten Bemühungen und insbesondere unseren Sohn adäquat zu ernähren, gab sich erstmals eine Wende, als wir uns im Sommer 2000 für vier Wochen auf eine Nordseeinsel zurückzogen. Zuvor hatte es nur wenige Übernachtungen außerhalb der eigenen Wohnung gegeben, nicht zuletzt aus der Sorge heraus, M.s

seelische Anpassungsfähigkeit zu überfordern. Wir hatten uns in einer gemütlichen, ziemlich großen Ferienwohnung mit geradezu luxuriös eingerichteter Küche eingemietet, in der wir uns selbst verpflegen konnten.

Etwa ab dem zweiten Urlaubstag entwickelte unser Sohn richtigen Appetit. Er aß morgens trockene Cornflakes - die Milch löffelte er nur gelegentlich, mittags verzehrte den gedünsteten, fangfrischen Fisch, nahm Brokkoli, Blumenkohl, Röhrei und Möhren und andere Speisen, die er noch nie berührt hatte, in angemessenen Mengen zu sich. Auch M.s Stuhlgang besserte sich, kam beinahe täglich, entleerte sich nicht mehr so überraschend schnell, roch unauffällig und wurde fester, wenn auch immer noch nicht richtig geformt.

Außerdem verlangte M. nicht mehr andauernd, auf Papas Schultern getragen zu werden, wie es seine Gewohnheit geworden war. Er lief auch weitere Strecken zu Fuß, und zeigte immer weniger Zehengang.

Die wichtigste Veränderung war jedoch, dass er sich immer besser für die verbale Kommunikation öffnete. Um seine Abwehr beim Singen zu vermindern versuchten wir mit herabgesetzter Stimmlage und Lautstärke zu singen. Tatsächlich ließ er sich nun vorsingen und vorlesen.

In diesem Urlaub begann M. gemeinsam mit seiner Schwester zu spielen, seine Ängste vor Staubsauger und Fön waren fast verschwunden. M. ritt sogar während



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 9

des Staubsaugens auf dem Gerät, obwohl es in der Ferienwohnung durchaus einen Höllenlärm verbreitete.

Die Therapeutin der Kinder- und Jugendpsychiatrie hatte uns nahe gelegt, täglich fünfzehn Minuten lang an der Verminderung seiner Verweigerungshaltung zu arbeiten. Doch das Problem schien sich nun von selbst zu lösen. Er war auf alles neugierig und bereit zu spielen. Nur vor dem Baden im Meer hatte nach einem ersten Versuch Angst, was ihm jedoch bei einer Wassertemperatur von zumeist unter 17°C, stets wahrnehmbarer Brise und entsprechender Dünung nicht verübelt werden kann.

Verständlicherweise suchten wir nach der Ursache für diese Verbesserung, um sie für die weitere Zukunft zu bewahren. Zunächst musste man dabei an das Reizklima der salzhaltigen Nordseeluft denken. Nahe liegend wäre auch der Gedanke an das für Urlaube typische, vertraute Beisammensein aller Familienmitglieder. Nun ist es jedoch so, dass wir auch außerhalb eines Urlaubs die meisten Stunden des Tages gemeinsam verbringen, da M.s Mutter nicht berufstätig ist und auch sein Vater einen Großteil seiner Arbeit zu Hause "im Gewühl der spielenden Kinder" erledigen kann. So gehen wir auch in der Woche häufig gemeinsam Einkaufen, machen Spaziergänge und Kurzausflüge.

Bedenkenswerte Änderung in der Ernährung war, dass wir M. die geliebten Laugenteilchen verweigerten, weil diese auf der Insel gar nicht zu beschaffen

waren. Dies kam uns entgegen, denn wir hatten ohnehin vor, die nähr- und ballaststoffarmen, gesalzenen Weißmehlprodukte aus seiner Nahrung zu verbannen, da sie ihm offensichtlich den Appetit raubten. Auch sonst aß er während des Inselaufenthaltes praktisch kein Brot, denn auf den Tisch kam sehr dunkles Brot mit ganzen Körnern (Pumpernickel), das er niemals anrührt. Allerdings gestatteten wir ihm von Zeit zu Zeit Kekse.

Nach der Rückkehr hatte M.s Appetit dann zwar wieder etwas nachgelassen - den frischen Seefisch vermisste er ganz offensichtlich - aber er aß weiterhin von vielen Speisen in ausreichendem Maße; vergleichbar mit jedem anderen mäkligen Kind, höchstens mit dem Unterschied, dass alle uns bekannten Kindern von Süßigkeiten nie genug bekommen können, während sie unserem Sohn offensichtlich nicht sehr verlockend erscheinen.

Auch M.s Offenheit blieb erhalten und verbesserte sich weiter. Immer häufiger meldete er sich mit einzelnen Begriffen, manchmal sogar zwei und Dreiwortsätzen.

Etwas einen Monat später erhielt M., der an Brot- und Wurstaussagen bis dahin stets sehr begehrt auf die Esswaren blickte, eine Brezel geschenkt. Darüber freute er sich so sehr, dass wir es nicht übers Herz brachten, sie ihm wegzunehmen.

Nach dieser morgens verzehrten Brezel änderte sich alles mit unheimlicher Geschwindigkeit. Kein Appetit beim



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 10

Mittagessen, keiner beim Abendessen, keinerlei Nahrungsaufnahme nur Durst, Unruhe, Weinerlichkeit, Geräuschempfindlichkeit und am nächsten Morgen Durchfall.

Bei unserer Suche nach einer gastrointestinalen Störung als Auslöser oder doch zumindest Mitauslöser von M.s Problemen hatten wir unter anderem bereits an das Vorliegen einer Zöliakie gedacht. Die Symptome passten jedoch so wenig zum klassischen Bild, dass wir uns noch nicht zu einer Diagnostik in dieser Richtung durchgerungen hatten.

Vom Info-Service Gesundheit erhielten wir die Telefonnummer des Selbsthilfevereins "Hilfe für das autistische Kind" und sprachen der Elternberatung im Kreis Heilbronn und Umgebung. Die Beraterin lenkte unsere Aufmerksamkeit auf Berichte aus den Vereinigten Staaten, in den Gluten als wesentlicher Auslöser der Verdauungsstörungen bei Autisten benannt wird.

Wir machten uns mit den Beobachtungen und Untersuchungen vertraut und entschlossen uns dazu, mögliche Auslöser von M.s Ernährungsstörung noch systematischer zu eliminieren.

Den vorliegenden Erfahrungen folgend, begannen mit allen aus Weizenmehl gefertigten oder glutenhaltigen Produkten. Kaum drei Tage später, hatte unser Sohn erstmals in seinem Leben einen geformten Stuhl von unauffälliger Farbe und Konsistenz.

M. aß nun Obst, Äpfel, Brombeeren, Himbeeren, die er bislang vermieden hatte. Außerdem begann er sie in die eigenen Hände zu nehmen.

Vor allem aber sprach er jetzt vermehrt, reagierte zum ersten Mal nicht nur auf verbale Verbote sondern auf Anweisungen, teilweise sogar auf mehrteilige. Es verdichtete sich der Eindruck, dass M. uns verstand.

Er fing an, mit Personen regelrecht zu spielen, die nicht zu seinem täglichen Umfeld gehörten und die ihn bislang nicht interessiert hatten, wie z.B. eine Dame die einmal wöchentlich im Haushalt hilft. Bei Ausfahrten nahm er Blickkontakt auch mit völlig fremden Menschen auf. Eltern der Freundinnen unserer Tochter bemerkten, M. sei wie verwandelt.

Die merkwürdigste Änderung war jedoch, dass M. nachts zwar noch zu den gewohnten Zeiten aufwachte, aber nichts mehr zu trinken verlangte. Die Gesamttrinkmenge verringerte sich auf ungefähr zwei bis zweieinhalb Liter pro Tag, das heißt sie halbierte sich innerhalb weniger Tage.

M. hatte bisher schon Milchprodukte weitgehend abgelehnt und nur selten zu sich genommen. Seine Ernährung setzte sich nun aus Fleisch, Fisch, Gemüse, Kartoffeln, Äpfeln, Himbeeren, Cornflakes zusammen. Ermutigt durch den Erfolg versuchten wir seinen Speisezettel um möglichst hochwertige Lebensmittel zu erweitern, ihm dabei aber auch nicht jeden Genuss zu rauben. Da er Eis liebt, stellten



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 11

wir Handeis aus in Formen gefrorenem Orangensaft her. Orangensaft hatte M. noch nie in seinem Leben trinken wollen.

M. liebte es. Er bekam ein Eis als Nachtisch, aß es auf und verlangte noch eines. Wir waren froh und stolz, denn bisher hatte er eigentlich noch nie einen Nachschlag verlangt.

Leider begann schon am Abend begann ein Durchfall, der uns schlimmer schien, als jeder vorherige. Der Stuhl roch extrem sauer nach Erbrochenem, und obwohl der Po des Kleinen nur extrem kurze Zeit mit dem Stuhl in Berührung kam, war die Haut sofort wund. Die Durchfälle hielten eine Woche lang an mit drei bis acht Ausscheidungen pro Tag.

Und M. war sofort wieder wie verwandelt.

Am ersten Tag nach Beginn des Durchfalls, schaukelte seine Mutter ihn im Garten, und sang ihm etwas vor. Zuerst versuchte er nach ihr zu treten. Als ihm das nicht gelang, kletterte er mühsam aus dem gesicherten Kinderschaukelsitz (gar nicht einfach) schlug und trat nach ihr ohne jeden aggressiven Ausdruck und kletterte, nachdem er solchermaßen für Ruhe gesorgt hatte, wieder in den Sitz. Er sah sie noch einmal sehr ernst an und ließ sich dann weiter schaukeln.

Die gleiche Erfahrung machten an diesem und den folgenden Tagen auch noch der Vater und die Großmutter. M. duldet kein Vorlesen, keine Knireiterwortspiele, kein Singen in seiner Nähe.

Doch zu unserer Überraschung erhöhte sich seine Trinkmenge nur sehr wenig, obwohl er mehr Durchfall hatte als jemals. Weiterhin verlangte er nachts nichts zu trinken. Selbst in einer Nacht, in der er sich einmalig sauer erbrach, wollte er nichts trinken, obwohl wir versuchten, es ihm aufzudrängen, um seine Speiseröhre zu schützen.

Das hatten wir anders erwartet, da wir sein Trinkverhalten vor der Diät mit Flüssigkeitsverlusten durch den Stuhl zu erklären versucht hatten. Nach einer Woche normalisierte sich der Stuhl wieder, und langsam verschwand auch die merkwürdige Überempfindlichkeit seines Gehörs.

Zu diesem Zeitpunkt stand die Aufnahme unseres Sohnes im Kindergarten für geistig behinderte Kinder an (der wir gerne zugestimmt haben, da hier am ehesten gewährleistet ist, dass M. nicht in der Masse untergeht), und es stellte sich die Frage der Verpflegung.

Wir kauften Spezialprodukte im Reformhaus, wie glutenfreies Knusperbrot, glutenfreie Maisbrezelchen, glutenfreie Kekse, mit dem Ergebnis, dass es unserem Sohn plötzlich wieder schlechter ging. Sogar das nächtliche Trinken begann wieder. Er wollte nichts anderes mehr essen als Knusperbrot und Maisbrezelchen, genauso wie zu Brezelzeiten.

In der Zeitschrift ANDI, die uns Verein "Hilfe für das autistische Kind" zur Verfügung gestellt hatte, war von den



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 12

Eltern bei einigen Kindern auch eine Überempfindlichkeit gegenüber Mais und Reis berichtet worden. Die Produkte aus dem Reformhaus bestanden zum größten Teil aus Mischungen von Mais und Reismehl. Lagen bei M. etwa eine Überempfindlichkeit in dieser Richtung vor?

Sichere Testungen, welche Lebensmittelüberempfindlichkeiten bei einem Kind vorliegen gibt es leider noch nicht. Außerdem braucht man für diese Testungen zumindest eine Anfangsverdacht, den man eigentlich nur durch gezielte Auslassversuche erhalten kann. Bei M. fanden wir folgende Anhaltspunkte:

- q Gluten scheint schon bei winzigsten Mengen Durchfall, übermäßiges Trinken und Verhaltensprobleme hervorzurufen. Glutenthaltige Nahrungsmittel verdrängen alle anderen Nahrungsmittel.
- q Reis ruft eine ziemlich identische Reaktion hervor, auch schon bei kleinen Mengen. Gebäck mit Reis, verdrängt alle anderen Nahrungsmittel.
- q Mais verursacht keinen Durchfall, der Stuhl wird nur schmierig, mildere Verhaltensprobleme, kein nächtliches Trinken, aber Mais Produkte verdrängen alle anderen Nahrungsmittel.
- q Milchprodukte verursachen weichen Stuhl und Verhaltensprobleme, aber kaum Erhöhung der Trinkmenge, und

verdrängen nicht andere Nahrungsmittel

- q Für Ei gilt eine annähernd identische Reaktion wie auf Milch.
- q Zucker verursacht Verhaltensprobleme und hat Einfluss auf die Trinkmenge.
- q Da Zitrusfrüchte einen angegriffenen Verdauungstrakt stark reizen können, lassen wir diese im Moment ohne Versuch weg.

Eine Gemeinsamkeit zwischen den Lebensmitteln, die unser Sohn nicht vertrug, und die gleichzeitig andere Lebensmittel „verdrängen“, besteht: Alle diese Lebensmittel wurden aus Mehlen hergestellt, die gute Backeigenschaften haben, also anscheinend Klebereiweiße, wenn auch unterschiedlicher Eigenart enthalten. Bei Buchweizen ist die Reaktion ganz gering, aber vorhanden. Irgendein Produkt nur mit Buchweizen allein, um die Reaktion letztlich beurteilen zu können, verzehrte M. nicht. Vollkommen ohne Reaktion bleibt Hirse, und jeder der einmal versucht hat, mit Hirse zu Backen, weiß, wie schlecht die Backeigenschaften von Hirse sind.

Unterstützt durch die Erfahrungen und Rezepturen anderer betroffener Eltern, gelingt es uns inzwischen, mit den für M. verträglichen Grundstoffen ansprechende Lebensmittel zu bereiten, die geschmacklich auch keine Einschränkung gegenüber einer möglichst naturreicheren, von zugesetztem freiem



Auszug aus der **9. Ausgabe**, Dezember 2000
Seite 13

Zucker freien, also auch für gesunde Kinder empfohlenen Ernährung darstellen. Um mögliche Auswirkungen noch sensibler erspüren zu können, und unseren Sohn nicht am Esstisch auszugrenzen, nehmen auch wir Eltern, von seltenen Ausrutschern abgesehen, die gleiche Nahrung zu uns, wie unser Sohn.

Auch unser Befinden, hat sich erheblich verbessert. Nur die Empfindlichkeit gegenüber den bereits eingestandenen

kleinen Ernährungssünden hat zugenommen.

M. ist seit Beginn der Ernährungsumstellung um vier Zentimeter gewachsen und hat über drei Kilogramm Körpergewicht zugenommen. Die beunruhigende Blässe seines Gesichts, der Lippen und Schleimhäute sind gewichen und er hat jetzt den Aspekt eines gut ernährten Kindes.