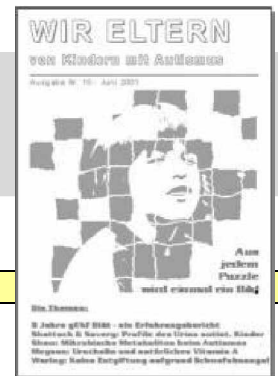




WIR ELTERN

von Kindern mit Autismus

Auszug aus der 10. Ausgabe, Juni 2001

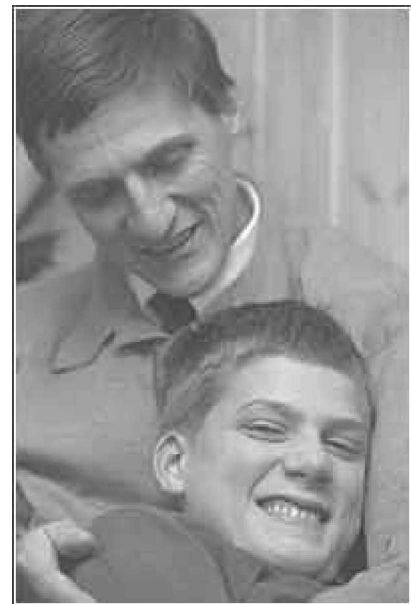


Die Titelgeschichte der 10. Ausgabe:

Acht Jahre Erfahrung mit der gluten- und kaseinfreien Diät

Wir haben diese Seiten geschrieben, um Eltern als auch Professionelle über eine spezielle Behandlungsform für autistisch behinderte Menschen zu informieren. Die gluten- und kaseinfreie (gf/kf) Diät ist heute relativ gut bekannt, aber nur weniger Leute haben sie über einen längeren Zeitraum getestet.

So beginnt eine recht interessante Homepage (http://www.advimoss.no/gfcf_results.htm), auf die wir auf unseren Recherchen gestoßen sind. Das Ehepaar **Suzanne and Jorgen Klaveness** aus Norwegen berichtet dabei nicht nur über ihre Erfahrungen mit der gf/kf Diät und ihrem autistisch behinderten Sohn **Gunnar**, sondern gibt auch viele praktische Tipps und Hintergrundinformationen über die Behandlung mit der gf/kf Diät

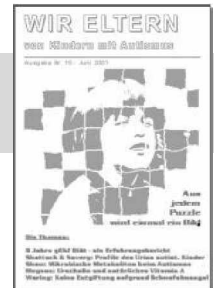


Wenn irgendwo Geschichten veröffentlicht sind, wie mittels dieser Diät autistisch behinderte Kinder profitieren konnten, dann handelt es sich meistens um relativ junge Kinder. Da jedoch die Kinder unserer Leser in der Regel älter, mitunter sehr viel älter sind, eröffnen wir die 10. Ausgabe mit einer Geschichte eines heute 16 Jahre alten Jungens mit Autismus, der im Alter von 8 Jahren die Diät begann: Es handelt sich dabei um Auszüge aus der o.g. Homepage. Gerade weil es vermutlich bisher nur wenige Leute gibt, die diese Diät über so einen langen Zeitraum und dann noch mit einem älteren Kind durchgeführt haben, dürfte diese Erfahrungen für uns alle sehr aufschlussreich und interessant sein.

Als unser Sohn 18 Monate alt war, da merkten wir, wie er sich langsam von uns entfernte. Er erhielt die Diagnose "Hirnstörung", später dann die Diagnose "autistische Züge". Diejenigen von Ihnen, die den gleichen Prozess durchlaufen haben, werden wissen, was wir damals

durchgemacht haben. Diejenigen unter Ihnen, die dies nicht erlebt haben, werden dies vermutlich nie verstehen können.

Nach einer gewissen Zeit hörten wir damit auf, uns zu fragen, was unserem Kind wohl fehlt und wir begannen zu überlegen,



Auszug aus der **10. Ausgabe**, Juni 2001
Seite 2

was wir mit ihm tun könnten. Wir hörten damit auf, uns Sorgen zu machen, dass er wohl geistig behindert sein könnte und fingen vielmehr an, ihn dafür zu bewundern, was er trotz seiner enormen Probleme alles schaffte.

Als er acht Jahre alt war, hörten wir zum ersten Mal von der gf/kf Diät. Wir sind glücklich, dass wir in Norwegen leben, ganz in der Nähe eines der ersten Autismus Forschungszentren in der Welt und ganz in der Nähe von Dr. Karl Ludvig Reichelt, der der Erste war, der durch chemische Untersuchungen die wissenschaftliche Grundlage für die Behandlung mit der gf/kf Diät erbrachte.

Dr. Reichelt beeindruckte uns enorm, teils weil er ein Auge für all die kleinen Puzzle-Teilchen hat, die nicht Teil des Standard-Bildes vom Autismus sind, die jedoch trotzdem dazu beitragen, dass unserer Kind sich von anderen Kindern deutlich unterscheidet. Dr. Reichelt weist offensichtlich mehr als Andere über diese Probleme und so entschieden wir uns, seine Ratschläge zu befolgen.

Nach kurzer Zeit konnten wir nicht mehr an die Zeit vorher zurück denken, ohne dass es uns ob des Gedankens geschauert hätte, was passiert wäre, wenn wir Dr. Reichelt nicht kennen gelernt hätten. Wir hätten niemals unseren Sohn wieder "zurück" bekommen. Zwar wird er vermutlich nie mehr in der Lage sein, das aufzuholen, was er während der ersten acht Jahre verloren hat, aber sein gesamtes Leben hat sich in eine neue Richtung entwickelt. Er ist wieder in der

Lage zu lernen: Er lernte zu sprechen, er wurde sauber und er entwickelte einen starken Sinn für Humor und eine echte Beziehung zu uns. Er bedeutet und etwas und wir etwas für ihn. Wir sind wieder zusammen gekommen und er spielt heute mit anderen Kindern.

Auch wenn es Jedermann frei steht, darüber zu spekulieren, wie er sich ohne Diät entwickelt hätte: Ich habe ihn "zuvor" und "nachher" gesehen und ich sah auch andere Kinder "zuvor" und "nachher" und ich absolut todsicher, dass die Diät eine notwendige Bedingung für die Entwicklung war, die er genommen hat.

Als wir begannen, da war er zwar biologisch gesehen 8 Jahre alt, aber - soweit er getestet werden konnte - hatte er einen Level eines 12 bis 18 Monate alten Kindes, dem Alter, wo seine Symptome zum ersten Mal aufgetreten sind.

Es war extrem schwierig, ihn mit einem normalen einjährigen Kind zu vergleichen, weil ganz einfach gewisse Teile seiner Persönlichkeit nicht da waren. Er funktionierte vielleicht wie ein Einjähriger, aber sein Verständnis dafür schien noch weiter zurückgeblieben zu sein. Seine Entwicklung zwischen dem ersten und achten Lebensjahr lag nahezu bei Null. In machen Dingen war es leicht positiv, in anderen jedoch klar negativ. Bei allen Tests zeigte es sich, dass seine Entwicklung sehr langsam verlief. Unsere größten Sorgen konzentrierten sich auf diese fehlende kognitive Entwicklung. Auch konnten wir uns mit ihm nicht verständlich machen und verstanden



Auszug aus der **10. Ausgabe**, Juni 2001
Seite 3

kaum was er sagte. Sein Schlafschema war ernsthaft zerstört. Er hatte zudem permanent geweitete Pupillen, viel größer als normal. Der weiße Teil in seinen Augen war mitunter kaum zu erkennen.

Auch hatte er eine strenge Vorliebe für gewisse Lebensmittel, in erster Linie für solche, die Milch und Gluten enthielten. Sein Lieblingessen waren Waffeln und er tat alles, um die zu bekommen, wenn er sah, dass wir welche machten.

Er konnte einem dem Eindruck erwecken, als ob er teilweise taub und blind sei, doch bei gewissen Stimuli zeigte es sich, dass er hören und sehen konnte.

Ein weiteres Merkmal war, dass er praktisch vor Nichts Angst hatte.

Er hatte permanent weichen Stuhlgang und als wir die Diät begannen, da waren wir immer noch dabei, mit ihm Toiletten Training durchzuführen.

Er übte mehrere Formen der Selbststimulation aus und zeigte eine Menge von Zwangshandlungen. Ließ man ihn alleine im Freien, dann bestand die Gefahr, dass er weglief. Ließ man ihn während eines Spaziergangs im Wald hinter sich, dann bestand die Gefahr, dass er seine eigenen Wege ging. Er gehorchte einfach nicht, wie er es hätte tun sollen. Auch hatte er kein Bedürfnis, mit anderen Leuten in Kontakt zu treten oder gar mit anderen Kindern zu spielen.

Drei Monate nach Beginn der Diät zeigten sich einige leichte Verbesserungen. Dies

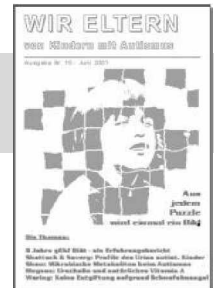
war jedoch ein subjektiver Eindruck, dem wir nicht trauen wollten. Dennoch gab es zwei entscheidende Veränderungen: Er konnte uns beim Waffelbacken beobachten, ohne dass es einen Kampf gegeben hätte. Und er begann wieder, Wörter zu benutzen und zum ersten Mal setzte er zwei Worte zusammen.

Nach einem Jahr gab es jedoch schon bemerkenswerte Fortschritte in mehreren Bereichen. So benutzte er schon 25 Worte zur Kommunikation und er verstand eindeutig mehr als 500 Wörter. Er schlief besser, aß normaler und er ging, zumindest tagsüber, zur Toilette. Sein Angstempfinden wurde zusehend normaler und, was kurios war, seine Haut veränderte sich positiv, indem seine früheren Ausschläge verschwanden.

Während der nächsten sechs Monate wurden er und seine kleine Schwester beste Freunde und die beiden begannen, miteinander zu spielen. Seine Sprache verbesserte sich schnell und er war bald in der Lage, immer wieder neue Wörter, die er irgendwo aufgeschnappt hatte, zu verstehen und zu benutzen.

Die bedeutsamste Veränderung nach Beginn der Diät war jedoch, dass er offensichtlich seine Persönlichkeit zurück gewann. Zwar waren seine kognitiven Fähigkeiten immer noch sehr schwach ausgeprägt, doch konnte man im Vergleich zu früher jetzt sagen, dass er angefangen hatte, kognitive Funktionen zu zeigen.

Heute kann man im Rückblick sagen, dass der wichtigste Aspekt der Veränderungen



Auszug aus der **10. Ausgabe**, Juni 2001
Seite 4

der ist, dass er in der Lage ist, zu lernen und mit anderen Menschen nach wie vor Kontakt hält. Er ist nicht mehr allein in seiner eigenen Welt, sei es im Haus oder außerhalb. Wenn wir zusammen spazieren gehen, dann läuft er mit uns, anstatt immer hinter uns Abstand zu halten.

Was er immer noch nicht verlernt hat ist, dass er immer noch bemüht ist, allen Veränderungen, die er nicht will, auszuweichen. In seinen ersten 8 Lebensjahren schaffte er es, jedem Problem auszuweichen, indem er sich in sich zurück zog. Heute ist er in der Lage, schnell zu lernen, wenn er das will (wir konnten dies schon oft beobachten), aber er hat immer noch einen sehr großen Problem damit, dass er Problemen lieber aus dem Wege geht, anstatt sie zu lösen.

Während der ersten 5 bis 6 Jahre der gf/kf Diät hatten wir keine Probleme mit dem Entfernen von Milchprodukten aus der Nahrung, aber Gluten bereitete uns Probleme wegen der Weizenstärke. Wir hatten uns fälschlicherweise auf die Etikettierungen verlassen. Wenn dort "glutenfrei" steht, dann ist dies jedoch zwar eine legale, aber keine chemisch korrekte Aussage. Alles, was weniger als 0,3 % Gluten enthält, darf nämlich als "glutenfrei" bezeichnet werden.

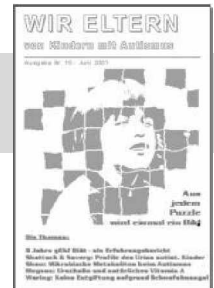
Während dieser Zeit war die Konstitution unseres Sohnes niemals stabil. Es gab bessere und es gab schlechtere Perioden. Die besten Perioden waren immer kürzer als zwei Wochen. Immer wieder stellten wir uns die Frage, was diese

periodenhaften Rückfälle wohl verursachen würde.

Nachdem unser Sohn keine Weizenstärke mehr zu essen bekommen hatte, da pendelten sich seine Funktionen auf einem Zustand ein, den sein erster Lehrer immer als "die guten Tage" bezeichnet hatte. Heute sind diese Zustände eher die Regel als die Ausnahme. Zwar hat er von Zeit zu Zeit immer noch Rückschritte, aber die kommen höchstens alle drei Wochen einmal vor und wir denken, dass sie von Diätverletzungen kommen, die wir nicht bemerken oder unwissentlich tun. Manche dieser Diätverletzungen konnten wir auch beobachten, doch von manchmal fanden sich die Spuren nur in der Urinuntersuchung.

Auf Verdacht haben wir auch Sojaprotein, Eier und gewisse Farbstoffe aus seiner Nahrung entfernt. Wir sind uns zwar nicht sicher, doch kann von diesen Lebensmitteln auch Gefahr ausgehen. Von Sojaprotein sagt man, dass es ähnliche Strukturen wie das Protein der Milch hat und dass es deshalb bei der Verdauung zu ähnlichen Reaktionen wie bei Milch kommen kann. Auf die Gefahr durch Farbstoffe gehen wir später ein, wenn wir über "Sara's Diät" reden.

Erst nach einiger Zeit der Diät stießen wir auf das Buch von William Shaw über "Biologische Behandlungen" und wir sandten eine Urinprobe an das Great Plains Laboratory, worauf wir als Antwort das Ergebnis erhielten, dass dieses ungewöhnlich große Mengen an Tatrönsäure enthalten würde. Wir



Auszug aus der **10. Ausgabe**, Juni 2001
Seite 6

Zu diesem Zeitpunkt waren unser Sohn und seine kleine Schwester wirklich dicke Freunde geworden. Sie spielten viel miteinander. Er half ihr und sie liebte ihn. Am Morgen begleitete er sie in der Kindergarten. Die Entfernung zwischen unserem Haus und dem Kindergarten betrug nur 100 Meter und wir konnten die Beiden von Zuhause aus beobachten, wie sie den Weg nahmen. Als sie beinahe da waren, da folgten wir ihnen, um ihnen zu helfen, in den Kindergarten zu kommen, die Oberbekleidung auszuziehen und unsere Tochter den Erzieherinnen zu übergeben, während unser Sohn draußen blieb und spielte. Dies war schon drei Monate lang zur allmorgendlichen Routine geworden, bevor dieser Diätfehler sich ereignete.

Nach dem bereits erwähnten fünften Tag gab es unter den Geschwistern kein gemeinsames Spielen mehr. Seine kleine Schwester war darüber sehr unglücklich, aber es gelang ihr einfach nicht mehr, Kontakt mit ihm aufzunehmen. Wir ließen die beiden auch an diesem Morgen zusammen zum Kindergarten gehen, aber er schob sie einfach in den Straßengraben und rannte davon. Ich lief sofort aus dem Haus, fing ihn wieder ein und brachte beide in den Kindergarten. Ich war sehr nervös wegen dieses Vorfalls, doch ich ließ ihn trotzdem für nur 15 Sekunden allein draußen, während ich die Kleine rein brachte. Als ich wieder nach draußen kam, da war er weg. Ich sah ihn noch rennen und rannte ihm nach, weil er in Richtung einer stark befahrenen Straße lief. Trotzdem war er vor mir dort, doch glücklicherweise war er einem Mann

aufgefallen, der sein Auto gestoppt, ausgestiegen und ihn an die Hand genommen hatte.

Es gab noch andere Zeichen des Rückfalls: Hyperaktivität, Hautausschläge, rote Augen und er schlief wieder sehr schlecht, höchstens ein paar Stunden am Morgen. Auch klappte es mit dem Toiletten Training nicht mehr. Er machte mehrer Male am Tag in die Hose und nachts bekam er schreckliche Durchfälle.

Er suchte in den folgenden Wochen beständig nach "verbotenen Lebensmitteln" und weil er plötzlich so hyperaktiv geworden war, bestand die Gefahr, dass unsere Vorsichtsmaßnahmen nicht länger erfolgreich waren.

Ende September fragten wir bei einem Freund um Hilfe nach, dessen Tochter seit über 10 Jahren eine gf/kf Diät eingehalten hat. Er riet uns, Soja und Eier wegzulassen, was wir dann auch taten und er wurde zusehend ruhiger. Irgendwann im Oktober oder November waren wir dann wieder dort, wo wir vor dem Diätfehler im Juni gewesen sind.

Wir beschlossen, dass wir unter allen Umständen eine Wiederholung vermeiden wollten. Wir besorgten uns Verdauungsenzyme und eine spezielle Medizin, welche innerhalb von 10 bis 15 Minuten ein Erbrechen erzeugt. Verständlicherweise begann unser Sohn diese Medizin zu hassen, aber sie half uns in den darauf folgenden Jahren drei- bis viermal.

Suzanne and Jorgen Klaveness