



WIR ELTERN

von Kindern mit Autismus

WIR ELTERN

von Kindern mit Autismus

Ausgabe Nr. 8 - Oktober 2000



Die Titelgeschichte:

Karyn Seroussi

**Wir heilten den Autismus
unseres Sohnes**

Welche Bedeutung haben **Gluten** und **Kasein** für autistisch Behinderte?

Auszug aus der 8. Ausgabe, Oktober 2000

Einleitung:

Für viele Eltern autistisch behinderter Kinder unbegreiflich ist ein Therapieansatz, der zumindest zurzeit und zumindest für noch junge Kinder als der absolut beste Therapieansatz für autistisch behinderte Kinder gilt: Das Weglassen von Milch und Getreide aus der Nahrung. Gerade weil uns tagtäglich die Werbung versucht klar zu machen, dass diese Lebensmittel sehr wertvoll seien, halten dies viele Eltern für eine alternative Spinnerei; ein Gedanke, welchen man schnell wieder vergessen sollte. Nur wer sich etwas intensiver mit dem Thema beschäftigt, wird bald die Zusammenhänge zwischen diesen Nahrungsmitteln und dem Entstehen des Autismus erkennen.

Eine viel deutlichere Sprache als alle fachlich gut formulierten Erklärungen sprechen jedoch schier unglaubliche Erfolgsmeldungen, vor allem von Eltern autistisch behinderter Kinder aus den USA. Es war vor allem die US-Amerikanerin **Karyn Seroussi**, welche für Aufsehen mit einem Bericht über ihren Sohn Miles sorgte, welcher vor einigen Jahren in der US-amerikanischen Zeitschrift "Parents Magazine" erschien und die Überschrift trug:

We Cured Our Son's Autism
By Karyn Seroussi

When the psychologist examining our 18-month-old son told me that she thought Miles had autism, my heart began to pound. I didn't know exactly what the word meant, but I knew it was bad. Wasn't autism some type of mental illness—perhaps juvenile schizophrenia? Even worse, I vaguely remembered hearing that this disorder was caused by emotional trauma during childhood. In an instant, every illusion of safety in my world seemed to vanish.

Our pediatrician had referred us to the psychologist in August 1996 because Miles didn't seem to understand anything we said. He'd developed perfectly normally until he was 15 months old, but then he stopped saying the words he'd learned—cow, cat, dance—and started disappearing into himself. We figured his chronic ear infections were responsible for his silence, but within three months, he was truly in his own world. Suddenly, our happy little boy hardly seemed to recognize us or his 3-year-old sister. Miles wouldn't make eye contact or even try to communicate by pointing or gesturing. His behavior became increasingly strange. He'd drag his head across the floor, walk on his toes (very common in autistic children), make odd gurgling sounds, and spend long periods of time repeating an action, such as opening and closing doors or filling and emptying a cup of sand in the sandbox. He often screamed inconsolably, refusing to be held or comforted. And he developed chronic diarrhea.

As I later learned, autism—or autistic spectrum disorder, as doctors now call it—is not a mental illness. It is a developmental disability thought to be caused by an anomaly in the brain. The National Institutes of Health estimates that as many as 1 in 500 children are affected. But according to several recent studies, the incidence is rapidly rising. In

Suddenly, our perfectly healthy, happy 15-month-old wouldn't look at us, smile, or even let us touch him. The doctors said there was no hope and told us he'd be severely disabled for life. **That's when we set out to prove them wrong.**



Auszug aus der **8. Ausgabe**, Oktober 2000
Seite 2

Die Titelgeschichte unserer 8. Ausgabe:

Wir heilten den Autismus unseres Sohnes

von Karyn Seroussi, übersetzt aus dem Englischen

Als die Psychologin, die unseren 18 Monate alten Sohn untersucht hatte, mir sagte, dass sie denke, Miles hätte Autismus, begann mein Herz zu pochen. Ich wusste zwar nicht genau, was genau Autismus bedeutet, aber ich wusste doch, dass es nichts Gutes sein konnte. War Autismus nicht eine geistige Behinderung, so wie jugendliche Schizophrenie? Noch schlimmer: Ich glaube mich vage zu erinnern, gehört zu haben, dass diese Krankheit durch ein emotionales Trauma in der Kindheit verursacht wird. In diesem Augenblick verstand ich die Welt nicht mehr.

Unser Kinderarzt hatte uns im August 1995 zu der Psychologin geschickt, weil es den Anschein hatte, als ob Miles überhaupt nichts von dem verstand, was wir ihm sagten. Bis zum Alter von 15 Monaten hatte er sich vollkommen normal entwickelt. Doch dann hörte er wieder auf, Worte wie Kuh, Katze oder Tanz zu benutzen, obwohl er diese Worte bereits beherrscht hatte. Er begann sich auch immer mehr zurück zu ziehen. Wir mutmaßten, dass seine chronischen Ohrenentzündungen für diese Stille verantwortlich waren, doch innerhalb von nur drei Monaten hatte er sich ganz in seine eigene Welt zurückgezogen. Unser glücklicher kleiner Junge schien mit einem Mal weder uns noch seine 3 Jahre alte Schwester zu kennen.

Miles hielt weder Blickkontakt mehr noch unternahm er irgendwelche Versuche, durch Zeigen oder Gestikulieren zu kommunizieren. Sein Verhalten wurde immer merkwürdiger. Er legte sich auf den Boden, um dort seinen Kopf zu reiben, er lief auf Zehenspitzen (sehr oft bei autistisch behinderten Kindern anzutreffen), machte seltsame, gurgelnde Geräusche und verbrachte viel Zeit damit, eine einzige Handlung immer wieder zu wiederholen, wie zum Beispiel die Tür auf- und zuzumachen oder einen Becher mit Sand zu füllen, um ihn anschließend wieder in seinen Sandkasten zu entleeren. Er begann oft untröstlich zu weinen, doch gleichzeitig weigerte es sich, gehalten oder getröstet zu werden. Zudem bekam er chronischen Durchfall.

Wie ich später lernte, ist Autismus bzw. das Autistische Syndrom, wie es die Ärzte nennen, keine geistige Behinderung. Es ist eine Entwicklungsstörung, vermutlich verursacht durch eine Abnormalität im Gehirn. Die (US-) National Institutes of Health (vergl. Bundesgesundheitsamt, die Red.) schätzen, dass ein von 500 Kindern davon betroffen ist. Wenn man aber verschiedenen Studien folgt, so steigt diese Rate rapide an. In Florida hat sich die Anzahl



Auszug aus der **8. Ausgabe**, Oktober 2000
Seite 3

der mit Autismus diagnostizierten Kinder in den letzten 10 Jahren beinahe versechsfacht. Obwohl der Autismus weiter verbreitet ist als das Down Syndrom, gehört er nach wie vor zu den am wenigsten verstandenen Entwicklungsstörungen.

Uns wurde gesagt, dass Miles schwer behindert sein würde. Er würde nie in der Lage sein, Freunde zu finden, einer bedeutungsvollen Konversation zu folgen, in einem regulären Klassenzimmer ohne spezielle Hilfen zu lernen oder unabhängig zu leben. Wir könnten nur hoffen, dass er mit Hilfe einer Verhaltenstherapie einige soziale Regeln lernen würde, die er jedoch von sich aus nie erlernen würde.

Ich hatte immer gedacht, dass das Schlimmste, was einem passieren kann, das sei, dass man das eigene Kind verliert. Nun passierte das mir, aber in einer widernatürlichen, unerklärlichen Art und Weise. Anstatt von Mitgefühl spürte ich die unangenehme Blicke der Mitmenschen, unpassend lustige Beruhigungen und Freunde fingen an, meine Anrufe nicht mehr zu erwidern.

Nach Miles erster Diagnose verbrachte ich Stunden in der Bibliothek, um nach dem Grund zu suchen, warum er sich so dramatisch verändert hatte. Ich stieß dabei auf ein Buch über ein autistisch behindertes Kind, dessen Mutter glaubte, dass seine Symptome von einer Hirnallergie auf Milch herrührten. Von so etwas hatte ich noch nie gehört, doch dieser Gedanke ließ mich nicht mehr los, weil Miles unheimlich viel Milch trank, mindestens eine halbe Gallone (entspricht ca. 2 Liter, die Red.) pro Tag.

Ich erinnerte mich dann, dass ein paar Monate zuvor meine Mutter irgendwo gelesen hatte, dass viele Kinder mit chronischen Ohrenentzündungen allergisch auf Milch und Weizen seien. "Du solltest diese Dinge Miles nicht mehr geben und abwarten, ob seine Ohren besser werden!" riet sie mir. "Aber Milch, Käse, Pasta und Cheerios sind die einzigen Dinge, die Miles überhaupt essen will!" antwortete ich. "Wenn ich die ihm nicht mehr gebe, dann verhungert er mir!"

Mir fiel dann auf, dass Miles Ohrinfektionen mit 11 Monaten begannen hatten, kurz nachdem wir begonnen hatten, von Soja-Produkten auf Kuhmilch umzustellen. Ich hatte zunächst Soja-Produkte verwendet, weil meine Familie anfällig für Allergien war und ich gelesen hatte, dass Soja für ihn besser wäre. Bis er 3 Monate alt war, hatte ich ihn gestillt, aber er vertrug die Muttermilch nicht sehr gut, vielleicht weil ich selbst damals soviel Milch trank.



Auszug aus der **8. Ausgabe**, Oktober 2000
Seite 4

Da ich nichts zu verlieren hatte, beschloss ich, alle Milchprodukte aus seiner Nahrung zu entfernen.

Miles hörte daraufhin auf zu kreischen, er verbrachte viel weniger Zeit mit immer wiederkehrenden Verrichtungen und am Ende der ersten Woche nahm er meine Hand, wenn er die Treppe absteigen wollte. Zum ersten Mal seit Monaten lies er sich von seiner Schwester die Hand halten, wenn diese das Lied "Ring around a Rosy" sang.

Zwei Wochen später, einen Monat, nachdem wir die Psychologin aufgesucht hatten, hatten mein Mann und ich einen schon lange vereinbarten Termin mit einer bekannten Kinder- und Jugendpsychiaterin, um die Diagnose Autismus bestätigen zu lassen. Dr. Susan Hyman unterzog Miles verschiedenen Tests und stellte uns eine Menge Fragen. Wir beschrieben ihr die Veränderungen in seinem Verhalten, die wir beobachten konnten, seit wir ihm keine Milchprodukte mehr gaben. Schließlich schaute uns Dr. Hyman traurig an und sagte: "Es tut mir leid, aber ihr Sohn ist autistisch. Ich gebe zu, dass der Gedanke an eine Milch-Allergie sehr interessant erscheint, aber ich denke nicht, dass dies verantwortlich für seinen Autismus oder seine jüngsten Verbesserungen ist!"

Miles überraschte jeden. Wir waren an diesem Tag schrecklich verzagt. Doch Miles verbesserte sich weiter. Eine Woche später, als ich in auf mein Knie setzte, hatten wir zusammen Augenkontakt und er begann zu lächeln. Ich begann zu weinen, denn ich hatte den Eindruck, dass er wusste, wer ich war. Er hatte früher seine Schwester nicht mehr beachtet, doch jetzt begann er, sie beim Spielen zu beobachten und er wurde auch ärgerlich, wenn sie ihm Gegenstände wegnahm. Miles schlief jetzt besser, doch sein Durchfall blieb.

Obwohl er noch keine zwei Jahre alt war, brachten wir ihn drei Vormittage in der Woche in eine spezielle Therapieambulanz, wo er eine intensive Sprach- und Verhaltenstherapie erhielt, wie sie Dr. Hyman verordnet hatte.

Da ich von Natur aus sehr skeptisch bin und mein Mann ein Wissenschaftler ist, so entschieden wir uns, die Hypothese zu testen, dass Milch in Zusammenhang mit Miles Verhalten stehen würde.

Also gaben wir ihm am Morgen einige Gläser Milch zu trinken und am Abend begann er wieder, auf Zehenspitzen zu laufen, seinen Kopf auf dem Fußboden zu reiben, seltsame Geräusche zu machen und zeigte wieder die bizarren Verhaltensmuster, die wir teilweise schon vergessen hatten.



Auszug aus der **8. Ausgabe**, Oktober 2000
Seite 5

Ein paar Wochen später zeigte er erneut wieder dieses alte Verhalten und wir fanden heraus, dass Miles in der Therapieambulanz etwas Käse gegessen hatte. Für uns stand nun fest, dass Milchprodukte irgendwie in Zusammenhang mit Autismus stehen mussten.

Ich wollte, dass Dr. Hyman sehen sollte, wie sich Miles nun benahm und sandte ihr ein Video, wie er mit seinem Vater und seiner Schwester spielt. Sie rief mich zurück und meinte: "Ich bin platt. Miles hat sich bemerkenswert verbessert. Karyn, wenn ich ihn nicht selber diagnostiziert hätte, dann könnte ich nicht glauben, dass dies das gleiche Kind ist!"

Ich musste nun herausfinden, ob andere Kinder die gleichen Erfahrungen gemacht haben. Ich kaufte mir ein Modem für meinen PC, was 1995 noch nicht Standard war, und entdeckte im Internet eine Gruppe zur Förderung autistischer Kinder. Ein bisschen verlegen fragte ich: "Könnte der Autismus meines Kindes mit Milch zusammen hängen?"

Die Antworten darauf waren überwältigend. "Wo sei ich gewesen? Hätte ich noch nie etwas von Dr. Karl Reichelt aus Norwegen gehört? Würde ich nichts von Dr. Paul Shattock aus England wissen? Diese Wissenschaftler hätten bereits bewiesen, was Eltern schon seit über 20 Jahren berichten würden: Milchprodukte verschlimmern die Symptome von Autismus."

Mein Mann, ein promovierter Chemiker, ging all die Berichte aufmerksam durch, die die Eltern online veröffentlicht hatten. So wie er es mir verklärte, gibt es die Theorie, dass ein Teil der autistisch behinderten Kinder die Milchproteine (Kasein) nicht richtig in Peptide zerlegt, was zur Folge hat, dass das Gehirn in der gleichen Weise beeinflusst wird, wie es halluzinierende Drogen tun.

Eine Handvoll Wissenschaftler, die meisten davon selbst Eltern autistisch behinderter Kinder, haben im Urin der Kinder Zusammensetzungen von Proteinen gefunden, die Opiate enthielten, Substanzen, wie sie auch in Opium oder Heroin zu finden sind. Die Wissenschaftler vermuten weiter, dass diesen Kindern ein Enzym fehlt, welches normalerweise diese Peptide in verdaubare Formen aufspaltet oder dass die Peptide in den Blutkreislauf gelangen, bevor sie verdaut werden können.

Ich begann zu begreifen, wie viel Sinn dies macht. Es erklärte, warum Miles sich zunächst normal entwickelte, als er nur Soja-Produkte getrunken hatte. Es erklärte ferner, warum er später so versessen auf Milch war: Opiate sind hochgradig suchterzeugend. Wenn man das Verhalten autistisch behinderter Kinder und das von Menschen, die unter Einfluss von LSD



Auszug aus der **8. Ausgabe**, Oktober 2000
Seite 6

stehen, genauer betrachtet, dann erkennt man viele Gemeinsamkeiten.

Mein Mann sagte mir dann, dass es noch eine zweite Gruppe von Proteinen gäbe, die in eine giftige Form aufgespaltet werden können, und zwar das Gluten, welches man in Weizen, in Hafer, in Roggen und in Gerste finden würde. Tausende von Fertiggerichten würden diese Stoffe demnach auch enthalten.

Mein wissenschaftlich arbeitender Mann hätte diese Theorie als weit hergeholt betrachtet, wenn er nicht selbst die dramatischen Veränderungen von Miles gesehen, aber sich auch daran erinnert hätte, wie Miles seine Nahrung auf Lebensmittel beschränkt hätte, die Milchprodukte oder Weizen enthielten. Was mich betraf, so stellte sich mir nicht die Frage, dass ich fortan auch Gluten aus der Nahrung unseres Sohnes weglassen würde. Eifrig wie ich war nahm ich mir vor, zu lernen, wie man glutenfrei kocht. Menschen mit Zöliakie vertragen ebenfalls kein Gluten und so verbrachte ich Stunden im Internet, um Informationen zu sammeln.

Nachdem wir 48 Stunden Miles glutenfrei ernährt hatten, hatte er im Alter von 22 Monaten zum ersten Mal wieder festen Stuhlgang.

Er wirkte wesentlich ausgeglichener und seine Koordination verbesserte sich merkbar. Ein oder zwei Monate später begann er die ersten Worte zu sprechen, "zawaff" für Giraffe oder "ayashoo" für Elefant zum Beispiel. Zwar nannte ich mich immer noch nicht Mami, aber er hatte ein spezielles Lächeln für mich, wenn ich ihn von der Therapieambulanz abholte.

Die Ärzte, bei denen Miles in Behandlung war, sei es der Kinderarzt, der Neurologe, der Genetiker oder auch der Magen-Darm-Spezialist belächelten nach wie vor den Gedanken an einen Zusammenhang zwischen Autismus und der Ernährung.

Obwohl die Diät eine sichere und unschädliche Behandlungsform darstellt, wollen die Mehrzahl der Ärzte damit nichts zu tun haben, bevor nicht lange kontrollierte Studien den Nachweis erbracht haben, dass es auch wirklich wirkt.

Also mussten meine Mann und ich selbst Experten werden. Wir begannen, Autismus Kongresse zu besuchen und telefonierten mit den Europäischen Wissenschaftlern oder verschickten eMails. Auch begann ich, eine spezielle Selbsthilfegruppe aufzubauen. Obwohl zunächst einige Eltern überhaupt nicht daran interessiert waren, so änderten sie nach und nach ihre Meinung, wenn sie Miles gesehen hatten. Nicht jedes autistisch behinderte Kind



Auszug aus der **8. Ausgabe**, Oktober 2000
Seite 7

reagierte auf die Diät mit Verbesserungen, aber zur Zeit gibt es bei uns in der Umgebung ungefähr 50 Familien, die mit ihrem Kind die Diät begannen und positive Resultate damit erfahren durften. **Und wenn ich die Liste der Eltern betrachte, die über das InterNet mit uns in Verbindung getreten waren, dann sind es etwa 1000 Kinder weltweit, von denen ich weiß, dass sie gut auf die Diät reagiert haben.**

Glücklicherweise fanden wir einen neuen Kinderarzt, der uns sehr unterstützt hat und Miles entwickelte sich so gut, dass ich jeden Morgen gespannt war, welche neuen Veränderungen er heute wieder zeigen würde.

Eines Tages, Miles war etwa 2 ½ Jahre alt, hielt er mir plötzlich einen Spielzeug-Dinosaurier entgegen und sagte: "Wook, Mommy, issa Tywannosauwus Wex!" Ich war erstaunt und meine Hände zitterten. "Du hast mich Mommy (dt.: Mami) genannt!" sagte ich. Er lächelte und umarmte mich innig.

Als Miles 3 Jahre alt war, da waren sich alle Doktoren darüber einig, dass der Autismus vollständig verschwunden sei.

In Bezug auf Sozialisation, Sprache, Eigenständigkeit und motorische Fähigkeiten wurden seine Fähigkeiten zwar als 8 Monate zurück eingeschätzt, aber er kam nun in eine reguläre Vorschule ohne spezielle Hilfsmaßnahmen. Sein Lehrer sagte mir später, dass er einer der entzückendsten, sprachlich entwickelten und teilnehmenden Kinder in der Klasse sei.

Heute ist Miles beinahe 6 Jahre alt. Er besucht die erste Klasse und ist einer der beliebtesten Schüler. Er liest bereits auf dem Level eines Viertklässlers, hat gute Freunde gefunden und spielt seine Rolle in der Klasse mit viel Fingerspitzengefühl. Er hat eine sehr innige Beziehung zu seiner älteren Schwester und die beiden verbringen Stunden mit Spielen, die Kinder mit Autismus niemals spielen würden.

Meine schlimmsten Befürchtungen sind nie war geworden, worüber wir sehr glücklich sind. Aber ich denke auch an die anderen Eltern, die das Glück nicht hatten, etwas über diese Diät zu erfahren.

So gründete ich 1997 zusammen mit einer anderen Mutter, Dr. Lisa Lewis, Autorin des Buches "Spezielle Diät für spezielle Kinder", eine Zeitschrift und eine Internationale Selbsthilfegruppe mit dem Namen ANDI (Autism Ntework for Diatary Intervention).



Auszug aus der **8. Ausgabe**, Oktober 2000
Seite 8

Wir haben seither Hunderte von Briefen und eMails von Eltern weltweit bekommen, deren Kinder die Diät mit Erfolg durchführen. Doch obwohl es sinnvoll wäre, die Diät unter fachlicher Aufsicht zu begleiten, sind die meisten Ärzte leider doch noch sehr skeptisch.

Während meiner Studien wurde es mir so klar, dass Autismus eine Behinderung ist, die in Bezug zum Immunsystem steht. Die meisten Kinder, die ich kenne, habe neben Milch und Gluten noch weitere Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten und nahezu alle Eltern in unserer Gruppe haben oder hatten selbst mindestens eine immunbezogenes Problem: Schilddrüsenkrankheit, Morbus Crohn, Zöliakie, Rheumatische Arthritis, Chronisches Müdigkeitssyndrom, Fibromyalgie oder andere Allergien. Autistisch behinderte Kinder sind vielleicht genetisch prädisponiert für immunbezogene Krankheiten, aber was verursacht diese Behinderung letztendlich?

Viele der Eltern behaupten, dass das autistische Verhalten ihrer Kinder im Alter von 15 Monaten begonnen hatte, kurz nachdem sie die MMR-Impfung (Masern, Mumps, Röteln) bekommen hatten.

Wenn ich mir Fotos und Videoaufnahmen von Miles ansehe, um nachzuforschen, wann bei ihm das autistische Verhalten eingesetzt hat, dann war dies auch bei ihm nach der MMR-Impfung der Fall, als er seine Sprache als auch seine sozialen Fähigkeiten verlor. Zum Zeitpunkt dieser Impfung hatte zudem Fieber.

Es gibt eine kleine Studie des Britischen Wissenschaftlers Dr. Andrew Wakefield, die darauf hinweist, dass die Masern-Anteile am Impfstoff geeignet sind, den Dünndarm durchlässiger zu machen. Dies wäre eine Erklärung dafür, wie die halluzinogenen Peptide in den Blutkreislauf gelangen können. Wenn die MMR-Impfung tatsächlich eine entscheidende Rolle in der Entstehung des Autismus darstellt, dann müssen wir herausfinden, warum einige Kinder mehr gefährdet sind als andere und dann sollte die Impfung nicht oder zu einem späteren Zeitpunkt gegeben werden.

Eine andere neue Entwicklung gibt uns Hoffnung: Wissenschaftler an der Johnson and Johnson Ortho Clinical Diagnostics division, darunter auch mein Mann, untersuchen zur Zeit die abnormale Präsenz dieser Peptide im Urin von autistisch behinderten Kindern. Meine Hoffnung ist diese, dass ein Testverfahren entwickelt werden wird, um Kinder mit Autismus in einer sehr jungen Jahren zu erkennen und zu bestimmen, ob sie zu der Gruppe gehören, die eine gluten- und kaseinfreie Diät einhalten sollte. Spätestens dann wird man diese Diät



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

nicht länger zu den alternativen Methoden, sondern zum Standard zählen.

Das Wort Autismus, welches mir anfänglich kaum etwas sagte, hat mein Leben grundlegend geändert. Es kam in mein Haus wie ein Monster, ein ungeladener Gast, aber schließlich brachte es seine eigenen Geschenke.

Ich bin doppelt gesegnet: Einmal von dem überwältigenden Glück, dass ich meinem Kind helfen konnte und zum anderen, dass ich anderen autistisch behinderten Kindern helfen kann, die von ihren Ärzten schon abgeschrieben wurden und ihre Eltern darum traurig sind.

Karen Seroussi
Übersetzung aus dem Englischen

Zur Person der Autorin:

Karyn Seroussi ist Gründerin der Selbsthilfeorganisation **ANDI**, was übersetzt in etwa bedeutet: Netzwerk für die Behandlung von Autismus mittels Diät. Im InterNet ist die Organisation unter <http://www.autismndi.com> zu finden. Karyn Seroussi ist Autorin des Buches "Die Lösung des Puzzles Autismus sowie kindlicher Entwicklungsstörung" (Unraveling the Mystery of Autism and Pervasive Developmental Disease). Im Dezember 1999 sprach sie auf dem Niederländischen Autismus-Kongress, wo sie als Rednerin eingeladen war.