



FAMIPED

Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.

Eltern mit autistischen Kindern

Autor/es: José Galbe Sánchez-Ventura y Grupo PrevInfad. Pediatra. CS Torrero La Paz, Zaragoza.

Traductor/a:

Pilar de Vicente Servio.

[Volumen 4. Nº 1. Febrero 2011](#) ^[1]

Die folgende Erzählung ist zwar Teil eines fiktiven Szenarios, gehört aber zur Alltagsrealität in unseren Praxen. Für uns alle ist es eine Herausforderung, zu versuchen, uns diesem wenig bekannten und verstandenen Universum zu nähern. Wir müssen autistischen Kindern danken für die originelle, wunderbare Art, in der sie die Welt sehen; welche sie zu einzigartigen, wertvollen Menschen macht.

Hallo! Wir heißen Carmen und Manuel, sind 32 und 34 Jahre alt, und haben einen Sohn, David, der 22 Monate alt ist. Sowohl die Schwangerschaft als auch die Geburt waren normal. Als David geboren wurde, sind wir sofort, schon während der ersten Lebenswoche, zum Kinderarzt gegangen. Wir haben alles getan, was im Gesundheitszentrum empfohlen wurde. Während des ersten Lebensjahres ist alles gut verlaufen, selbst wenn Davids Erziehung eine beträchtliche Beanspruchung für uns, als erstmalige Eltern, dargestellt hat. Während der 18-Monate-Untersuchung hat der Kinderarzt uns viele Fragen über Davids Entwicklung gestellt. Ich weiß noch, wie er in einem gewissen Moment einige Spielzeuge, Bälle und Puppen herausgenommen und sie David zum Spielen gegeben hat. An jenem Tag war David ein bisschen müde, also hat er ihnen keine Aufmerksamkeit geschenkt und viel geweint. Der Kinderarzt war sehr überrascht, dass David weder mit dem Ball, noch mit den anderen Spielzeugen spielen wollte und auch, dass er nicht mit dem Finger gezeigt hat. Außerdem hat er uns mehrmals gefragt, ob er uns angesehen und mit dem Finger auf Gegenstände gezeigt hat. Eigentlich hatten wir uns während des ersten Lebensjahres keine Sorgen um David gemacht, außer der Tatsache, dass er schlecht gegessen und geschlafen hat; aber bei der Untersuchung waren wir ein bisschen verblüfft. Wir haben einen weiteren Termin in einem Monat mit dem Kinderarzt gemacht, der uns Bescheid gegeben hat, dass er die Tests wiederholen würde. Er hat uns auch gewarnt, dass wir eine komplette Bewertung von einem Neurokinderarzt machen lassen und unser Kind zu einer Frühbetreuungs-Einheit schicken müssten, sollte sich die Situation nicht ändern. Jetzt haben wir eine Menge Zweifel und Ängste, und wissen nicht, was wir denken sollen.

Könnte David ein Autismus-Problem haben?

A: Laut der geschilderten Informationen ist es unerlässlich, eine komplette Bewertung machen zu lassen. Als Erstes muss man die familiäre Vorgeschichte analysieren, obwohl laut dem, was gesagt wurde, es anscheinend kein Familienmitglied gibt, das ein Autismus-Problem oder ähnliche Störungen hat. Man weiß, dass Autismus-ähnliche Störungen zum Teil vererbbar sind. Das Risiko, dass sie bei weiteren Kindern auftreten, beträgt 5%. Auf der anderen Seite gibt es mehrere Tatsachen bei Davids Entwicklung, die eine spezialisierte Bewertung erfordern könnten, wie die Tatsache, dass er nicht mit dem Finger zeigt, nicht mit Bällen oder anderen Spielzeugen spielt, und vor allem, dass er seinen Eltern nicht ins Gesicht schaut. Von alledem ist die Tatsache, dass er seine Eltern in einer unbekanntenen Umgebung nicht anschaut, am wichtigsten. Psychologen nennen dies „gemeinsame Aufmerksamkeit“.

Welchen Tests muss man David unterziehen?

R: Im Prinzip muss man sich vergewissern, welche Autismus-verdächtige Verhaltensweisen David zeigt. Um dies festzustellen, muss Ihr Kinderarzt bei einer ersten Bewertung einen Grundfragebogen ausfüllen, wie z.B. den M-CHAT (siehe Tabelle 1). Es gibt mehrere ähnliche Fragebogen; der M-CHAT wird aber am häufigsten benutzt. Es handelt sich um einen einfachen Fragebogen mit 23 Fragen. Die Eltern sollten jede gestellte Frage mit Ja bzw. Nein beantworten. Natürlich muss man dann den Fragebogen zusammen mit dem Kinderarzt durchgehen, um Relativierungen zu machen und festzustellen, ob die Antworten, die Sie gegeben haben, eigentlich richtig sind oder nicht. Eine andere Weise, eine erste Bewertung durchzuführen, ist die Benutzung der Alarmzeichen in Tabelle 2. In beiden Fällen muss Ihnen der Kinderarzt das Testergebnis mitteilen.

Sollte sich diese erste Bewertung als anormal erweisen, welche Schritte wären dann zu machen?

R: In diesem Fall und ohne weitere anormale Informationen beträgt die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind unter einer Autismus-ähnlichen Störung leidet, rund 30%. Sie kann sich jedoch bis auf 70% erhöhen, wenn die Eltern irgendwelche Anomalien in Verbindung mit dem Verhalten des Kindes vermuten oder es bereits ähnliche Vorfälle in der Familie gegeben hat. Das Richtige in diesem Fall wäre, einen Analyseprozess zu beginnen, während man gleichzeitig auch mit der Frühen Betreuung anfängt. Es kann auch sein, dass man letztendlich keine Diagnose für eine Autismus-ähnliche Störung feststellt, sondern dass das Kind eine unspezifische Entwicklungsstörung bzw. eine Sprachstörung zeigt. Auf jeden Fall wäre es sowohl angesagt als auch nützlich, das Kind zu einem Dienst der Frühen Betreuung zu schicken.

Bedeutet dies, Tests im Krankenhaus durchführen zu müssen?

A: Ja. Dennoch werden sie in der Ambulanz des Krankenhauses durchgeführt, da es nicht nötig ist, das Kind einzuliefern, sondern lediglich seinen Stoffwechsel zu bewerten und einige genetische Tests zu unternehmen. Vielleicht sind auch Verfahren wie z. B. Magnetresonanztomographie des Gehirns notwendig. Obwohl es unwahrscheinlich ist, dass man bei diesen Tests etwas feststellen kann, muss man sie trotzdem durchführen. In manchen Fällen haben Kinder andere verbundene Störungen und bei diesen ist es möglich, irgendeine Anomalie zu finden. In Davids Fall scheint es unwahrscheinlich, dass er unter anderen zusätzlichen Störungen leidet.

Was ist die Frühe Betreuung?

A: Sie besteht aus sämtlichen Techniken, die durch ein Team von Psychologen, Logopäden und Physiotherapeuten durchgeführt werden, welche dazu bestimmt sind, diejenige Entwicklungsfacetten zu

stimulieren, die eine gewisse Rückständigkeit zeigt oder sich nicht adäquat entwickelt.

Was ist eigentlich Autismus?

A: Es ist eine Entwicklungsstörung, die von drei wesentlichen Eigenschaften bestimmt wird, nämlich: eine Kommunikationsstörung, sowohl sprachlich als auch sonst, eine Störung des Verhaltens, die mit der sozialen Interaktion verbunden ist, und eine Störung der symbolischen Fähigkeit des Verhaltens. Anders gesagt, Störungen der Kommunikation, des Gestikulierens und des symbolischen Spieles. Außerdem zeigen sie in der Regel wenig flexible bzw. sich wiederholende Verhaltensmuster.

Wird David an Geistesschwäche leiden?

A: Man kann das Konzept „Geistesschwäche“ nicht auf Autismus-ähnliche Störungen anwenden. Menschen mit Autismus und anderen ähnlichen Störungen besitzen nur eine geringe und andersgeartete Kommunikation. In vielen Fällen haben sie auch andersgeartete Interessen. Das alles verursacht, dass ihr Entwicklungs- und Lernprozess komplett anders ist. Es gibt auch Fälle von Menschen mit außergewöhnlichen Fähigkeiten; dabei ist bei allen die Fähigkeit, soziale Beziehungen zu machen, zu einem höheren oder geringeren Grad betroffen. Eine der wichtigsten Tatsachen, die die Zukunft des Kindes bestimmen werden, ist seine Fähigkeit oder Unfähigkeit, eine geeignete Sprache zur Kommunikation zu entwickeln. Es ist wichtig, herausfinden, welches Medium das Kind für die Kommunikation vorzieht: oft können sie sich durch Zeichnungen bzw. Piktogramme verständigen. Sobald man einen Kommunikationsweg gefunden hat, kann man den Bildungsprozess besser leiten.

Ist Autismus heilbar?

A: Sollte man letztendlich feststellen, dass David an einer Autismus-ähnlichen Störung leidet, ist diese leider nicht heilbar, im Gegensatz zu einer Blinddarmentzündung z.B. Man muss annehmen, dass das Kind Gebiete hat mit normalen oder sogar überlegenen Fähigkeiten und andere eher defizitäre Gebiete. Man sollte diejenigen Gebiete stimulieren, wo man Gewinn machen kann. Bei der Behandlung handelt es sich vor allem um einen Bildungsprozess, um ihm die Grundkenntnisse beizubringen, die er nicht lernen kann. Möglicherweise wird seine Kommunikation eher visuell sein, durch Zeichnungen bzw. Piktogramme, wie schon erwähnt. In vielen Fällen schafft man eine befriedigende Kommunikation. Autismus ist trotzdem eine Störung, die einen Mensch ein Leben lang abhängig machen kann.

Was ist mit den ärztlichen Behandlungen?

A: Manche Behandlungen können benutzt werden, um aggressive Verhalten oder Manien zu verbessern, sofern das Kind welche zeigen sollte. Die meisten Ärzte verschreiben atypische antipsychotische Medikation, welche immer von ärztlichen Experten verordnet werden muss. Der Umgang mit solchen Kindern während ärztlicher Behandlungen ist anders als bei anderen Kindern, da viele von ihnen eine niedrigere Schmerzgrenze haben. Dies ist etwas, das Zahnärzte, Chirurgen usw. in Betracht ziehen müssen. Bestimmte Situationen, wie z.B. im Wartesaal, können ihnen auch Angst und Aufregung bereiten, und Facharztgruppen müssen sich an solche Menschen anpassen.

Was ist mit den neuen Behandlungen?

A: Immer wieder hört man Nachrichten über den wunderbaren Erfolg mancher alternativer bzw. heterodoxer Behandlungen, die angeblich Autismus heilen sollen, wie z.B. gluten- bzw. kaseinfreie Diäten oder andere Behandlungen, deren Wirkung nicht bewiesen worden ist und die andere Probleme verursachen können. Es ist immer nötig, einen fähigen Arzt zu finden, welcher Sie gut informieren und vor diesen wundervollen aber unbewiesenen Behandlungen schützen kann. Manchmal brauchen Eltern

eine zweite ärztliche Meinung. In solchen Fällen ist es das Beste, diesen Wunsch offen mit den Verantwortlichen für die ärztliche Betreuung Ihres Kindes anzusprechen, da sie Sie darüber beraten können, welche Zentren mehr oder weniger empfehlenswert sind.

Was ist mit uns, den Eltern? Was können wir tun?

R: Die geistige Behinderung des eigenen Kindes zu akzeptieren ist keine einfache Aufgabe; häufig braucht man ein ganzes Leben lang. Wenn bei Ihrem Kind letztendlich eine autistische Störung diagnostiziert wird, werden Sie allmählich feststellen, dass es auch überraschende und wundervolle Fähigkeiten besitzt, zweifellos anders von denen anderer Kinder, die es zu einem einzigartigen, wertvollen Menschen machen. Es ist wahr, dass es schwierig ist, die Abhängigkeit eines Kindes anzunehmen. Es ist wichtig, so ein normales Leben wie möglich mit dem Partner, in der Familie und mit Freunden zu haben, denn letztendlich ist es das, was Ihr Kind glücklich machen wird. Sollte die Diagnose wirklich eine autistische Störung feststellen, ist es ratsam, mit dem nächstgelegenen Verband in Kontakt zu kommen. Die Mitglieder werden Ihnen besser als alle anderen helfen, die Alltagsprobleme zu verstehen und zu lösen und vor allem, sich wie normale Menschen zu fühlen.

Können wir noch weitere Kinder mit dem gleichen Problem haben?

A: Autismus hat ein geringes aber nicht zu verachtendes Wiederholungsrisiko bei weiteren Kindern von ungefähr 4-5%. Nur Sie können entscheiden.

Ist Autismus sehr weit verbreitet?

A: Insgesamt schätzt man heutzutage, obwohl seine Arten sehr unterschiedlich sind, dass bis zu 1% der Bevölkerung irgendein mit Autismus verbundenes Problem hat. Es ist daher ein immer häufigeres und offensichtliches Problem.

Gibt es andere Arten?

A: Ja. Abgesehen von der klassischen Form gibt es andere klinische, sozusagen kleinere Arten von Autismus. Die Betroffenen entwickeln Sprache und leiden an keiner geistigen Behinderung. Sie können sogar hochbegabt auf manchen Gebieten sein, aber sie werden immer komisch bzw. besonders in sozialen Beziehungen sein. Diese Krankheitsbilder heißen Autismus ohne Geistesschwäche und das sogenannte Asperger-Syndrom. Sprachstörungen sind auch Krankheitsbilder, die auf die eine oder andere Weise mit Autismus-ähnlichen Störungen verbunden sind. Es gibt außerdem unspezifische Entwicklungsstörungen, die nicht ins Konzept von Autismus-ähnlichen Störungen passen, aber manche Aspekte mit ihnen teilen können. Daher braucht jedes Kind ein persönlich gestaltetes Programm gemeinsamer Betreuung.

BEWERTUNGS-WERKZEUG M-CHAT (FORMAT FÜR ELTERN) UND ZUSAMMENFASSUNG VON ALARMZEICHEN FÜR STÖRUNGEN DES AUTISMUS-SPEKTRUMS UNTER:

<http://www.aepap.org/previnfad/autismo.htm> [2]

Weitere relevante Adressen:

<http://www.youtube.com/watch?v=aviGMwGRsr0> [3]

http://www.metacafe.com/watch/2652814/mon_petit_frere_de_la_lune [4]

<http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/resumida/apartado06/aspectos01.html> [5]

<http://www.autismspeaks.org> [6]

<http://www.autismo.org.es/AE/default.htm> [7]