

# ***Persönliche Erfahrungen zur ABA-Therapie und anverwandten Themen aus der Sicht einer betroffenen Mutter.***

Aus eigener Erfahrung und aus den vielen Kontakten zu anderen betroffenen Eltern möchte ich ein paar Eindrücke zu dem Angebot für betroffene Kinder und Familien zu Papier bringen.

## ***Frühe Diagnose***

Wir hatten das Glück, relativ früh eine Diagnose von Autismus zu erhalten. Unser Sohn war erst 4.5 Jahre alt und es war noch genügend Zeit, vor dem Schuleintritt eine intensive Behandlung durchzuführen. Viele andere Eltern in der Schweiz bekommen die Diagnose erst, wenn das Kind schon im Sonderschulsystem versorgt ist und die Kluft zwischen ihrem Kind und seinen Altersgenossen schon sehr gross ist. Manchmal bekommen die Eltern nicht einmal eine richtige Diagnose für ihr spezielles Kind. Die Entwicklungsprobleme werden mit einer allgemeinen Diagnose beschrieben, das Kind kommt in eine Sonderschule und wird nicht gezielt gefördert.

Autismus kann mit 1.5 Jahren diagnostiziert werden. Wir brauchen Fachleute die wissen, was Autismus ist und die auch den Mut haben, ihre Patienten zu einem Spezialisten zu schicken wenn sie selber nicht sicher sind, ob das Kind unter einer autistischen Störung leidet.

Unserer Erfahrungen mit der Ergotherapeutin, Logopädin und Kinderpsychiaterin waren enttäuschend und überhaupt nicht hilfreich. Wir haben kostbare Zeit verloren mit zuwarten, ungenügenden Antworten auf unsere Fragen und Hilflosigkeit/Inkompetenz der Fachpersonen. Diese kostbare Zeit hätte man für eine auf Autismus gezielte Therapie benützen können.

Betroffene Familien wissen, dass das KJPD bekannt ist für seine Arbeit mit Kindern im Autismus Spektrum. Fachleute sollten auch informiert sein, dass es Abklärungsmöglichkeiten in der CH gibt und dass die Abklärung nie zu früh durchgeführt werden kann. Es ist wichtig, dass die Familien nicht so viel Zeit verlieren bei der ersten Abklärung. Eine Wartezeit von 4-6 Monaten ist zu lange.

## ***ABA***

### ***Information***

Es ist eine Tatsache, dass sich mehr und mehr Familien in der Schweiz für eine ABA Therapie interessieren oder ein Programm schon durchführen. Wir hören es von anderen Familien oder erfahren es über das Internet und sehen die bemerkenswerten Erfolge und positiven Änderungen bei den Kindern. Doch hören wir immer wieder Berichte von Eltern, die beim KJPD eine Abklärung durchgeführt und nichts über die ABA Therapie erfahren haben. Wir Eltern von der ABA Selbsthilfegruppe sind enttäuscht, wenn wir solche Berichte hören. Es ist doch die Aufgabe einer hochangesehenen psychiatrischen Stelle, Eltern über die Möglichkeiten zu informieren wie ihrem Kind geholfen werden kann! Ob die Eltern dann wirklich ein Programm aufbauen oder einen anderen Weg gehen, müssen sie schlussendlich selber entscheiden.

### ***Durchführungsmöglichkeiten***

Z.z. besteht die Möglichkeit für ein paar auserwählte Familien aus dem Kanton Zürich, mit der Unterstützung vom KJPD ein ABA Programm aufzubauen. Andere Familien sind auf eine überlastete Logopädin, Frau Derungs oder Frau Sylvia Senn, die ABA Erfahrung bei verschiedenen Familien gesammelt hat, angewiesen. Das Ziel wäre doch sicherlich, diese Therapie, die messbare Erfolge nachweist allen Kindern zugänglich zu machen, deren Eltern bereit sind, den Aufwand und die Verantwortlichkeit für ihres Kind anzunehmen.

Die Schweiz braucht ABA Berater, Fachpersonen, die fähig sind ein Programm aufzubauen, zu unterstützen und zu beaufsichtigen. Es ist anzuerkennen, dass sich das KJPD in den letzten Jahren bemüht hat, ABA Berater auszubilden und Studenten zur Verfügung zu stellen. Das Angebot deckt die Nachfrage leider nicht.

### ***Anerkennung von der I.V.***

Einige Familien haben ihre kostbare Energie aufgewendet und hohe Anwaltskosten selbst bezahlt um einen aussichtslosen Kampf mit der I.V. zu führen. Wenn die I.V. ABA als Behandlung für Autismus anerkennen sollte, dann muss das KJPD eine Führungsrolle übernehmen. Wir brauchen Studien, die die Wirksamkeit der ABA Therapie nachweisen. Da wir schon circa 50 Familien in der CH sind, die diese Therapie durchführen, wäre dies sicher ein erreichbares Ziel.

### ***Akzeptanz von Heilpädagogik und anderen Fachkräften***

Eltern, die es geschafft haben, ihr Kind in der Regelschule zu integrieren, sind meistens auf einer HP als Begleitung angewiesen. Die Erfahrungsgeschichten sind nicht ermutigend. Oft wird die Therapie form in Frage gestellt und andere Methoden in der Schule angewendet als im ABA Programm zu Hause. Wertvolle Zeit geht verloren, das Kind macht Rückschritte, usw. Ich denke eine Aufgabe für die Zukunft wäre, Fachleuten über ABA zu informieren, aufzuklären und eine Kooperation mit den Eltern zu verlangen. HP, die ein Kind mit Autismus begleiten, sollten auf Methoden geschult werden, die das Kind kognitiv fördern und gezielt soziale Defizite therapieren können.

Es gibt immer noch Fachleute die Autismus mit Psychotherapie behandeln. Dass dies nutzlos und teuer ist, sollte sich inzwischen herum gesprochen haben.

### ***Zahl der Autismus Fälle in der CH***

Weltweit steigt die Zahl von Kindern, die mit einer autistischen Störung diagnostiziert werden. In den USA und in England sind 1 von 166 Kindern betroffenen. Was ist die Zahl in der CH? Die IV kann uns keine Zahl nennen. Die Fachstelle für Autismus in Freiburg hat auch keine Information. Die Sonderschulen sind überfüllt und das KJPD ist überflutet von Anfragen für eine Abklärung. Erst wenn die Zahlen und Fakten auf den Tisch liegen, wird der Ausmass des Problems erkannt und der Drang, Änderungen zu bewirken, stärker. Welche Gesellschaft kann sich leisten, mehr und mehr Leute, die an dieser betreuungsintensiven Behinderung leiden, durch kostspielige falsche Betreuung lebenslänglich zu tragen?

### ***Anerkennung vom gesundheitlichen Problemen auch von der Psychiatrie***

Es ist eine Tatsache, dass viele Kinder auf dem Autismus Spektrum unter gesundheitlichen Problemen leiden, die nicht anerkannt sind. Viele leiden unter Magen/Darm Problemen sind ständig verstopft oder haben Durchfall. Viele haben Absorptionsprobleme, nehmen zu wenig Nährstoffe auf und sind daher körperlich klein und untergewichtig. Andere sind Schwermetall belastet und haben Vitamin und

Nährstoffmangel, Intoleranzen und Allergien auf Lebensmittel, Mangel an essentiellen Fettsäuren und Störungen im Immunsystem. Viele Eltern unserer Gruppe haben mit Diät, Nährstoffsupplementen und Abklärungen beim Magen Darm Spezialist und unterstützenden Massnahmen für das Immunsystem Verbesserungen bei ihren Kindern erzielt. Leider haben viele Eltern auch falsche Information von ihren Ärzten bekommen. Ihnen wurde erzählt, Ernährung hätte nichts mit der Entwicklung zu tun, Autismus sei eine geistige Störung und man könne nichts machen. Ich denke, es wäre an der Zeit, dass die Psychiatrie und die Schulmedizin anerkennen, dass man den Kopf nicht von dem Körper trennen kann und eine einheitliche Förderung wirksame Änderungen bringt.

### *Impfungen*

Alle uns bekannten betroffenen Eltern, behaupten die Impfungen hätten entweder den Autismus in ihren Kindern ausgelöst oder hätten dazu beigetragen. Unser Sohn wurde wenig geimpft, was uns zum Schluss führt, dass er deswegen nicht so stark betroffen war. Mitglieder der DAN Gruppe propagieren eine sichere Impfpraxis. Impfungen sollten kein Thiomersal, Aluminium oder Formaldehyde enthalten. Autistische Kinder haben aus genetischen Gründen eine verminderte Fähigkeit, diese Schadstoffe auszuscheiden. In der Zukunft wird es vielleicht möglich sein, Kinder mit solchen Einschränkungen des Immunsystems zu identifizieren und einen angepassten Impfplan zu entwickeln.

Wir Eltern können nicht auf Studien warten, die die Wirksamkeit dieser Behandlungen beweisen. Wir sollten jedoch wenigstens die Möglichkeit haben, Information darüber zu erhalten und eine informierte Entscheidung selber treffen zu können. Autismus ist nicht hoffnungslos. Es ist behandelbar.

Unser Sohn entwickelt sich normal. Er geht in die zweite Regelklasse ohne Begleitung, hat ein Zeugnis mit Note 5 nach Hause gebracht, macht regelmässig mit ein paar Jungen aus der Klasse ab, und wird auch an Geburtstagsfeste eingeladen. Er spielt seit drei Jahren in einem Fussballclub, wo er genauso gut mitmacht wie seine Altersgenossen. Er geht in die Jungwacht mit einem Freund aus der Einführungs-klasse und war zusammen mit ihm im Winterskilager. Er ist ein dankbares, humorvolles Kind, das alle in der Familie schätzen.

Wir sind dankbar, dass wir eine frühe Diagnose bekommen haben. Wir sind froh, dass wir ein ABA Programm aufbauen konnten und dass wir die Unterstützung von Dr. Gundelfinger dafür hatten. Die biomedizinischen Behandlungen haben wesentlich zu seiner Besserung beigetragen. Seine Geschichte möchten wir vertraulich behandelt haben, sind aber nach wie vor bereit, betroffenen Eltern zu helfen.