Ein Leitfaden für Eltern

Für die Zeit, wenn Ihr Kind gerade eine Autismus-Diagnose bekommen hat oder Sie vermuten, dass es autistisch sein könnte. Lesen Sie in Ihrem eigenen Tempo. Es eilt nicht, und Sie sind nicht allein.

Fünf Dinge, die Sie zuerst wissen sollten

1. **Ihr Kind ist dasselbe Kind.** Eine Diagnose ändert nicht, wer es ist. Sie gibt Ihnen eine bessere Landkarte, um es zu verstehen.
2. **Autismus ist eine Besonderheit, keine Krankheit.** Er begleitet ein Leben lang und wird nicht durch Erziehung, Ernährung oder Impfungen verursacht.
3. **Jeder autistische Mensch ist anders.** Stärken und Bedürfnisse sind verschieden und können sich von Tag zu Tag ändern.
4. **Unterstützung kann jetzt beginnen.** Sie müssen nicht auf eine Diagnose warten, um Ihr Zuhause anzupassen oder die Schule um Hilfe zu bitten.
5. **Vorsicht vor „Heilmitteln“.** Autismus ist nicht heilbar, und manche als Heilmittel verkaufte Produkte sind gefährlich. Besprechen Sie jede Therapie mit einer Fachperson, der Sie vertrauen.

Was Ihnen auffallen kann

Jedes Kind ist anders, aber Eltern fällt oft einiges davon auf:

- Späteres Sprechen oder Kommunikation auf andere Weise
- Weniger Blickkontakt oder keine Reaktion auf den eigenen Namen
- Starke Reaktionen auf Geräusche, Licht, Oberflächen oder Gerüche
- Tiefe, sehr fokussierte Interessen
- Routinen brauchen, Veränderungen fallen schwer
- Wiederholte Bewegungen wie Händeflattern oder Schaukeln (Stimming)
- Spiel oder Freundschaften mit anderen sind verwirrend

Wo Sie anfangen können

- **Verdacht auf Autismus?** Schreiben Sie auf, was Ihnen auffällt, sprechen Sie dann mit Ihrer Hausarztpraxis oder Kinderärztin bzw. Ihrem Kinderarzt und bitten Sie um eine Überweisung zur Autismus-Abklärung.
- **Gerade diagnostiziert?** Bitten Sie um den vollständigen schriftlichen Bericht, lesen Sie ihn und geben Sie ihn an die Schule und alle weiter, die Ihr Kind unterstützen.
- **Auf der Warteliste?** Fragen Sie, wie lange die Wartezeit ist und welche Unterstützung es in der Zwischenzeit gibt.

Holen Sie sofort Hilfe, wenn

Ihr Kind Fähigkeiten verliert, die es schon hatte (etwa Wörter oder Spiel), nicht mehr isst oder trinkt, sich selbst verletzt, oder wenn Sie sich um seine Sicherheit sorgen. Wenden Sie sich an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, im Notfall an den Rettungsdienst.

Ihre Checkliste für die ersten Schritte

Haken Sie jeden Schritt ab, wenn Sie so weit sind.

- [ ] **Atmen Sie durch.** Es ist normal, Erleichterung, Sorge, Trauer oder alles zugleich zu fühlen.
- [ ] **Schreiben Sie auf, was Ihnen auffällt,** zu Hause und in der Schule (Seite 4 hilft).
- [ ] **Bitten Sie um eine Überweisung** zur Autismus-Abklärung und fragen Sie nach der Wartezeit.
- [ ] **Helfen Sie schon jetzt:** ruhige Orte, klare Routinen, Bildpläne.
- [ ] **Holen Sie den schriftlichen Bericht** nach der Abklärung ein und bewahren Sie Kopien auf.
- [ ] **Treffen Sie sich mit der Schule** und vereinbaren Sie gemeinsam einen Förderplan.
- [ ] **Informieren Sie sich über Ihre Rechte** auf schulische Unterstützung und finanzielle Hilfe vor Ort (Seite 3).
- [ ] **Lernen Sie von autistischen Menschen:** Bücher, Videos und Blogs autistischer Erwachsener.
- [ ] **Finden Sie Unterstützung vor Ort:** eine Autismus-Organisation oder Elterngruppe in Ihrer Nähe.
- [ ] **Achten Sie auch auf sich.** Nehmen Sie Hilfe an, ruhen Sie sich aus und sprechen Sie mit anderen Eltern.

Fragen für Termine

- Was hat die Abklärung ergeben, und welche Stärken hat mein Kind?
- Welche Unterstützung empfehlen Sie zu Hause und in der Schule?
- Sollte mein Kind logopädisch, ergotherapeutisch oder auf Sinneswahrnehmung untersucht werden?
- Wer ist meine Hauptansprechperson, und wie erreiche ich sie?
- Wie lang sind die Wartelisten, und was können wir in der Zwischenzeit tun?
- Können Sie Elternkurse oder Selbsthilfegruppen empfehlen?
- Was soll ich tun, wenn es schwieriger wird?

Nehmen Sie mit

- Ihre Notizen und diesen Leitfaden
- Berichte von Kita oder Schule
- Kurze Videos von Verhalten, das Sie beunruhigt (so sehen Fachleute, was Sie sehen)
- Das Kuscheltier oder einen Snack Ihres Kindes für lange Wartezeiten

Unterstützung und Ihre Rechte

Die Regeln sind in jedem Land anders und ändern sich. Dies sind erste Anhaltspunkte. Prüfen Sie immer die aktuellen Informationen vor Ort.

Vereinigtes Königreich

- Bitten Sie Ihren GP (Hausarzt) oder den Health Visitor um eine Überweisung zur Abklärung.
- Schulen müssen auf die Bedürfnisse Ihres Kindes eingehen, mit oder ohne Diagnose. Fragen Sie den SENCo der Schule nach SEN Support.
- In England kann bei Kindern mit größerem Bedarf ein Education, Health and Care Plan (EHCP) geprüft werden.
- National Autistic Society (autism.org.uk), Contact (contact.org.uk) und IPSEA (ipsea.org.uk) beraten.

Vereinigte Staaten

- Sprechen Sie mit Ihrer Kinderärztin oder Ihrem Kinderarzt.
- Kinder unter 3 Jahren können über ihren Bundesstaat kostenlose oder günstige Frühförderung (Early Intervention) erhalten.
- Ab 3 Jahren können Sie Ihren Schulbezirk um eine sonderpädagogische Abklärung bitten.
- Die Autism Society (autismsociety.org) betreibt eine landesweite Beratungs-Hotline.

Vereinigte Arabische Emirate

- Beginnen Sie bei der Kinderärztin oder dem Kinderarzt mit einer Entwicklungsabklärung.
- Von Schulen wird erwartet, dass sie „Students of Determination“ einbeziehen. Fragen Sie in Dubai das Inklusionsteam nach einem individuellen Förderplan.
- Das Dubai Autism Center (dubaiautismcenter.ae) bietet Abklärung, Therapie und Unterstützung für Familien.

Brasilien

- Beginnen Sie bei Ihrem örtlichen Gesundheitszentrum (UBS). Das SUS untersucht Kinder von 16 bis 30 Monaten mit dem M-CHAT-Fragebogen.
- Das Berenice-Piana-Gesetz (Lei 12.764/2012) schützt die Rechte autistischer Menschen, auch auf inklusive Bildung.
- Der CIPTEA-Ausweis (Lei 13.977/2020) erleichtert den Zugang zu bevorzugten Leistungen.

Portugal

- Beginnen Sie bei Ihrer Hausärztin, Ihrem Hausarzt oder der Kinderarztpraxis im SNS. SNS 24: 808 24 24 24.
- Bitten Sie in der Schule um das multidisziplinäre Team (EMAEI) und einen individuellen Bildungsplan (PEI) nach Decreto-Lei 54/2018.
- APPDA Lisboa (appda-lisboa.org.pt) unterstützt Familien.

Überall

- Bewahren Sie Kopien aller Berichte und Briefe auf.
- Stellen Sie Anträge bei Schulen und Diensten schriftlich.
- Informieren Sie sich über finanzielle Hilfen für Familien von Kindern mit Behinderung vor Ort.
- Sie können eine Zweitmeinung einholen.

Über mein Kind

Füllen Sie dies aus und geben Sie es an Lehrkräfte, Ärztinnen und Ärzte und alle Menschen weiter, die neu im Leben Ihres Kindes sind.

Mein Kind liebt

Was meinem Kind hilft, ruhig zu werden

Was belasten oder überfordern kann

Wie mein Kind kommuniziert

Was mir auffällt: ein einfaches Protokoll

Datum	Was ist passiert	Was war davor	Was hat geholfen

Kontakte und Selbstfürsorge

Wichtige Kontakte

Wer	Name	Telefon / E-Mail
Hausarzt / Kinderarzt		
Ansprechperson Schule (Inklusion)		
Logopädin / Logopäde		
Ergotherapeutin / Ergotherapeut		
Örtliche Autismus-Organisation		

Termine

Datum	Mit	Was vereinbart wurde / nächster Schritt

Gut für sich sorgen

- Sie müssen nicht alles auf einmal lernen. Ein Schritt nach dem anderen reicht.
- Suchen Sie Kontakt zu anderen Eltern, die verstehen. Gruppen vor Ort und online können ein Rettungsanker sein.
- Nehmen Sie Hilfe von Familie und Freunden an, und bitten Sie darum.
- Nehmen Sie sich Zeit zum Ausruhen, auch nur kurz.
- Wenn Sie sich niedergeschlagen oder überfordert fühlen, sprechen Sie mit Ihrer eigenen Ärztin oder Ihrem Arzt. Für sich zu sorgen gehört dazu, für Ihr Kind zu sorgen.

Brick's Foundation for Autism Inclusion wurde in liebevoller Erinnerung an Lucca Lacerda Tavares gegründet, der Brick genannt wurde. Lucca war autistisch, brillant und witzig und liebte Schach, Programmieren und Schwimmen. Besuchen Sie **bricksfoundation.co.uk** für Unterstützung in Ihrer Nähe, Geschichten von Familien und unsere kostenlose Familien-App.

Nur allgemeine Informationen. Sie ersetzen nicht den Rat von Fachleuten, die Ihr Kind kennen.