Una guida per i genitori

Per quando Suo figlio ha appena ricevuto una diagnosi di autismo, o Lei pensa che possa essere autistico. La legga con i Suoi tempi. Non c'è fretta, e Lei non è solo.

Cinque cose da sapere subito

1. **Suo figlio è sempre lo stesso.** Una diagnosi non cambia chi è. Le dà una mappa migliore per capirlo.
2. **L'autismo è una differenza, non una malattia.** Dura tutta la vita e non è causato dall'educazione, dall'alimentazione o dai vaccini.
3. **Ogni persona autistica è diversa.** Punti di forza e bisogni variano e possono cambiare da un giorno all'altro.
4. **Il supporto può iniziare subito.** Non deve aspettare una diagnosi per adattare la casa o chiedere aiuto alla scuola.
5. **Diffidi delle "cure".** L'autismo non si cura, e alcuni prodotti venduti come cure sono pericolosi. Verifichi ogni terapia con un professionista sanitario di fiducia.

Cose che potrebbe notare

Ogni bambino è diverso, ma i genitori notano spesso alcune di queste cose:

- Parlare più tardi, o comunicare in altri modi
- Meno contatto visivo, o non rispondere al proprio nome
- Reazioni forti a suoni, luci, consistenze o odori
- Interessi profondi e molto mirati
- Aver bisogno di routine e trovare difficili i cambiamenti
- Movimenti ripetuti, come sbattere le mani o dondolarsi (stimming)
- Trovare confusi il gioco o le amicizie con gli altri

Da dove iniziare

- **Sospetta l'autismo?** Annoti ciò che nota, poi ne parli con il medico di famiglia o il pediatra e chieda un invio per una valutazione dell'autismo.
- **Diagnosi recente?** Chieda la relazione scritta completa, la legga e la condivida con la scuola e con chi sostiene Suo figlio.
- **In attesa?** Chieda quanto dura l'attesa e quale supporto c'è nel frattempo.

Chieda aiuto subito se

Suo figlio perde capacità che aveva (come parole o gioco), smette di mangiare o bere, si fa del male, o se è preoccupato per la sua sicurezza. Contatti il Suo medico, o i servizi di emergenza se è urgente.

Solo informazioni generali. Non sostituiscono il parere dei professionisti che seguono Suo figlio.

La Sua lista dei primi passi

Spunti ogni passo quando si sente pronto.

- [ ] **Faccia un respiro.** È normale provare sollievo, preoccupazione, tristezza, o tutto insieme.
- [ ] **Annoti ciò che nota** a casa e a scuola (la pagina 4 aiuta).
- [ ] **Chieda un invio** per una valutazione dell'autismo, e quanto dura l'attesa.
- [ ] **Inizi ad aiutare subito:** spazi tranquilli, routine chiare, orari visivi.
- [ ] **Chieda la relazione scritta** dopo la valutazione e ne conservi copie.
- [ ] **Incontri la scuola** e concordate insieme un piano di supporto.
- [ ] **Si informi sui Suoi diritti** al sostegno scolastico e agli aiuti economici dove vive (pagina 3).
- [ ] **Impari dalle persone autistiche:** libri, video e blog di adulti autistici.
- [ ] **Trovi supporto vicino a Lei:** un'associazione per l'autismo o un gruppo di genitori.
- [ ] **Si prenda cura anche di sé.** Accetti aiuto, riposi e parli con altri genitori.

Domande da fare agli appuntamenti

- Che cosa ha rilevato la valutazione, e quali sono i punti di forza di mio figlio?
- Quale supporto consiglia a casa e a scuola?
- Mio figlio dovrebbe fare valutazioni di logopedia, terapia occupazionale o sensoriali?
- Chi è il mio riferimento principale, e come lo contatto?
- Quanto sono lunghe le liste d'attesa, e che cosa possiamo fare nel frattempo?
- Consiglia corsi per genitori o gruppi di sostegno?
- Che cosa devo fare se le cose si fanno più difficili?

Porti con sé

- I Suoi appunti e questa guida
- Relazioni del nido o della scuola
- Brevi video dei comportamenti che La preoccupano (aiutano i professionisti a vedere ciò che vede Lei)
- L'oggetto del cuore o uno spuntino di Suo figlio, per le lunghe attese

Supporto e i Suoi diritti

Le regole variano da paese a paese e cambiano nel tempo. Questi sono punti di partenza. Verifichi sempre le indicazioni più recenti dove vive.

Regno Unito

- Chieda al Suo medico di base (GP) o all'health visitor un invio per la valutazione.
- Le scuole devono sostenere i bisogni di Suo figlio, con o senza diagnosi. Chieda al SENCo della scuola del SEN Support.
- In Inghilterra i bambini con bisogni maggiori possono essere valutati per un Education, Health and Care Plan (EHCP).
- National Autistic Society (autism.org.uk), Contact (contact.org.uk) e IPSEA (ipsea.org.uk) offrono consulenza.

Stati Uniti

- Ne parli con il Suo pediatra.
- I bambini sotto i 3 anni possono ricevere servizi di intervento precoce (Early Intervention) gratuiti o a basso costo tramite il loro stato.
- Dai 3 anni, chieda al distretto scolastico una valutazione per l'educazione speciale.
- La Autism Society (autismsociety.org) gestisce una linea di aiuto nazionale.

Emirati Arabi Uniti

- Inizi dal pediatra di Suo figlio per una valutazione dello sviluppo.
- Le scuole devono includere gli studenti "di determinazione" (students of determination). A Dubai, chieda al team di inclusione un piano educativo individuale.
- Il Dubai Autism Center (dubaiautismcenter.ae) offre valutazione, terapia e supporto alle famiglie.

Brasile

- Inizi dall'unità sanitaria locale (UBS). Il SUS esegue lo screening dei bambini dai 16 ai 30 mesi con il questionario M-CHAT.
- La legge Berenice Piana (Lei 12.764/2012) tutela i diritti delle persone autistiche, compresa l'istruzione inclusiva.
- La tessera CIPTEA (Lei 13.977/2020) facilita l'accesso ai servizi prioritari.

Portogallo

- Inizi dal medico di famiglia o dal pediatra del SNS. SNS 24: 808 24 24 24.
- A scuola, chieda l'équipe multidisciplinare (EMAEI) e un programma educativo individuale (PEI), ai sensi del Decreto-Lei 54/2018.
- APPDA Lisboa (appda-lisboa.org.pt) sostiene le famiglie.

Ovunque

- Conservi copia di ogni relazione e lettera.
- Faccia per iscritto le richieste a scuole e servizi.
- Si informi sugli aiuti economici per le famiglie di bambini con disabilità dove vive.
- Può chiedere un secondo parere.

Su mio figlio

La compili e la condivida con insegnanti, medici e chiunque entri nella vita di Suo figlio.

Mio figlio ama

Ciò che aiuta mio figlio a calmarsi

Ciò che può turbarlo o sopraffarlo

Come comunica mio figlio

Ciò che noto: un semplice diario

Data	Che cosa è successo	Che cosa è successo prima	Che cosa ha aiutato

Contatti e prendersi cura di sé

Contatti importanti

Chi	Nome	Telefono / email
Medico di famiglia / pediatra		
Referente scolastico (inclusione)		
Logopedista		
Terapista occupazionale		
Associazione locale per l'autismo		

Appuntamenti

Data	Con	Cosa si è concordato / prossimo passo

Prendersi cura di sé

- Non deve imparare tutto subito. Un passo alla volta basta.
- Si metta in contatto con altri genitori che capiscono. I gruppi locali e online possono essere un'ancora di salvezza.
- Accetti l'aiuto di familiari e amici, e lo chieda.
- Si conceda del riposo, anche solo pochi momenti.
- Se si sente giù o sopraffatto, ne parli con il Suo medico. Prendersi cura di sé fa parte del prendersi cura di Suo figlio.

Brick's Foundation for Autism Inclusion è nata in memoria di Lucca Lacerda Tavares, chiamato Brick. Lucca era autistico, brillante, divertente, e amava gli scacchi, la programmazione e il nuoto. Visiti **bricksfoundation.co.uk** per trovare supporto vicino a Lei, storie di famiglie e la nostra app gratuita per le famiglie.

Solo informazioni generali. Non sostituiscono il parere dei professionisti che seguono Suo figlio.