

DIAGNOSEVERFAHREN DER FONDATION AUTISME (FAL) ¹

Die Fondation Autisme Luxembourg (FAL) setzt sich als Referenz-Zentrum das auf Autismus spezialisiert ist dafür ein, ein hochwertiges Diagnoseverfahren anzubieten, das im Einklang mit den internationalen wissenschaftlichen Empfehlungen steht.

Dieses Verfahren hat vier Ziele:

- ✓ Zu bestimmen, ob die beurteilende Person eine Autismus-Spektrum-Störung² (ASS) aufweist oder nicht;
- ✓ ein medizinisches Check-up zu erstellen, sowie, wenn nötig, eine Evaluation der Kompetenzen;
- ✓ praktische Informationen zur ASS bereitzustellen;
- ✓ die betroffene Person an die Instanzen zu verweisen, die ihren Bedürfnissen angepasst sind, sei es in oder außerhalb der FAL, und ihr konkrete, individuelle, pädagogische Methoden vorzuschlagen, und die Eltern bei deren Umsetzung zu unterstützen.

Das Diagnoseverfahren wird auf luxemburgisch, französisch, deutsch und englisch angeboten und ist für jedes Alter zugänglich. **Jede interessierte Person ist gebeten, Kontakt mit dem Sekretariat des Dienstes „Diagnostik“ aufzunehmen (Tél 26.91.11.-1 oder autisme@fal.lu) um nähere Informationen zu den Zugangsbedingungen zum Diagnoseverfahren zu erhalten.**

Jedes Verfahren wird von mindestens zwei Psychologen der FAL, in Zusammenarbeit mit Dr. Jacques Bernard (Facharzt für Kinderpsychologie und diplomierter Psychotherapeut für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) durchgeführt, um die Objektivität der gestellten Diagnose zu gewährleisten.

Die wichtigsten verwendeten Hilfsmittel sind:

- Das ADI-R „Autism Diagnostic Interview-Revised“: Diagnostische Interview für Autismus – Revidierte Fassung
- Das ADOS-2 „Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition“: Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen – zweite Ausgabe
- Das DSM-V „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition“: Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen, fünfte Ausgabe

Es handelt sich um spezifische Diagnoseinstrumente die in internationalen Referenz-Zentren benutzt werden, um die Diagnose des Autismus zu stellen. Wenn nötig, können andere, zusätzliche Hilfsmittel benutzt werden.

¹ Dieses Verfahren beschreibt das von der FAL vorgeschlagene Diagnoseverfahren so originaltreu wie möglich. Wir halten uns jedoch das Recht vor, bei der Umsetzung die nötigen Anpassungen vorzunehmen, insbesondere wenn die internationalen wissenschaftlichen Empfehlungen oder der Rahmen unserer Vereinbarung mit der MIFA sich ändern sollten.

² Der Ausdruck „Autismus-Spektrum-Störung“ (ASS) wird seit Herausgabe des DSM V benutzt (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2013) und umfasst die Begriffe „Autismus“, „tiefgreifende Entwicklungsstörungen“, und „Asperger-Syndrom“ die in der vorherigen Version des Handbuchs (DSM IV-TR, 2000) aufgeführt sind. Die Begriffe „Autismus“ und „ASS“ werden in diesem Dokument unterschiedslos benutzt, um eine bessere Lesbarkeit zu garantieren.

DIAGNOSEVERFAHREN DER FONDATION AUTISME (FAL)	1
1. ERSTES TREFFEN UND SCHRIFTLICHE ANFRAGE	3
2. ABLAUF DES DIAGNOSEVERFAHRENS	4
A. VEREINBARUNG DER TERMINE	4
B. ZWEI BESPRECHUNGEN MIT EINEM/ER PSYCHOLOGEN/IN DER FAL	4
C. DURCHFÜHRUNG EINES SPEZIFISCHEN BEWERUNGSINSTRUMENTS ZUR DIAGNOSE VON AUTISTISCHEN SPEKTRUMSTÖRUNGEN.....	5
D. ZUSÄTZLICHE VERWENDETE INSTRUMENTE.....	5
E. BEOBACHTUNG IM LEBENSRAUM UND BESPRECHUNG MIT EINEM FACHMANN	6
F. SPRECHSTUNDE MIT DR. JACQUES BERNARD.....	6
G. VERSAMMLUNG ZWECKS ABSPRACHE UND DIAGNOSESTELLUNG	7
H. MITTEILUNG DER SCHLUSSFOLGERUNGEN.....	7
I. SCHREIBEN UND ÜBERGABE DES BERICHTS.....	7
J. MÖGLICHE BEGLEITUNG DURCH DIE FAL NACH DIAGNOSE EINER AUTISMUS-SPEKTRUM- STÖRUNG.....	8
3. DIE KOSTEN DES DIAGNOSEVERFAHRENS	9
4. VERTRAULICHKEIT DER DIAGNOSE UND DER BERICHTE	9

Für einen guten Ablauf des Diagnoseverfahrens sind mehrere Etappen nötig:

1. ERSTES TREFFEN UND SCHRIFTLICHE ANFRAGE

Ansprechpartner für eine Anfrage zu einem Diagnoseverfahren bei der FAL ist der Dienst „Diagnostik“ der FAL. Die betroffene Person wird **sofort provisorisch auf eine Warteliste eingetragen** und die Familie/die betroffene Person /der Vormund **wird über den Ablauf des Diagnoseverfahrens, die finanzielle Übernahme der Kosten und die Wartezeit bis zum Anfang des Diagnoseverfahrens informiert**.

Ein **erstes Treffen** mit einem/einer Psychologen/in wird in einem Zeitraum von ein bis zwei Monaten nach der Anfrage stattfinden. Ziel dieses Treffens ist die Kontaktaufnahme mit der betroffenen Person und/oder ihren Eltern/ihrer Familie um die Gründe und Ziele des Diagnoseverfahrens zu besprechen. Außerdem werden die verschiedenen Schritte der diagnostischen Auswertung erläutert und die ersten Fragen der Betroffenen können beantwortet werden.

Ein **FSK Screening-Fragebogen** (Fragebogen zur sozialen Kommunikation – Autismus Screening - Rutter, Baily & Lord, 2003; deutsche Anpassung, 2009) wird bei diesem Treffen gemeinsam mit dem Psychologen ausgefüllt. Dank dieses Fragebogens werden erste Symptome einer möglichen Autismus-Spektrum-Störung erkannt und erfasst, so hat man eine Grundlage für weitere Gespräche.

Während dieses ersten Treffens werden **verschiedene Dokumente ausgehändigt. Diese müssen ausgefüllt und unterschrieben an die FAL zurück gesendet werden:**

- ein Formular zur offiziellen, **schriftlichen Anfrage**,
- eine **Anamnese**,
- ein Formular „**Einverständniserklärung zur Weitergabe von Informationen und Berichten an die Fondation Autisme Luxembourg**“, das es den Mitarbeitern der FAL ermöglicht, verschiedene, eventuell schon erstellte Berichte (medizinische, psychologische, schulische, ...) bei den Fachleuten, die die betroffene Person bisher begleitet haben oder begleiten, anzufragen. Wenn die Familie/die betroffene Person/der Vormund dieser Genehmigung zustimmen, ist das Formular der FAL **ausgefüllt und unterschrieben zurückzuschicken**.

Die Anfrage auf Diagnostik und die Einverständniserklärung sind von der betroffenen Person oder gegebenenfalls von ihrem gesetzlichen Vertreter (Eltern oder Vormund) zu unterschreiben. Ohne Unterschrift ist keine Intervention möglich. Die betroffene Person, ihre Familie oder ihr Vormund nehmen sich die von ihr/ihnen gewünschte Zeit um zu entscheiden, ob sie ein Diagnoseverfahren beginnen wollen oder nicht.

Sobald die FAL die erforderlichen, unterschriebenen Dokumente erhält, wird die betroffene Person definitiv auf der Warteliste eingetragen und die Familie/die betroffene Person/der Vormund erhalten eine **schriftliche Bestätigung per Post oder Mail** in der die **Wartezeit** bis zum Beginn des Diagnoseverfahrens angegeben ist.

Gleichzeitig wird die betroffene Person/ihre Familie/ihr Vormund aufgefordert, während der Wartezeit bei der FAL sämtliche schon **bestehende psycho-soziale und medizinische Berichte einzureichen**, die Spezialisten (Ärzte, Psychiater, Psychologen, Psychomotoriker, Logopäden, usw.) über die betroffene Person verfasst haben. Es wird der Familie angeraten, Berichte, in deren Besitz sie noch nicht sind, bei den betroffenen Spezialisten anzufragen und der FAL sobald wie möglich zukommen zu lassen.

2. ABLAUF DES DIAGNOSEVERFAHRENS

A. VEREINBARUNG DER TERMINE

Etwa zwei Monate vor Beginn des Diagnoseverfahrens kontaktiert ein/e Sekretär/in der FAL die Familie/die betroffene Person/den Vormund um die verschiedenen, zum Diagnoseverfahren notwendigen Termine zu vereinbaren. Das sind: **2 Interviews mit einem Psychologen der FAL, um die ADI-R-Skala zu vervollständigen, 1 Termin für den ADOS-2-Test, 1 oder 2 Beratungstermine mit dem Psychiater Dr. Bernard** (abhängig von der Notwendigkeit einer intellektuellen Bewertung oder nicht) **und 1 Termin für eine zusätzliche Bewertung.** Dieser Kontakt bietet auch die Möglichkeit, Fragen zu beantworten, welche die Familie/die betroffene Person/ihr Vormund sich stellen und die verschiedenen Schritte des Diagnoseverfahrens noch einmal durchzugehen. Gibt es spezifische Fragen, die der/die Sekretär/in nicht zu beantworten weiß, kann ein Spezialist des Diagnose-Teams die Familie/die betroffene Person/den Vormund kontaktieren, falls gewünscht.

B. ZWEI BESPRECHUNGEN MIT EINEM/ER PSYCHOLOGEN/IN DER FAL

Die beiden Besprechungen finden in den Räumlichkeiten der FAL statt, in Capellen, Rambrouch oder Munshausen. Sie haben mehrere Ziele:

- **Informationen über die Entwicklung und die Funktionsweise der zu testenden Person zu sammeln.** Das Interview wird gemäß dem für die Diagnose von Autismus spezifischen Bewertungsinstrument **ADI-R** (Interview zur Diagnose von Autismus, überarbeitete Version) durchgeführt. Es wird sich mit der betroffenen Person unterhalten, idealerweise im Beisein eines Elternteils oder einer Person, welche die Entwicklungsgeschichte der betroffenen Person sehr gut kennt. Die ADI-R-Skala besteht aus einer Reihe von Fragen, mit denen Informationen gesammelt werden, die zur Beurteilung der Merkmale des Autismus-Spektrums und zur Erstellung einer möglichen Diagnose erforderlich sind.
- Bei Bedarf eventuell bestehende medizinische, psychologische, schulische Berichte über die Kindheit der betroffenen Person gemeinsam durchzusehen.

Jedes Interview dauert ungefähr zwei Stunden und benötigt nicht unbedingt die Anwesenheit der zu testenden Person. Handelt es sich bei der zu testenden Person um einen Jugendlichen oder einen Erwachsenen, der sich auszudrücken weiß und einem Gespräch folgen kann, ist es ratsam, dass sie/er anwesend ist, um ihre/seine Meinung zu den gestellten Fragen mitzuteilen und über ihre/seine Erfahrungen zu berichten. Handelt es sich aber um ein Kind oder einen Jugendlichen oder Erwachsenen, der sich nicht auszudrücken vermag/die Sprache nicht versteht oder dem Gespräch nicht folgen kann, ist dessen Anwesenheit nicht erforderlich. Wenn das Kind/die Person trotzdem dabei zu sein wünscht, auch wenn es /sie nicht mitreden kann, ist er/sie natürlich willkommen. Über diesen Punkt kann im Vorfeld mit dem Psychologen/der Psychologin, der/die die Unterredung leitet, gesprochen werden.

C. DURCHFÜHRUNG EINES SPEZIFISCHEN BEWERUNGSTRUMENTS ZUR DIAGNOSE VON AUTISTISCHEN SPEKTRUMSTÖRUNGEN

Es handelt sich hierbei um die Verwendung eines spezifischen Diagnose-Instrumentes, genannt **ADOS-2** (Autism Diagnostic Observation Schedule – Second Edition; Beobachtungsskala für die Diagnose von Autismus, zweite Auflage).

Während ein Psychologe mit der zu testenden Person interagiert (ihr beispielsweise verschiedene Aktivitäten anbietet), beobachtet ein anderes Mitglied des Diagnose-Teams die Interaktion. Wenn die betroffene Person und/oder die Familie oder der Vormund ihr mündliches Einverständnis geben, kann die Sitzung auch gefilmt werden. Die Videos, die im Rahmen eines Diagnoseverfahrens gedreht werden, sind streng vertraulich (sie verlassen den Diagnostikdienst der FAL nicht). Ihr einziger Zweck ist es den Fachleuten der FAL die Möglichkeit zu geben, die Testsituation bei Bedarf noch einmal zu schauen, um eine möglichst objektive Bewertung des Tests zu erstellen.

Das Verfahren findet in einem eigens dafür vorgesehenen Raum in der FAL statt. In Capellen, ermöglicht ein Kamerasystem den Personen, die die bewertete Person begleiten, die Bewertung live aus einem Nebenraum zu verfolgen. In Munshausen gibt es die Möglichkeit das Verfahren durch einen Raum mit einem Einwegspiegel live zu verfolgen.

Diese Sitzung nimmt etwa eine bis zwei Stunden in Anspruch (je nach Verhalten, Konzentration oder Müdigkeit der zu testenden Person).

D. ZUSÄTZLICHE VERWENDETE INSTRUMENTE

Um die Diagnose zu präzisieren ist ebenfalls eine **intellektuelle Bewertung** notwendig. Ist im Vorfeld schon eine intellektuelle Bewertung durchgeführt worden, entscheiden die Fachleute der FAL ob diese ausreichend ist. Wenn eine aktuellere Bewertung durchgeführt werden muss, wird die Familie/die betroffene Person/der Vormund informiert und ein zusätzlicher Termin wird ausgemacht, sei es mit Dr Bernard oder einem Psychologen des Teams. Es werden hauptsächlich zwei Tests benutzt. Der **CFT-1R / CFT-20R** (Culture Fair Intelligence Test, Rudolf H. Weiß & Jürgen Osterland, 2012 / Rudolf H. Weiß, 2012) ist ein non verbaler Intelligenztest (in seiner überarbeitenden Version für Kinder oder Erwachsene). Der **LEITER-3** (Roid, Miller, Pomplun & Koch, 2013) ist seinerseits ein Instrument, das speziell entwickelt wurde um die intellektuellen, non verbalen Kompetenzen, das Gedächtnis und die Aufmerksamkeit von Personen, bei welchen die traditionellen Tests diese Messungen nicht zulassen, zuverlässig und gültig zu messen. Auch andere kognitive Tests können benutzt werden.

Abhängig vom Bedarf und der vom Team beurteilten Relevanz kann auch eine ergänzende Bewertungsskala verwendet werden: die **CARS-2** („Childhood Autism Rating Scale, Second Edition“, Schopler E. et al., 2010). Diese Skala wurde entwickelt, um Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen zu identifizieren und sie von Menschen mit anderen Entwicklungsstörungen ohne assoziierte Autismus-Spektrum-Störung zu unterscheiden. Die Bewertungsskala basiert auf der Beobachtung des Verhaltens in 15 verschiedenen Bereichen. Dazu muss kein zusätzlicher Termin vereinbart werden.

Eine **Bewertung des sozialadaptiven Verhaltens** wird auch durchgeführt, wenn dies vom Team als relevant erachtet wird. Sozio-adaptives Verhalten wird anhand des halbstrukturierten Fragebogens **Vineland-3** (The Vineland Adaptive Behaviour Scales, dritte Ausgabe; Sara S. Sparow, Domenic V. Cicchetti, Celine A. Saulnier, 2016) bewertet. In diesem Fragebogen wird das Anpassungsverhalten in

vier Hauptbereichen bewertet: Kommunikation, Alltag, Sozialisation und motorische Fähigkeiten bei Personen im Alter von 1 bis 90 Jahren. Diese Bewertung kann auch verwendet werden, um problematische Verhaltensweisen hervorzuheben. Das Anpassungsverhalten einer Person ist unzureichend, wenn sich die Fähigkeit nicht zum richtigen Zeitpunkt zeigt. Der Test bewertet, was die Person gewöhnlich tut, und nicht was sie imstande ist zu tun. Die Ergebnisse hängen von den Informationen der Person ab, die die Bewertungsskala beantwortet, und sind daher nicht mit direkten Beobachtungen verbunden.

Die Spezialisten des Diagnose-Teams halten sich das Recht vor, **weitere Bewertungen durchzuführen und/oder zusätzliche Termine zu vereinbaren, falls dies als notwendig erachtet wird.**

E. BEOBACHTUNG IM LEBENSRAUM UND BESPRECHUNG MIT EINEM FACHMANN

Falls das Diagnose-Team es für nötig hält, wird ein Spezialist der FAL die zu testende Person **in einem oder mehreren ihrer Lebensbereiche beobachten** (Kinderkrippe, Schule, Tagesstätte, Arbeit, ...) und eventuell filmen (mit dem schriftlichen Einverständnis der Familie /der betroffenen Person/des Vormundes) um sich ein vollständiges Bild von ihr zu machen.

Dies ist nur **mit der Zustimmung der betroffenen Einrichtungen möglich sowie der Einwilligung der Familie/der betroffenen Person/des Vormundes.**

Der Mitarbeiter der FAL kombiniert falls möglich die Beobachtung mit **einem Gespräch mit einer Person, die die bewertete Person gut kennt** (Lehrer, Klassenassistent, Erzieher, Arbeitgeber, usw.), um Informationen über die tägliche Funktionsweise der Person zu erhalten. Manchmal ist eine Unterhaltung ohne Beobachtung ausreichend.

Die Fachleute der FAL kümmern sich um das Vereinbaren der Termine mit den Einrichtungen, in denen die Beobachtung der betroffenen Person stattfinden wird. Sobald ein Termin vereinbart wurde, wird ein/e Bestätigungsbrief/-Mail an die Familie und die betroffene Einrichtung geschickt mit dem Datum und der Uhrzeit des Termins, sowie dem Namen der Person, welche die Beobachtung durchführen oder das Gespräch abhalten wird.

F. SPRECHSTUNDE MIT DR. JACQUES BERNARD

Im Rahmen des Diagnoseverfahrens findet **mindestens eine Sprechstunde mit Dr. Bernard** statt. Der Termin wird von der FAL mit allen anderen Terminen zusammen festgelegt. Dieses Treffen findet in Capellen in den Gebäuden der FAL statt.

Einige **medizinische Untersuchungen können ebenfalls notwendig sein**, um mögliche andere Diagnosen auszuschließen, die einer ASS ähnlich sein könnten (z.B. ein Seh- und ein Hörtest, und ein genetischer Karyotyp (mittels einer Blutuntersuchung)). Die Familie/die betroffene Person/der Vormund sind gebeten Dr. Bernard oder der FAL die Resultate von bereits erfolgten medizinischen Untersuchungen vorzulegen. Dr. Bernard untersucht ob zusätzliche Untersuchungen nötig sind oder nicht (fehlende oder veraltete Resultate, Bedarf zusätzlicher Untersuchungen (z.B. EEG, IRM, Intelligenz- oder Konzentrationstest)). Er kann auch beschließen die betroffene Person zu einer weiteren Sprechstunde einzuladen.

Wenn eine Sprechstunde außerhalb des Diagnoseverfahrens stattfinden sollte (z.B. zu einer therapeutischen Betreuung), vereinbart Dr. Bernard diesen Termin mit der betroffenen Person und dieser findet in seiner Praxis statt.

G. VERSAMMLUNG ZWECKS ABSPRACHE UND DIAGNOSESTELLUNG

Sobald alle bereits beschriebenen Schritte umgesetzt wurden, beschließen die **Psychologen des Diagnose-Teams zusammen mit Dr Bernard** ob genügend Informationen vorliegen um eine Diagnose zu erstellen oder ob noch andere Schritte notwendig sind. Wenn nötig können sie weitere Termine oder zusätzliche Untersuchungen anfordern. Sobald sie alle erforderlichen Daten haben, **setzen sie sich zusammen um alle gesammelten Informationen auszuwerten und eine globale Diagnose zu erstellen**, dabei beziehen sie sich auf die Kriterien des DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) betreffend einer Autismus-Spektrum-Störung.

Bei dieser Beratung sind die Familie/die betroffene Person/der Vormund nicht anwesend.

H. MITTEILUNG DER SCHLUSSFOLGERUNGEN

Wenn nach der Beratung zwischen der FAL und Dr. Bernard eine Diagnose vorliegt, kontaktiert ein/e Sekretär/in der FAL die Familie/die betroffene Person/den Vormund um **einen Termin zur Mitteilung der Schlussfolgerungen festzulegen**. Letzterer wird im Büro der FAL in Capellen, Rambrouch oder Munshausen stattfinden, zusammen **mit einem der Psychologen, der in das Verfahren impliziert war**. Das Zusammentreffen verfolgt mehrere Ziele:

- der Familie/der betroffenen Person/dem Vormund die Diagnose mitzuteilen,
- die Fragen der Familie/der betroffenen Person/des Vormundes zu beantworten,
- Wenn die Diagnose einer ASS gestellt ist:
 - die Familie/die betroffene Person bei der Ankündigung der Diagnose zu unterstützen,
 - Erklärungen zur ASS und praktische Informationen sowie einige konkreten Empfehlungen zu geben,
 - Die verschiedenen Dienste der FAL zu erklären, die der betroffenen Person/ihrer Familie/ihrer Vormund zur Verfügung stehen,
- Wenn nötig die Familie/die betroffene Person an andere Dienste weiterzuleiten, wo sie die angepasste Hilfe und Begleitung erhalten können, sei es in oder außerhalb der FAL,
- Der Familie/der betroffenen Person/dem Vormund eine Attestation der Diagnose auszuhändigen.

I. SCHREIBEN UND ÜBERGABE DES BERICHTS

Nachdem die Diagnose erstellt ist, wird ein **ausführlicher Bericht** geschrieben. Er enthält die Schlussfolgerung des Diagnoseverfahrens und die Resultate der verschiedenen, durchgeführten Tests.

Der Bericht wird bei der Übergabe der Schlussfolgerungen mündlich besprochen und **der Familie/der betroffenen Person/dem Vormund schnellstmöglich übergeben**. Der Bericht wird ausschließlich der Familie/der betroffenen Person/dem Vormund übergeben, die frei entscheiden können, ob sie Dritten den Bericht weitergeben möchten oder nicht. Wir weisen darauf hin dass dieser Bericht ein wertvolles Hilfsmittel bei der späteren Begleitung der betroffenen Person sein kann.

J. MÖGLICHE BEGLEITUNG DURCH DIE FAL NACH DIAGNOSE EINER AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNG

Wenn die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung gestellt wird, scheint es uns unabhkömmlich, die betroffene Person so kohärent wie möglich zu unterstützen. Deshalb kontaktiert ein Mitarbeiter der FAL die Familie/die betroffene Person/den Vormund einige Wochen nach Übergabe der Schlussfolgerungen, um einen „**Post-Diagnose-Termin**“ vorzuschlagen. Bei diesem Termin sollen Fragen beantwortet, und Informationen zum Diagnoseverfahren und der möglichen Unterstützung gegeben werden.

Die Fachleute des Dienstes „Unterstützung“ der FAL stellen sich auf Wunsch **ebenfalls in den Dienst der Familien** um:

- **Ihre Fragen zu beantworten und sie** bei den Schwierigkeiten die sie bei der Ankündigung der Diagnose haben **zu unterstützen**;
- Eine **Evaluation der Kompetenzen** zu erstellen (Entwicklung, Psychomotorik, kommunikative Kompetenzen) um jährlich oder jedes zweite Jahr die Fortschritte der betroffenen Person festzustellen und das festgelegte Unterstützungsprogramm anzupassen;
- Der Familie/der betroffenen Person unter verschiedenen Formen und je nach Bedarf **konkrete Unterstützung** anzubieten (PSI, Sozial-Kompetenz-Gruppen, Ausbildungen, ...);
- Die unterschiedlichen Ansprechpartner, die die betroffene Person begleiten, zu begegnen (Kinderkrippe, Schule, SIPO, EMP, Arbeitsplatz, usw) um **die Begleitung bestmöglich zu koordinieren**;
- Bei **schulischen Versammlungen** dabei zu sein, um, falls zutreffend, das Vorhaben der schulischen Integration des Kindes in der Regelschule zu unterstützen;
- Die Familie mit den unterschiedlichen Fachleuten und Hilfsnetzen, die im Alltag und bei den administrativen Schritten helfen, in **Kontakt** setzen (Assurance dépendance, Sozialhelfer/in, Elternvereinigung, Freizeitdienst, usw).

Diese Dienste werden individuell je nach Bedürfnis und Anfragen der Familie geleistet.

Die Person mit ASS und ihre Familie/ihr Vormund können sich an eine Referenz-Person in jedem der Dienste der FAL wenden. Der/die betroffene Mitarbeiter(in) kann **das globale Projekt der betroffenen Person organisieren und koordinieren**. Er/sie kann die geleistete Unterstützung durch die verschiedenen Dienste der FAL **über Jahre hinaus** überwachen. Er/Sie kann andererseits die Verbindung zu den verschiedenen Behandlungen außerhalb der FAL herstellen in dem sie Koordinations-Versammlungen zwischen den externen Fachleuten, der Familie/der betroffenen Person/dem Vormund und der FAL organisiert.

3. DIE KOSTEN DES DIAGNOSEVERFAHRENS

- **Intervention des Diagnose-Teams der FAL:** Alle Personen die im Großherzogtum Luxemburg wohnen oder Beitrag an eine hiesige Krankenkasse zahlen, erhalten die Rückerstattung der Kosten für ein Diagnoseverfahren bei der FAL von dem Ministerium für Familie, Integration und die Großregion
- **Intervention von Dr. Bernard und zusätzliche medizinische Untersuchungen:** Die Rückerstattung der Honorare von Dr. Bernard, die im Zusammenhang mit dem Diagnoseverfahren stehen (Sprechstunde und Teilnahme an den Beratungen mit den Fachleuten der FAL) und der Kosten eventueller zusätzlicher medizinischer Untersuchungen ist über die gewöhnliche Prozedur bei der für die Familie zuständigen Krankenkasse anzufragen. Die Leistungen werden direkt von Dr. Bernard oder dem Fachmann, der die Untersuchungen gemacht hat, in Rechnung gestellt.
- Eventuell anfallende **andere Kosten** für die Familie/die betroffene Person (Fahrtkosten, ...) werden von der Familie/der betroffene Person selbst getragen.

4. VERTRAULICHKEIT DER DIAGNOSE UND DER BERICHTE

Die FAL achtet auf die Vertraulichkeit der Diagnose und der Berichte, welche die getestete Person betreffen. Die FAL gibt die Berichte ausschließlich an Dr. Bernard und an die betroffene Person weiter oder gegebenenfalls an ihre Familie oder ihren Vormund, außer die betroffene Person/ihre Familie/ihr Vormund machen ausdrücklich eine schriftliche Anfrage, dass der Bericht an Dritte weitergeleitet werden soll.