

beteiligt.

## Newsletter 2/2021

**Mai 2021** 

www.fasdhilfeaustria.at

# Die sichtbaren Kinder mit ihren unsichtbaren Behinderungen

Liebe LeserInnen und Interessierte!

Mit unserem Newsletter informieren wir Sie in Abständen über unsere Aktivitäten und Veranstaltungen, sowie Termine, die für Sie in naher Zukunft interessant sein könnten. Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen.

#### FASD – Online Fachtagung 7.-8.5.2021 in Wien

Unsere gemeinsam mit EfKÖ organisierte zweitägige FASD-Onlinetagung mit knapp 100 TeilnehmerInnen hat sehr viel positive Resonanz erhalten, und wir sind sehr gerührt und dankbar über die vielen Feedback-Kommentare, und über so viel Interesse. Das zeigt, dass wir auf dem richtigen Weg sind, um FASD bekannter zu machen - als einer der häufigsten Gründe für angeborene Entwicklungsstörungen. Wir hatten eine wunderbare Zeit mit allen ReferentInnen und ZuhörerInnen, und freuen uns, dass auch die Technik so gut mitgespielt hat, in Zeiten von Corona. So war es möglich, dass wir trotz der Distanz das Gefühl hatten, miteinander verbunden zu sein, und gemeinsam an einem wichtigen Thema zu arbeiten. Egal ob Pflege- und Adoptiveltern, Ärzte und Psychologen, Sozialarbeiter, Behörden... Das Publikum war bunt gemischt, international, und hat sich im Chat rege durch Fragen und Kommentare





Mai 2021

www.fasdhilfeaustria.at

## Die sichtbaren Kinder mit ihren unsichtbaren Behinderungen

Tag 1 der Tagung war dem Aufbau eines gemeinsamen Grundlagenverständnisses gewidmet: So ging es im Vortrag unserer Psychologin Stephanie Pfeifer neben FASD und Symptomatiken im Lebensverlauf, sowie einer hilfreichen Haltung im Alltag in den weiteren Vorträgen vor allem um Diagnostik (Prim. Dr. Vavrik), Medikation (Dr. Wolter) und Rechtliches (Mag. Hackl). Mag. Springer vom Verein Dialog stellte Unterstützungsangebote für schwangere Suchtkranke vor, ein slowakisches Team präsentierte eine Case-Study.





Sehr dankbar sind wir darüber, dass wir Prof. Dr. Spohr, einen langjährigen deutschen Pioneer im FASD-Bereich für den Vortrag "FASD-Adult" gewinnen konnten. Er machte deutlich, dass FASD keine Kinder- und Jugenderkrankung ist, sondern dass auch im Erwachsenenbereich entsprechende Expertise über FASD vonnöten ist, um Betroffene adäquat unterstützen zu können.

Und da eine Onlinetagung natürlich anstrengend ist, wurden die regelmäßigen Bewegungs- und Entspannungseinheiten unserer EfKÖ-Kollegin Frau Cech sehr gerne in Anspruch genommen.

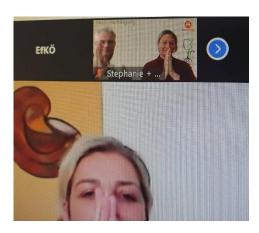




Mai 2021

www.fasdhilfeaustria.at

## Die sichtbaren Kinder mit ihren unsichtbaren Behinderungen



Tag 2 der Tagung lief dann noch einmal besser, denn das breite Spektrum an Themen deckte vor allem konkrete Anwendungsbereiche ab. Den Beginn machte Sonderschuldirektorin Frau Belloschitz zum Thema FASD & Schule, in dem sie hervorhob, wie wichtig es ist, auf eine gute Beziehung, Struktur und die Stärken betroffener Kinder Wert zu legen. Natürlich dürfen im Schulalltag auch regelmäßige Pausen- und Ruhezeiten nicht fehlen, was sie uns gleich in einer praktischen Übung verdeutlichte.

Weiter ging es mit einem Vortrag über die Förderung Exekutiver, Gedächtnis- und Aufmerksamkeitsfunktionen (Mag. Binder), verbunden mit einem Rat an alle Eltern und Bezugspersonen: Weniger ist oft Mehr! Hr. Wagner gab uns in einem fesselnden Vortrag Einblick in die Individualbetreuung eines jungen Erwachsenen mit FASD, und machte deutlich, dass es auch nach schweren Rahmenbedingungen in der Biographie gelingen kann, Entwicklung zu fördern, indem konsequent Bindungsangebote gesetzt werden. Das macht Mut, zeigt aber auch, dass die Betreuung von FASD-Betroffenen nicht selten einen engen Personal-Betreuer-Schlüssel benötigt. Das ist zwar finanziell aufwendig, rechnet sich aber dennoch deutlich, wenn man die Vielzahl an Falschdiagnosen im Laufe des Lebens berücksichtigt, aufgrund derer keine adäquate

Betreuung stattfindet. Betroffene kommen nicht selten nirgends an, haben viele Schulwechsel und Schulabbrüche hinter sich, leiden unter Sekundärstörungen wie Aggressionen, Depressionen, Selbstverletzungen, und kosten die Gesellschaft auf diese Weise vermutlich erheblich mehr, als wenn sie ihren Bedürfnissen entsprechend besser betreut würden. Der Fokus auf Struktur und Stärken ist einmal mehr wichtig, wie Herr Neier in seinem Vortrag "Jeder Tag ist Mittwoch" betonte.

Der Nachmittag war dem Thema Sensorische Integration gewidmet, unsere Obfrau Katarzyna Nahrebecka hielt hier einen interessanten Vortrag mit praktischen Beispielen. Betroffene Kinder können von einer frühzeitigen täglichen SI-Förderung deutlich profitieren, da sie ihren Körper dann besser spüren lernen. Mehr zu sensorischen Gewichtstieren auch unter www.elja.at.





Mai 2021

www.fasdhilfeaustria.at

# Die sichtbaren Kinder mit ihren unsichtbaren Behinderungen

Unsere Psychologin Frau Pfeifer referierte in Kooperation mit den amerikanischen ErgotherapeutInnen Mary Sue Williams und Sherry Shellenberger über das das Alert Program®, einer Intervention im Bereich der Selbst- und Verhaltensregulierung, in der neben sensorischen Strategien auch kognitive und verhaltenstherapeutische Elemente zum Einsatz kommen. Kinder und Jugendliche lernen zumeist mit Hilfe einer Erregungs-Aktivierungsniveaus Motoranalogie innere und kennen. situationsangepasst verändert werden können. So benötigen Kinder beispielsweise beim Einschlafen keinen Motor mit hoher, sondern mit niedriger Drehzahl. Im Laufe mehrwöchigen Alert Programs® erlernen sie Strategien, Erregungszustand entsprechend zu verändern, um sich also selber zu regulieren. Eine enge Bezugspersonenarbeit ist hierbei Voraussetzung. Mittlerweile gibt es einige Studien zu FASD und dem Einsatz des Alert Programs®, die darauf Bezug nehmen, dass sich nicht nur Exekutive Funktionen beobachtbar verbessern, sondern mittels MRT-Untersuchungen auch Änderungen in Hirnarealen zu finden sind, die mit Exekutiven Funktionen wie Emotionaler Kontrolle in Verbindung gebracht werden. Mehr auch unter www.alertprogram.com. Das klingt vielversprechend! Im Juni 2021 startet daher in Wien eine externe Kleingruppe für 8-10jährige Kinder und deren Bezugspersonen. Wer Interesse am Alert Program® hat, kann sich bei unserer Psychologin unter info@psychologin-pfeifer.online erkundigen.



Unsere Online-Fachtagung fand einen tierischen Abschluss, denn Janina Falk berichtete uns in Kooperation mit Hundetrainerin Birgit Monschein über ihre Erfahrungen mit ihrem FASD-Assistenzhund Isabella. Beide sind bereits ein gut eingespieltes Team im Alltag, und Isabella schirmt Janina beispielsweise im Straßenverkehr von ablenkenden Faktoren ab.



Mai 2021

www.fasdhilfeaustria.at

# Die sichtbaren Kinder mit ihren unsichtbaren Behinderungen

In die Vorbereitung der Tagung flossen viele Arbeitsstunden ein, die letztlich jedoch jede Anstrengung wert waren.

Marion Zeillinger und Margot Zappe vom EfKÖ, und Stephanie und Gerald Pfeifer von der FASD Hilfe Austria sorgten für eine kompetente Organisation und Moderation während der Tagung.

Unsere guten Seelen Michaela Schmid und Ari Pulos sorgten für einen reibungslosen Ablauf der Technik.

Wir bedanken uns herzlich bei allen ReferentInnen, Zuhörenden und bei der Tagung Beteiligten. Ein besonderer Dank gilt natürlich unserer Partner-Organisation EfKÖ (Eltern für Kinder Österreich). Nach der großen Resonanz wird es künftig ganz sicher weitere Fachtagungen mit spannenden Themen geben ...







Unsere Tagung fand auch Einklang in die österreichischen Medien. So berichtete ein kurzer Ö1-Radiobeitrag über FASD. Nachzuhören und nachzulesen unter:

https://oe1.orf.at/programm/20210507/6380 57/Alkoholkonsum-Teilchenphysik

https://science.orf.at/stories/3206432/





Mai 2021

www.fasdhilfeaustria.at

Die sichtbaren Kinder mit ihren unsichtbaren Behinderungen

#### <u>FASD – Selbsthilfegruppe am 18. Mai 2021, im Rahmen der</u> Dialogwoche Alkohol

Anlässlich der österreichischen Dialogwoche Alkohol (www.dialogwoche-alkohol.at), die von 17.-23.05.2021 bundesweit stattfindet, und Menschen dazu bewegt, über Alkoholkonsum nachzudenken und miteinander in Gespräch zu kommen, bieten wir auch unsere Online-Selbsthilfegruppe in Wien in diesem Zeitraum an: Wir treffen uns online am 18.05.2021. Betroffene und Bezugspersonen finden hier einen wertschätzenden Raum, und können sich gegenseitig Rat und ein offenes Ohr geben, um neue Kraft für Alltagsherausforderungen zu tanken.

Zuvor wird unsere Obfrau und Krankenschwester Katarzyna Nahrebecka von 19.00 – 19.30 Uhr einen kostenlosen Vortrag über FASD & Ernährung halten. Durch den Alkohol in der Schwangerschaft leiden einige Betroffene an Darmproblemen, Lebensmittelunverträglichkeiten... Angepasste Ernährung kann hier Linderung verschaffen. Anmeldungen bitte unter g.pfeifer@fasdhilfeaustria.at.



#### FASD – Familienfest im September 2021

Bitte planen Sie – anlässlich des Tags des Alkoholgeschädigten Kindes am 09.09. – an einem der ersten beiden Samstage im September das Familienfest der FASD Hilfe Austria ein. Wir sind schon in den Planungen, vermutlich wird dieses auf einem Pferdehof in NÖ nahe Wien stattfinden. Für Kinderbetreuung wird gesorgt sein, und auch eine Austauschrunde für Eltern und Bezugspersonen ist vorgesehen.

Näheres dann im nächsten Newsletter!



Mai 2021

www.fasdhilfeaustria.at

Die sichtbaren Kinder mit ihren unsichtbaren Behinderungen

#### Gemeinsam erreichen wir mehr!

Die FASD Hilfe Austria hat sich zum Ziel gesetzt, FASD als Krankheitsbild bekannter zu machen! Da unser Verein zum größten Teil auf ehrenamtlicher Arbeit basiert, würden wir uns über die Unterstützung in Form einer Mitgliedschaft sehr freuen! Neben dem finanziellen Aspekt unterstreicht aber auch die Anzahl der Mitglieder die Wichtigkeit dieses Vorhabens! Je mehr Mitglieder wir vertreten um so besser können wir den Bedürfnisse und Anliegen von FASD-Betroffenen bei Behörden, Schulen und anderer Institutionen Gehör verschaffen!

Nähere Informationen zur Mitgliedschaft finden Sie unter https://www.fasdhilfeaustria.at/mitglied-werden/

Gemeinsam erreichen wir mehr! – Bitte werden Sie unterstützendes Mitglied!

Weitere Informationen unter <a href="www.fasdhilfeaustria.at">www.fasdhilfeaustria.at</a>,
Oder senden Sie uns ein Mail an <a href="kontakt@fasdhilfeaustria.at">kontakt@fasdhilfeaustria.at</a>,

Das Team der FASD-Hilfe Austria wünscht Ihnen einen wunderbaren, sonnigen Mai und genießen Sie die Feiertage!