



Das Virus bleibt uns treu – und .....

## Selbsthilfe goes ONLINE again.....

Wenn Ihr **Alltag** manchmal zu einem unaussprechlichen **Chaos** wird, ganz andere Dimensionen einnimmt, Sie Dinge erleben, die sich die Nachbarin, wenn sie bei einem Kaffeepausch davon erfährt, gar nicht vorstellen kann und man mit normalen Erziehungstipps nur noch mehr **Überforderung** erzeugt..... Hier finden Sie einen Platz zum **Austausch** mit Menschen, die ähnliche Situationen selbst kennen. Hier sind Sie mit Ihren **Sorgen, Fragen und Anregungen** willkommen, hier werden Sie gesehen und gehört !

### Selbsthilfegruppe Wien

**Wann:** am 26.02.2021 von 18 – 20 Uhr

**Wo: Online Portal**



**Anmeldung:** bitte melden Sie sich bei uns an, indem Sie uns ein e-mail senden:

an [info@fasd-netzwerk.at](mailto:info@fasd-netzwerk.at).



Sie können bequem **über Ihr Notebook, Tablet oder Smartphone teilnehmen**. Eine Registrierung ist nicht erforderlich. **Geben Sie uns bekannt**, ob Sie **über Ihre e-mail-Adresse oder über Ihre Telefon-Nummer** (Tablet oder Smartphone) von uns kontaktiert / **eingeladen** werden möchten.

### Technische Hinweise:

Bei Teilnahme über einen Laptop/Notebook, bitte als Browser **Google Chrome** verwenden, dieser wird von Jitsi Meet unterstützt. Bei Teilnahme via Smartphone, bitte vorher die **Jitsi Meet (8x8)-App** herunterladen. Von uns wird ein Anmeldelink per Mail bzw. SMS versendet, dann sollte alles ganz einfach durch Anklicken des Links funktionieren. Eine Registrierung ist nicht erforderlich.

Wenn Sie mehr über uns erfahren wollen, besuchen Sie unsere Homepage unter [www.fasd-netzwerk.at](http://www.fasd-netzwerk.at)

Wir freuen uns auch besonders über Ihre  auf unserer Facebook-Seite

fasd-netzwerk.at und Ihre  auf  fasdnetzwerk.

Für einen gemeinsamen Austausch steht Ihnen unsere Facebook – Gruppe fasd-netzwerk.at zur Verfügung. Werden Sie Mitglied, wir freuen uns darauf !

## **FASD und Pflegegeld**

### **Eine Pflegemutter berichtet und macht Mut:**

Die Betreuung meines Pflegesohnes (10 J.) war immer schon eine spezielle Herausforderung. Auf Grund seiner „Entwicklungsverzögerung“ wurde ihm seitens der PVA die Pflegestufe 2 zuerkannt. Diese Einstufung deckt keineswegs den erforderlichen



Betreuungsbedarf meines Pflegesohnes ab, das wusste ich. Er benötigt eine 24/7 – Betreuung, kann aus Erfahrungen kaum lernen, kann sein eigenes Verhalten nicht steuern, braucht eine enge Struktur, detaillierte Anleitungen für die alltäglichen Dinge des Lebens wie Zähneputzen, Waschen, Ankleiden uvm. In mühsamer Kleinarbeit werden Dinge erlernt, die dann wieder „aus dem Kopf fallen“ und er muss wieder „bei Null“ beginnen. Er hat kein Gefühl für Zeit, kann mit Angaben wie „in 10 Minuten“ oder „in einer Stunde“ nichts anfangen.

Er hat eine sehr geringe Frustrationstoleranz und leidet unter Ängsten.

Er benötigt eine konstante, liebevolle und geduldige Begleitung um sich im Leben zurechtzufinden. Warum das so ist, habe ich vor 2 Jahren herausgefunden – er leidet an dem fetalen Alkoholsyndrom, einer hirnorganischen Schädigung, die irreversibel ist. Seine Gehirnstruktur macht es ihm unmöglich, sich so zu verhalten wie ein „neurotypisches“ Kind. Mit dieser Erkenntnis habe ich vor zwei Jahren einen Antrag auf Erhöhung der Pflegestufe gestellt. Der Antrag, ebenso wie eine darauffolgende Klage bei Gericht, wurde abgewiesen. Ich war sehr enttäuscht, dass das Ausmaß der Behinderung meines Pflegesohnes nicht „gesehen“ wurde. Aber ich war entschlossen weiter zu kämpfen! Ich habe jetzt wieder einen **Antrag auf Erhöhung der Pflegestufe** gestellt. Es erfolgte eine **neuerliche Begutachtung**, sehr ausführlich, bei der auf sämtliche Aspekte der Beeinträchtigung meines Pflegesohnes eingegangen wurde.

Nach 2 Monaten Wartezeit ist der Bescheid jetzt eingetroffen – Pflegestufe 5 wurde zuerkannt! In dem Bescheid werden die **spezifischen Beeinträchtigungen durch die fetale Alkoholspektrumstörung anerkannt** und der Erschwerniszuschlag von 75 Stunden pro Monat berücksichtigt!

Das ist nicht nur ein Erfolg für meinen Pflegesohn und unsere Hartnäckigkeit – es ist ein riesen Erfolg für die **Anerkennung von FASD als schwere Beeinträchtigung**. Es lohnt sich zu kämpfen, um Menschen mit FASD ein besseres Leben zu ermöglichen!

### **Neue Studie zu Therapie:**

## **Die hundegestützte Therapie ist vielversprechend bei der Behandlung von Jugendlichen mit fetalen Alkoholspektrumstörungen**

Eine neue Studie ergab, dass Kinder und Jugendliche mit fetalen Alkoholspektrumstörungen nach hundeunterstützter Therapie bei fortgeführter pharmakologischer Behandlung weniger Symptome zeigten. Die Ergebnisse wurden in Frontiers in Psychology veröffentlicht. Ziel der Studie war zu untersuchen, ob die hundeunterstützte Therapie (DAT) eine wirksame Ergänzung zu Medikamenten sein kann, die die Behandlungsergebnisse junger Menschen mit FASD verbessert.

Eine kontrollierte Studie wurde unter 33 Jugendlichen mit FASD im Alter zwischen 6 und 18 Jahren durchgeführt. Etwa die Hälfte der Gruppe (17) wurde nach dem Zufallsprinzip für die Teilnahme an einer hundegestützten Therapie ausgewählt, während die andere Hälfte (16) zugewiesen wurde, ihre Behandlung wie gewohnt fortzusetzen. Die DAT-Gruppe nahm an 12 wöchentlichen Sitzungen in Anwesenheit eines Psychologen, zweier DAT-Spezialisten und zweier Therapiehunde teil. Die Therapiesitzungen zielten auf Kompetenzen wie emotionale Selbstregulierung, Umgang mit Impulsivität und soziale Fähigkeiten ab.



Beim Vergleich der Ergebnisse der beiden Gruppen nach der Intervention waren die Unterschiede ausgeprägt. Die Jugendlichen, die an der Intervention zur hundegestützten Therapie teilgenommen hatten, zeigten eine stärkere **Verbesserung der sozialen Fähigkeiten** und eine **stärkere Verringerung der Schwere der FASD-Symptome**. Sie zeigten auch eine stärkere Verringerung der Externalisierungssymptome (z. B. Mobbing, trotziges Verhalten).

Es hat kein einziger Jugendlicher die hundegestützte Therapie abgebrochen. Die Autoren sagen, dass DAT möglicherweise besonders gut für Menschen mit FASD geeignet ist, weil **Tiere nonverbal kommunizieren**, was eine **weniger stressige Form der Interaktion sein kann als ein Gespräch**.

Die positiven Ergebnisse der DAT-Intervention seien überzeugend gewesen, aber es sei unklar, ob die positiven Effekte auch langfristig bestehen bleiben werden. Da die Studie neben einer pharmakologischen Behandlung durchgeführt wurde, kann keine Aussage darüber getroffen werden, ob DAT-Therapie auch ohne Medikamente wirksam wäre.

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.01080/full>

## **Neues aus der Forschung**

### **Pränatale Alkoholexposition und Autismus-Spektrum-Störung bei 39 Kindern und Erwachsenen: Untersuchung von Verhaltens- und kognitiven Profilen (publiziert 2020)**

Valerie Temple, Jocelynn L. Cook, Kathy Unsworth & Nicole Roberts (2020) Prenatal Alcohol Exposure and Autism Spectrum Disorder in 39 Children and Adults: Examination of Behavioural and Cognitive Profiles, Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, DOI: [10.1080/19315864.2020.1864688](https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1864688)

In der Studie wurden 39 Personen im Alter von 3 bis 30 Jahre, die sowohl eine Diagnose im Bereich Autismusspektrumstörung (ASS) als auch eine Diagnose im Bereich fetale Alkoholspektrumstörung haben, mit 78 Personen (abgestimmt hinsichtlich Alter, Geschlecht und IQ), die nur eine Diagnose im Bereich fetale Alkoholspektrumstörung haben, untersucht.



Die Forscher fanden heraus, dass Menschen mit beiden Diagnosen (ASS und FASD) signifikant häufiger Defizite bei den motorischen Fähigkeiten und den Fähigkeiten des täglichen Lebens aufwiesen. Sie hatten auch

insgesamt eine größere Anzahl von beeinträchtigten neurologischen Entwicklungsdomänen. Sie wurden häufiger mit ADHS diagnostiziert und berichteten über mehr sensorische Empfindlichkeiten, Selbstregulationsschwierigkeiten und soziale Kompetenzdefizite.

Die Wissenschaftler fanden es bemerkenswert, dass **kein signifikanter Unterschied im Sprachbereich** festgestellt wurde, ein Bereich, von dem sie vermuteten, dass er bei Patienten mit ASS schlechter entwickelt ist.

Die Autoren wiesen auch darauf hin (obwohl die Unterschiede statistisch nicht signifikant waren) , dass die mit FASD verbundenen körperlichen Anomalien und Gesichtsmerkmale wie angeborene Herzfehler und das flache Philtrum bei den untersuchten Personen, bei denen sowohl ASS als auch FASD diagnostiziert wurden, häufiger auftraten als bei denen nur mit FASD. Sie schließen daraus, dass Personen mit ASS und FASD im Vergleich zu Personen mit FASD allein möglicherweise ein schwereres oder stärkeres Symptom aufweisen.

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/19315864.2020.1864688?fbclid=IwAR2t73e3oq99TiB4pFMF1O2rNOuBGFSWwEKRdhiOrjeEMAKxE-3ng-IWmpY&journalCode=umid20>

