



Bundesverband
**EHLERS
DANLOS**
Selbsthilfe e.V.

Akrobaten wider Willen

Ratgeber

Eltern, Erzieher und Lehrer





Inhaltsverzeichnis

- 04 Allgemeine Hinweise für Eltern
- 06 Mögliche Herausforderungen im Alltag eines Kindes mit EDS
- 10 Wie können Kinder gefördert werden?
- 14 Hinweise für pädagogische Fachkräfte

- 20 Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)
- 21 Mitgliedervorteile & Zebra-Zoom
- 23 Nach EDS-Ärzten/Ärztinnen und -Therapeuten/-Therapeutinnen suchen
- 24 Mitglied werden
- 27 Ihre Spende hilft!



Allgemeine Hinweise für Eltern

In der Pädiatrie, dies ist der medizinische Fachbereich, der sich ausschließlich um die Belange erkrankter Kinder und Jugendlicher kümmert, finden Betroffene und ihre Eltern kompetente Hilfe, wenn ein Ehlers-Danlos-Syndrom vermutet wird oder bereits diagnostiziert wurde.



EDS-erfahrene Therapeuten und Therapeutinnen finden Sie auf unserer Website zu edsDOCs.



Jetzt scannen!



Da es viele Ausprägungen und Verlaufsformen der Erkrankung gibt, ist eine Begleitung durch erfahrene Fachkräfte unabdingbar. Dazu gehören unter anderem auch Physiotherapeuten/innen oder eine ergotherapeutische Begleitung.



Geben Sie dem Kind einen Notfall-Ausweis mit, damit im Falle eines Unfalls eine adäquate Versorgung gewährleistet werden kann.





Mögliche Herausforderungen im Alltag eines Kindes mit EDS

Probleme bei Bewegung

Kinder bewegen sich gerne und oft, doch durch schwache Bänder und Gelenke kann es eventuell zu häufigen Stürzen kommen. Diese können aber auch durch eine mangelnde sogenannte „Propriozeption“ bedingt sein, die bei EDS ebenfalls beobachtet wird. Diese Tiefensensibilität ist ein komplexes Zusammenspiel des Gehirns mit dem Bewegungsapparat und die Grundlage für die Fähigkeit, den eigenen Körper ohne Probleme im Raum zu bewegen. Weiterhin können Luxationen (Ausrenkungen) auftreten.

Hämatome

Durch häufige Stürze werden oft auch Hämatome (sogenannte blaue Flecken) beobachtet. Diese können jedoch auch ohne äußeres Einwirken oder bei leichten Rängeleien mit Gleichaltrigen entstehen.



Bitte betrachten Sie diese Liste nur als Beispielaufzählung. Einige Schwierigkeiten können stärker oder gar nicht auftreten, dafür können andere in den Vordergrund treten.





Mögliche Herausforderungen im Alltag eines Kindes mit EDS

Erschöpfung

Kinder mit einem EDS können aus unterschiedlichen Gründen schneller entkräftet sein als Kinder ohne EDS. Die Betroffenen weisen ein erhöhtes Schlafbedürfnis auf und leiden unter Konzentrationsstörungen. Wie bei jedem übermüdeten Kind können dann aggressives oder überdrehtes Verhalten die Folge sein.

Magen- & Darm-Probleme

Durch Lebensmittel-Unverträglichkeiten kann es zu Bauchschmerzen, Übelkeit und/oder unregelmäßigem Stuhlgang kommen. Diese Auswirkungen können aber auch durch Veränderungen der inneren Organe, wie z. B. durch Darmerweiterungen oder -verlängerungen einzelner Abschnitte, verursacht werden.





Wie können Kinder gefördert werden?

Einschränkungen akzeptieren

Immer wieder werden sich Lehrerinnen und Lehrer, Erzieherinnen und Erzieher der Anforderung stellen müssen, dass sie ein Kind mit einer besonderen Einschränkung in ihrer Lerngruppe aufnehmen müssen. EDS-Kinder gehören zu denjenigen, deren Einschränkungen oft nicht sichtbar sind. Mit der angemessenen Portion Akzeptanz und Rücksichtnahme können sie jedoch oft den Kindergarten-Alltag und die anschließende Schullaufbahn an einer Regelschule bewältigen. Suchen Sie das Gespräch und bleiben Sie im Dialog!

Zeitmanagement

Wenn Sie als Erziehungsberechtigte/r alle angebotenen Vorsorgeuntersuchungen Ihres Kindes in Anspruch nehmen, sind Sie auf einem guten Weg. Aber oft benötigen Sie auch Zeit für Arztbesuche, Klinikaufenthalte, vielleicht bei dem/der Orthopädietechniker/in, für Therapien oder den Besuch eines SPZ (Sozialpädiatrisches Zentrum). Je nach Wohnort kann es auch einmal vorkommen, dass Sie eine Leistung nicht vor Ort erhalten können. Daher sollten Sie mehr Zeit für Ihr Kind einplanen, als Sie es vielleicht für ein nicht betroffenes Kind tätten.





Wie können Kinder gefördert werden?

Die Rechtslage

Gemäß SGB IX (Sozialgesetzbuch, Rehabilitation und Teilhabe) und im Sinne der Landesverordnungen über sonderpädagogische Förderung haben Schülerinnen und Schüler einen Anspruch auf individuellen Nachteilsausgleich, wenn sie wegen körperlicher Defizite den Anforderungen einer Regelschule nicht gerecht werden können. Für ein Kind, das stark von EDS betroffen ist, trifft das ohne Frage zu. Hier müssen die Eltern unbedingt ihre Rechte einfordern, damit das Kind diese individuelle Förderung in Anspruch nehmen kann.

Nachteilsausgleiche können z. B. sein:

- Schreibhilfen in Form von Bandagen, Ringsplints oder Stiftverdickungen
- Nutzung von Tablets
- Veränderung der Prüfungszeit und -modalität
- Befreiung von der Sportnote
- Hybrides Lernen

Alle diese Veränderungen können hilfreich sein und sollten zwischen Eltern und Pädagogen besprochen werden.





Hinweise für pädagogische Fachkräfte

Kontakt zu den Eltern

Kinder mit einer Erkrankung wie dem Ehlers-Danlos-Syndrom sind nicht anders als andere Altersgenossen, sie haben nur etwas andere Bedürfnisse. Um diese individuell festzulegen, sollten Sie mit den Eltern auf Augenhöhe im immerwährenden Dialog stehen.



Rücksichtnahme

Bei der Einschränkung der Feinmotorik können z. B. das Binden einer Schleife oder längeres Schreiben zu verkrampften Fingern führen. Aber auch einfache Dinge wie das Zuknöpfen der Jacke können länger dauern. Rückenprobleme verhindern vielleicht die Mitnahme schwererer Bücher und im Sportunterricht ist die Leistung eine andere als bei den Schulfreunden. Seien Sie nachsichtig, wenn das Kind eine Orthese trägt und bestimmte Bewegungsabläufe anders ausführt. Durch EDS kann eine überdurchschnittliche Erschöpfung nach bereits kleiner Anstrengung auftreten. Gönnen Sie dem Kind dann eine etwas längere Erholungsphase.



Hinweise für pädagogische Fachkräfte

Sportunterricht und Physiotherapie

Kontaktsportarten oder Gruppensportarten wie Fußball, Volleyball, Basketball, Handball, Judo, Karate oder ähnliche Sportarten können zu Verletzungen führen. Aber auch Turnen oder Leichtathletik sind manchmal nicht empfehlenswert.



Andere Sportarten wie z. B. Schwimmen, ein leichtes Ausdauertraining, Krafttraining und Muskelaufbau, Balancieren auf dem Sitzball oder therapeutisches Reiten können dagegen zum Wohlbefinden beitragen und die Tiefenwahrnehmung positiv beeinflussen.

Je nach Ausprägung der Behinderung kann es sinnvoll sein, das Kind vom Schulsport befreien zu lassen.



Hinweise für pädagogische Fachkräfte

Verletzungen

Durch die bereits genannten Herausforderungen kann es vermehrt zu Blessuren oder gar Verletzungen kommen. Die Erste-Hilfe-Maßnahmen wie der Einsatz von Kältekompressen bei blauen Flecken oder Verrenkungen sind hier die gleichen wie bei allen anderen Kindern auch.



Innere Blutungen

Allerdings kann es auch zu anderen und gegebenenfalls schwereren Verletzungen kommen, die auf den ersten Blick für den Außenstehenden nicht ersichtlich sind! Je nach EDS-Typ können Verletzungen der Gefäße zu inneren Blutungen führen, die einer sofortigen Behandlung bedürfen. Wenn das Kind über große Schmerzen klagt, ist es daher immer ratsam, umgehend den/die Arzt/Ärztin zu rufen und ihn/sie über die Erkrankung zu informieren.





Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Als Selbsthilfeverein unterstützen wir Menschen, die am Ehlers-Danlos-Syndrom sowie dem Hypermobilitätssyndrom erkrankt sind, mit Informationen und bieten einen Austausch unter Betroffenen an. Auch wenn unsere Informationen keinen Besuch bei dem/der Arzt/Ärztin ersetzen können, dienen sie den Betroffenen als Ratgeber und bieten ihnen ein paar praktische Tipps, um das Leben mit EDS angenehmer zu machen.



Mitgliedervorteile

- Beratung
- Treffen mit Medizinern und Medizinerinnen
- Austausch unter den Mitgliedern
- EDS-Notfallausweise
- Familienwochenenden
- Anlaufstellen



Zebra-Zoom

- Online-Meeting
- Regelmäßiger Betroffenen-Austausch (Termine auf unserer Website)
- Start um 20 Uhr
- Für Mitglieder
- Schnuppertermine für Nicht-Mitglieder



Nach EDS-Ärzten und -Ärztinnen sowie -Therapeuten und -Therapeutinnen suchen

Sie suchen eine/einen EDS-erfahrene/n Arzt/Ärztin eines bestimmten Fachgebiets in Ihrer Nähe?

Listen mit den Daten von Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen dürfen wir aus Datenschutzgründen leider nicht herausgeben. **Aber es geht viel einfacher:** Auf unserer Spezialseite **edsDOCs** können Sie nach Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen im deutschsprachigen Raum recherchieren! Die Ärzte und Ärztinnen, die sich dort eingetragen haben, stehen in Kontakt mit uns und freuen sich auf Ihren Anruf!

Grafik: Юлия_Лазебная - Adobe Stock



Jetzt scannen und nach Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen suchen!

Mitglied werden

So werden Sie ordentliches Mitglied

Jede natürliche Person kann ordentliches Mitglied des Vereins werden, indem er/sie sich mit einem schriftlichen Aufnahmeantrag an den Vorstand richtet, der über den Antrag in einer ordentlichen Sitzung nach freiem Ermessen entscheidet. Bei Geschäftsunfähigen und beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere Minderjährigen, ist der Antrag auch von dem/der/den gesetzlichen Vertreter/in/n/innen zu unterschreiben. Diese/r verpflichtet/verpflichten sich mit der Unterschrift zur Zahlung der Mitgliedsbeiträge für den Nicht-Vollgeschäftsfähigen.





Übrigens: Unser medizinischer Beirat ist von einem Mitgliedsbeitrag befreit!



Jetzt scannen und Mitglied werden!



Ihre Spende hilft!



Mit Ihrer Hilfe unterstützen Sie unsere Selbsthilfe-
arbeit und damit unser Ziel, die Lebenssituation von
EDS-Betroffenen zu optimieren.

Spenden per Überweisung:

Wir freuen uns über jede Spende per Überweisung auf unser
Spendenkonto:

Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
Volksbank in Ostwestfalen eG
IBAN: DE82 4786 0125 1632 0324 00
BIC: GENODEM1GTL

Diese Broschüre wurde mithilfe einer finanziellen
Förderung des BKK Dachverbands e.V. ermöglicht,
wofür wir uns ganz herzlich bedanken möchten!





www.bundesverband-eds.de