

## Børn med Ehlers Danlos.

**En guide for uddannelsessystemet** til at varetage behovene hos et EDS barn.

**En forældreguide** til at hjælpe dit barn til succes i skolen.

Denne guide er frit oversat og opdateret fra The Ehlers Danlos Societys guide på [www.ehlers-danlos.com](http://www.ehlers-danlos.com), skrevet af Peggy Rocha Snuggs.

### Uddannelsesguiden:

Formålet med vejledningen er at hjælpe uddannelsessystemet til bedre at forstå og afhjælpe behovene hos en elev med Ehlers Danlos (EDS). Hver enkelt patient med EDS er påvirket forskelligt, så derfor vil behovene være individuelle. Informationerne er samlet fra forskellige ressourcer som forældre, administratorer, lærere, vejledere og speciallærere.

Oplysningerne i vejledningen er først og fremmest til uddannelsesansvarlige, lærere og forældre og anbefalingerne skal ikke nødvendigvis følges men kan danne grundlag for overvejelser og beslutninger. Vejledningen indeholder ikke lægelige råd og kan ikke erstatte lægelig rådgivning. The Ehlers Danlos Society og den danske Ehlers Danlos forening fraskrives sig ansvar i forhold til vejledningens anbefalinger, anvendelighed m.v.

### UDDANNELSESVEJLEDNINGEN

Mange skoler og lærere har rettet henvendelse til Ehlers Danlos foreninger med spørgsmål om EDS. Det strækker sig fra grundlæggende spørgsmål om elevens sikkerhed til spørgsmål om hvordan man imødekommer behovene hos en EDS elev. I vejledningen vil de mest almindelige spørgsmål fra uddannelsespersoner blive forsøgt besvaret. Yderligere information om de lægelige aspekter kan findes hos The Ehlers Danlos Societys og den danske Ehlers Danlos forenings hjemmesider.

### Hvad er Ehlers Danlos Syndrom (EDS)?

Ehlers Danlos Syndrom (EDS) er en samling af arvelige bindevævssygdomme, der påvirker mænd og kvinder med alle etniske baggrunde. Syndromet er opkaldt efter to læger (Edvard Ehlers og Henri Danlos), som beskrev tilstanden i starten af 1900 tallet. I 2017 er der Ehlers-Danlos syndrom opdelt i 13 undergrupper. Undergrupperne varierer både på den måde, de påvirker kroppen og i de genetiske fund. De er generelt kendetegnet ved hypermobile led (led, der kan strækkes mere end normalt), overstrækbar hud (hud, der kan strækkes mere end normalt) og skrøbeligt væv. Hver patient er individuelt påvirket.

Bindevævet er det materiale i kroppen som støtter, holder sammen og adskiller forskelligt væv og organer. Det findes mellem andre typer væv i kroppen, det styrker og skaber fleksibilitet samt hjælper med at udføre både generelle og specielle funktioner.

Bindevævssygdomme påvirker disse mest fundamentale processer og strukturer i kroppen, således at problemerne kan være spredt over forskellige steder i kroppen, i forskellig grad og påvirke områder, der ikke synes at være relateret til hinanden på anden måde.

## Hvilke medicinske problemer er knyttet til Ehlers Danlos syndrom?

Grundet de forskellige undergrupper og varierende grad af symptomer og påvirkningen af den enkelte er det svært at generalisere. Typisk er påvirkningerne relateret til huden og leddene:

Hud: blød og fløjlsagtig, varierende strækbarhed, skrøbelig hud, der let får skader og strækmærker samt skæmmende ar.

Led: hypermobile, løse ustabile led, der ofte luxerer, ledsmerter, tidlig slidgigt og kroniske ledsmerter.

Diverse: tidligt forekommende kroniske smerter i bevægeapparatet, skrøbelige kar og organger, scoliose, formindsket muskelfylde, træthed og høre- og synsproblemer.

## Medicinske nødsituationer i skolen

Det er klogt at orientere alle personalegrupper på skolen om, at der kan opstå en nødsituation og lave en overordnet løsningsplan. Det er vigtigt at have en forældregodkendt plan skrevet ned. Kontaktoplysningerne på forældrene skal være relevante, opdaterede og umiddelbart tilgængelige.

- Ledskred/subluxationer: optræder ofte på grund af det løse bindevæv og optræder ofte i knæ, skuldre og hofter, men kan også ramme fingre, ankler og andre led. Aktivitet kan bevirke at leddene låser eller overstrækker.

En læge kan ordinere bandager for at stabilisere leddene eller foretage stabiliserende operationer. Skolen bør have is-poser. Ergoterapeuter og fysioterapeuter kan hjælpe eleverne med at bruge leddene korrekt og styrke dem.

- Huden: sår og rifter kan optræde i mere eller almindelig karakter. Gabende sår skal behandles med forsigtighed. Ar er ikke usædvanlige.

Lægebehandling af disse sår kan være nødvendigt. Store blå mærker er også almindelige.

Stærk sol bør undgås og solcreme anbefales ved udendørs aktiviteter.

- Vaskulær EDS: få udarbejdet en særlig nødplan.
- Mavesmerter: Nogle børn med EDS klager over alvorlige fordøjelsessmerter og jævnlige mavesmerter. Forældrene og lærerne bør lave en fælles plan for sådanne problemer.

## Trin til akademisk succes:

1. Skab et sikkert klasseværelse/fysiske omgivelser.  
Selvom hver EDS patient påvirkes forskelligt af sygdommen er det vigtigt at skabe sikre fysiske rammer for at undgå skader.  
Hvis det er muligt er det bedre med gulvtæpper end glatte gulve samt at undgå trapper frem for elevatorer. En uddannelsesorienteret ergoterapeut bør vurdere siddestilling.
2. Skabe passende fysisk uddannelse, sport og tilvalgsklasser.  
Det er vigtigt for den mentale sundhed, at elever med EDS prøver at leve et normalt liv som muligt. Dette omfatter leg med andre børn og at deltage så meget som muligt i fysiske aktiviteter. Elever med EDS vil have forskellige behov og restriktioner i forhold til deltagelse i fysiske aktiviteter og sport. Hvis der kun er tale om mild hypermobilitet og huden ikke er skrøbelig, kan eleven deltage i

gymnastik på et tilpasset program. Vejledning af elever i forhold til tilvalg og aktiviteter bør omfatte hjælp til at beslutte om aktiviteten kan være belastende og muligt skadeligt for leddet. Sund fornuft bør være herskende når der udarbejdes sportsprogrammer. Kontaktsport, vægtløftning, udstrækning er ikke det bedste valg. Sportsgrene som svømning og golf vil være bedre valg hvis de udøves med passende hastighed og mulighed for hvil.

Visse musikinstrumenter kan belaste leddene mens andre er mere acceptable. Enhver aktivitet bør være baseret på den enkelte elevs fysiske mulighed og restriktioner.

De fleste elever med EDS ønsker ikke at være anderledes. En elev kan have problemer, der kan påvirke deres mulighed for fysisk aktivitet: svækket mobilitet, svage kræfter i hænderne og/eller dårlig koordineringsevne. Ved at blive presset til deltagelse i gymnastik kan gøre EDS eleven modløs og flov. Hvis eleven bliver bedt om at sætte sig på sidelinjen og se på, kan få eleven til at føle sig isoleret og forkert. Det bedste vil være boglig undervisning i en anden klasse som alternativ, hvis der er for store restriktioner forbundet med gymnastik. Man kan evt. generelt oprette timer i sundhed som valgfag i forhold til gymnastik.

### 3. Vidensprofiler og testmuligheder.

Der er ikke noget, der tyder på, at EDS i sig selv kan skabe indlæringsproblemer. For tidlig fødsel er en kendt komplikation i forhold til EDS og sådanne børn vil ofte have en deraf følgende forsinket udvikling. Der er nogle tale, høre og synsmæssige problemer for nogle EDS undergrupper.

Almindelig intelligens- og praktisk testning kan tilvejebringe vigtige informationer. Der skal dog tolkes forsigtigt på resultaterne grundet risikoen for dårlig verbal udtryksevne. Lavere udførelsesscore end udtryksscore er ikke på grund af motoriske problemer frem for indlæringsvanskeligheder.

Lærere bør være opmærksom på potentielle problemer, der skyldes hypermobilitet i hænder og håndled, hvilket kan resultere i nedsatte resultater i praktiske prøver. Eleven kan have brug for ekstra tid eller alternative måder at udføre testen på, som kræver mindre motorisk kraft. Håndleds- eller finger-splints, store eller polstrede skriveredskaber kan være gode hjælpemidler. Nogle elever kan have brug for mundtlig test/eksamen.

### 4. Beslutning om stadig fravær.

Grundet jævnlige fravær, kan EDS barnet have brug for ekstra tid og ekstra undervisning, hjælpelærere o.l. I visse tilfælde bør der laves instruktioner til hjemmestudier under længerevarende fravær.

Særlig tilladelse til at blive indskrevet på skoler, der ligger tættere på hjemmet/bopælen kan være en mulighed.

Nogle skoler lægger opgaver ud på internettet til fraværende elever. Hvis skolen har en sådan side på internettet bør forældrene oplyses herom.

Nogle skoler kræver et vist fremmøde for at kunne rykke en klasse op/gå til eksamen. EDS baseret fravær bør ikke "straffes".

### 5. Skaffe hjælp til læreren i klassen.

Den manglende evne til at deltage i nogle af de sædvanlige aktiviteter, behovet for speciel støtte og følelsen af at være anderledes kan føre til frustrationer og isolation. Lærere kan hjælpe EDS eleven med at føle sig accepteret ved jævnlige diskussioner disse ting og følelser med eleven samt ved at opmuntre og hjælpe til udvikling af andre evner samt ved at skabe inkluderende aktiviteter. Mange EDS elever vil gerne fortælle om deres sygdom i klassen mens andre er generte og flove.

6. Dække behovene hos en EDS elev.

En ergoterapeut eller fysioterapeut kan hjælpe med at vurdere tilgængeligheden. Neden for er en liste over ting, som andre EDS elever har fundet gavn i.

*Gymnastik/sports hjælpemidler:*

- modificeret gymnastikundervisning
- sundhedsundervisning som alternativ til gymnastik
- begrænset kontaktsport
- begrænset styrketræning
- kortere tids udsættelse for sol

*Lokalemæssige hjælpemidler:*

- plads til at opbevare isposer/gele-pakninger
- tilladelse til at få smertestillende håndkøbsmedicin
- hvileperiode midt på dagen ved træthed
- to sæt skolebøger: et i skolen og et derhjemme
- plads foran
- mulighed for at sidde i rundkreds på en stol i stedet for på gulvet
- indstilleligt bord og stol
- tilladelse til jævnlige ture på toilettet
- skoletaske på hjul
- hjælp til at tage noter
- ekstra tid til at gå fra en klasse til en anden
- ekstra tid til prøver og eksamen
- undladelse af at bedømme håndskrift men kun indhold i teksten/opgaven
- låse på skabe i øjenhøjde samt digital lås i stedet for manuel lås
- kopimateriale med mulighed for udfyldning af tekst i stedet for, at det hele skal skrives (multiple choice o.l.)

*Andet hjælpemiddeludstyr:*

- stole med armlæn samt mulighed for indstilling af sæde og højde
- støttepude til stolen (sæde eller i ryggen)
- blyants "grip"
- pude til at sidde på gulvet på
- brug af computer med ergonomisk tastatur

## VEJLEDNING TIL FORÆLDRE

Mange forældre har rettet henvendelse til Ehlers Danlos foreninger med spørgsmål om EDS. Det strækker sig fra grundlæggende spørgsmål om elevens sikkerhed i skolen til spørgsmål om hvordan man imødekommer behovene hos et skolebarn med EDS. I vejledningen vil de mest almindelige spørgsmål fra forældre og uddannelsespersoner blive forsøgt besvaret. Yderligere information om de lægelige aspekter kan findes hos The Ehlers Danlos Society og den danske Ehlers Danlos forenings hjemmesider.

### Imødekommelse af EDS elevens behov

Det er klogt at orientere alle personalegrupper på skolen om, at der kan opstå en nødsituation og lave en overordnet løsningsplan. Selvom de fleste børn er vant til at problemer/nødsituationer kan opstå og kan give værdifulde råd og vejledning til skolepersonalet, er det bedst at have en nedskrevet forældregodkendt plan.

Kontaktoplysningerne på forældrene skal være relevante, opdaterede og umiddelbart tilgængelige.

Grundlæggende bør en ergoterapeut og en fysioterapeut deltage i planlægningen vedrørende tilgængelighed og hjælpemidler.

Nedenfor er en liste over ting, der har hjulpet andre EDS elever:

#### *Gymnastik/sports hjælpemidler:*

- modificeret gymnastikundervisning
- alternativ sundhedsundervisning (i stedet for gymnastik)
- begrænset kontaktsport
- begrænset styrketræning
- kortere tids udsættelse for sol

#### *Lokalemæssige hjælpemidler:*

- plads til at opbevare isposer/gele-pakninger
- tilladelse til at få smertestillende håndkøbsmedicin
- hvileperiode midt på dagen ved træthed
- to sæt skolebøger: et i skolen og et derhjemme
- plads foran
- mulighed for at sidde i rundkreds på en stol i stedet for på gulvet
- indstilleligt bord og stol
- tilladelse til jævnlige ture på toilettet
- skoletaske på hjul
- hjælp til at tage noter
- ekstra tid til at gå fra en klasse til en anden
- ekstra tid til prøver og eksamen
- undladelse af at bedømme håndskrift i stedet for indholdet i teksten/opgaven
- låse på skabe i øjenhøjde samt digital lås i stedet for manuel lås
- kopimateriale med mulighed for udfyldning af tekst i stedet for, at det hele skal skrives (multiple choice o.l.)

#### *Andet hjælpemiddeludstyr:*

- stole med armlæn samt mulighed for indstilling af sæde og højde
- støttepude til stolen (sæde eller i ryggen)
- blyants "grip"
- pude til at sidde på gulvet på
- brug af computer med ergonomisk tastatur

### Undervisningsstedets pligter

Folkeskolen skal grundlæggende tilgodese alle børns læring og trivsel. Børn med særlige behov skal så vidt muligt ikke udskilles til særlige undervisningstilbud men undervises sammen med deres kammerater i den almene undervisning. Det skal ske med den nødvendige støtte og hjælpemidler.

Der kan blandt andet anvendes holddannelse, undervisningsdifferentiering og supplerende undervisning. Der kan også anvendes tolærerordninger og undervisningsassistenter, som både kan hjælpe den enkelte elev og klassen som helhed.

Der kan gives supplerende undervisning.

Elever, der har praktiske vanskeligheder i forbindelse med skolegangen, skal have personlig assistance til at følge undervisningen.

Eleverne skal have de nødvendige undervisningsmidler og tekniske hjælpemidler stillet gratis til rådighed, så de kan bruge dem både i skolen og i fritiden.

(Socialstyrelsen har lavet en guide "Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap" og på Undervisningsministeriets hjemmeside kan man finde mere om reglerne for inklusion i skolen).

Det er vigtigt at kende sine rettigheder, men det er oftest endnu vigtigere at have et godt samarbejde med skolen og lærerne. Deltag i alle møder med en indstilling og vilje til at samarbejde. Det er ikke produktivt at være krævende, kommanderende eller aggressiv. Retssager og klagesager tager lang tid, og dit barns behov er aktuelt. Den ideelle situation er der, hvor forældrene, lærerne og skolen samarbejder. At løse dit barns særlige/individuelle behov kan kræve ny eller unik tilgang/løsning. Hvis den oprindelige plan ikke opfylder dit barns behov eller behovet ændrer sig, så bed om et nyt møde.

Duer dit barns advokat, hvilket betyder, at du er dit barns stemme. Spørg dit barn om hvad, det mest har brug for. Inkluder barnet i planlægningen. Under møder mv om dit barns behov, så hold fokus på dit barn. Hvis emnet kommer ud af fokus, så træk samtalen tilbage til barnet og dets behov. Hold dig til fakta, som når du diskuterer EDS. Diskuter muligheder og vær åben for nye og andre måder at opfylde dit barns behov. Når mødet er slut, så bed om, at aftalerne iværksættes.

Nedenfor er forslag fra andre forældre, der allerede HAR været, hvor du er nu. Vær opmærksom på, at skolen ikke nødvendigvis skal efterkomme alt, hvad du beder om. F.eks. kan du selv komme til at betale for nogle hjælpemidler, som ikke er egentlige hjælpemidler, men noget du og skolen synes er formålstjenligt for dit barn.

- Undersøg om skolen allerede har en plan for børn med særlige behov
- Få din læge til at skrive et brev med diagnosen og evt. forslag til skolen
- Bed om planlægning med hjælp fra ergoterapeut og fysioterapeut
- Lav aftaler med skoleleder, sundhedsplejerske og lærere FØR problemerne opstår
- Oplys på forhånd skolen om EDS. Udlever materiale om sygdommen
- Forvent ikke at læreren selv er opmærksom på dit barns behov. Vær selv opmærksom på, om skolen er orienteret når der sker forandringer – både på skolen og for dit barn
- Hvis du selv og dit barn har det godt med at fortælle om sygdommen og behovene, så bed om at få lov til at gøre det foran alle lærerne og/eller eleverne i klassen
- Lav en liste over dit barns problemer og hvilke løsninger, du tror kan hjælpe
- Vær klar på hvad dit barn skal og ikke skal
- Vær en kreativ problemløser. Tænk på muligheder, der kan få det til at "lykkes"

- Medbring en liste med mulige forslag når du deltager i møder. Prioriter dem i det, der altid er vigtigt og det, som kun er nødvendigt i visse situationer

Vær klar til at drøfte:

- Plan for ulykker/nødsituationer
- Behov for fysioterapi
- Nødvendige hjælpemidler
- Særlige teknologiske hjælpemidler
- Behov for hjælp fra ergoterapeut
- Hjælp til tale/sprog
- Særlig indretning i klassen/skolen (ex. lift)
- Hjælp til gruppearbejde, ekskursioner m.v.
- Organisatorisk hjælp
- Særlige overvejelser