

## KINDERGARTEN & SCHULE

### 1. Einleitung

Mit Epidermolysis bullosa (EB) zu leben bedeutet, mit einer besonderen Bedingung zu leben und gleichzeitig ein ganz normales Leben mit Stärken und Schwächen, Wünschen und Sehnsüchten. Jede Form von EB hat ihre eigenen speziellen Probleme und jede Persönlichkeit ist anders. Wichtig ist, dass Sie als Eltern das Betreuungspersonal im Kindergarten bzw. die Lehrer in der Schule informieren, dass Ihr Kind EB hat. Sie sollten erklären, was EB ist, welche Probleme damit bei Ihrem Kind verbunden sind und welche besonderen Bedürfnisse sich daraus ergeben.

Ihr Kind hat nicht nur EB, sondern ist vor allem auch ein Kind mit Bedürfnissen und Wünschen wie andere Kinder auch. Die Atmosphäre in einer Kindergartengruppe bzw. einer Schulklasse kann für beide Seiten bereichernd sein. Das EB-Kind erfährt soziale Kontakte und knüpft Freundschaften, die anderen Kinder werden in den sozialen Tugenden bestärkt. Eine offene Gesprächskultur zwischen Eltern/Kindern und Kindergartenpädagogen/Lehrer zu pflegen, ist sehr wichtig und hilfreich.



### Das Wichtigste in Kürze

- **Informieren Sie über die Krankheit und über die damit verbundenen spezifischen Bedürfnisse Ihres Kindes.**
- **Pflegen Sie eine offene Gesprächskultur.**
- **Der Kindergarten bzw. die Schule ermöglichen soziale Kontakte, die für EB-Kinder genauso wichtig sind wie für andere auch.**

---

## 2. KINDERGARTEN & SCHULE bei EB-BETROFFENEN

**Epidermolysis bullosa** ist eine seltene, angeborene Hauterkrankung. Bereits nach geringer mechanischer Belastung an der Haut und/oder an den Schleimhäuten bilden sich Blasen. Wunden und Schmerzen sind ständige Begleiter. Es gibt eine Vielzahl von Unterformen von Epidermolysis bullosa. Je nach Unterform treten unterschiedliche Merkmale und Probleme auf. Blasen, Wunden und Narben sind nicht nur auf die Haut beschränkt, sie treten bei manchen auch an Schleimhäuten in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auf. Weitere Begleiterscheinungen bei EB können Juckreiz, Verwachsungen der Finger und Zehen, Karies mit Zahnverlust, Ernährungs- und Verdauungsprobleme sein.

Probleme, die durch die Offensichtlichkeit der Erkrankung verursacht werden, können mäßig bis sehr belastend sein, angefangen bei neugierigen Blicken, die durchaus nicht böse gemeint sein müssen, aber vielleicht trotzdem sehr diskriminierend wirken. Boshafte und abfällige Bemerkungen, welche sehr verletzend sind und dazu führen können, dass sich die Betroffenen mehr und mehr zurück ziehen. Information und Aufklärung darüber, worum es bei dieser Erkrankung geht, kann hier oft helfen und führt in vielen Fällen auch dazu, dass die Betroffenen großen Respekt erfahren – den sie auch verdienen!

Viele **Ängste und Sorgen** begleiten die Zeit des Eintritts in den Kindergarten sowie später die Einschulung. Fragen, ob das Kind von seinen Klassenkameraden gut aufgenommen wird, ob es Freunde findet, aber auch danach, wie die baulichen Gegebenheiten im Kindergarten bzw. in der Schule sind, treten auf. Muss das Kind zum Beispiel weite Wege überwinden, z.B. von einem Klassenraum zum nächsten? Gibt es Gefahrenstellen im Kindergarten oder Klassenraum und in der Schule, wo es sich verletzen könnte? Gibt es ruhigere Rückzugszonen für die Pausen? Gibt es zeitlichen Spielraum für die Betreuer bzw. Lehrer, um etwas mehr Zeit in die Betreuung eines Kindes mit speziellen Bedürfnissen investieren zu können? All diese Fragen können nur in enger Zusammenarbeit zwischen Eltern und Kindergarten bzw. Schule geklärt werden, weshalb **Informationen für Kindergartenpädagogen und Lehrer sowie Mitschüler und Eltern vorab wichtig** sind, um dem Kind mit EB einen guten Einstieg in den Kindergarten bzw. die Schule zu ermöglichen.

Das Personal von Kindergärten und Schulen, das zum ersten Mal mit einem EB-Kind zu tun hat, ist vielleicht verunsichert. Auch den anderen Kindern kann es so ergehen. Immer sollte darauf aufmerksam gemacht werden, dass Kinder mit EB genauso ganz normale Kinder in allen anderen Punkten sind.

Der **Besuch von Kindergarten und Schule** sollte unbedingt **ermöglicht** werden. Kinder lernen hier den sozialen Umgang mit anderen und finden Freunde. Welche Hilfestellung Ihr Kind jeweils benötigt ist individuell verschieden. Doch Eltern kennen ihr Kind in dieser Zeit wohl am besten und so ist es wichtig, dass Sie als Eltern Informationen an die Kindergartenpädagogen bzw. Lehrer geben.

Schauen Sie sich die **Räumlichkeiten** vor Ort an (Weg zu Kindergarten/Schule, Räume, Garten/Schulhof/Spielplatz, Toilettenanlagen, Platz für Verbandsmaterialien...), testen bzw. holen Sie Informationen zu in Frage kommenden Kindergärten bzw. Schulen ein. Besprechen Sie eventuelle Bedenken und suchen Sie gemeinsam mit den Kindergartenpädagogen/Lehrern nach möglichen Lösungen. Klären Sie ab, inwieweit das Kind selbst die täglichen Verrichtungen im Kindergarten/in der Schule durchführen kann, inwieweit Hilfestellung durch Personal im Bedarfsfall gegeben werden kann bzw. inwiefern, in der Schule, Mitschüler helfen können oder ob eine zusätzliche Betreuungsperson vor Ort notwendig sein wird.

Alle Kinder lieben **Spielsachen**, selbstverständlich auch Kinder mit EB. Für Kinder mit EB sind bei der Auswahl des Spielzeugs einige Punkte zu beachten, wie z.B. keine Gegenstände mit scharfen Kanten, zusätzliche Polsterungen.

Generell sollte auch ein Kind mit EB sich **bewegen**, und daher je nach individueller Möglichkeit am Turnen teilnehmen dürfen. Manche Aktivitäten werden sich als ungeeignet erweisen. Doch es bleiben genügend Aktivitäten, die möglich sind. Hierzu finden Sie auch einige Anregungen im Kapitel „Bewegung und Sport“. Manchmal kann Erleichterung bzw. Ermöglichung durch Hilfsmittel geschehen, wie z.B. das Abpolstern der Knie mit Schaumstoff oder das Tragen von wattierten Handschuhen. Bevor man das Kind generell vom Turnen fernhält, sollte man besser nach alternativen Bewegungsvarianten bzw. Beschäftigungen suchen.

Immer gilt es hier beim einzelnen Kind Risiken und Nutzen abzuwägen.

Dasselbe gilt auch für den Werkunterricht in der Schule.

Zu beachten ist auch, dass nicht jedes Kind an allem Interesse findet. Das ist bei EB-Kindern nicht anders als bei anderen.

Eventuelle Medikamentengaben sollten Sie auch den Betreuern/Lehrern mitteilen. Manche **Medikamente** machen vielleicht das Kind müde und so ist es wichtig für das Personal darüber informiert zu sein, um die eventuelle Ursache für erhöhte Müdigkeit bei Ihrem Kind zu wissen.

Ebenso ist die **Belastungsgrenze** bei manchen EB-Betroffenen wegen der laufenden erhöhten Wundheilung und Infektionsabwehr herabgesetzt. Raschere **Ermüdung** kann daher als Folge auftreten.

Aufgrund der **teils vorkommenden** (bei dystropher EB) **Einschränkungen an den Händen (Kontrakturen)** ist das **Greifen und/oder Schreiben erschwert** oder gar nicht möglich. Hier ist zu bedenken, dass das EB-Kind mit Einschränkungen an den Händen mehr **Zeit** benötigt. Diese Zeit sollte ihm auch gewährt werden.

Dies gilt übrigens auch für **Mahlzeiten**. Auch hier benötigt vielleicht Ihr Kind etwas mehr **Zeit** als andere. **Geeignetes Essen** kann von zu Hause mitgebracht werden oder vielleicht kann Essen im Kindergarten bzw. in der Schulkantine im Bedarfsfall püriert werden. Hilfsmittel stellen auch Trinkhalme, Gefäße mit 2 Griffen, oder Plastiklöffel dar.

**Hilfsmaterialien** stellen allgemein dar: Schaumstoff, Gummi (-Röhren), (ab)gepolsterte Griffe/Sitze/Kanten, Scheren mit Kunststoffgriffen bzw. Tischschere, Polster, Matten, Fellbezüge, Knieschützer, Ellbogenschützer, schattenspendende Segel (z.B. am Spielplatz, in der Sandkiste, etc.)....

Informieren Sie auch über einen „**Notfallplan**“. Kinder, auch jene ohne EB, verletzen sich, stürzen, etc. Da bei EB einige Besonderheiten (wie z.B. Vermeiden von klebendem Verbandsmaterial) zu beachten sind, ist es wichtig, all diese Informationen an die Kindergartenpädagogen/Lehrer zu geben bzw. vielleicht auch eine Art Merkblatt mit wichtigen Infos, Kontaktdaten, sowie einen „EB-Ausweis“ Ihrem Kind mitzugeben, sodass es im Bedarfsfall diese Unterlagen vorweisen kann.

Gemeinsam mit dem Personal und dem Kind soll überlegt werden, welche Aktivitäten das betroffene Kind grundsätzlich ausführen kann und welche nicht. Jeder Mensch hat individuelle Stärken und Schwächen. Durch die Integration in eine Gruppe kann jeder vom anderen lernen und so seinen Erfahrungsspielraum erweitern.

Generell gilt, alles was möglich ist, dem EB-Betroffenen auch zu gewähren, selbst wenn er etwas langsamer ist und dafür mehr Zeit benötigt als andere Kinder.

Eine wichtige Grundlage für die **Integration** des Kindes in die Kindergartengruppe bzw. in die Klassengemeinschaft ist die Aufklärung der **Gruppe/Klasse**. Neben allgemeinen Informationen über EB und die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes,

die sich daraus ableiten, sollten Fragen der Gruppe/Klasse unter Einbeziehung des Betroffenen geschehen. Auch Fragen zum „Anderssein“ sollten zugelassen und beantwortet werden. Ein offener, wertschätzender Umgang hilft Ihrem Kind am meisten.