© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Für mich eintreten

Selbstvertretung mit den Ehlers-Danlos-Syndromen. Ein Workshop.

Nefeli Drivas &
Hannes von Mauschwitz

EDS-Kongress 2026
UKE Hamburg
Samstag, 17.10.2026

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Was ist das Selbst?

Das Selbst ist **das Bild, das ich von mir habe**.

Wer bin ich?
Was kann ich?
Was ist mir wichtig?
Welche Erwartungen habe ich an mich?

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Das Selbst durch die Augen anderer

„Du siehst doch gesund aus.“

„Gestern ging es doch auch.“

Unser **Selbstbild entsteht in Beziehungen**. Andere Menschen beeinflussen, wie wir uns sehen.

„Alles eine Frage der Einstellung.“

„Du musst dich einfach mehr anstrengen.“

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Das Selbst mit EDS

Die Ehlers-Danlos-Syndrome sind **dynamische Erkrankungen**:
Jeder Tag kann starke Schwankungen mit sich bringen.

Was bedeutet diese Instabilität für mein Selbst?

Was macht es mit mir, mich nicht auf meinen Körper verlassen zu können?

Was macht diese Dynamik mit der Beziehung zwischen mir und anderen?

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Wer kennt das?

Andere trauen euch mehr zu, als ihr gerade verkraften könnt, weil man euch eure Beschwerden nicht ansieht.

Wer möchte, zeigt es kurz per Handzeichen.

Mitmachen ist freiwillig. Ihr könnt alle Fragen für euch beantworten, etwas teilen oder einfach zuhören.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Unser Selbstbild ist veränderbar

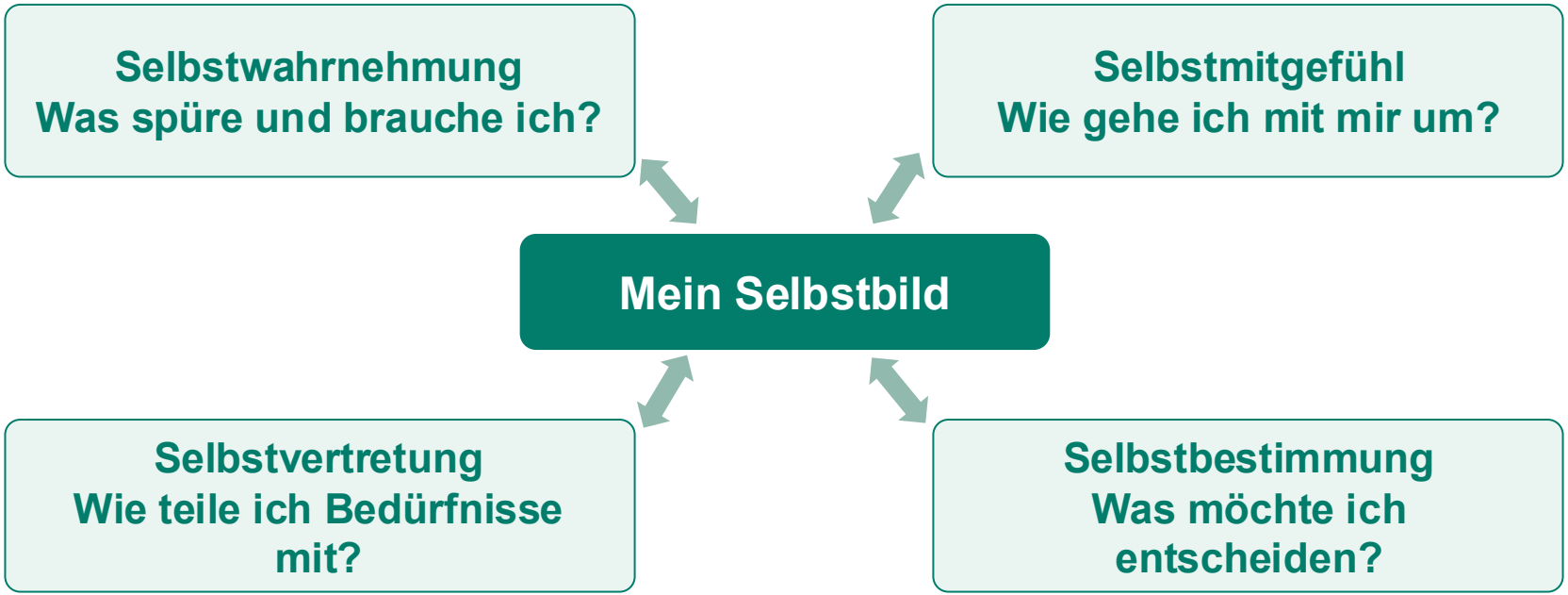
Auch wenn schwierige soziale Rückmeldungen und Missverständnisse belasten, können wir Einfluss auf unser Bild von uns selbst nehmen.

Wie kann ich mein Bild von mir beeinflussen?

Wie kann ich Expertin für mich selbst werden?

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Ein Modell der Selbstvertretung



© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Die vier Bereiche gehören zusammen

Wahrnehmen	Ich nehme wahr, wie es mir geht, was mich belastet und wo ich Unterstützung brauche.
Mitfühlend mit mir umgehen	Ich nehme meine Schwierigkeiten ernst und versuche, verständnisvoll mit mir umzugehen, auch wenn ich weniger schaffe, als ich möchte.
Mich vertreten	Ich spreche an, was ich brauche, bitte um Unterstützung und mache meine Grenzen deutlich. Ich teile meine Realität mit.
Mitentscheiden	Ich überlege, was mir wichtig ist und welche Möglichkeiten ich unter meinen tatsächlichen Lebensbedingungen habe.

Diese vier Bereiche sind keine feste Reihenfolge, die man erst vollständig beherrschen muss.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Selbstwahrnehmung

Was spüre und brauche ich?

Im Alltag richten wir uns oft danach, was ansteht oder was andere von uns erwarten. Dabei ist nicht immer leicht zu erkennen, wie es uns gerade geht und was wir tatsächlich bewältigen können.

Was bemerke ich gerade?
Schmerzen, Erschöpfung, Schwindel, Anspannung oder Konzentrationsprobleme.

Was kostet mich eine Tätigkeit?
Wie geht es mir währenddessen und in den Stunden oder am Tag danach?

Was brauche ich?
Vielleicht eine Pause, eine andere Körperposition, weniger Reize oder Unterstützung bei einer Aufgabe.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Wann merke ich, dass etwas zu viel ist?

Denkt an eine konkrete Situation aus eurem Alltag:
Wann habt ihr bemerkt, wie viel Kraft sie euch kostet?

01

Schon vorher

Ich konnte meine Grenze absehen.

02

Währenddessen

Ich habe gemerkt, dass es zu viel wird.

03

Erst danach

Die Folgen wurden später deutlich.

Denkt gern für euch darüber nach oder antwortet per Handzeichen.
Vielleicht ist es je nach Situation unterschiedlich.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Selbstmitgefühl

„Ich müsste das doch schaffen.“

„Jetzt lasse ich die anderen wieder hängen.“

Selbstmitgefühl bedeutet, so wohlwollend und erlaubend mit der eigenen Person umzugehen wie mit dem eigenen Tier oder einer nahestehenden Person.

Wir müssen unsere Situation dafür nicht gut finden. Wir dürfen traurig, wütend oder enttäuscht sein und trotzdem fürsorglich mit uns umgehen.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Was ein verständnisvoller Umgang heißen kann

Anerkennen, was gerade schwer ist:
„Ich habe Schmerzen und bin erschöpft. Das verlangt mir gerade viel ab.“

Vorwürfe hinterfragen:
„Würde ich von einem Menschen, der mir nahesteht, unter diesen Umständen dasselbe verlangen?“

Die eigene Enttäuschung zulassen:
„Ich wäre gerne dabei gewesen. Es ist verständlich, dass mich die Absage traurig macht.“

Für Entlastung sorgen:
„Was könnte mir jetzt helfen, und welche Unterstützung kann ich annehmen?“

Eine Pause oder Unterstützung darf schon dann Platz haben, wenn sie entlastet. Wir müssen nicht warten, bis gar nichts mehr geht.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Was würde ich einem nahestehenden Menschen sagen?

Stellt euch vor, dieser Mensch hat dieselben Beschwerden wie ihr und sagt:

**„Ich brauche eigentlich eine Pause,
aber ich habe ein schlechtes Gewissen.“**

Was würdet ihr ihm antworten?
Gibt es etwas an dieser Antwort, das ihr euch selbst ebenfalls zugestehen möchtet?

Ein Moment zum stillen Nachdenken. Niemand muss etwas erzählen.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Selbstvertretung

Die eigene Sicht einbringen

- Bedürfnisse ansprechen.
- Um Unterstützung bitten.
- Aufklären.
- Grenzen deutlich machen.
- Entscheidungen mitgestalten, die uns betreffen.

Bei Arztterminen
In der Familie
Bei Freundschaften
Bei der Arbeit

Andere können unsere Belastung oft nicht erkennen. Es hilft, konkret zu beschreiben, was schwierig ist und welche Veränderung wir brauchen.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Selbstbestimmung

Eine chronische Erkrankung kann unsere Möglichkeiten erheblich einschränken. Vieles lässt sich nicht frei wählen oder zuverlässig planen. Selbstbestimmung bedeutet, unter diesen Bedingungen Einfluss auf das eigene Leben zu nehmen und bei Entscheidungen mitzubestimmen.

Was ist mir gerade besonders wichtig?

Vielleicht möchte ich Zeit mit Menschen verbringen, die ich selten sehe, einer sinnvollen Aufgabe nachgehen oder Ruhe haben. Nicht alles lässt sich gleichzeitig verwirklichen.

Welche Möglichkeiten passen zu meiner aktuellen Situation?

Kann ich kürzer teilnehmen, Unterstützung organisieren oder meine Rolle verändern? Manchmal muss ich etwas auch ganz absagen.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Erfahrungen können unser Selbstbild verändern

Selbstwahrnehmung

Ich bemerke, welche Belastung tatsächlich entsteht und wie viel Erholung ich brauche. Das hilft mir, meine Möglichkeiten realistischer einzuschätzen.

Selbstvertretung

Ich spreche aus, was ich brauche. Wenn ich damit Gehör finde, kann das mein Vertrauen stärken, auch künftig für mich einzutreten.

Selbstmitgefühl

Ich versuche, mich bei Schwierigkeiten weniger abzuwerten. Dass ich etwas nicht schaffe, muss kein Urteil über meinen Wert als Mensch werden.

Selbstbestimmung

Ich treffe Entscheidungen, die meine Grenzen und das berücksichtigen, was mir wichtig ist. So kann ich erleben, wo ich mein Leben mitgestalten kann.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Was wir euch mitgeben möchten

Mit einer chronischen Erkrankung für sich einzutreten, kann viel Kraft kosten. Besonders dann, wenn man lange um Erklärungen und Anerkennung kämpfen musste oder immer wieder erlebt, dass andere die eigenen Grenzen nicht verstehen.

Ich darf wahrnehmen, wie es mir tatsächlich geht.
Auch wenn meine Belastbarkeit heute anders ist als gestern oder mir noch eine Erklärung für Beschwerden fehlt.

Ich darf verständnisvoll mit mir umgehen.
Unterstützung und Erholung müssen nicht erst durch völlige Erschöpfung gerechtfertigt sein.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Es muss nicht jeden Tag gleich gut gelingen

Ich darf aussprechen, was ich brauche.

Ich muss weder die perfekten Worte finden noch alle Menschen von meiner Situation überzeugen.

Ich darf Entscheidungen anpassen.

Auch eine frühere Zusage darf ich überdenken, wenn sich meine Situation verändert hat.

Ich darf Experte für mich sein.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Was möchte ich für mich mitnehmen?

Vielleicht gibt es etwas, das euch heute angesprochen hat:

- Eine Erfahrung, mit der ihr euch weniger allein fühlt.
- Eine Erwartung an euch selbst, die ihr überdenken möchtet.
- Eine Bitte, die ihr aussprechen wollt.
- Eine Unterstützung, die ihr euch früher zugestehen möchtet.

Ihr könnt den Gedanken für euch behalten oder teilen. Es muss daraus heute kein Vorsatz entstehen.