

Eltern-Tipps für Kinder mit Muskel-Erkrankung

Leichte Sprache, April 2026

Für wen ist dieser Text?

Dieser Text ist für Eltern. Die Eltern haben ein Kind mit Muskel-Erkrankung.

Eltern wollen ihr Kind schützen

Eltern wollen:

Mein Kind soll es guthaben. Mein Kind soll keine Probleme haben.

Das ist verständlich.

Aber:

Kinder müssen auch lernen.

Kinder lernen durch Erfahrungen. Auch durch schwierige Erfahrungen.

Kinder sollen selbstständig werden

Kinder sollen lernen:

- selbst zu entscheiden
- Dinge allein zu machen
- Verantwortung zu übernehmen

Das gilt für alle Kinder. Auch für Kinder mit Muskel-Erkrankung.

Was ist bei Muskel-Erkrankung anders?

Kinder mit Muskel-Erkrankung brauchen viel Hilfe.

Das bleibt oft lange so. Und es wird mehr.

Das ist für Eltern schwer. Eltern helfen dann oft sehr viel.

Zu viel Hilfe kann ein Problem sein

Zu viel Hilfe ist nicht gut.

Das Kind kann dann denken: Ich kann nichts allein.

Das Kind wartet dann immer auf Hilfe. Das nennt man:

 **gelernte Hilflosigkeit**

Das bedeutet:

Man glaubt, man kann nichts allein. Auch wenn man es vielleicht könnte.

Wenn Eltern und Kind zu eng verbunden sind

Manchmal sind Mutter und Kind sehr eng verbunden.

Das passiert oft bei Krankheit.

Dann gilt:

- Die Mutter sorgt sich sehr
- Das Kind braucht viel Hilfe

Beide sind dann sehr abhängig voneinander.

Das ist nicht gut für die Entwicklung.

Das Kind braucht eigene Erfahrungen

Das Kind soll auch ohne die Eltern etwas machen.






Das ist wichtig.

Das Kind kann dann lernen:

 Ich schaffe etwas allein.

Beispiele für Hilfe

Diese Dinge können helfen:

-  Familie oder Freunde helfen
-  Das Kind übernachtet woanders
-  Pflegedienst hilft bei der Pflege
-  Verhinderungspflege (eine andere Person hilft)
-  Ferienfreizeiten für Kinder

Das Kind erlebt dann neue Dinge. Das Kind wird selbstständiger.

Abstand ist gut

Ein bisschen Abstand ist wichtig.

Für das Kind:

 Es wird selbstständiger

Für die Eltern:

 Sie haben Zeit für sich. Eltern brauchen auch Pausen.

Wichtig für später

Die Krankheit wird stärker werden. Das Kind braucht dann mehr Hilfe.

Die Eltern werden älter. Deshalb ist wichtig:

 früh üben, selbstständig zu sein

Ein wichtiger Gedanke

Viele denken:
Gute Eltern opfern sich ganz auf.

Das stimmt nicht.

Gute Eltern:

- holen sich Hilfe
 - achten auf sich selbst
 - bleiben stark für ihr Kind
-

Zusammenfassung

Ein Kind mit Muskel-Erkrankung braucht:

- Hilfe
- und Selbstständigkeit

Beides ist wichtig.

Kontakt

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.
Alstertor 20
20095 Hamburg
Telefon: 040 / 323231-0
E-Mail: info@muskelschwund.de
Internet: www.muskelschwund.de