

Zeitschrift: Rivista : la rivista di Parkinson Svizzera
Herausgeber: Parkinson Svizzera
Band: - (2022)
Heft: 2

Artikel: Parlare del Parkinson con i bambini
Autor: Schenk, Thomas / Henne, Claudia
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1036243>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 05.03.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Parlare del Parkinson con i bambini



Un libro per bambini per infondere coraggio nei genitori.

Claudia Henne si è accorta quanto sia difficile per una persona toccata dal Parkinson parlare della malattia con i propri figli. Per questo ha scritto un libro per bambini che aiuta i genitori a trattare l'argomento.

Testo: Thomas Schenk Foto: Gabi Vogt

Come spiegare il Parkinson ai bambini piccoli, quando la malattia colpisce il loro padre? Come renderli partecipi delle preoccupazioni e delle paure che tutt'a un tratto dominano la vita dei genitori? È un problema con cui si è confrontata Claudia Henne dopo la diagnosi del marito.

«Per noi è stato uno shock», ricorda. «Mio marito aveva appena compiuto quarant'anni. È un'età in cui non si pensa assolutamente a questa eventualità.» Quando Claudia Henne era adolescente si era ammalato di Parkinson suo nonno. Non aveva idea che potesse succedere anche a persone giovani, eppure nel 10 per cento dei casi la malattia viene diagnosticata prima dei cinquant'anni di età.

Ci si trova a ripensare tutto

Quando ricevono la diagnosi, i giovani parkinsoniani si trovano nel bel mezzo della vita. Hanno una carriera professionale e spesso anche una famiglia con bambini piccoli. «Da un giorno all'altro tutto cambia», afferma Claudia Henne. «All'inizio io e mio marito non sapevamo che pesci pigliare. Eravamo sopraffatti, tristi e come paralizzati. Eppure, essendo genitori, dovevamo fare funzionare le cose e cercare di spiegare ai bambini come mai eravamo così scombuscolati. Bisognava anche fornire loro un qualche tipo di spiegazione su che cos'è il Parkinson, ma non trovavamo le parole giuste.»

Claudia Henne avrebbe voluto poter

Chi è...

Claudia Henne, 45 anni, è pastore e lavora come assistente spirituale all'Ospedale cantonale di Sciaffusa. Suo marito si è ammalato di Parkinson dieci anni fa. Hanno quattro bambini in età scolastica e vivono a Sciaffusa.

«Oggi sono tutti informati sulla malattia e sanno anche spiegarla ad altri.»



Una luna per la mamma

Il libro di Claudia Henne si rivolge ai bambini tra i 3 e i 10 anni. Nella seconda parte, il Dr. med. Dominik Müntener, caposervizio di neurologia degli ospedali di Sciaffusa, spiega la malattia. La psicologa Corinne Kamm fornisce invece consigli su come gestirla. Le illustrazioni sono di Sathya Schlösser.

→ «*Ein Mond für Mama*», Mabuse-Verlag.
Il libro è disponibile solo in tedesco. CHF 30.90
parkinson.ch/shop



La musica, la scrittura e la natura: fonti di energia per Claudia Henne.

ricorrere a un libro per l'infanzia che spiegasse ai figli attraverso un racconto la malattia del papà e i cambiamenti che avrebbe comportato per la vita di famiglia. Ma di libri del genere non ne aveva trovati. Allora ha capito che doveva scriverne uno lei. «Volevo aiutare altri genitori che si trovano a dover parlare di Parkinson con i propri figli.»

Sono trascorsi dieci anni e finalmente il libro è uscito. Si intitola *Ein Mond für Mama* (una luna per la mamma) e racconta di come Vincent scopre che sua mamma ha il Parkinson. Claudia Henne

spiega la malattia servendosi di immagini legate allo spazio: la mamma di Vincent si sente come se indossasse una pesante tuta spaziale, come un'astronauta sulla terra. Per questo fatica a camminare.

Infondere coraggio, parlare della malattia

Claudia Henne si augura che il libro possa servire a rompere il ghiaccio. Vuole incoraggiare le famiglie a parlare del Parkinson anche con i bambini piccoli. Il libro è la dimostrazione che si possono affrontare



Ai bambini piace giocare con il loro cane Passy, un Flatcoated Retriever.

con una certa leggerezza anche argomenti difficili. La famiglia protagonista compie una gita sulla luna, dove fa l'esperienza dell'assenza di gravità. I genitori naturalmente possono raccontare la storia con immagini proprie, dice l'autrice. «Non bisogna per forza parlare di spazio. L'importante è che tutta la famiglia sia coinvolta nella discussione.»

Ci è voluto del tempo prima che Claudia Henne riuscisse a scrivere. «I primi anni ero molto occupata a gestire la situazione. Tutta la famiglia ha dovuto adattarsi alla malattia», spiega. Ha cominciato a lavorare sul libro tre anni fa. L'idea iniziale era basata sulla storia di una famiglia di orsi. Dopo i primi rifiuti da parte di alcune case editrici la scelta è caduta su protagonisti umani. Volendo mantenere una certa distanza dall'esperienza personale, la storia racconta di una mamma che si ammala di Parkinson, non un papà. È inoltre una famiglia con un figlio unico anziché quattro. Il sostegno, finanziario ma non solo, della Fondazione Adolph Kolping e della Fondazione Carolina è stato prezioso. «Le fondazioni hanno creduto nel progetto e mi hanno incoraggiata a portarlo avanti.»

Anche quando i genitori riescono a coinvolgere i figli, non basta. «È importante cercare fin da subito qualcuno che aiuti ad accudire i figli», sottolinea Claudia Henne. «Si può chiedere ai nonni, alle madrine e ai padrini, e ad altre persone di riferimento.» Così i genitori trovano il tempo per mettere ordine nei loro sentimenti. Bisogna inoltre informare presto la propria cerchia di familiari e amici. «All'inizio non è stato facile. Ma confidarsi con le persone che ci stanno più vicine è importante per evitare che l'argomento diventi un tabù. Solo così

si può accettare l'aiuto altrui.»

Benché non avessero a disposizione un libro per l'infanzia, Claudia Henne e suo marito sono riusciti a educare i loro figli sul Parkinson. «Abbiamo aspettato a lungo prima di parlargliene. E quando ci siamo sentiti pronti non sapevamo come procedere. I figli più grandi non volevano affrontare l'argomento in modo approfondito, per cui abbiamo raccolto informazioni su internet, le abbiamo semplificate e abbiamo stampato delle dispense. Ha funzionato bene. Al figlio più giovane per molto tempo non ne abbiamo parlato. Era molto piccolo.» Oggi però sono tutti informati e sanno spiegare la malattia anche ad altre persone.

Scoprire una nuova qualità di vita

Claudia Henne non avrebbe mai pubblicato il libro se suo marito non si fosse ammalato. Oggi è contenta, ma se potesse tornare indietro e scegliere, non ci sarebbero né la malattia né il libro. Al contempo è consapevole del fatto che questa esperienza ha anche portato a cambiamenti positivi. «Mi sono resa conto che una vita degna di essere vissuta non comporta per forza di essere in perfetta forma. Le limitazioni dovute ai problemi di salute e la fragilità fanno parte della vita.» Questo l'ha resa più forte anche nel suo lavoro di assistente spirituale presso l'Ospedale cantonale di Sciaffusa, dov'è spesso confrontata con malati cronici. «Una malattia cronica come il Parkinson non significa la fine della vita né della qualità di vita, la quale può essere riscoperta. Si impara inoltre a prestare maggiore attenzione a quello che nella vita conta davvero.»

3

Domande

Come fa a ritagliarsi momenti liberi da preoccupazioni?

Cambiando prospettiva e vedendo le situazioni difficili con maggiore distacco.

In più mi rilasso quando porto il cane a spasso in mezzo alla natura.

Da dove attinge la sua forza?

Trascorrendo tempo con la famiglia.

Anche il senso dell'umorismo e la leggerezza sono importantissimi. Mio marito è un grande esempio perché a volte scherza anche in modo autoironico.

Con la malattia di suo marito quali cose hanno assunto maggiore importanza?

Credo che il grande cambiamento dovuto alle condizioni di salute di mio marito ha fatto sì che la nostra famiglia dia maggiore importanza a ciò che conta davvero: l'amore reciproco.