

Il progetto "Cara nonna": come parlare ai bambini della malattia di Alzheimer

INTRODUZIONE

La diagnosi di malattia di Alzheimer mette generalmente una famiglia nella condizione di dover riconsiderare, sia dal punto di vista emotivo che pratico, la propria vita e i rapporti con la persona malata. Queste condizioni vengono vissute più o meno direttamente anche dai bambini. L'impatto di questa malattia sul bambino dipende in gran parte dal tipo e dall'intensità del legame che si è instaurato con la persona colpita dalla malattia. Il fatto che una persona a cui si vuole bene abbia una malattia devastante può suscitare in loro paura, tristezza, confusione, rabbia. Il non riuscire a capire perché la personalità e il comportamento del familiare siano cambiati può causare nel bambino una profonda tristezza, mentre la sensazione di aver perso una persona cara può generare un senso di disperazione e impotenza.

L'Alzheimer è una malattia neurodegenerativa fortemente correlata all'età, più frequente nelle persone che hanno superato i 65 anni di età, ed ha una prevalenza del 30-40% negli ultranovantenni. Alla luce dell'aumento dell'aspettativa di vita e del progressivo invecchiamento della popolazione è facilmente comprensibile che il numero di malati è in continuo aumento.

"Cara nonna" è un libro realizzato nel 1999 da "Alzheimer Europa", un'associazione di familiari di malati di demenza, finanziato dalla Unione Europea, con l'obiettivo di far conoscere ai bambini delle scuole elementari che cosa è la malattia di Alzheimer, chi colpisce e che problemi comporta al malato e a chi vive con lui. Con un linguaggio semplice, ma efficace, un bambino di 10 anni che ha la nonna malata di Alzheimer descrive alcune situazioni e fatti di vita quotidiana. Il testo consente di conoscere i problemi più comuni determinati dalla malattia: dalla perdita della memoria all'incapacità di far fronte alle semplici e abituali attività della vita quotidiana (come lavarsi, vestirsi, uscire a fare

compere, incontrare amici, riconoscere e dialogare con le altre persone della famiglia, ecc.) e la loro ricaduta sulla famiglia e sui due nipotini Carlo e Daniela. Il libro muove dall'idea che i bambini, liberi da pregiudizi, abbiano un modo più spontaneo di rapportarsi con i malati di quanto non lo abbiano gli adulti.

D'accordo con un gruppo di insegnanti di quinta elementare e con il coinvolgimento della Federazione Alzheimer Italia e di alcuni operatori che assistono questi malati, si è quindi pensato di costruire un progetto che, partendo dalla lettura di "Cara nonna", permettesse di:

- spiegare e far conoscere ai bambini che cosa è la malattia di Alzheimer, chi colpisce e che problemi comporta al malato e a chi vive con lui;
- avviare con gli insegnanti un percorso didattico-educativo per far emergere e discutere con i bambini le implicazioni emotive, familiari e sociali della malattia;
- far raccontare ai bambini, attraverso composizioni, disegni, riflessioni, le esperienze vissute direttamente o indirettamente in relazione alla malattia e alla lettura del libro.

MODALITÀ OPERATIVE

Il progetto nasce dalla collaborazione tra l'IRFMN di Milano, la Federazione Alzheimer di Milano, gli insegnanti e gli alunni delle classi di quinta elementare dell'Istituto Comprensivo Statale "G.D. Romagnosi" di Carate Brianza, Milano.

Dagli incontri preliminari con gli insegnanti si è stabilito di articolare il progetto nel corso di un intero anno scolastico secondo lo schema riportato in tabella I, con incontri mensili tra gli insegnanti e i coordinatori per valutare periodicamente l'andamento del progetto, il materiale prodotto, discutere eventuali problemi/difficoltà nella realizzazione degli obiettivi e definire congiuntamente le attività e gli obiettivi del mese successivo.

Si è concordato che ogni insegnante, sia di italiano che di scienze, dedicatesse al progetto 5-10 ore mensili di attività in classe coi bambini, oltre agli incontri con i coordinatori dello

studio. Inoltre, nel corso di ogni fase sono stati organizzati degli incontri interclasse per permettere ai bambini di confrontarsi con domande, considerazioni e curiosità con gli operatori che assistono malati di Alzheimer e i coordinatori del progetto.

Al termine di ogni incontro le maestre hanno

riassunto e puntualizzato gli aspetti più rilevanti per poi farli rielaborare dai bambini attraverso brevi componimenti, disegni o discussioni in classe.

Mentre con gli insegnanti di scienze veniva studiato il cervello, è stato organizzato un incontro con i coordinatori dello studio per

Tabella I. Schema operativo.

Piano operativo dettagliato della I fase	
metà ottobre	Incontro di formazione con gli insegnanti
inizio novembre	Incontro di presentazione del Progetto “Cara nonna” agli alunni e distribuzione dei libri Inizio lettura del libro “Cara Nonna” e del lavoro integrato delle insegnanti di italiano e scienze ▶ lezioni di scienze sul sistema nervoso centrale ▶ analisi del testo (riassunto e commento) ▶ svolgimento di un tema sulle conoscenze della perdita di memoria Incontro su cosa è e come funziona la memoria
fine novembre	Raccolta e valutazione del materiale prodotto dagli alunni Identificazione e definizione delle aree evidenziate dai lavori dei bambini per finalizzare l’incontro successivo
metà dicembre	Incontro con i bambini per la discussione dei problemi emersi o sollevati durante la lettura del libro e discussione dei lavori prodotti Preparazione di un breve rapporto sul lavoro svolto
Piano operativo dettagliato della II fase	
metà gennaio	Incontro di formazione con le insegnanti per la creazione di gruppi di lavoro sui diversi aspetti della malattia di Alzheimer (clinici, psicologici, sociali ed economici) Realizzazione da parte di diversi gruppi di poster esplicativi dei singoli argomenti trattati Contatti con gli operatori e i servizi che operano sul territorio Esecuzione di semplici test da parte dei bambini
fine febbraio	Raccolta e valutazione del materiale prodotto dagli alunni Incontro con i bambini per la discussione sul lavoro svolto Preparazione di un breve rapporto sul lavoro svolto
Piano operativo dettagliato della III fase	
metà marzo	Lavoro interdisciplinare per la raccolta di testimonianze, storie di vissuti/esperienze da parte degli alunni Esercizio con un questionario/intervista per testare la memoria Incontro con realtà assistenziali del territorio (casa di riposo, servizi della ASL, del comune)
metà aprile	Valutazione e analisi delle testimonianze e dei questionari
metà maggio	Realizzazione di un incontro e di una mostra in cui presentare e discutere pubblicamente l’esperienza e il lavoro prodotto

affrontare il tema della "memoria" (quanto è importante nelle attività che ogni bambino svolge ogni giorno e che cosa significherebbe vivere senza memoria).

In seguito, per dimostrare ai bambini come sia possibile misurare la memoria è stata effettuata una breve esercitazione in tutte le classi utilizzando semplici strumenti come "far ricopiare alcune figure geometriche (Test di prassia costruttiva, della cartella di valutazione CERAD - *The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer Disease*)" o "far disegnare un orologio con le lancette sulle 8:20 (otto e venti)" o "far riprodurre dopo aver osservato per 30 secondi la figura di Rey". È stato inoltre insegnato come somministrare ad una persona anziana un questionario il *Mini-Mental State Examination* - MMSE con domande e prove sulla memoria, che successivamente i bambini hanno utilizzato per testare una persona anziana di loro conoscenza.

Infine, per far conoscere l'esistenza e le finalità di alcuni servizi che sul territorio si occupano di assistere le persone malate di Alzheimer, i bambini delle varie classi hanno incontrato un gruppo di operatori (psicologa, infermiera e assistente sociale) che lavorano presso il Centro Diurno "Arcobaleno" di Desio, che hanno illustrato che cosa è il Centro Diurno, quali finalità ha, che tipo di personale vi lavora, quali malati assiste e come è organizzata una giornata tipo.

L'ultimo mese è stato interamente dedicato alla organizzazione della mostra e dell'incontro di presentazione ai genitori e alla cittadinanza del lavoro svolto e del percorso didattico-educativo compiuto.

LETTURA E ANALISI LINGUISTICA DEL TESTO CON GLI INSEGNANTI DI ITALIANO

La lettura del testo è stata affrontata sia su un piano linguistico che su un piano scientifico per consentire ai bambini di fissare i contenuti e per permettere un approfondimento delle questioni legate al funzionamento del sistema nervoso e dei meccanismi della memoria.

In particolare, gli insegnanti di italiano hanno provveduto a far eseguire ai bambini sia un

breve riassunto dei contenuti sia un commento su quanto letto, facendo lavorare i bambini sulle diverse tematiche contenute nel libro.

La maggior parte dei contributi è stata prodotta attraverso una breve composizione a partire da un argomento indicato dagli insegnanti. I titoli assegnati sono stati:

- 1. "Ho un quarto d'ora da dedicare alla nonna".
- 2. "Ti è mai capitato di dimenticare? Racconta".
- 3. "... Daniela pensava che fosse colpa sua se la nonna era malata e anche Carlo credeva di aver fatto correre troppo la nonna quando andava in bicicletta. La nonna diceva sempre 'Carlo smettila di andare così veloce, mi farai star male'. Racconta".
- 4. "Cerco un finale per il libro 'Cara nonna'".
- 5. "...e se non ci fosse una famiglia disponibile ad aiutare la nonna?".

Altri contributi sono stati sviluppati attraverso il disegno. In particolare ai bambini veniva chiesto:

- 1. "Disegno come vorrei che finisse per me la storia della nonna".
- 2. "Disegno, sulla base degli apprendimenti su questa malattia, quello che accadrà alla nonna".
- 3. "Disegno la nonna in uno dei comportamenti precedenti (quello che mi ha colpito di più)".

BREVI COMPONENTI

- 1. Dalla lettura dei componimenti per quanto riguarda il primo argomento, i bambini hanno indicato alcune strategie per aiutare la nonna senza memoria. In particolare è stato proposto di porre bigliettini con il nome di cose e oggetti domestici per aiutare la nonna a riconoscerli o a orientarsi in casa. Per stare insieme alla nonna, le proposte più frequenti sono state di portarla a fare delle passeggiate, di vedere con lei foto di famiglia, di leggerle delle storie o più semplicemente farle compagnia bevendo un tè assieme.
- 2. Per quanto riguarda invece il secondo argomento, tutti i bambini hanno riportato di dimenticarsi "regolarmente" di piccole

cose del loro vissuto quotidiano, che vanno dai compiti, dal rispettare orari o promesse ad amici, al dimenticare oggetti personali a scuola o in altri luoghi, fino ovviamente al dimenticarsi la lezione di scuola. Situazioni "episodiche" che nulla hanno a che fare con la perdita di memoria dei malati di demenza.

- **3.** Relativamente al senso di colpa, le esperienze più frequentemente riportate fanno riferimento a situazioni vissute con i loro genitori e qualche volta con i nonni, in cui si sono sentiti responsabili che una loro "disobbedienza" possa aver provocato una situazione spiacevole per i loro genitori o i loro fratelli.
- **4.** Interessanti le conclusioni e le storie elaborate per il quarto tema in cui veniva chiesto di trovare un finale al libro: le soluzioni più comunemente proposte sono

state riassunte schematicamente in tabella II. La lettura dei singoli componenti ha permesso inoltre di mettere in risalto alcune osservazioni interessanti su atteggiamenti e stati d'animo sia della nonna che dei diversi componenti la famiglia, in relazione all'aggravarsi della malattia e al problema di scegliere la soluzione più opportuna, nel rispetto sia dei bisogni della nonna che di quelli del nonno.

- **5.** Infine, in assenza di una famiglia o di una struttura familiare in grado di far fronte ai bisogni della nonna, sono state elaborate diverse soluzioni (tabella II). Tutti bambini hanno comunque capito che non è possibile lasciare sola la nonna malata perché potrebbe mettersi in situazioni rischiose, farsi del male o addirittura rappresentare un pericolo per i vicini.

Tabella II. Contenuti dei temi e dei disegni prodotti dai bambini sugli argomenti proposti.

Argomento	Elaborati	N
Come vorrei finisse... (20 bambini)	La nonna guarisce Si trova bene al Centro diurno	16 4
Cosa accadrà alla nonna... (20 bambini)	La nonna muore	20
Comportamento che ha colpito di più* (20 bambini)	Non riconosce più dove abita Cerca di scappare di notte Non riconosce persone della famiglia Non riconosce oggetti di casa Non dorme di notte Racconta sempre la stessa storia Si veste in modo strano Non smette mai di fare sciocchezze (possibili risposte multiple)	12 3 2 2 1 1 1 1
Cerco un finale per il libro "Cara nonna"* (24 bambini)	Aiuto domestico da parte di una "badante" Guarigione Casa di riposo Centro diurno Sostegno della famiglia al nonno La nonna muore	11 9 6 3 3 3
"...e se non ci fosse una famiglia disponibile ad aiutare la nonna?"* (13 bambini)	Rischia di farsi male o perdersi La nonna muore per malattia Ricoverata in ospedale Aiutata da qualcuno Aiuto a guarire	11 8 7 6 1

* Possibili risposte multiple.

LAVORO CON GLI INSEGNANTI DI SCIENZE SULLA MEMORIA

In concomitanza al periodo in cui veniva spiegato ai bambini il sistema nervoso centrale, gli insegnanti di scienze, insieme ai coordinatori dello studio, hanno organizzato un incontro didattico sulla memoria (che cosa è, come funziona e che ruolo ha nello svolgimento delle nostre attività quotidiane) con i coordinatori dello studio. In preparazione a questo incontro, ai bambini è stato proposto un breve compito a casa in cui dovevano elencare tutte le azioni che compiono da quando si alzano dal letto a quando arrivano a scuola. Durante l'incontro, proprio partendo dai loro lavori, sono state spiegate e discusse le azioni in cui interviene la memoria nelle sue forme principali (apprendimento, rievocazione, riconoscimento, orientamento, associazione, memoria a breve e memoria a lungo termine). È stato inoltre chiesto ai bambini di commentare l'incontro esprimendo un giudizio sull'interesse dell'argomento, sulla chiarezza dei concetti presentati e sul ruolo della memoria nella vita di tutti i giorni. Il quadro che ne è emerso, nonostante la "complessità" dell'argomento, è sostanzialmente positivo sia in termini di attenzione che di apprendimento.

ESERCITAZIONE CON I TEST PER VALUTARE LA MEMORIA

Mentre i test che hanno coinvolto direttamente i bambini sono stati eseguiti nelle singole classi, l'intervista ad una persona anziana con il MMSE è stata assegnata come compito da svolgere a casa. Tutti i bambini hanno riportato alle maestre il MMSE compilato e in alcune classi hanno anche preparato una breve relazione di commento a quanto successo durante la somministrazione del test alla persona, in genere uno dei nonni, che avevano scelto. La prova ha suscitato estremo interesse ed entusiasmo e dai commenti emerge che sono state comprese le finalità del test.

LAVORO INTERDISCIPLINARE DI RICERCA

In previsione della mostra di fine anno gli insegnanti si sono coordinate per far eseguire

una breve ricerca di materiale non solo scientifico o medico, ma anche di cronaca sulla malattia e sui malati di Alzheimer.

Il materiale raccolto è quindi stato organizzato per aree tematiche e successivamente selezionato per essere impiegato come materiale esplicativo durante la mostra.

DISCUSSIONE E COMMENTI

La realizzazione di un progetto "inusuale", in un contesto scolastico abituato a confrontarsi con proposte/progetti più vicini ai problemi/programmi didattici previsti nell'ambito della scuola elementare, rappresenta già di per sé un primo risultato sicuramente positivo e incoraggiante. Se a ciò si aggiunge la "particolarità" dell'argomento trattato, il risultato è ancora più confortante.

Il progetto e il percorso didattico-educativo che ne sono seguiti hanno costituito, nelle diverse varie fasi, una sfida e una sorta di "laboratorio in itinere" da cui raccogliere prove, testimonianze, impressioni dai vari punti di vista (promotori, insegnanti e bambini) per valutare i contenuti, le strategie operative e verificare l'impatto sia in termini didattici che di esperienza "informativa ed educativa" su un problema, la malattia di Alzheimer", che potrà costituire una sorta di "epidemia" del nuovo millennio.

Proprio in questa prospettiva vanno collocati l'interesse e la determinazione di iniziare a parlare di questa malattia a coloro che oggi sono ancora molto lontani, in termini di età, dal rischio di svilupparla, ma che possono convivere nel loro contesto familiare o socio-abitativo con malati di Alzheimer.

Dopo una comprensibile perplessità da parte del personale docente, nel corso del progetto, analizzando i lavori prodotti dai bambini e verificando l'interesse con cui ne hanno seguito tutte le fasi, è prevalso anche in loro l'entusiasmo di cimentarsi in un qualcosa di "diverso", con la curiosità di vedere sin dove si sarebbe arrivati.

L'impatto dei bambini con il progetto e soprattutto con il libro "Cara nonna" è risultato,

anche a giudizio delle stesse insegnanti, una piacevole sorpresa per l'entusiasmo e l'interesse dimostrato da tutti. Entusiasmo ed interesse percepiti e condivisi dagli stessi coordinatori e dalle persone che hanno partecipato ai diversi incontri con i bambini.

L'analisi dei lavori eseguiti direttamente dai bambini (in particolare i componimenti e i disegni) ha evidenziato una spiccata curiosità di addentrarsi nel problema e una empatia verso coloro che in vario modo sono coinvolti nella gestione dei malati e la consapevolezza di essere di fronte ad una malattia molto più complessa ed articolata di quelle che sono abituati a conoscere.

La speranza di tutti coloro che hanno collaborato alla realizzazione del progetto è che le informazioni fornite ai bambini, il lavoro di rielaborazione che hanno effettuato con gli insegnanti e la loro innata curiosità possano aver contribuito ad avvicinare e rendere meno pesante una realtà con cui anche molti di loro si potrebbero trovare a vivere all'interno delle loro famiglie. E, chissà mai, se ricordando questa esperienza potranno affrontare più serenamente i numerosi problemi che essa comporta. Chi di loro invece avesse la sfortuna di avere, già oggi, un nonno o una persona anziana malata di Alzheimer nella propria famiglia, potrà, forse, avvicinarsi e relazionarsi alla persona malata con quella semplicità di pensiero, quel buon umore e quella padronanza della comunicazione non verbale tipica dei bambini, così ben descritta nel libro "Cara nonna".

Ringraziamenti

Si ringraziano tutti gli insegnanti delle cinque classi V (anno scolastico 2002/2003) (*Clementina Colombo, Stefania Bianchi, Chiara Colella, Nicoletta Corbetta, Maria Enrica Saini, Nunzia Sala, Laura Sala, Maria Teresa Ruotolo, Giordano Rossini, Annamaria Sanvito, Elena Pasquina*) e la Direttrice (*Marinella Caglio*) dell'Istituto Comprensivo Statale G.D. Romagnosi di Carate Brianza, la Federazione Alzheimer di Milano nella figura del Presidente *Gabriella Salvini Porro*, le operatrici del Centro Diurno "Arcobaleno" di

Desio (*Luisella Calloni, Cristina Cuni, Michela Fiorentino, Sara Personè*), *Ugo Lucca* capo del Laboratorio di Neuropsichiatria Geriatrica dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano, che con il loro prezioso contributo hanno permesso la realizzazione del Progetto "Cara nonna".

Un ringraziamento particolare a tutti i bambini che con il loro entusiasmo, la loro curiosità ed il loro ingegno hanno realizzato pienamente il percorso didattico-educativo proposto.

**Alessandro Nobili,
Ilaria Piana**
Laboratorio di Neuropsichiatria
Geriatrica, IRFMN, Milano
nobili@marionegri.it

Alcuni disegni realizzati all'interno del Progetto "Cara nonna" sono visibili sul sito internet www.ricercaepratica.it

BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer Italia. Cara nonna. Grafiche Moretti S.p.A, 2003. Il libro è distribuito da Federazione Alzheimer Italia, Via Marino, 7 - 20121 Milano. Tel. 02/809767. www.alzheimer.it; alzit@tin.it (costo Euro 5).
- Winters S. Alzheimer Disease from a child's perspective. *Geriatric Nursing* 2003; 24: 36-9.
- La malattia di Alzheimer: aiutiamo i bambini a capire. Consultabile sul sito: http://www.edifolini.com/alzh_bambini.html
- Goyetche MH. My Grandma has Alzheimer's. Consultabile sul sito: <http://preschoolerstoday.com/resources/articles/alzheimers.htm>
- Alzheimer Society of Toronto. Resource Centre Material: Guides to Alzheimer Disease for Children & Teens. Consultabile sul sito: <http://www.asmt.org/kids.htm>