

Università degli studi di Padova

Dipartimento di Neuroscienze DNS

Corso di Laurea in Logopedia

TESI DI LAUREA

***Social Prescription: percorsi di comunicazione e di
riabilitazione sociale in un gruppo di persone con
demenza e dei loro familiari.***

Relatore: Dott. CRISTIAN LEORIN

Correlatore: Dott. GIOVANNI NICOLI

Laureando: SIMONE RIZZO

Anno Accademico 2023/2024

A me, a voi.

INDICE

INTRODUZIONE	pag.7
CAPITOLO 1	pag.9
Demenza e disturbo neurocognitivo maggiore	pag.9
Definizione.....	pag.9
Criteri diagnostici.....	pag.10
Epidemiologia.....	pag.12
Classificazione.....	pag.12
Depressione e demenza.....	pag.17
Stigma sociale.....	pag.18
Living Well with dementia.....	pag.20
CAPITOLO 2	pag.22
Terapie non farmacologiche	pag.22
Social Prescription	pag.24
Social Prescription in pratica.....	pag.24
Social Prescription nel mondo.....	pag.26
Influenza della socialità nella comunicazione	pag.28
Benefici della terapia di gruppo	pag.30
Co-design	pag.31
Advocacy	pag.32
CAPITOLO 3	pag.35
Introduzione e obiettivi di Novilunio	pag.35
MATERIALI E METODI	pag.37

Progetto	pag.37
Descrizione del gruppo	pag.38
Gruppo dei familiari	pag.41
Obiettivi e argomenti/attività degli incontri	pag.41
Momento della comunicazione della diagnosi.....	pag.42
Arteterapia e visite guidate ai musei.....	pag.43
Organizzazione di eventi ed Advocacy.....	pag.44
Auto mutuo aiuto e conversazione.....	pag.45
Laboratorio tecnologie.....	pag.46
CAPITOLO 4	pag.48
Interviste e questionari di fine percorso	pag.48
Risultati	pag.56
Suggerimenti e prospettive future	pag.57
CONCLUSIONI	pag.57
BIBLIOGRAFIA	pag.60

INTRODUZIONE

Entro il 2030, 1 persona su 6 nel mondo avrà 60 anni o più e si stima che nel 2050 la popolazione mondiale di persone di età pari o superiore a 60 anni raddoppierà arrivando a toccare i 2,1 miliardi. Si prevede che il numero di persone di età pari o superiore a 80 anni triplicherà tra il 2020 e il 2050, raggiungendo i 426 milioni (*WHO, 2023*); con l'aumentare dell'età media, i casi di diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore (DNC-M) sono destinati ad incrementare considerevolmente. Ad oggi, nonostante le numerose ricerche, non esistono ancora trattamenti in grado di arrestare o invertire la progressione della malattia; nel migliore dei casi, le terapie farmacologiche e non, permettono il monitoraggio e l'attenuazione dei sintomi con l'obiettivo di rallentare il progredire della malattia.

Importante è, quindi, una costante follow up e un controllo dei sintomi caratteristici della patologia (tra i principali troviamo la perdita di memoria, difficoltà a svolgere compiti quotidiani o a sostenere una conversazione e complicazioni a livello di orientamento spazio-tempo), ma anche mantenere un adeguato stile di vita cercando di limitare i fattori di rischio che possono aumentare la percentuale di insorgenza della malattia.

Gli interventi non farmacologici raccomandati promuovono attività individuali o di gruppo che mantengono e favoriscono la stimolazione cognitiva, l'indipendenza e il benessere del paziente, oltre ad attività di coinvolgimento e di supporto per i caregivers, mirati all'educazione e alla conoscenza della patologia per permettere una maggiore consapevolezza e adozione di strategie utili a migliorare la quotidianità sia delle persone che convivono con la diagnosi che dei loro familiari.

Negli ultimi anni sta aumentando l'interesse nei confronti della 'Social Prescription' o Prescrizione Sociale, intervento non clinico con approccio psico-sociale che mira, favorendo la socialità, a compensare le difficoltà

cognitive, comportamentali, relazionali e a sfavorire l'isolamento nelle persone con demenza o con deterioramento cognitivo lieve e allo stesso tempo ottenere un impatto positivo sulla qualità di vita di paziente e caregiver.

Il progetto di tesi si è posto l'obiettivo di esplorare, descrivere e valutare un'applicazione della Prescrizione Sociale, seguendo il percorso di un gruppo di persone con diagnosi di DNC-M e deterioramento cognitivo lieve per circa 12 mesi utilizzando un approccio di co-design, sia del percorso stesso che nelle attività svolte, per favorire l'apprendimento e il mantenimento delle informazioni acquisite durante i vari incontri.

Durante il percorso, per il gruppo formato da 12 partecipanti e supportato da logopedisti, sono stati individuati obiettivi comuni a partire dalle necessità delle persone e dalle esperienze di vita quotidiana; gli incontri del gruppo sono stati vissuti principalmente come un'opportunità per stimolare la socializzazione e la comunicazione, così come l'autonomia, il processo di consapevolezza della malattia e un maggiore senso di benessere psico-fisico.

CAPITOLO 1

DEMENZA E DISTURBO NEUROCOGNITIVO MAGGIORE

Definizione

Il termine ‘demenza’ indica una condizione clinica acquisita caratterizzata da un declino progressivo delle facoltà cognitive della persona.

La compromissione dei vari domini cognitivi interferisce significativamente con l’abilità della persona a mantenere le attività di tutti i giorni, con ricadute importanti sulla socialità e sulla sfera occupazionale-lavorativa. (*Arvanitakis, Shah, e Bennett 2019*). Le aree cerebrali coinvolte e, conseguentemente, le funzioni cognitive compromesse possono variare a seconda dell’eziologia sottostante.

Nella maggior parte dei casi, è la memoria ad essere inizialmente compromessa ma altri domini cognitivi, tra i quali attenzione, linguaggio e funzioni esecutive possono venire intaccati nei differenti quadri patologici. (*Hort et al. 2010*). Se prendiamo in considerazione, ad esempio, la malattia di Alzheimer (AD), l’eziologia sottostante è ascrivibile ad una alterazione della funzionalità della regione mediale del lobo temporale sinistro da cui deriva una compromissione della memoria episodica che si manifesta già nella fase iniziale della malattia. (*Hugo e Ganguli 2014*) (*Rossor et al. 2016*).

In quanto patologie presenti all’interno di questo progetto di tesi, verranno più avanti elencate e brevemente sviluppate.

Il termine ‘demenza’ rimane ancora il più diffuso nella comunità scientifica e nella società civile; tuttavia, nel 2013 la quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico (DSM-5) ha introdotto “Disturbi Neurocognitivi” in sostituzione della desueta terminologia.

La sezione dei disturbi neurocognitivi è suddivisa in «Disturbo Neurocognitivo Maggiore» (Major NCD) e il «Disturbo Neurocognitivo Minore» (Minor

NCD), variazione che viene accompagnata anche da una modifica dei criteri di inclusione diagnostica. (*DSM-5*).

La differenza sostanziale tra il Disturbo Neurocognitivo Maggiore e il Disturbo Neurocognitivo minore è che in quest'ultimo la gravità delle difficoltà cognitive non è tale da interferire con l'indipendenza nelle attività quotidiane, benché a volte possa essere necessario un maggior sforzo in termini di tempo e fatica, così come la necessità di adottare strategie compensative. Nella forma grave, invece, i deficit cognitivi interferiscono con il funzionamento quotidiano e con l'indipendenza della persona, rendendo opportuno un'assistenza nelle attività della vita quotidiana. (*DSM-5*)

La nuova edizione del DSM definisce, inoltre, in maniera più specifica i domini cognitivi che possono essere coinvolti in un quadro di NCDs, i quali sono:

- Attenzione complessa: attenzione sostenuta, attenzione selettiva, attenzione divisa e velocità di elaborazione.
- Funzioni esecutive: pianificazione, processo decisionale, working memory, inibizione, flessibilità cognitiva e risposta ai feedback.
- Apprendimento e Memoria: memoria a breve termine, memoria a lungo termine autobiografica e semantica, apprendimento implicito.
- Linguaggio: espressivo e recettivo
- Funzione percettivo-motoria: percezione visiva, ragionamento visuo-costruttivo, coordinazione percettivo-motoria.
- Cognizione sociale: riconoscimento delle emozioni, Teoria della mente e insight.

Criteria diagnostici

Secondo il manuale statistico e diagnostico dei disturbi mentali (*DSM-5*) la diagnosi di Disturbo Neurocognitivo maggiore va eseguita utilizzando test neuropsicologici standardizzati ed indagini diagnostiche strumentali.

I criteri necessari a soddisfare tale diagnosi sono:

A- evidenza di un deterioramento cognitivo significativo rispetto a un precedente livello di prestazione in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, percettivo-motoria o cognizione sociale) basato su:

1. Preoccupazione dell'individuo, di un informatore esperto o del medico che vi sia stato un declino significativo della funzione cognitiva; e
2. Un sostanziale deterioramento delle capacità cognitive, preferibilmente documentato da test neuropsicologici standardizzati o, in assenza, da un'altra valutazione clinica quantificata.

B- i deficit cognitivi interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane (ad esempio: richiesta di assistenza nelle attività strumentali complesse della vita quotidiana come pagare le bollette o gestire i farmaci);

C- i deficit cognitivi non si verificano esclusivamente nel contesto di uno stato confusionale acuto (delirium);

D- i deficit cognitivi non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale (depressione maggiore, schizofrenia).

Oltre a questi criteri, il DSM-5 richiede di specificare:

- se il disturbo è dovuto a malattia di Alzheimer, degenerazione lobare fronto-temporale, malattia a corpi di Lewy, malattia vascolare, trauma cranico, abuso di sostanze/medicinali, infezione da HIV, malattia da prioni, morbo di Parkinson, corea di Huntington, altra condizione medica, eziologie molteplici o senza specificazione;
- la presenza o assenza di alterazioni comportamentali;
- la gravità del quadro clinico:

- a) Lieve: difficoltà con le attività strumentali della vita quotidiana (es: lavori domestici, gestione delle risorse economiche)
- b) Moderato: difficoltà con le attività di base della vita quotidiana (es: alimentarsi, vestirsi)
- c) Severo: completa dipendenza dal caregiver

Epidemiologia

In questo momento, quasi 60 milioni di persone in tutto il mondo convivono con la demenza e questo numero è destinato ad aumentare a circa 152 milioni nel 2050. L'aumento è principalmente dovuto alla crescita demografica, all'invecchiamento della popolazione e ad uno stile di vita 'occidentale' (Nichols et al. 2022).

Secondo il sito Alzheimer Europe, la demenza colpisce maggiormente le donne, evidenziando nel 2019 un rapporto che si attesta su 2:1 e una stima di 6.650.228 contro 3.130.449 uomini.

Anche in Italia i numeri sono considerevoli; collocandosi tra i paesi europei più anziani, con circa il 17% della popolazione che ha superato i 65 anni di età, per un totale di quasi 10 milioni di anziani, gli individui che convivono con il DNC-M sono stimati essere più di 1 milione (ISTAT). Non dimentichiamo l'aspetto economico, globalmente i costi per il sistema sanitario e la società sono destinati ad aumentare, passando da 1 miliardo di dollari stimati nel 2018 a 2 miliardi nel 2030 (Wurm e Stögmänn 2021), comportando elevati oneri assistenziali sia per la sanità che per i caregivers.

Classificazione

Il Disturbo Neurocognitivo Maggiore o Demenza può essere suddiviso inizialmente in:

- Demenze neurodegenerative: caratterizzate da differenti quadri sindromici che hanno come caratteristica fondamentale un'alterazione

della funzionalità delle connessioni cerebrali con andamento degenerativo progressivo ed irreversibile.

- Demenze non-neurodegenerative: hanno un'incidenza più bassa e possono, con un'adeguata terapia, regredire.

In questo progetto di tesi ci concentreremo soprattutto sulle demenze di natura degenerativa che andremo poi ad elencare e sviluppare brevemente.

Un ulteriore distinzione va fatta secondo la sede anatomica maggiormente colpita e quindi compromessa, si distinguono infatti:

- Demenze corticali: caratterizzate da lesioni degenerative diffuse a carico delle cellule nervose presenti nella corteccia cerebrale, in aree generalmente deputate a funzioni cognitive importanti come memoria, attenzione e percezione visuo-spaziale (es: malattia di Alzheimer, demenza frontotemporale o demenza a corpi di Lewy)
- Demenze sottocorticali: le aree interessate dalle lesioni degenerative appartengono a strutture situate più in profondità dell'encefalo, come i gangli della base, il talamo e l'amigdala caratterizzando quadri sindromici con alterazioni della personalità, disturbi motori e della deglutizione, motivazione (es: demenza da malattia di Parkinson, Degenerazione Cortico-Basale, Paralisi Sopranucleare Progressiva)

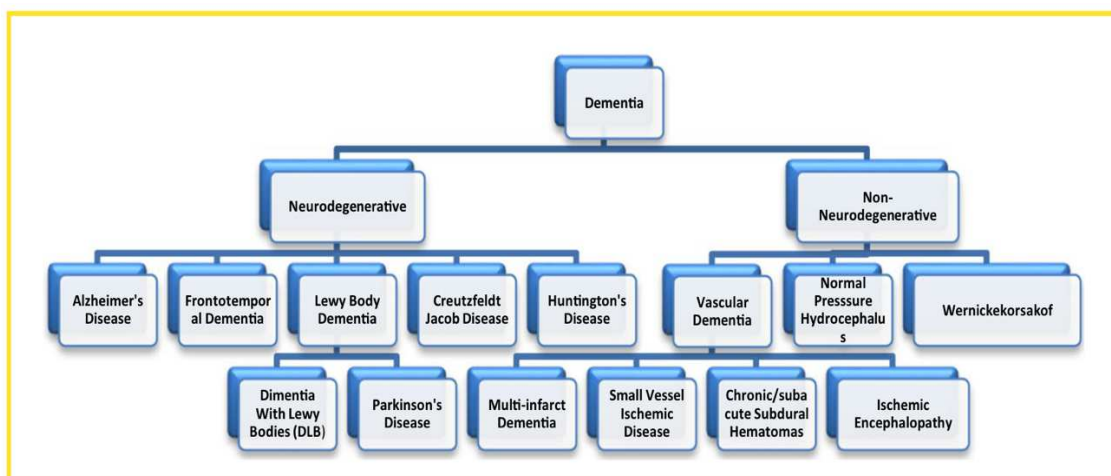


Figura 1: Classificazione dei Disturbi Neurocognitivi Maggiori o Demenze (Pateria e Kumar 2024)

Malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer rappresenta la più comune forma di demenza, alla base di almeno il 50% dei casi di DNC-M; è la forma prototipica di demenza corticale con la quale vengono confrontati altri DNC-M in una diagnosi differenziale (*Rossor et al. 2016*). La prevalenza della demenza dovuta all'AD è fortemente dipendente dall'età e raddoppia ogni 5 anni dopo i 60 anni, con circa l'1% dei soggetti di età compresa tra 65 e 69 anni colpiti, arrivando a quasi il 20% in quelli di età pari o superiore a 85 anni (*Nichols et al. 2022*).

È caratterizzata dalla formazione di placche amiloidi e grovigli neurofibrillari, che tipicamente si accumulano inizialmente nei lobi temporali mediali, nella corteccia cingolata posteriore e nel lobo parietale inferiore (*Castellani et al. 2008*) dando origine al segno clinico distintivo che è la perdita di memoria episodica. Il decorso clinico è progressivo e variabile da persona a persona, ma tipicamente i pazienti diventano ripetitivi nelle domande, dimenticando di aver posto la stessa domanda di recente, che siano passati solo pochi minuti, ore o giorni. Dimenticano spesso oggetti di uso comune come chiavi di casa, portafoglio, telefono od occhiali; possono insorgere difficoltà nell'orientamento spazio-tempo, con, ad esempio, errori di calcolo del percorso stradale nei viaggi in auto;

Generalmente la progressione della malattia è suddivisibile in stadi clinici:

- Fase iniziale con compromissione graduale della memoria episodica e a breve termine, tendenza alla ripetitività nelle domande e lievi difficoltà di linguaggio come anomie, parafasie semantiche, utilizzo di parole passpartout e compromissione delle abilità pragmatiche. Possono essere presenti iniziali deficit di orientamento spazio-tempo.
- Fase intermedia con difficoltà negli apprendimenti ed una maggiore compromissione di memoria e orientamento spazio-tempo; si possono osservare anche lievi cambiamenti comportamentali con atteggiamenti ossessivi, apatia o aggressività.

- Fase avanzata con perdita della capacità di svolgere qualsiasi attività della vita quotidiana con rischio di malnutrizione e disidratazione, disfagia, depressione, aggravamento dei disturbi comportamentali e del sonno, wandering (*Woodward 2013*).

Demenze Fronto-temporali

Le demenze fronto-temporali (FTD) sono un insieme, eterogeneo dal punto di vista anatomico e clinico, di patologie neurodegenerative caratterizzate da compromissione funzionale e successiva atrofia selettiva delle regioni frontali e temporali. Sono una delle cause principali di demenza early-onset, colpendo maggiormente individui tra i 45 e i 65 anni di età (*Arvanitakis, Shah, e Bennett 2019*). I sintomi dei pazienti con FTD dipendono dalla localizzazione specifica dell'atrofia, sia essa frontale o temporale, destra o sinistra, oppure dalla somma degli effetti dovuti all'atrofia di più di una di queste regioni (*Hugo e Ganguli 2014*).

Nei pazienti in cui predomina l'atrofia temporale sinistra, l'abilità linguistica più compromessa è la comprensione lessicale, il linguaggio è fluente ma privo di significato. Nei pazienti in cui il danno è localizzato a destra, le manifestazioni cliniche sono di tipo psichiatrico come comportamento bizzarro, eccentrico e disinibizione, iperoralità, perdita di insight e apatia, mentre le compromissioni linguistiche si manifestano con ripetizioni nelle conversazioni, con difficoltà di mantenere l'argomento e a capire ironia, metafore, proverbi e sarcasmo (*Di Pasquale et al. 2023*)

Afasia primaria progressiva

L'afasia primaria progressiva (PPA) è una sindrome afasica progressiva che si riferisce a disturbi neurodegenerativi anatomicamente e patologicamente eterogenei associati solitamente allo spettro delle demenze frontotemporali o a varianti atipiche di malattia di Alzheimer (*Messina et al. 2020*). La PPA è

caratterizzata da un'iniziale selettiva compromissione del linguaggio, con relativo risparmio, nei primi due anni dall'esordio, degli altri domini cognitivi. In base alle caratteristiche cliniche, si possono distinguere tre differenti varianti (Gorno-Tempini et al. 2011):

- Variante logopenica (lvPPA) caratterizzata da anomie, parafasie fonologiche, circonlocuzioni verbali, produzione di frasi corte e semplificate, difficoltà a comprendere frasi complesse e a ripetere frasi lunghe. È una variante atipica dell'AD;
- Variante semantica (svPPA) dove sono presenti anomie e difficoltà di comprensione lessicale, in particolare per le parole a bassa frequenza, errori di lessicalizzazione nella lettura, nella scrittura di parole con ortografia opaca o nella conversione grafema-fonema non univoca.
- Variante agrammatica o non fluente (nfvPPA) con eloquio agrammatico ed una produzione verbale sforzata, con aprassia del linguaggio. Insieme alla variante semantica, rappresenta due delle tre manifestazioni cliniche delle FTD.

Demenza a corpi dei Lewy

La demenza a corpi di Lewy è la seconda malattia neurodegenerativa più frequente che causa DNC-M dopo la malattia di Alzheimer (AD).

È caratterizzata principalmente da un ripiegamento errato e dalla successiva aggregazione dell'alfa-sinucleina, una proteina presente a livello delle cellule del sistema nervoso centrale, in agglomerati patognomonicamente detti corpi di Lewy, che si riscontrano anche nella malattia di Parkinson (Prasad et al. 2023). Come l'AD, questo disturbo si presenta con un deterioramento cognitivo di esordio insidioso a progressione graduale, ma i primi cambiamenti riguardano l'attenzione complessa e la funzione esecutiva piuttosto che l'apprendimento e la memoria.

La diagnosi di DNC-M con corpi di Lewy secondo il DSM-5 richiede la presenza di caratteristiche fondamentali e suggestive.

Le tre caratteristiche fondamentali sono:

- Cognizione fluttuante con variazioni pronunciate nell'attenzione e nella prontezza.
- Allucinazioni visive ricorrenti ben formate e dettagliate.
- Caratteristiche spontanee di parkinsonismo successive allo sviluppo del declino cognitivo.

Ulteriori caratteristiche suggestive sono il disturbo comportamentale del sonno REM e sensibilità verso i farmaci neurolettici (*DSM-5*)(*Sachdev et al. 2014*).

Demenza vascolare

Il DNC-M su base vascolare può presentarsi in seguito a patologie che colpiscono i vasi sanguigni dell'encefalo come, ad esempio, lesioni ischemiche, ipoperfusive o emorragiche. L'eziologia può variare dagli ictus ischemici o emorragici dei grossi e medi vasi sanguigni alle malattie dei piccoli vasi, alle sindromi genetiche come la sindrome CADASIL. Le lesioni possono essere focali, multifocali o diffuse e presentarsi in combinazione, manifestandosi con sintomatologia improvvisa o progressiva (*Hugo e Ganguli 2014*) (*DSM-5*). Frequentemente associati sono fluttuazioni dell'umore o cambiamenti nella personalità, abulia, depressione e labilità emotiva (*Clancy et al. 2021*).

Depressione e demenza

Le definizioni dei termini "depressione" e "demenza" sono eterogenee e con confini sfumati. Depressione e demenza non sono sintomi o diagnosi dicotomiche. La depressione può essere considerata un sintomo di demenza. I sintomi neuropsichiatrici o i sintomi comportamentali e psicologici sono parti quasi universali della demenza (*Linnemann e Lang 2020*).

Poiché la depressione in età avanzata è spesso associata a deterioramento cognitivo e la demenza può essere associata a sintomi depressivi, un semplice approccio diagnostico differenziale per distinguere tra queste sindromi non è sempre possibile (*Steffens e Potter 2008*). Sintomi depressivi sono riportati nel 30-50% dei pazienti con AD (*Zubenko et al. 2003*) e gravi episodi depressivi sono riportati in oltre il 10% dei pazienti affetti da AD e in circa il 50% dei pazienti con demenza vascolare (*Ballard et al. 2000*) (*Park et al. 2006*).

Alcune ipotesi, per spiegare la comorbidità, suggeriscono che la depressione potrebbe essere un sintomo precoce di demenza, o una reazione al declino cognitivo, o una sovrapposizione di entrambe le sindromi. Altre ipotesi suggeriscono che la depressione potrebbe aumentare la suscettibilità alla demenza o agire come un predittore, se non un fattore causale per la demenza (*Lenoir et al. 2011*). È noto che il declino cognitivo limita le capacità linguistiche e l'autoconsapevolezza dei sintomi depressivi. Le difficoltà di memoria e di concentrazione, il dormire troppo o non abbastanza, la riduzione dei contatti sociali e la perdita di interesse per gli hobby segnano ulteriori aree di sovrapposizione per depressione e demenza. In ambito terapeutico, risulta fondamentale essere a conoscenza di eventuali stati depressivi della persona con demenza che potrebbero rendere più difficile la stimolazione cognitiva e comportamentale, così come l'accettazione e l'acquisizione di strategie atte a migliorare la qualità di vita del soggetto e del familiare (*Shiva et al.*).

Stigma sociale

Nelle scienze sociali, il termine "stigma" si riferisce alle attitudini negative, credenze e stereotipi che le persone hanno nei confronti di individui o gruppi che sono percepiti come "diversi" dalla norma sociale. Lo stigma associato alla demenza impatta notevolmente le persone con diagnosi e i loro familiari e descrive principalmente tre aspetti (*Benbow e Jolley 2012*); stereotipi, pregiudizi e discriminazioni che, in maniera subdola, isolano e causano stress

psicologico alle persone che convivono con il DNC-M. Banalmente basti pensare alle parole “demente/demenza”, spesso utilizzate con accezione negativa o alla credenza che i disturbi cognitivi e comportamentali legati alla senilità siano “parte inevitabile” dell’invecchiamento fisiologico (*Swaffer 2014*).

Potenzialmente lo stigma sociale può portare a:

- Stress psicologico: non solo tra le persone che convivono con il disturbo ma anche tra i familiari (*Werner et al*).
- Isolamento sociale: lo stigma può portare all’evitamento sociale, all’esclusione dai processi decisionali e dai ruoli sociali (*Minle A.*).
- Ritardo nella diagnosi e nella cura: la paura associata allo stigma sociale può indurre a ritardare la ricerca di diagnosi e cure (*Chrisp et al. 2011*).

Ricordiamo che, se le persone vengono considerate incapaci, anziane e fragili, anziché persone che vivono e convivono con una malattia cronica, le decisioni che le riguardano vengono prese da altri e la loro voce potrebbe non essere ascoltata, compromettendo così la loro autonomia e la possibilità personale di poter modellare il proprio futuro.

Alla luce di quanto emerso, un’azione sociale e politica di sensibilizzazione è doverosa, si rende necessario coinvolgere la comunità in senso più ampio, al fine di far comprendere cosa vuol dire esattamente convivere con un disturbo neurocognitivo, disincentivando quegli atteggiamenti stigmatizzanti e discriminanti; le persone con demenza e i loro familiari dovrebbero poter partecipare alle decisioni che li riguardano, necessitano un’assistenza incentrata sulla persona, creata in collaborazione e ascoltando i bisogni effettivi dell’individuo.

Living Well with Dementia

Se dovessimo chiedere ad una persona quali sono, a parere suo, le caratteristiche del “vivere bene”, probabilmente includerebbe salute, felicità e longevità; tuttavia, il significato che ognuno di noi dà al concetto “vivere bene” è ricco di sfumature e dipende dal vissuto personale e soggettivo dell’individuo (*Diener e Chan 2011*). Il benessere soggettivo dipende quindi dal giudizio che la persona dà alla propria vita, dal livello di soddisfazione personale, dal carico emotivo e dal proprio stato d’animo. Quando le persone provano emozioni di felicità o il loro stato d’animo è negativo, significa che la loro vita sta andando bene o per il verso sbagliato (Quinn et al. 2022; «Living Well with Dementia» 2023). Riassumere l’idea di benessere soggettivo è un compito estremamente complesso; si rende necessario prendere in considerazione un insieme eterogeneo di aspetti legati alla percezione della singola persona, che possono spaziare dall’autonomia personale alla soddisfazione lavorativa, all’integrazione nella comunità (*Jing, Willis, e Feng 2016*).

La diagnosi di disturbo neurocognitivo ha un impatto considerevole nella qualità di vita della persona e del caregiver, influenza negativamente le capacità comunicativo-linguistiche, cognitive e relazionali, provocando cambiamenti nella sfera personale e sociale dell’individuo, con ricadute sul funzionamento quotidiano (*Algar, Woods, e Windle 2016*).

Al fine di migliorare la qualità di vita della persona con diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore, è fondamentale tenere a mente alcune strategie/fattori che possono influenzare positivamente l’esistenza della persona e di chi ci sta attorno. («The Dementia Guide: Living Well after Your Diagnosis | Alzheimer’s Society» 2021; O’Rourke et al. 2015).

- Cercare di rimanere positivi: concentrarsi sulle attività che si possono compiere invece di focalizzarsi su quelle che ci risultano complicate, tenersi occupati con qualcosa che piace farà sentire la persona più sicura e realizzata. Convivere con un disturbo neurocognitivo può scatenare

sentimenti di frustrazione o di rabbia, i piani per il futuro potrebbero venir modificati; è importante non smettere di compiere quelle attività che aiutano a sentirsi bene, probabilmente ci sarà solo il bisogno di farle in maniera differente.

- Le relazioni cambiano: la diagnosi può influenzare come la persona viene percepita dagli altri, i rapporti potrebbero mutare, i componenti della rete familiare e amicale verosimilmente si troveranno spiazzati o non sapranno cosa dire; sarà essenziale dare loro tempo per elaborare la notizia, per capire come poter dare supporto e ascolto.
- Comunicazione: un aspetto considerevole del disturbo neurocognitivo è relativo alle progressive difficoltà comunicativo-linguistiche che rendono faticoso lo scambio di informazioni. Solitamente si riscontrano difficoltà nel trovare le parole, nel seguire le conversazioni, nel dare significato a quello che viene detto; spiegare agli interlocutori come semplificare un discorso o quali parole non vengono comprese, renderà più facile la comunicazione con la persona con diagnosi.
- Difficoltà di memoria: caratteristica comune ai disturbi neurocognitivi, la compromissione degli aspetti legati alla memoria può provocare forte stress e senso di sfiducia nelle proprie capacità; stabilire delle routine quotidiane e/o settimanali, utilizzare bloc-notes per scrivervi appuntamenti o ricordare nomi, abituarsi all'uso dei promemoria nel cellulare così come servirsi di un dosatore di pillole, sono solo alcuni suggerimenti per compensare il deficit di memoria.
- Rimanere attivi: essere impegnati in qualcosa che piace o emoziona può aiutare a mantenere la propria indipendenza e a rimanere in contatto con le persone; ricavare dei momenti all'interno della giornata e/o durante la settimana dove si svolgono attività ludiche, fisiche, mentali o creative è stimolante e di vitale importanza.

CAPITOLO 2

Terapie non farmacologiche

In un'ottica inclusiva e riabilitativa ci si dovrebbe attivare con misure efficaci e adeguate, al fine di permettere alle persone con disabilità di “ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti di vita”; in questo modo, la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (*Baratella 2009*), descrive in modo chiaro come si dovrebbe presentare un piano terapeutico abilitativo e riabilitativo efficace.

Per le persone con diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore, ad oggi, non esistono cure mediche-farmacologiche atte a modificare la progressione della malattia; un'alternativa è quella di cercare di mantenere, il più a lungo possibile, le capacità e le competenze residue e controllare i disturbi del comportamento, al fine di rallentare il declino cognitivo e funzionale (*Cartabellotta et al. 2018; Kishita, Backhouse, e Mioshi 2020*).

Si rende necessario un approccio multidisciplinare e olistico formato da differenti specialisti (neurologo, logopedista, psicologo, terapeuta occupazione, solo per fare alcuni esempi) che possano collaborare in sinergia allo scopo di creare una rete di sostegno finalizzata a migliorare la qualità di vita della persona con diagnosi e della sua famiglia.

Quando si discute sulle tipologie di trattamento dei disturbi neurocognitivi, una particolare rilevanza viene data agli interventi psico-sociali e non farmacologici (*Matilla-Mora, R., Martínez-Piédrola, R. M., & Huete., J. F.*) che, realizzati su misura delle competenze di ogni singolo individuo, riescono ad ottenere ottimi risultati (*Cooper et al. 2012*).

Ecco alcuni esempi di interventi non farmacologici che possono essere utilizzati sia individualmente che in gruppo:

- Training cognitivo: programma di allenamento che attraverso esercizi specifici con gradi di difficoltà crescente, mira a potenziare le abilità cognitive residue della persona (memoria, linguaggio, attenzione, problem solving)
- Stimolazione cognitiva (Cognitive Stimulation therapy – CST): è un'attività prevalentemente di gruppo che si basa sui concetti di apprendimento implicito, stimolazione del linguaggio, miglioramento e rafforzamento delle risorse cognitive e mantenimento dell'impegno sociale migliorando il funzionamento personale e la socialità (Coen et al. 2011).
- Reality – Orientation Therapy (ROT): intervento centrato sulle funzioni cognitive residue che ha come obiettivo principale quello di ri-orientare la persona con diagnosi alla sua storia personale, all'ambiente e allo spazio-tempo, inserendola all'interno di un gruppo di individui con diagnosi simile.
- Terapia della reminiscenza: attraverso questo intervento vengono stimolati i ricordi della persona, dando la possibilità ai soggetti di raccontare il loro vissuto e permettendo così di stimolare le capacità mnesiche, rafforzare le capacità espressive, evocare emozioni piacevoli e migliorare il tono dell'umore.
- Validation Therapy: si propone come obiettivi il ripristino dell'autostima, promuovere l'autonomia, la riduzione di stress e ansia, stimolare la comunicazione verbale e l'interazione sociale (Neal e Wright, s.d.).
- Arte-terapia: si intendono tutti quegli interventi che forniscono al soggetto possibilità alternative di espressione dei propri stati d'animo (musica, disegno, scultura, danza) e di sentirsi competente in qualcosa, aumentando autostima e senso di benessere.

Social Prescription

Con l'invecchiamento della popolazione globale e l'aumento del peso economico delle malattie croniche, i settori sanitario e sociale stanno prendendo in considerazione approcci non-farmacologici alternativi per migliorare la qualità di vita della persona con disturbo neurocognitivo (*Cooper et al. 2012*), garantendo un'assistenza efficace e risultati sanitari migliori.

Un approccio particolarmente promettente (*Baker e Irving 2016*) è quello della “Social Prescription”. Mentre le definizioni e la struttura variano da un paese all'altro e all'interno dei paesi stessi (*Muhl et al. 2023*), l'obiettivo principale della “Social Prescription” è unico: collegare gli individui a servizi e supporti non clinici che affrontano esigenze sociali e personali, come quelle relative alla solitudine, alla precarietà abitativa e alla salute mentale. Al livello personale, la “Social Prescription” può fornire agli individui la conoscenza, le competenze, la motivazione e la sicurezza per gestire la propria salute e il proprio benessere. A livello di società-comunità, può facilitare una maggiore collaborazione tra i settori sanitario, sociale e comunitario per promuovere un'assistenza integrata e andare oltre il tradizionale modello biomedico di salute (*Morse et al. 2022*). La “Social Prescription” mira a migliorare la salute e il benessere individuali (*Arab et al. 2021*), supportare la capacità e l'autodeterminazione della comunità, ridurre le disuguaglianze sanitarie, ottimizzare l'uso e diminuire i costi dei servizi sanitari (*Gallacher e Burns 2021*).

Social Prescription in pratica

Un percorso classico di prescrizione sociale (Social Prescription o SP) prevede che il professionista sanitario delle cure primarie (generalmente un medico di medicina generale), accertata la necessità del proprio paziente di avvalersi di questo approccio, lo indirizzi a un operatore di collegamento (“link worker” nel testo originale) fra il servizio sanitario e i servizi presenti nella comunità («A Toolkit on How to Implement Social Prescribing», s.d.)(*WHO 2022*).

L'operatore di collegamento, che può essere un professionista dei servizi sociali, del terzo settore o una figura coinvolta ad hoc, lavora con il paziente per sviluppare un piano di benessere personalizzato e appropriato ai suoi bisogni, rispondente alle sue necessità e aspirazioni. L'operatore di collegamento invia quindi il paziente ad uno specifico servizio della comunità, dove egli partecipa ad attività individuali o di gruppo che possono variare dall'attività fisica, alle attività artistiche, occupazionali o di volontariato, al supporto abitativo, alla consulenza per l'accesso al credito.

I progressi legati alla partecipazione all'attività vengono riportati periodicamente all'operatore di collegamento e al professionista sanitario.

Di seguito, uno schema della struttura tipica della "Social Prescription":

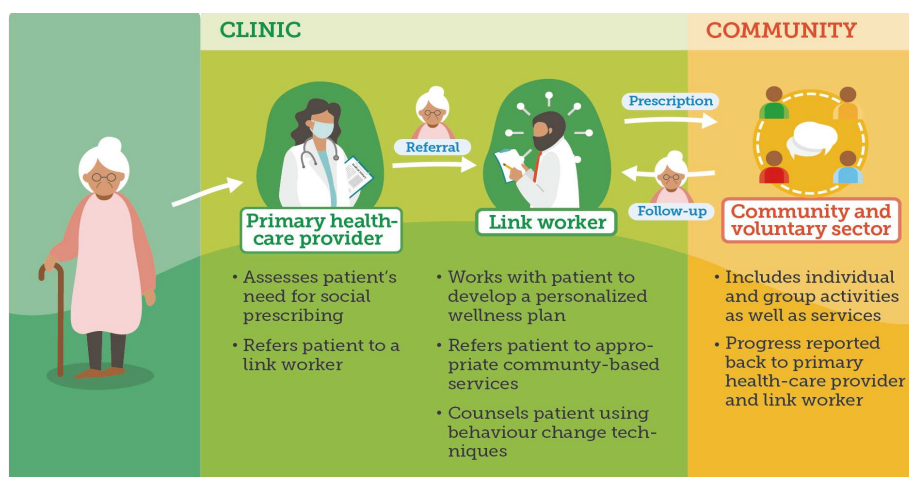


Figura 2: («A Toolkit on How to Implement Social Prescribing», s.d.; Husk et al. 2020)

Uno dei punti di forza della prescrizione sociale risiede nel fornire un collegamento a servizi che nella maggior parte dei casi sono già disponibili nella comunità, avendo così il potenziale per fornire un impatto significativo ad un costo relativamente basso. Esistono diversi studi (Chatterjee et al. 2018; Husk et al. 2020) che hanno valutato il rapporto costo-efficacia della prescrizione sociale, dimostrando prove di risparmio per la spesa pubblica a lungo termine.

Inoltre si è visto come la prescrizione sociale può ridurre la domanda di servizi da parte dei medici di base e dei pronto soccorso, ridurre i ricoveri per cure

secondarie, migliorare il benessere psicologico, ridurre l'ansia e aumentare la qualità della vita percepita (*Grant et al. 2000; Polley et al. 2023*). I pazienti hanno anche riferito una riduzione del senso di solitudine e di isolamento sociale e un miglioramento della salute mentale e fisica (*Bickerdike et al. 2017*). In uno studio inglese (*Peschery, Randhawa, e Pappas 2020*) viene dimostrato che le popolazioni più economicamente svantaggiate o che hanno determinanti sociali di salute che si traducono in risultati sanitari comparativamente peggiori, hanno maggiori probabilità di trarre il massimo beneficio dalla prescrizione sociale.

La prescrizione sociale è quindi uno strumento che può aiutare ad aumentare l'equità sanitaria per ridurre le disuguaglianze di accesso alle cure all'interno di una comunità.

Le categorie che hanno maggiori probabilità di trarre beneficio dalla “Social Prescription” (*Braveman e Gottlieb 2014*) sono:

- Persone che soffrono di patologie croniche o con fattori di rischio per queste;
- Persone sole o socialmente isolate;
- Individui ad alto rischio di disturbi mentali;
- Soggetti vulnerabili, ad esempio a causa della loro età o della condizione socioeconomica.

Social Prescription nel mondo

Benché sia una pratica relativamente nuova nell'assistenza sanitaria, risultato di una alleanza e collaborazione con molteplici partner della comunità locale e il settore sanitario, la prescrizione sociale è una pratica già in uso in diversi Paesi europei ed extraeuropei, in particolare nel Regno Unito dove a livello locale è una realtà organizzativa ben consolidata (*ISS, 2024*); Il NHS Long Term Plan, infatti, ha previsto che quasi un milione di persone si qualificheranno per essere

indirizzate dal medico di medicina generale a schemi di prescrizione sociale entro il 2023-24 (*Morse et al. 2022*).

Il Regno Unito quindi non è l'unico paese extraeuropeo ad utilizzare la prescrizione sociale, anche gli Stati Uniti e il Canada si affidano a programmi offerti dal sistema sanitario nazionale indirizzati a persone che affrontano problematiche sociali come: instabilità abitativa, insicurezza alimentare, difficoltà di trasporto, esigenze di servizi, sicurezza interpersonale, istruzione e difficoltà finanziarie (*Eder et al. 2021; Leavell et al. 2019; Morse et al. 2022*).

Uno studio pilota interessante (*Kim et al. 2021*) dimostra come nelle zone rurali della Corea del Sud, durante la pandemia da COVID19, la prescrizione sociale abbia avuto un impatto molto positivo sugli anziani isolati ad elevato rischio di solitudine; attraverso storytelling, giardinaggio e gruppi di supporto, è stato riscontrato un significativo aumento dell'autostima e una considerevole riduzione di solitudine e depressione.

Tornando in Europa, molti altri sono i programmi di prescrizione sociale messi in atto dai paesi comunitari; in Portogallo, ad esempio, l'accettazione e la percezione dell'utilità della prescrizione sociale nell'aumentare considerevolmente la salute della comunità degli anziani è elevata (*Costa et al. 2024*). In Catalogna, Spagna, nel 2012 è stato presentato il primo programma pilota di prescrizione sociale e da allora, è stata implementato progressivamente. Una delle sue caratteristiche principali è che era stato sviluppato esplicitamente da e per l'assistenza primaria (*Kurpas et al., s.d.; González et al., s.d.*).

Il programma SPiS (*Johansson et al., s.d.*) rappresenta in Svezia un nuovo modello di prescrizione sociale, adattato da quello presente in UK; E' costituito dalla seguente procedura: I) identificazione del problema nel centro di assistenza sanitaria primaria, II) invio a un team specializzato (link workers) per la valutazione, III) prescrizione di attività sociali attraverso un'intervista approfondita centrata sulla persona in cui interessi e preferenze vengono

abbinati alle attività sociali locali, IV) supporto per l'impegno secondo la prescrizione e V) follow-up continuo presso il centro di assistenza sanitaria primaria. Una ricerca tedesca (*Golubinski et al. 2020*) descrive come la nuova visione del benessere sociale portata dalla prescrizione sociale potrebbe avere un potente impatto sull'adesione dei pazienti ai servizi sanitari non clinici forniti dal settore del volontariato e della comunità. Inoltre, si è scoperto che i pazienti inviati ai settori di volontariato e comunitari dai link workers, dimostravano maggior aderenza al servizio rispetto agli utenti che utilizzavano tali servizi di spontanea volontà (*Scarpetti et al. 2024*).

Influenza della socialità nella comunicazione

Come descritto nel primo capitolo, il disturbo neurocognitivo maggiore impatta notevolmente la qualità di vita della persona; Si manifesta attraverso cambiamenti cognitivi e fisici che hanno un impatto sulla memoria, sulla capacità di svolgere le attività quotidiane (*Chrisp et al. 2011; Hort et al. 2010*) e sulla capacità di rimanere socialmente attivi (*Banovic, Zunic, e Sinanovic 2018; Birt et al. 2020; Woodward 2013*). La socialità è una caratteristica intrinseca dell'essere umano e ci permette di interagire e stabilire relazioni con altre persone; può manifestarsi tipicamente nella collaborazione tra individui, nell'appartenenza a gruppi sociali e può essere vista come la tendenza innata dell'essere umano a cercare il contatto e la cooperazione con gli altri. La connettività sociale è una parte essenziale del benessere generale della persona con demenza (*Martyr et al. 2018; Steeman et al. 2007*) e contribuisce a preservare l'identità dell'individuo (*Holopainen et al. 2019; Webb 2017*). Con il progredire della condizione, le persone verosimilmente svilupperanno sempre più importanti difficoltà legate all'efficacia comunicativa (*Astell 2004*). Gli effetti immediati del disturbo neurocognitivo rivelano che gli individui possono dimenticare come interagire socialmente con gli altri, provare disagio nel non trovare le parole o i nomi giusti e non ricordare più come programmare un

appuntamento con i parenti o comunicare al telefono (*Greenwood e Smith 2016*). Tuttavia, la capacità di interagire socialmente è differente tra le persone a seconda del decorso individuale della condizione e di altri fattori personali (*Downs e Collins 2015*).

La progressione del disturbo è difficilmente prevedibile a livello personale, ciò dimostra il fatto che le persone con demenza non sono sempre adeguatamente supportate nella partecipazione alle interazioni sociali (*Birt et al. 2020*). Altri ricercatori (*Boyle 2014; Bosco et al. 2019*) indicano anche che la capacità delle persone di partecipare attivamente al contatto sociale è ostacolata sia dalla condizione patologica che dalle azioni degli altri; pertanto, potrebbero sentirsi non adeguate allo scambio comunicativo, con conseguente ritiro dalle situazioni di socialità. Uno spunto veramente interessante ci viene fornito da altre ricerche (*Hampson e Morris 2016; Nyqvist et al. 2013*) dalle quali emerge l'idea che le difficoltà comunicativo-linguistiche sperimentate dalle persone che soffrono di disturbo neurocognitivo possano modificare la percezione del "sé"; poiché il "sé" è co-costruito attraverso l'interazione con gli altri e modellato da strutture sociali più ampie (*Sabat, s.d.*), ciò si tradurrebbe in un circolo vizioso negativo: meno interazione, impoverimento del concetto di "sé", senso di vuoto e solitudine, meno interazione.

Alla luce di quanto emerso, possiamo sostenere che l'interazione sociale ha il potere di affermare o compromettere l'identità dell'individuo così come trasmettere informazioni e può essere un mezzo per consentire alle persone con diagnosi di ricoprire i propri ruoli sociali all'interno della comunità.

Il modo in cui si comunica con gli altri e il modo in cui loro parlano con (e di) noi ha implicazioni significative sulla capacità di modellare la nostra identità, fornendoci nuovi spunti sul costrutto generale che socialità e interazione siano aspetti fondamentali da tenere a mente quando si parla di riabilitazione della persona con disturbo neurocognitivo.

Benefici della terapia di gruppo

I gruppi di supporto sono una forma comune di intervento psicosociale e vengono sempre più utilizzati nel trattamento delle persone affette da disturbo neurocognitivo, soprattutto con individui che si trovano nelle fasi iniziali della malattia. Il gruppo può essere creato in base alle caratteristiche dei partecipanti (fisiche, comportamentali, diagnostiche, sintomatologiche, ecc.) ma anche con un obiettivo comune che ci si pone all'interno del gruppo. Ci si può riunire per la semplice condivisione di esperienze, problemi e strategie, per educare sulla patologia in questione, per migliorare le abilità sociali, per acquisire nuove informazioni, per la stimolazione cognitiva o soltanto per creare momenti di relax e sollievo (*Leung, Orrell, e Orgeta 2015*). Diverse ricerche (*Algar, Woods, e Windle 2016; Toms et al. 2015; Mason, Clare, e Pistrang 2005*) ci dimostrano come i gruppi di supporto per persone con demenza siano utilizzati per la loro efficacia, normalmente definita da un miglioramento di rilevanti aspetti psicosociali come la qualità della vita, l'umore generale, il supporto sociale e l'auto-mutuo aiuto. L'efficacia può anche essere spesso definita in senso più ampio, può comprendere la soddisfazione dei partecipanti nel frequentare il gruppo e la loro percezione di trarne beneficio (*Diehl et al. 2003*), anche se all'inizio l'idea di intraprendere un percorso nel quale si condividono esperienze personali e opinioni con degli sconosciuti può intimidire. Per questo è fondamentale che all'interno del gruppo le persone si sentano a proprio agio tra loro, in modo da aver la possibilità di confrontarsi reciprocamente con un rapporto paritario e dove tutti si sentano parte di un unico organismo. All'interno di un gruppo di auto-mutuo aiuto e supporto è possibile instaurare rapporti di rispetto, ascolto e aiuto reciproco senza giudizi o disagio nel sentirsi sé stessi (*Kasl-Godley e Gatz 2000*). Il professionista che guida il gruppo deve avere la capacità di mettersi alla pari con i partecipanti, condividere opinioni, permettere a ogni individuo la possibilità di esprimersi e stimolare la condivisione di esperienze, gestendo in maniera efficace i turni conversazionali;

inoltre ci sarà spesso il bisogno di assumere il ruolo di mediatore, facendo in modo che sia lo stesso gruppo a essere protagonista attivo degli incontri (*Logsdon et al. 2010; Leung, Orrell, e Orgeta 2015*). Sentirsi accomunati da un problema, difficoltà o dubbio comune aiuta i pazienti a rendersi conto che altre persone si trovano o si sono trovate, nella sua stessa situazione e tutto ciò aiuta a migliorare la percezione della realtà presente e a progettare e capire il futuro. La condivisione permette di esporre e ascoltare opinioni altrui, punti di vista differenti e ciò, rispetto ad una situazione diadica comune, aiuta il paziente ad ampliare le proprie conoscenze e i propri limiti, contribuendo ad aumentare l'auto-consapevolezza, l'autostima e il senso di empatia verso il prossimo (*Craig e Strivens 2016; Mason, Clare, e Pistrang 2005*).

In sintesi, durante il percorso di riabilitazione della persona con disturbo neurocognitivo, ci si può avvalere della terapia di gruppo per favorire la socializzazione e far capire all'individuo che non è l'unico ad avere delle difficoltà; si persegue così l'obiettivo principale: fornire strumenti o strategie per aumentare l'autonomia personale, il benessere psico-fisico e la qualità di vita dopo la diagnosi.

Co-design

Il co-design o progettazione partecipativa definisce un processo di creazione e progettazione che coinvolge professionisti con competenze/livelli diversi e utenti finali con il fine di ottenere un prodotto e/o un servizio che risponda alle esigenze reali di chi dovrà poi usufruirne (*Seetharaman e Chaudhury 2020; Masterson et al. 2022*). Questo tipo di approccio prevede attività che portano al dialogo e alla stimolazione della creatività ottenendo spesso un risultato efficace ed efficiente, riducendo così costi e tempi di realizzazione (*Wang et al. 2019*). Un altro elemento che porta a preferire un approccio di co-design più che fornire un prodotto già confezionato e omologato è la possibilità che ci sia un minor rischio di abbandono a lungo termine dell'oggetto o dell'attività.

Alcune delle funzioni cognitive maggiormente compromesse nelle persone con diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore sono attenzione, memoria, linguaggio e percezione visiva (*Banovic, Zunic, e Sinanovic 2018*); da ciò deriva una notevole difficoltà nell'esprimere i propri bisogni e le proprie emozioni, il che rende differente l'approccio all'interno del percorso riabilitativo. Inoltre, dare spazio e voce a chi conosce le proprie difficoltà e sa di cosa ha bisogno, permette un approccio incentrato sulla persona e non sulla patologia, dove ogni individuo si sente ascoltato e preso in considerazione, stimolando contemporaneamente l'autostima e la partecipazione, sia in lui che nel suo caregiver (*Goeman et al. 2019; Niedderer et al. 2020*). La progettazione partecipativa può anche avere un impatto positivo sul benessere soggettivo delle persone con diagnosi perché promuove l'interazione sociale e migliora le connessioni empatiche tra i partecipanti (*Wang et al. 2019; Masterson et al. 2022*).

Anche durante gli incontri dell'associazione Novilunio viene utilizzato un approccio di co-design, a partire dalle tematiche che si affronteranno durante l'incontro all'interno del gruppo fino alla programmazione di attività da inserire in calendario. Si è visto che lo scambio di opinioni, esperienze e necessità stimola positivamente la partecipazione dei soggetti alle attività, aumentando progressivamente l'iniziativa comunicativa e il benessere personale.

Advocacy

Spesso si sente parlare di Società per tutte le età («Creating Age-Friendly Environments in Europe: A Tool for Local Policy-Makers and Planners», s.d.), ma c'è una sola categoria che sa veramente quanto questo concetto sia importante, le persone anziane. Si tratta, in ogni caso, di un gruppo molto eterogeneo, non solo in riferimento alle condizioni di salute, allo status sociale, al grado di istruzione e agli interessi, ma anche riguardo al modo di recepire le informazioni sulle questioni sociali e politiche o in base al loro potere di

influenza nella comunità (*WHO*). Solitamente le persone anziane senza difficoltà o condizioni patologiche impattanti sono in grado di intervenire e trasmettere un messaggio, mentre altri, in particolar modo i gruppi socialmente svantaggiati, non si sentono sicuri di esprimersi e di contribuire con le proprie opinioni; ne risulta un atteggiamento paternalistico che porta esperti, professionisti o politici a decidere quali servizi, sistemi o politiche adottare per i soggetti con difficoltà.

Per poter coinvolgere in modo significativo le persone che vivono con demenza nei processi decisionali, i partner della comunità, i possibili investitori, i politici, così come i ricercatori e gli operatori sanitari dovrebbero avere una migliore comprensione della loro esperienza di convivenza con le difficoltà legate alla condizione patologica (*Dixon, Laing, e Valentine 2020*). Per questo motivo comincia a diffondersi, tra le persone con diagnosi e familiari, il concetto di *advocacy*, (*Seetharaman e Chaudhury 2020*) il quale rappresenta un modo per poter far sentire la propria voce ed esprimere realmente i propri bisogni e le relative priorità (*Beard 2004*). Negli ultimi tempi, infatti, le persone che vivono con un disturbo neurocognitivo maggiore hanno iniziato a sostenere un ruolo sociale più attivo nella definizione di politiche e interventi che incidono sulla loro qualità di vita.

Ricerche precedenti (*Niedderer et al. 2020; Knauss e Moyer 2006; Goeman et al. 2019*) suggeriscono una serie di fattori che motivano le persone affette da demenza a intraprendere la strada dell'*advocating*, eccone alcuni:

- Far fronte alla progressione della demenza
- Ottenere uguaglianza e rispetto nella società
- Riacquistare la propria identità di cittadini sociali dotati di diritti
- Rimanere in contatto con la comunità di persone che convivono con le stesse difficoltà legate alla demenza

Allo stesso tempo, gli atteggiamenti e i pregiudizi stigmatizzanti, così come la mancanza di sensibilizzazione relativa alle difficoltà con le quali convivono,

sono stati citati come le principali barriere psicosociali che potrebbero inibire le persone con diagnosi a portare avanti la loro causa.

Durante gli incontri di Novilunio il concetto di advocacy è stato ampiamente discusso e ha avuto un notevole riscontro tra i partecipanti; il desiderio di condividere la propria esperienza, i propri bisogni e come si affrontano le difficoltà giornaliere ha dato modo, ad alcuni membri del gruppo, di portare la loro storia personale “fuori” dagli incontri dell’associazione. Sono stati organizzati eventi di sensibilizzazione, giornate formative, attività culturali dove gli “Expert by Experience”, così vengono chiamati, hanno contribuito per mezzo della loro esperienza, a diffondere cosa vuol dire esattamente convivere con un disturbo neurocognitivo.

CAPITOLO 3

Introduzione e Novilunio

La socialità è una caratteristica intrinseca dell'essere umano e ci permette di interagire e stabilire relazioni con altre persone; può manifestarsi tipicamente nella collaborazione tra individui, nell'appartenenza a gruppi sociali e può essere vista come la tendenza innata dell'essere umano a cercare il contatto e la cooperazione con gli altri (*Tomasello 2020*). La mancanza di rapporti sociali può avere effetti negativi sul benessere psico-fisico delle persone, la solitudine ad esempio, può essere associata ad ansia e depressione (*Astell 2004; Osler e Zahavi 2023*) e l'isolamento sociale è ritenuto uno dei fattori di rischio della demenza secondo l'OMS (*OMS*); questi sono tutti aspetti da non sottovalutare nel disturbo neurocognitivo maggiore.

Come abbiamo visto nel capitolo precedente, la prescrizione sociale (Social Prescription o SP) è un approccio peculiare e globalmente diffuso nel trattamento delle difficoltà associate alla demenza; se prendiamo in considerazione la socialità come “strumento” o come un mezzo per migliorare aspetti legati alla comunicazione, alla socializzazione e, in generale, alla qualità di vita delle persone con diagnosi, le evidenze scientifiche sono numerose (*Holt-Lunstad 2022; Birt et al. 2020; Downs e Collins 2015*) e i risultati promettenti. Con l'aumento dell'età media della popolazione globale e le possibili complicanze che potrebbero insorgere dopo la diagnosi, un aiuto molto importante e funzionale alla gestione delle problematiche associate ad esso, lo possiamo trovare nei gruppi di supporto e auto mutuo aiuto (*Logsdon et al. 2010; Yeh, Truscott, e Snyder 2001; Toms et al. 2015*). Inseriti all'interno della categoria degli interventi non farmacologici, i gruppi di supporto per persone che convivono con un disturbo neurocognitivo maggiore offrono l'opportunità di attuare un intervento riabilitativo in grado di rallentare il progressivo declino legato alla demenza, favorire un miglioramento delle capacità cognitive, sociali

e fisiche e raggiungere un grado maggiore di autonomia e indipendenza (*Laakkonen et al. 2016; Leung, Orrell, e Orgeta 2015*). Ulteriori conseguenze positive che derivano dalla terapia di gruppo sono un migliore stato di benessere psico-fisico (*Kasl-Godley e Gatz 2000*), un minor carico di stress per il caregiver e un'adeguata assistenza e monitoraggio da parte del personale sanitario (*Fratiglioni, Paillard-Borg, e Winblad 2004*).

Alla luce di queste considerazioni l'Associazione Novilunio si impegna a creare percorsi di riabilitazione sociale, formando gruppi di persone che hanno ricevuto una diagnosi di lieve deterioramento cognitivo (MCI) e/o di demenza in fase iniziale.

In questo specifico caso è stato seguito il percorso di un gruppo formato da 12 persone con diagnosi e, separatamente, i relativi caregiver; il progetto si pone gli obiettivi di:

- Accompagnare la persona e il familiare nel percorso dopo la diagnosi di demenza;
- Dare spazio e voce a chi vive in prima persona le difficoltà insorte dopo la diagnosi, ascoltando attivamente e cooperando in sinergia;
- Favorire la socializzazione e lo scambio di esperienze potenziando i requisiti della comunicazione nel rispetto delle massime conversazionali;
- Scoprire come la tecnologia possa aiutare a migliorare la qualità della vita esplorando e mettendo in pratica le varie potenzialità e funzioni della tecnologia low-tech, high-tech e smart;
- Aumentare le proprie capacità nell'affrontare le difficoltà dovute al deterioramento cognitivo innescando stati emotivi positivi e appaganti;
- Favorire l'apprendimento e il mantenimento delle abilità acquisite;
- Promuovere attività di advocating al fine di sensibilizzare la comunità e le istituzioni grazie all'approccio "Esperti per Esperienza";

- Stimolare le capacità cognitive e relazionali attraverso uscite di gruppo, visite guidate a musei e/o mostre ed incontri di arteterapia.

La tesi analizza e descrive un possibile esempio di applicazione della Social Prescription, esplorando l'idea che un gruppo di supporto e auto mutuo aiuto possa essere un valido strumento per potenziare gli aspetti legati alla socializzazione e alla comunicazione, stimolano lo scambio di opinioni e strategie funzionali a mantenere le funzioni cognitive; si vuole inoltre cercare di dimostrare l'idea che il coinvolgimento attivo delle persone con diagnosi di demenza in attività di advocacy e co-design possa favorire la creazione di servizi ad hoc, contribuendo a migliorare la qualità di vita, incentivando autonomia e autodeterminazione, scoraggiando l'isolamento sociale. A tal proposito è stato creato un questionario di valutazione e monitoraggio del percorso che servirà a considerare il raggiungimento degli obiettivi preposti così come la possibilità di accogliere eventuali suggerimenti da parte dei partecipanti.

MATERIALI E METODI

Progetto

Il progetto ha coinvolto 12 partecipanti con deterioramento cognitivo lieve (MCI) e con diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore (DNC-M) e i loro familiari o caregivers, per un totale di 20 incontri (da ottobre '23 a luglio '24) della durata di 1.5 ore ciascuno (dalle 10:30 alle 12:00) presso la sede di Novilunio a Padova. Sono stati seguiti due percorsi distinti: il gruppo delle persone con diagnosi è stato gestito da due logopedisti e uno studente di logopedia che si sono occupati della stimolazione cognitiva, comunicativa e sociale, di favorire l'apprendimento della tecnologia e di stimolare il co-design di attività utili ad aumentare la qualità di vita dei partecipanti; invece, il gruppo dei familiari/caregivers è stato seguito da una antropologa esperta in comunicazione e partecipazione sociale che si è dedicata a favorire la

cooperazione e il libero scambio di opinioni tra i partecipanti con l'obiettivo di trovare insieme strategie per far fronte alle difficoltà giornaliere e aumentare la qualità di vita del soggetto e della persona con diagnosi.

Durante il percorso si è cercato di rendere i partecipanti parte attiva degli incontri e contemporaneamente raccogliere gli interessi e preferenze riguardo la tecnologia, informazioni sulle loro abitudini quotidiane e strategie utilizzate per affrontare eventuali difficoltà. Si è cercato di favorire lo scambio di esperienze e la socializzazione tra i partecipanti, stimolando e potenziando i requisiti della comunicazione; grande importanza è stata data alle attività di advocacy e di co-progettazione, fondamentali per far esprimere al meglio le potenzialità delle persone con diagnosi, al fine di aumentare la fiducia nelle proprie capacità e contrastare il ritiro sociale e la solitudine.

Descrizione del gruppo

I 12 partecipanti coinvolti nel percorso presentano una diagnosi di deterioramento cognitivo lieve o demenza in fase iniziale. Al progetto parteciperanno anche i caregivers, ma all'interno di un gruppo separato, in modo da non alterare le dinamiche del gruppo dei partecipanti ed evitare eventuali situazioni di inibizione, disagio o inadeguatezza. Buona parte dei partecipanti appartenenti al gruppo non è nuova a queste dinamiche, infatti alcuni dei partecipanti hanno già seguito il percorso "Living well with dementia" tratto dal manuale omonimo («*The Living Well with Dementia Course: A Workbook for Facilitators*» Cheston and Marshall 2019), tradotto e adattato da Novilunio. Il percorso a cui hanno partecipato consisteva in 8 incontri online per le persone che stanno vivendo le prime fasi dopo una diagnosi di disturbo neurocognitivo; In particolare, il corso si propone di accompagnare i partecipanti a:

- Confrontarsi con persone che stanno vivendo simili circostanze e difficoltà per capire non solo le loro strategie per affrontarle ma anche come le stanno affrontando dal punto di vista emotivo;
- Dare e ricevere supporto morale dal gruppo;
- Elaborare le emozioni associate alla diagnosi e all’impatto sulla quotidianità;
- Contrastare isolamento e solitudine;
- Valorizzare le proprie risorse personali e capacità;
- Coltivare maggiore consapevolezza della nuova realtà e apprendere nuovi modi per prendersi cura di sé stessi.

Ai coniugi e partner sono stati proposti dieci incontri di supporto psicologico ed emotivo che avranno l’obiettivo di aumentare la loro consapevolezza delle possibilità e scelte a disposizione nella loro vita quotidiana. Tale obiettivo verrà perseguito fornendo loro strumenti che nutrano le capacità di affrontare meglio il cambiamento che stanno vivendo e aumentino quindi la resilienza.

Tornando al percorso in esame, nella tabella 3 sono delineati brevemente i profili dei partecipanti e dei relativi accompagnatori. Queste informazioni permettono di avere un inquadramento generale del gruppo che risulta omogeneo per età ma eterogeneo per quanto riguarda la scolarità, l’estrazione sociale, l’esperienza lavorativa e la diagnosi patologica. Si è partiti dal presupposto che questa eterogeneità possa essere un valore aggiunto nell’elaborazione di strategie, nel co-design e nel mutuo aiuto; differenti punti di vista, infatti, giovano al dibattito e agevolano la comunicazione e il confronto, permettendo la nascita di spunti interessanti.

Un altro aspetto peculiare di questo gruppo è il fatto di essere una situazione aperta all’inserimento di nuovi membri, siano essi inviati da un medico di medicina generale/neurologo dopo la comunicazione della diagnosi, siano semplicemente venuti a conoscenza di questo percorso dopo ricerche personali; succede spesso che le persone con diagnosi di demenza e i propri familiari

provino una sensazione di abbandono da parte delle autorità o dei servizi assistenziali, vuoi per mancanza di percorsi adeguati al reinserimento in società o per inadeguatezza delle politiche sociali e comunitarie. Il solo sentirsi accolti, ascoltati, accomunati da simili patologie e trovarsi all'interno di un gruppo dove non esistono gerarchie, come la situazione proposta dal percorso in esame, fa sì che le persone possano esprimere liberamente le proprie capacità e potenzialità senza giudizi.

Partecipanti al progetto

Nome, età, occupazione	Diagnosi	Caregiver
Uomo 73aa Pensionato, ex ferroviere	Demenza a corpi di Lewy (LBD)	Moglie
Uomo 75aa Pensionato, ex consulente finanziario	Mild Cognitive Impairment (MCI)	Moglie
Uomo 75aa Pensionato, ex ingegnere	Demenza frontotemporale (FTD)	Moglie
Donna 58aa Ex operatrice socio-sanit.	Afasia Primaria Progressiva EOD (lvppa)	Figlia
Uomo 74aa Pensionato, ex impiegato	Malattia di Alzheimer (AD)	Moglie
Uomo 65aa Ex operaio	Malattia di Alzheimer (AD) EOD	Moglie
Uomo 65aa Ex responsabile commerciale	Malattia di Alzheimer (AD) EOD	Cugina
Uomo 69aa Pensionato, ex medico	Malattia di Alzheimer (AD)	Moglie
Donna 68aa Pensionata, ex impiegata	Malattia di Alzheimer (AD)	Marito
Uomo 60aa Ex operaio	Sindrome CADASIL	Moglie

Uomo 70aa Pensionato, ex calciatore	Mild Cognitive Impairment (MCI)	Moglie
Donna 72aa Casalinga	Malattia di Alzheimer (AD)	-

Tabella 1: Partecipanti al progetto

Gruppo dei familiari

La diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore altera in modo significativo il rapporto e la comunicazione tra persona e familiare/caregiver, spesso però quest'ultimo viene preso in considerazione marginalmente; nel percorso offerto da Novilunio il familiare viene inserito all'interno di un gruppo dedicato ai caregivers che si ritrova contemporaneamente al gruppo delle persone con demenza, ma in una stanza separata. In questo setting, i familiari possono condividere il loro carico assistenziale ed emotivo, in un ambiente sicuro e senza giudizi; anzi lo scambio di opinioni e punti di vista differenti portano ad un dibattito positivo che permette loro di sentirsi compresi ed alleggeriti. Si crede che il benessere finale dei componenti di entrambi i gruppi contribuisca a creare una sinergia notevole tra familiare e persona con diagnosi, dove ognuno si sente parte integrante e fondamentale del rapporto.

Obiettivi e argomenti/attività degli incontri

Gli argomenti degli incontri sono stati decisi utilizzando un approccio basato sul co-design, tenendo sempre in considerazione gli obiettivi principali del progetto, che sono:

- Migliorare la qualità della vita, riducendo livelli di ansia e dipendenza nelle persone con diagnosi di demenza iniziale e MCI;
- Creare un gruppo di auto mutuo aiuto al fine di stimolare la comunicazione e lo scambio di opinioni, favorire l'inclusione sociale e l'accettazione delle difficoltà dovute alla malattia;

- Promuovere attività di advocacy con lo scopo di sensibilizzare la comunità e le istituzioni sulle difficoltà, i bisogni e il punto di vista delle persone con demenza, potenziando così l'autostima, l'auto-efficacia, l'indipendenza e il senso di benessere e sicurezza nell'individuo;
- Proporre l'utilizzo di dispositivi tecnologici per supportare le attività di tutti i giorni (svegliate, promemoria e routine) e tenersi socialmente attivi (WhatsApp e Social Media).

Durante il percorso si sono trattati i seguenti argomenti, molto spesso portati dalle persone stesse:

Comunicazione della diagnosi

Il momento della comunicazione della diagnosi rappresenta per la persona una situazione ad elevato stress psico-emotivo; durante alcuni incontri si è discusso su questo argomento, il quale rappresenta, per ogni partecipante, un'occasione chiave nel proprio percorso personale; spesso segna la fine di un periodo fatto di insicurezze e paure, ci si chiede che cosa stia succedendo, si cerca di dare un significato alle difficoltà che portano poi la persona e/o il familiare a rivolgersi al proprio medico. Ognuno dei partecipanti ha condiviso la propria esperienza di comunicazione della diagnosi con il gruppo, riportando emozioni e stati d'animo di quel preciso istante; molti dei partecipanti hanno riportato un vissuto negativo di quella situazione, la comunicazione è stata ritenuta troppo frettolosa e poco empatica. Alcuni membri del gruppo hanno riferito la sensazione di sentirsi un 'numero' e non una persona, emozione data dal fatto che direttive regionali stabiliscono delle tempistiche ristrette per la comunicazione della diagnosi; altri individui del gruppo hanno fatto notare che, alla fine della restituzione da parte del medico, si siano sentiti abbandonati o non ascoltati.

Al fine di trovare una soluzione per questa situazione sono stati invitati ad uno degli incontri alcuni professionisti e medici specialisti del territorio. I partecipanti del gruppo hanno condiviso le loro esperienze di diagnosi,

analizzando le criticità di quel momento secondo il proprio punto di vista; in questo modo le dottoresse hanno avuto modo di ascoltare le conseguenze della comunicazione e le relative disfunzionalità.

Alla fine dell'incontro è stato dato un feedback positivo ai partecipanti da parte delle dott.sse, tenendo in considerazione il prezioso contributo fornito, in modo da poter migliorare la comunicazione di una diagnosi così impattante nella vita della persona.

Arteterapia e visite guidate al museo

All'interno del percorso sono stati organizzati tre incontri con un'arteterapista che ha dato la possibilità ai partecipanti del gruppo di cimentarsi con il disegno e la pittura.

Sono stati forniti pastelli a cera, tempere, acquerelli e pastelli con l'obiettivo di stimolare la creatività del gruppo e di esprimere le emozioni di ognuno su carta. Condividere dei momenti di svago, creare qualcosa con le proprie mani, concentrarsi nello scegliere colori o soggetti da disegnare ha dato modo al gruppo di poter consolidare i rapporti al suo interno, provocando un dibattito sano e gioviale; l'artista offriva consigli e incoraggiamenti, mai troppo invadenti, lasciando libero spazio e autonomia ai partecipanti. Alla fine di ogni incontro i partecipanti, a turno, mostravano la propria opera d'arte e la commentavano al fine di stimolare la comunicazione e il confronto il con gruppo.

Seguendo il riscontro positivo avuto dagli incontri di arteterapia, sono state organizzate due uscite di gruppo, anche con i familiari, al Museo del '900 a Mestre e al Museo della Natura e dell'Uomo a Padova; le visite sono state guidate da esperti del museo e la partecipazione del gruppo è stata molto attiva, si è rafforzato lo spirito di socializzazione e gli individui si sono divertiti a condividere opinioni sulle opere d'arte esposte.

Organizzazione di eventi ed Advocacy

Il principio è semplice, chi meglio di una persona che convive con una diagnosi di demenza può aiutare a divulgare conoscenza relativa alla materia in questione?

Sono gli Esperti per Esperienza (Expert by Experience) i veri attori del cambiamento sociale e politico. A tal proposito, una delle attività più importanti e innovative che caratterizza questo gruppo è la possibilità di creare, con un approccio di co-design o in collaborazione con altre istituzioni, occasioni o eventi dove la persona con diagnosi può parlare delle proprie difficoltà e dei propri bisogni davanti ad un pubblico. Alcuni partecipanti del gruppo si sono esposti in prima persona, raccontando la loro esperienza prima e dopo la diagnosi ad eventi organizzati; uno dei casi è stato la serata organizzata da un comune dell'alta padovana in collaborazione con un'attivista del gruppo, evento fortemente voluto dallo stesso, con lo scopo di sensibilizzare il suo paese natale e la comunità tutta. L'iniziativa ha inoltre ricevuto il patrocinio della ULSS 6 e da dieci comuni della provincia di Padova. Non da meno è stata la partecipazione di alcuni membri del gruppo all'incontro annuale della Regione Veneto dedicato alla Giornata Mondiale dell'Alzheimer; l'evento poneva al centro il punto di vista degli Expert by Experience che hanno ricevuto una diagnosi di disturbo neurocognitivo. La loro partecipazione mira a riconoscerne e valorizzare il ruolo centrale nel guidare il cambiamento nei servizi sanitari e sociali, offrendo la loro prospettiva unica, basata sulle esperienze quotidiane. Importante è anche la formazione di nuovi professionisti, a tal proposito i membri del gruppo hanno partecipato ad una giornata tutoriale dedicata alle malattie neurodegenerative programmata dall'Università di Padova nel corso di laurea in Logopedia. I partecipanti hanno avuto modo di confrontarsi e di condividere la propria esperienza con gli studenti, offrendo agli stessi la possibilità di ipotizzare un possibile intervento terapeutico individuale creato utilizzando un approccio di co-design.

In sintesi, la valorizzazione della voce di persone che convivono con la demenza è un obiettivo primario della comunità *novilunica*; questo percorso di gruppo mira a far nascere così una rete di attivisti/e e advocate che diventa sempre più ampia e i partecipanti, incoraggiati a riprendersi il microfono, si possono così sentire liberi di esprimere come vorrebbero essere sostenuti da tutti e da tutte noi.

Auto mutuo aiuto e conversazione

Secondo le opinioni dei componenti del gruppo, ciò che da loro più soddisfazione e senso di autoefficacia è l'essenza del gruppo stesso, cioè la capacità di offrire momenti di conversazione su argomenti relativi al vissuto dei singoli partecipanti. Dalla perdita della capacità di guidare il proprio veicolo in seguito alla diagnosi di demenza alla condivisione di esperienze familiari importanti passando per l'elaborazione di strategie utili per far fronte alle difficoltà cognitive che si manifestano nella vita di tutti i giorni, sono solo alcuni dei temi affrontati nelle conversazioni di gruppo; i partecipanti, in questo modo, riescono a scaricare le proprie emozioni, trovando supporto nei punti di vista altrui e, allo stesso tempo stimolano le proprie capacità comunicative e pragmatiche. Si sono osservati dei trend di miglioramento e aumento della partecipazione nei partecipanti e, durante gli incontri, la condivisione dell'esperienza comune nel fronteggiare le situazioni che avvengono a causa della malattia ha avuto particolare rilevanza. Nelle discussioni relative al tema della patente, ad esempio, i partecipanti si sono confrontati sulle loro esperienze personali, alcuni sostenendo di aver consapevolmente abbandonato la guida, altri sentendosi obbligati a rinunciare da un familiare, chi ancora utilizza la patente ma sa che la guida è sconsigliata dopo la diagnosi; ognuno portava le proprie ragioni e si cercava, confrontandosi, di trovare una soluzione al problema. Il confronto e la discussione è infatti uno dei fondamenti del gruppo

di auto mutuo aiuto, elaborare insieme strategie che possano migliorare la qualità di vita delle persone che convivono con la diagnosi.

Laboratorio tecnologie

Oltre a favorire l'apprendimento delle funzioni dello smartphone richieste da alcuni partecipanti gruppo, si è deciso di stimolare l'interesse verso l'uso di tecnologie assistive che possano essere utilizzate per migliorare la qualità della vita del partecipante e del suo caregiver. L'intero gruppo ha conosciuto e sperimentato in prima persona, durante l'intero percorso, l'utilizzo di diverse applicazioni e dispositivi tecnologici con diversi gradi di interesse. È stato inizialmente chiesto in quale ambito fossero maggiormente interessati ad inserire uno strumento tecnologico (autonomia, spostamenti, memoria, assistente nell'esecuzione di compiti complessi, comunicazione o entertainment). Sono state proposte quindi delle soluzioni ad hoc attraverso questi strumenti:

- WhatsApp: è un'applicazione gratuita che consente di inviare e ricevere messaggi, foto, file audio, documenti, video ed effettuare videochiamate. Oltre a consentire una comunicazione virtuale con altri utenti, l'applicazione permette di inviare anche la posizione, se presente la connessione GPS. Questa particolare funzione è stata proposta come strategia nel caso in cui ci si dovesse trovare in difficoltà e si dovesse comunicare il luogo dove ci si trova, mentre l'approfondimento dell'applicazione e delle relative funzioni, oltre che ad essere richiesto dai partecipanti, è stato considerato dai tutor un mezzo grazie al quale è possibile tenersi in contatto con i propri familiari ed amici, stimolare la comunicazione, le funzioni esecutive e al tempo stesso evitare l'isolamento sociale.
- YouTube: è una piattaforma di condivisione e visualizzazione di video dove è possibile cercare filmati di ogni genere che vanno da trailer, video

amatoriali, recensioni, video musicali, tutorial e molto altro, in forma gratuita e senza limitazioni. È stato deciso di approfondire con il gruppo questa applicazione in quanto considerata utile a mantenere cognitivamente attivi i partecipanti attraverso la ricerca, l'ascolto e la visione di video di loro interesse.

- Google Maps: è un'applicazione scaricabile che prevede l'uso di un sistema di localizzazione GPS, che permette di ottenere indicazioni stradali per raggiungere un determinato luogo sia a piedi che con mezzi di trasporto. Inoltre, la connessione al GPS consentirebbe di mantenere monitorati gli spostamenti del partecipante e, in caso di emergenza, intervenire.
- Alexa: è un assistente vocale intelligente che tramite Amazon Echo (dispositivi hardware da poter installare nelle varie stanze) offre agli utenti la possibilità, tramite comandi vocali, di controllare una molteplicità di oggetti, servizi, contenuti e molto altro.

Utilizzando alcune strategie si è cercato di facilitare l'accesso e l'utilizzo di tali strumenti, al fine di rendere la tecnologia un aspetto sul quale puntare per cercare di migliorare la qualità di vita della persona con diagnosi; ad esempio, per far fronte alle difficoltà di lettura e scrittura dei messaggi di WhatsApp è stato insegnato ad un partecipante come mandare e ascoltare un messaggio vocale, permettendo di continuare ad utilizzare l'applicazione; ad alcuni membri è stato insegnato come impostare tramite comandi vocali timer o promemoria con Alexa, allo scopo di ricordare appuntamenti od orari; l'utilizzo di Google Maps è stato stimolato per consentire il facile raggiungimento di una meta impostata o per ritrovare la strada di casa

CAPITOLO 4

Questionario di valutazione del percorso

Uno strumento utile a raccogliere l'opinione dei partecipanti e dei caregivers rispetto al percorso svolto ed accogliere eventuali commenti e idee utili a migliorare il percorso in futuro è stata la somministrazione di questionari ad hoc, proposti sia ai partecipanti che ai caregivers. Alcuni dei partecipanti sono anche stati intervistati individualmente su argomenti precisi, ad esempio sugli aspetti legati al rapporto col gruppo, alla comunicazione e alla condivisione dell'esperienza di diagnosi con le altre persone.

Al fine di dare importanza alla valutazione e la possibilità ad ognuno di potersi esprimere al meglio delle proprie capacità è stato dedicato un incontro intero alla compilazione del questionario e un altro alle interviste individuali. Per la compilazione del questionario con l'intero gruppo sono state distribuite delle griglie individuali di valutazione utilizzando una scala Likert a 4 gradi di accordo; per venire incontro alle necessità di ciascuno (difficoltà di lettura – focus della domanda) il questionario è stato presentato grazie all'utilizzo di un proiettore su una parete della stanza e le domande venivano riformulate di volta in volta, delucidando il focus della richiesta in maniera esaustiva. Il questionario ha assunto così la forma di una discussione dove ognuno poteva anche argomentare la propria risposta. Per quanto riguarda le interviste individuali sono stati selezionati 4 membri, secondo le loro disponibilità, e le risposte sono state registrate utilizzando un registratore per poi essere trascritte con calma. A completare l'iter di valutazione del percorso, è stato consegnato un questionario di gradimento dell'esperienza anche ai caregivers, compilabile su Google moduli, con la possibilità, anche in questo caso di inserire eventuali suggerimenti di miglioramento.

Di seguito sono riportate le informazioni raccolte:

Interviste individuali sull'esperienza del gruppo

Domande/ Partecipanti	Partecipante M	Partecipante F	Partecipante M	Partecipante M
Com'è il tuo rapporto con il gruppo?	Credo che il gruppo sia un po' troppo numeroso per avere rapporti personali, a volte ci si sente un po' inibiti ad esprimersi davanti a tutte queste persone e quando si parla di argomenti importanti ho come l'impressione che si disperdano. Sono convinto che un gruppo leggermente più ristretto sia più efficace.	È un rapporto bellissimo, che non avrei mai pensato di trovare. Ero partita che non volevo venire, però mi pare che quando sono qui mi escono delle cose che con gli amici/familiari non escono. Mi sento libera di dire quello che penso e mi piace ascoltare le esperienze e le storie degli altri.	All'inizio mi sentivo un po' spaesato, vedere così tante persone diverse, rimanevo in disparte; poi pian piano parlandoci mi sono sentito meglio, accettato e lì è stata la svolta. Cerco di non mancare mai agli incontri perché così sto meglio.	Siamo molto legati perché siamo tutti sulla stessa barca, è una cosa molto positiva. Poi a me piace molto aiutare le persone, e qui posso farlo. Quando parlo davanti al pubblico sento che sto aiutando le persone a capire la malattia.
Hai trovato interessanti le attività svolte durante gli incontri?	Tutte le attività sono state molto interessanti, perché il problema principale è la stagnazione in cui noi pensionati con difficoltà viviamo. Le attività sono fondamentali, devono essere divertenti; inoltre, avere un argomento sul quale concentrarsi	La tecnologia non mi interessa, riesco ad usare WhatsApp, Google per vedere dove andare e ascolto la musica ogni tanto ma mi fermo qui. Sono una persona curiosa, alla quale piace guardarsi attorno, quindi i musei vanno bene, anche quando abbiamo provato gli	Mi sono piaciuti molti gli incontri con la ragazza, l'artista. Mi ha dato lo stimolo per esprimermi, ho usato i colori e mi è piaciuto molto.	Tutte mi sono piaciute, soprattutto l'arte, a volte vedo cose che non mi piacciono ma sono artisti sai (ride). Ogni volta che abbiamo fatto le uscite, tutti quanti quando li vedevo uscire, avevano il sorriso; avevano fatto una cosa bella. Con il cellulare sono più

	rende il tutto più fluido e ci aiuta.	acquerelli mi è piaciuto molto.		autonomo, lo uso sempre, quando mi devo scrivere qualcosa che devo fare.
Senti che l'esperienza con il gruppo abbia migliorato la tua comunicazione con gli altri?	Si, si assolutamente, anche solo il fatto di iniziare questo percorso può, secondo me, giovare al nostro modo di comunicare, ci si mette in gioco e si accetta di sbagliare.	Io sono una alla quale piace molto comunicare, però questa cosa del gruppo credo mi abbia dato un qualcosa in più.	Il mio modo di parlare con gli altri è molto migliorato, quando sono qui trovo più spazio per poter parlare e non ho paura di sbagliare. Sono stato in vacanza un paio di giorni con altre persone che non conoscevano la mia storia, li sono comunque riuscito a parlare e mi sono sentito bene.	Si, sento che è un po' migliorata. Vedo anche gli altri più sicuri nel parlare, il gruppo gli fa bene.
Credi che la condivisione della tua esperienza di diagnosi possa essere d'aiuto per altre persone?	Per me significa entrare nel piano di realtà, ti senti sullo stesso piano degli altri; può anche essere di aiuto per te stesso, a volte è più facile condividere le proprie esperienze con degli 'estranei' che con i propri familiari.	Ho avuto un'esperienza tremenda, mai avrei pensato che fosse Alzheimer, però penso e spero che la condivisione possa aiutare. Mi piace ascoltare anche quello che raccontano gli altri.	Quando siamo andati a Mestre e ho condiviso la mia esperienza, all'inizio ero bloccato, c'era tanta gente, poi ho trovato il coraggio e ho parlato della mia malattia; non sono rimasto molto soddisfatto di come sono uscite le parole, volevo fare	Allora io ero già preparato, me la sentivo che le difficoltà che avevo erano legate all'Alzheimer, perché mia mamma pure lo ha avuto. Parlare della mia esperienza con altre persone fa bene a me e penso anche agli altri.

			meglio, sono sicuro che la prossima volta sarò migliore.	
Consigliere sti questo percorso ad una persona che si trova nella tua stessa situazione?	Il gruppo è inevitabilmente un testimone, una presa di coscienza, uno stimolo, una fonte di amarezze, quando si riconoscono i propri limiti; nel rapporto binario queste cose non succedono.	È un appuntamento al quale non manco e non mancherei mai, lo consiglio vivamente.	Si, assolutamente. Il gruppo ti fa sentire meglio e accettato per come sei.	Certamente, all'inizio uno può chiedersi 'di cosa parlo?' 'cosa vado a fare?' ma è importante stare in gruppo. Penso sia importante che le persone con difficoltà escano e facciano sentire la propria voce perché spesso sono chiuse in casa.

Tabella 2: interviste individuali ai partecipanti

Analizzando le risposte date da alcuni dei partecipanti (tabella 2) si delinea un generale senso di benessere e positività riguardante l'esperienza e il rapporto tra i partecipanti. Notiamo come il gruppo sia ritenuto come una possibilità di confronto con la realtà e di supporto delle proprie difficoltà comunicative, un soggetto ci racconta di come la sua iniziativa comunicativa abbia subito un miglioramento grazie al gruppo. Molto importanti, secondo gli intervistati, sono state anche le attività e le uscite che hanno contribuito a rafforzare la socialità e inibire il ritiro sociale; è anche emerso che, ad esempio, membri diversi hanno interessi diversi, chi preferisce l'arteterapia alla tecnologia o viceversa, altri preferirebbero un potenziamento delle funzioni esecutive; le capacità comunicative sono migliorate a parere dei partecipanti, il solo fatto di partecipare alle discussioni, di sentirsi liberi di sbagliare e di non essere giudicati ha stimolato la comunicazione e il linguaggio espressivo, contestualmente, le funzioni esecutive sono state supportate. Esperienza

fondamentale e coinvolgente è stata la condivisione della propria esperienza di diagnosi, un momento che ha fatto sentire i partecipanti fragili ma allo stesso tempo sullo stesso piano degli altri membri; ascoltare gli episodi altrui ha dato forza a chi, verosimilmente, si sentiva in imbarazzo o inibito, stimolando l'iniziativa comunicativa e la condivisione. Un soggetto ha espresso come le situazioni di public speaking lo abbiano aiutato ad aprirsi con altre persone riguardo all'esperienza di comunicazione della diagnosi. Tuttavia, è emerso da un soggetto che in alcune situazioni, l'elevata numerosità del gruppo può dissipare l'importanza e la serietà di argomenti notevoli, i quali avrebbero più rilevanza in un gruppo ristretto; a parer suo ci si potrebbe sentire inibiti ad esprimersi al meglio e si avrebbe poca efficacia comunicativa.

Questionario di valutazione del percorso delle persone con diagnosi

Affermazioni/grado di accordo	Pienamente d'accordo	Abbastanza d'accordo	Poco d'accordo	Per niente d'accordo
1. Questi incontri mi stanno aiutando	62.5%	37.5%		
2. Mi sono sentito seguito durante questo percorso	62.5%	37.5%		
3. Ho avuto difficoltà nel comunicare durante gli incontri		25%	25%	50%
4. Ritengo che mi siano stati dati strumenti per essere più autonomo	12.5%	37.5%	50%	
5. Quando entra un nuovo membro nel gruppo sono curioso/a di conoscere la sua storia	62.5%	37.5%		
6. Penso che la condivisione della mia esperienza personale possa essere d'aiuto per gli altri membri del gruppo	87.5%	12.5%		
7. Ho avuto difficoltà ad imparare e ad utilizzare nuove applicazioni/strumenti tecnologici	40%	40%	20%	

8.L'uso della tecnologia mi rende più semplice la comunicazione	62.5%	37.5%		
9.Durante i laboratori di arteterapia ho avuto modo di esprimere le mie emozioni attraverso il disegno	43%	28.5%	28.5%	
10.Penso che le uscite organizzate siano state stimolanti	62.5%	37.5%		
11.Il punto di vista della persona con diagnosi potrebbe essere di aiuto nel creare delle attività adatte	62.5%	37.5%		
12.Sono dell'idea che questo percorso si possa migliorare	50%	37.5%		12.5%
13.Consiglierei questo percorso a qualcuno nella mia stessa situazione	75%	25%		

Tabella 3: questionario di valutazione delle persone con diagnosi

L'incontro che ha seguito la somministrazione del questionario sopra citato è stato dedicato alla restituzione di quanto emerso; i dati riportati in Tabella 3 dimostrano come i partecipanti abbiano percepito un generale giovamento dall'esperienza (62.5% pienamente d'accordo, 37.5% abbastanza d'accordo), si sono sentiti seguiti e ascoltati. Si è creato un clima positivo e accogliente, nota fondamentale in un gruppo aperto come questo; la maggioranza, infatti, è curiosa nel conoscere i nuovi membri del gruppo. L'iniziativa comunicativa è migliorata e aiuto reciproco ed empatia sono ritenuti elementi essenziali e necessari(62.5% pienamente d'accordo, 37.5% abbastanza d'accordo).

La metà dei partecipanti (50%) ha avuto difficoltà di comunicazione durante gli incontri, fatto dovuto principalmente alla patologia ma ciò non ha limitato la condivisione delle esperienze e di punti di vista. Uno spunto sul quale riflettere emerge dall'affermazione relativa agli strumenti forniti per migliorare l'autonomia; in questo caso la metà dei partecipanti si trova poco d'accordo (50%) suggerendo un incremento di frequenza dei laboratori legati alle tecnologie e alla stimolazione cognitiva. Infatti, anche se la maggior parte del

gruppo ha avuto difficoltà nell'imparare ad utilizzare nuovi strumenti tecnologici (40% pienamente d'accordo, 40% abbastanza d'accordo), lo ritiene utile e facilitante la comunicazione con gli altri (62.5% pienamente d'accordo, 37.5% abbastanza d'accordo). Gli incontri di arteterapia e le uscite hanno ricevuto riscontri positivi (43% pienamente d'accordo) così come il co-design utilizzato al fine di creare attività/servizi utili a persone che convivono con la diagnosi di demenza (62.5% pienamente d'accordo, 37.5% abbastanza d'accordo); inseriamo in questa occasione anche le attività di public speaking, ascrivibili all'approccio di co-design. Infine, la quasi totalità dei partecipanti (50% pienamente d'accordo, 37.5% abbastanza d'accordo) è dell'idea che questo percorso possa essere migliorato; nella discussione è infatti emerso che questo appunto è dato dal fatto che si vuole vedere questo percorso come un laboratorio dinamico di idee e attività in continua evoluzione, costruito in collaborazione con i partecipanti. In conclusione, la totalità dei partecipanti (75% pienamente d'accordo, 25% abbastanza d'accordo) consiglierebbe questo percorso ad una persona che si trova nelle stesse condizioni, avvalorando così il punto di vista che la socialità può migliorare il benessere, la comunicazione e l'apprendimento di nuove strategie per far fronte alle difficoltà giornaliere.

Questionario di valutazione del percorso dei caregivers

Affermazioni/grado di accordo	Pienamente d'accordo	Abbastanza d'accordo	Poco d'accordo	Per niente d'accordo
1. Il confronto con il gruppo mi aiutato/a e supportato/a	100%			
2. Ritengo che la condivisione delle esperienze degli altri mi abbia arricchito/a	100%			
3. Penso sia stato utile far partecipare anche noi familiari agli incontri	100%			
4. Attribuisco importanza alle opinioni degli altri membri del gruppo	92.3%	7.7%		

5.Mi sono sentito/a annoiato/a durante le discussioni			7.7%	92.3%
6.Gli argomenti trattati durante gli incontri sono stati adeguati e interessanti	92.3%	7.7%		
7.Mi sono sentito supportato/aiutato/a dagli altri individui presenti nel gruppo	100%			
8.Penso sia importante il gruppo di supporto anche per i familiari	100%			
9.Avrei voluto essere coinvolto/a in maniera differente			7.7%	92.3%
10.Penso che il mio familiare abbia avuto difficoltà nel partecipare agli incontri	7.7%	15.4%	7.7%	69.2%
11.Credo sia importante che il mio familiare condivida con me gli argomenti trattati nel suo gruppo	46.2%	23.1%	23.1%	7.7%
12.Ho notato un miglioramento della comunicazione col mio familiare da quando partecipiamo agli incontri	38.5%	46.2%	15.4%	
13.Consiglierei questo percorso ad una persona che si trova nella mia stessa situazione	100%			

Tabella 4: *questionario di valutazione del percorso dei caregivers*

Analizzando qualitativamente i dati emersi dal questionario compilato dai caregivers (tabella 4) possiamo notare come vi sia un gradimento positivo generale del percorso e la totalità dei partecipanti (100%) riferisce quanto sia fondamentale il gruppo di supporto anche per loro stessi. Gli argomenti trattati sono stati ritenuti adeguati e stimolanti, non si sono annoiati e, aspetto rilevante, hanno dato importanza alle opinioni altrui (92.3% pienamente d'accordo); Secondo il loro punto di vista, le capacità comunicative del familiare sono notevolmente migliorate (38.5% pienamente d'accordo, 46.2% abbastanza d'accordo), da quando partecipa agli incontri. Alcuni spunti sui quali riflettere arrivano dalle affermazioni riguardanti la condivisione degli argomenti che

vengono trattati nel gruppo dei familiari, i partecipanti infatti, hanno espresso opinioni contrastanti (46.2% pienamente d'accordo col sapere gli argomenti trattati dal familiare); ad oggi i 2 gruppi rimangono 'isolati', le argomentazioni si svolgono all'interno dei singoli gruppi, non ci sono contaminazioni. Ci si è chiesto se questo possa essere un bene o un male, se possa minare alla lunga la fiducia tra familiare e caregiver; le risposte date ci forniscono infatti uno spunto sul quale ragionare. Altra affermazione che ha ricevuto opinioni contrastanti è quella relativa alla percezione delle difficoltà di partecipazione agli incontri nei confronti del familiare. La maggior parte dei caregiver (69.2% per niente d'accordo) crede che il proprio familiare non abbia avuto grosse difficoltà, la restante parte (30.8%) si divide sugli altri gradi di accordo. In conclusione, la totalità (100%) dei partecipanti del gruppo consiglierebbe questo percorso a persone che potrebbero trovarsi nella stessa situazione, ritenendolo un valido strumento per migliorare la qualità di vita, la comunicazione e la socialità di familiari e caregivers.

Risultati

Le informazioni raccolte dai questionari hanno permesso di mettere a confronto la percezione del raggiungimento degli obiettivi del progetto, sia dal punto di vista dei partecipanti che dei caregiver.

Le interviste, il questionario consegnato ai partecipanti e ai caregivers e la relativa discussione guidata, evidenziano il pieno raggiungimento di alcuni obiettivi, ovvero la stimolazione cognitiva, l'inclusione sociale e il senso di benessere generale; alcuni spunti di riflessione sono emersi per quanto riguarda l'autonomia personale, la gestione degli strumenti tecnologici e le capacità comunicative. Alcuni partecipanti non hanno rilevato significativi miglioramenti perché già partivano da un buon livello. È stato fatto notare come, ad esempio, sul versante delle autonomie e della comunicazione alcuni dei partecipanti si sono esposti in situazioni di public speaking (convegni ma

anche corsi universitari) e questo è comunque ascrivibile ad un miglioramento ed empowerment personale. Alcuni suggerimenti emersi durante le discussioni e le interviste serviranno per migliorare il percorso e creare attività/servizi sempre più adatti, in collaborazione con i membri stessi.

Il progetto si ritiene comunque un percorso soddisfacente per entrambi i gruppi, i quali hanno espresso il desiderio di proseguire con altri incontri per approfondire le tematiche affrontate e conoscerne di nuove.

Suggerimenti e prospettive future

La discussione che ha seguito la somministrazione dei questionari è servita anche per accogliere suggerimenti e poter così programmare la continuazione del percorso; alcuni spunti arrivano direttamente dalle persone che convivono con le difficoltà legate alla diagnosi, chiedendo strumenti adeguati a migliorare ulteriormente la loro autonomia e la possibilità di creare dei gruppi ‘satelliti’ per far fronte alle esigenze e alle passioni di ognuno. Attraverso il co-design e il confronto siamo giunti alla conclusione che, formando dei piccoli gruppi di arteterapia, di stimolazione cognitiva e delle funzioni esecutive, così come un gruppo dedicato all’utilizzo della tecnologia, in occasioni alternative come ad esempio dei pomeriggi settimanali, si evita ai partecipanti di sentirsi annoiati o poco motivati nello svolgere attività non interessanti per loro. Altro aspetto sul quale questo gruppo si concentra è la possibilità di formare e coinvolgere sempre più persone, sfruttando l’essere ‘Expert by Experience’ favorendo la nascita di altri gruppi di supporto e comunicazione, creando un modello di inclusione sociale e collaborazione.

Conclusioni

In questo studio si è cercato di esplorare, descrivere e valutare una possibile applicazione della Prescrizione Sociale, intervento non clinico con focus su socializzazione e condivisione; è stato seguito il percorso di un gruppo di 12

persone con diagnosi di DNC-M e deterioramento cognitivo lieve e i relativi familiari per circa 12 mesi; utilizzando un approccio di co-design, sia del percorso stesso che nelle attività svolte, sono stati impostati degli obiettivi, tra i quali la stimolazione cognitiva, il potenziamento degli aspetti comunicativi e allo stesso tempo inibire il ritiro sociale e l'isolamento. Al fine di raccogliere dati utili alla valutazione del percorso e dell'esperienza sono stati utilizzati questionari ed interviste ad hoc, i cui risultati sono stati poi condivisi e discussi all'interno di incontri dedicati.

Alla luce dei dati raccolti e delle discussioni avvenute all'interno del gruppo, si conclude che il percorso ha favorito per la maggioranza dei partecipanti un miglioramento della qualità di vita, dell'iniziativa comunicativa e della comunicazione in generale; gli obiettivi di implementare il benessere generale, l'inclusione sociale e la stimolazione cognitiva sono stati pienamente raggiunti. Il lavoro di gruppo, e in alcuni incontri di sottogruppi, ha portato ad una maggiore utilizzazione nella tecnologia con un conseguente miglior apprendimento e mantenimento delle competenze acquisite.

L'approccio di co-design ha dato modo di raccogliere e approfondire solo le tematiche di maggior interesse, stimolando la partecipazione attiva dei partecipanti, l'interazione con gli altri componenti del gruppo e con i rispettivi caregivers. Si ritengono utili anche gli incontri rivolti ai caregiver per permettere un supporto reciproco grazie alla condivisione di esperienze e strategie nella gestione dei familiari con diagnosi di disturbo neurocognitivo. Per garantire questo percorso di crescita condivisa si rende necessaria la presa in carico dell'intero gruppo, e se necessario anche singolarmente, attivando nuovi progetti che permettano di monitorare nel tempo l'acquisizione delle informazioni apprese e che garantiscano un supporto costante delle persone coinvolte attraverso percorsi paralleli che migliorino la qualità della vita e il benessere della persona. Molti suggerimenti sono stati dati sia dai partecipanti stessi che dai caregiver al fine di creare un percorso sartoriale che permetta ad

ogni singolo componente dei gruppi di sentirsi accettato, compreso e motivato; il percorso di gruppo e di socializzazione potrà essere le fondamenta per immaginare nuovi approcci di intervento nelle persone che convivono con un disturbo neurocognitivo maggiore.

Bibliografia

- «A Toolkit on How to Implement Social Prescribing». s.d. Consultato 10 ottobre 2024. <https://www.who.int/publications/i/item/9789290619765>.
- Algar, Katherine, Robert T Woods, e Gill Windle. 2016. «Measuring the Quality of Life and Well-Being of People with Dementia: A Review of Observational Measures». *Dementia* 15 (4): 832–57. <https://doi.org/10.1177/1471301214540163>.
- Arab, Ali, Gregory J. Christie, Mehrdad Mansouri, Maryam Ahmadzadeh, Andrew Sixsmith, Martin Ester, e Sylvain Moreno. 2021. «Moderate-Intensity Physical Activity, Music and Art Activities Preserved Cognitive Health in Older Adults: An Argument for Social Prescribing Solution». *Frontiers in Aging Neuroscience* 13 (agosto). <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.693791>.
- Arvanitakis, Zoe, Raj C. Shah, e David A. Bennett. 2019. «Diagnosis and Management of Dementia: Review». *JAMA* 322 (16): 1589–99. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.4782>.
- Astell, A. 2004. «Facilitating Communication in Dementia with Multimedia Technology». *Brain and Language* 91 (1): 80–81. <https://doi.org/10.1016/j.bandl.2004.06.043>.
- Baker, Keith, e Adele Irving. 2016. «Co-producing Approaches to the Management of Dementia through Social Prescribing». *Social Policy & Administration* 50 (3): 379–97. <https://doi.org/10.1111/spol.12127>.
- Ballard, C., D. Neill, J. O'Brien, I. G. McKeith, P. Ince, e R. Perry. 2000. «Anxiety, depression and psychosis in vascular dementia: prevalence and associations». *Journal of Affective Disorders* 59 (2): 97–106. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(99\)00057-9](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(99)00057-9).
- Banovic, Silva, Lejla Junuzovic Zunic, e Osman Sinanovic. 2018. «Communication Difficulties as a Result of Dementia». *Materia Socio-Medica* 30 (3): 221–24. <https://doi.org/10.5455/msm.2018.30.221-224>.
- Baratella, Paola. 2009. *I diritti della persona con disabilità. Dalla convenzione internazionale ONU alle buone pratiche*. Edizioni Erickson.
- Beard, Renée L. 2004. «Advocating Voice: Organisational, Historical and Social Milieux of the Alzheimer's Disease Movement». *Sociology of Health & Illness* 26 (6): 797–819. <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00419.x>.
- Benbow, Susan Mary, e David Jolley. 2012. «Dementia: Stigma and Its Effects». *Neurodegenerative Disease Management* 2 (2): 165–72. <https://doi.org/10.2217/nmt.12.7>.
- Bickerdike, Liz, Alison Booth, Paul M. Wilson, Kate Farley, e Kath Wright. 2017. «Social Prescribing: Less Rhetoric and More Reality. A Systematic Review of the Evidence». *BMJ Open* 7 (4): e013384. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013384>.
- Birt, Linda, Rebecca Griffiths, Georgina Charlesworth, Paul Higgs, Martin Orrell, Phuong Leung, e Fiona Poland. 2020. «Maintaining Social Connections in Dementia: A Qualitative Synthesis». *Qualitative Health Research* 30 (1): 23–42. <https://doi.org/10.1177/1049732319874782>.
- Bosco, Alessandro, Justine Schneider, Donna Maria Coleston-Shields, Kaanthan Jawahar, Paul Higgs, e Martin Orrell. 2019. «Agency in Dementia Care: Systematic Review and Meta-Ethnography». *International Psychogeriatrics* 31 (5): 627–42. <https://doi.org/10.1017/S1041610218001801>.
- Boyle, Geraldine. 2014. «Recognising the agency of people with dementia». *Disability & Society* 29 (7): 1130–44. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>.

- Braveman, Paula, e Laura Gottlieb. 2014. «The Social Determinants of Health: It's Time to Consider the Causes of the Causes». *Public Health Reports®* 129 (1_suppl2): 19–31. <https://doi.org/10.1177/00333549141291S206>.
- Cartabellotta, A., R. Eleopra, S. Quintana, L. Pingani, C. Ferrarese, F. Starace, M. Masina, e G. Mancardi. 2018. «Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza». [https://doi.org/10/Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO_SANITA/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/2019/01/31/demenze.pdf?uuid=AFZO43C](https://doi.org/10>Editrice/ILSOLE24ORE/QUOTIDIANO_SANITA/Online/_Oggetti_Correlati/Documenti/2019/01/31/demenze.pdf?uuid=AFZO43C).
- Castellani, Rudy J., Hyoung-gon Lee, Xiongwei Zhu, George Perry, e Mark A. Smith. 2008. «Alzheimer Disease Pathology As a Host Response». *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology* 67 (6): 523–31. <https://doi.org/10.1097/NEN.0b013e318177eaf4>.
- Chatterjee, Helen J., Paul M. Camic, Bridget Lockyer, e Linda J. M. Thomson. 2018. «Non-clinical community interventions: a systematised review of social prescribing schemes». *Arts & Health* 10 (2): 97–123. <https://doi.org/10.1080/17533015.2017.1334002>.
- Chrisp, Tom A. C., Benjamin D. Thomas, Wayne A. Goddard, e Andrea Owens. 2011. «Dementia Timeline: Journeys, Delays and Decisions on the Pathway to an Early Diagnosis». *Dementia* 10 (4): 555–70. <https://doi.org/10.1177/1471301211409375>.
- Clancy, Una, Jason P. Appleton, Carmen Arteaga, Fergus N. Doubal, Philip M. Bath, e Joanna M. Wardlaw. 2021. «Clinical management of cerebral small vessel disease: a call for a holistic approach». *Chinese Medical Journal* 134 (2): 127–42. <https://doi.org/10.1097/CM9.0000000000001177>.
- Coen, Robert F., Bronagh Flynn, Edel Rigney, Elaine O'Connor, Liza Fitzgerald, Ciaran Murray, Catherine Dunleavy, et al. 2011. «Efficacy of a Cognitive Stimulation Therapy Programme for People with Dementia». *Irish Journal of Psychological Medicine* 28 (3): 145–47. <https://doi.org/10.1017/S0790966700012131>.
- Cooper, Claudia, Naaheed Mukadam, Cornelius Katona, Constantine G. Lyketsos, David Ames, Peter Rabins, Knut Engedal, et al. 2012. «Systematic Review of the Effectiveness of Non-Pharmacological Interventions to Improve Quality of Life of People with Dementia». *International Psychogeriatrics* 24 (6): 856–70. <https://doi.org/10.1017/S1041610211002614>.
- Costa, Andreia, Joana Henriques, Violeta Alarcão, Teresa Madeira, Ana Virgolino, Adriana Henriques, Rodrigo Feteira-Santos, Marie Polley, Miguel Arriaga, e Paulo Nogueira. 2024. «Social Prescribing for Older Adults in Mainland Portugal: Perceptions and Future Prospects». *Preventive Medicine Reports* 39 (febbraio): 102652. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2024.102652>.
- Craig, Denise, e Edward Strivens. 2016. «Facing the Times: A Young Onset Dementia Support Group: Facebook™ Style». *Australasian Journal on Ageing* 35 (1): 48–53. <https://doi.org/10.1111/ajag.12264>.
- «Creating Age-Friendly Environments in Europe: A Tool for Local Policy-Makers and Planners». s.d. Consultato 16 ottobre 2024. <https://www.who.int/publications/i/item/9789289052122>.
- Di Pasquale, Claudia, Fabiola Gaio, Marco Simoni, e Donata Gollin. 2023. «Indagine sulla presa in carico logopedica delle persone con disturbo neurocognitivo maggiore». *Logopedia e Comunicazione* 19 (3): 351–79. <https://doi.org/10.14605/LOG1932304>.
- Diehl, Janine, T. Mayer, H. Förstl, e A. Kurz. 2003. «A Support Group for Caregivers of Patients with Frontotemporal Dementia». *Dementia* 2 (2): 151–61. <https://doi.org/10.1177/1471301203002002002>.
- Diener, Ed, e Micaela Y. Chan. 2011. «Happy People Live Longer: Subjective Well-Being Contributes to Health and Longevity: HEALTH BENEFITS OF HAPPINESS». *Applied Psychology: Health and Well-Being* 3 (1): 1–43. <https://doi.org/10.1111/j.1758-0854.2010.01045.x>.

- Dixon, Jeremy, Judy Laing, e Christine Valentine. 2020. «A Human Rights Approach to Advocacy for People with Dementia: A Review of Current Provision in England and Wales». *Dementia* 19 (2): 221–36. <https://doi.org/10.1177/1471301218770478>.
- Downs, Murna, e Lindsey Collins. 2015. «Person-centred communication in dementia care». *Nursing Standard, Dementia Series: Part 14*, 30 (11): 37–41. <https://doi.org/10.7748/ns.30.11.37.s45>.
- Eder, Michelle, Michelle Henninger, Shauna Durbin, Megan O. Iacocca, Allea Martin, Laura M. Gottlieb, e Jennifer S. Lin. 2021. «Screening and Interventions for Social Risk Factors: Technical Brief to Support the US Preventive Services Task Force». *JAMA* 326 (14): 1416–28. <https://doi.org/10.1001/jama.2021.12825>.
- Fratiglioni, Laura, Stephanie Paillard-Borg, e Bengt Winblad. 2004. «An Active and Socially Integrated Lifestyle in Late Life Might Protect against Dementia». *The Lancet Neurology* 3 (6): 343–53. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(04\)00767-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(04)00767-7).
- Gallacher, John, e Alistair Burns. 2021. «Social Prescribing for Dementia». *The Lancet Neurology* 20 (9): 707–8. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00208-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00208-8).
- Goeman, Dianne P., Megan Corlis, Kate Swaffer, Valerie Jenner, Jennifer F. Thompson, Emma Renehan, e Susan Koch. 2019. «Partnering with People with Dementia and Their Care Partners, Aged Care Service Experts, Policymakers and Academics: A Co-Design Process». *Australasian Journal on Ageing* 38 (S2): 53–58. <https://doi.org/10.1111/ajag.12635>.
- Golubinski, Veronika, Eva-Maria Wild, Vera Winter, e Jonas Schreyögg. 2020. «Once Is Rarely Enough: Can Social Prescribing Facilitate Adherence to Non-Clinical Community and Voluntary Sector Health Services? Empirical Evidence from Germany». *BMC Public Health* 20 (1): 1827. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09927-4>.
- González, Jordina Capella, Fleur Braddick, Hannah Schwartz Fields, Lidia Segura Garcia, e Joan Colom Farran. s.d. «Los retos de la prescripción social en la Atención Primaria de Catalunya: la percepción de los profesionales».
- Gorno-Tempini, M.L., A.E. Hillis, S. Weintraub, A. Kertesz, M. Mendez, S.F. Cappa, J.M. Ogar, et al. 2011. «Classification of Primary Progressive Aphasia and Its Variants». *Neurology* 76 (11): 1006–14. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e31821103e6>.
- Grant, Clare, Trudy Goodenough, Ian Harvey, e Chris Hine. 2000. «A Randomised Controlled Trial and Economic Evaluation of a Referrals Facilitator between Primary Care and the Voluntary Sector». *BMJ* 320 (7232): 419–23. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7232.419>.
- Greenwood, Nan, e Raymond Smith. 2016. «The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature». *Maturitas* 92 (ottobre):102–9. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.07.019>.
- Hampson, Caroline, e Karen Morris. 2016. «Dementia: Sustaining Self in the Face of Cognitive Decline». *Geriatrics* 1 (4): 25. <https://doi.org/10.3390/geriatrics1040025>.
- Holopainen, Arja, Hannele Siltanen, Anita Pohjanvuori, Merja Mäkisalo-Ropponen, e Eila Okkonen. 2019. «Factors Associated with the Quality of Life of People with Dementia and with Quality of Life-Improving Interventions: Scoping Review». *Dementia* 18 (4): 1507–37. <https://doi.org/10.1177/1471301217716725>.
- Holt-Lunstad, Julianne. 2022. «Social Connection as a Public Health Issue: The Evidence and a Systemic Framework for Prioritizing the “Social” in Social Determinants of Health». *Annual Review of Public Health* 43 (1): 193–213. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-052020-110732>.

- Hort, J., J. T. O'Brien, G. Gainotti, T. Pirttila, B. O. Popescu, I. Rektorova, S. Sorbi, P. Scheltens, e on behalf of the EFNS Scientist Panel on Dementia. 2010. «EFNS Guidelines for the Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease». *European Journal of Neurology* 17 (10): 1236–48. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.03040.x>.
- Hugo, Julie, e Mary Ganguli. 2014. «Dementia and Cognitive Impairment: Epidemiology, Diagnosis, and Treatment». *Clinics in Geriatric Medicine, Geriatric Psychiatry*, 30 (3): 421–42. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2014.04.001>.
- Husk, Kerry, Kelly Blockley, Rebecca Lovell, Alison Bethel, Iain Lang, Richard Byng, e Ruth Garside. 2020. «What Approaches to Social Prescribing Work, for Whom, and in What Circumstances? A Realist Review». *Health & Social Care in the Community* 28 (2): 309–24. <https://doi.org/10.1111/hsc.12839>.
- Jing, Wenbo, Rosalind Willis, e Zhixin Feng. 2016. «Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review». *Archives of Gerontology and Geriatrics* 66 (settembre): 23–41. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.009>.
- Johansson, Erika, Frida Jonsson, Emil Rapo, Anna-Sofia Lundgren, Åsa Hörnsten, e Ingeborg Nilsson. s.d. «Let's Try Social Prescribing in Sweden (SPiS) – an Interventional Project Targeting Loneliness among Older Adults Using a Model for Integrated Care: A Research Protocol». *International Journal of Integrated Care* 21 (2): 33. <https://doi.org/10.5334/ijic.5609>.
- Kasl-Godley, Julia, e Margaret Gatz. 2000. «Psychosocial interventions for individuals with dementia: An integration of theory, therapy, and a clinical understanding of dementia». *Clinical Psychology Review* 20 (6): 755–82. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(99\)00062-8](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(99)00062-8).
- Kim, Ji Eon, Yu Lim Lee, Min Ah Chung, Hye Jin Yoon, Dong Eun Shin, Jin Hee Choi, Sangheon Lee, Hae Kyung Kim, e Eun Woo Nam. 2021. «Effects of Social Prescribing Pilot Project for the Elderly in Rural Area of South Korea during COVID-19 Pandemic». *Health Science Reports* 4 (3): e320. <https://doi.org/10.1002/hsr2.320>.
- Kishita, Naoko, Tamara Backhouse, e Eneida Mioshi. 2020. «Nonpharmacological Interventions to Improve Depression, Anxiety, and Quality of Life (QoL) in People With Dementia: An Overview of Systematic Reviews». *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 33 (1): 28–41. <https://doi.org/10.1177/0891988719856690>.
- Knauss, Jenny, e Don Moyer. 2006. «The Role of Advocacy in Our Adventure with Alzheimer's». *Dementia* 5 (1): 67–72. <https://doi.org/10.1177/1471301206059755>.
- Kurpas, Donata, Juan Manuel Mendive, Josep Vidal-Alaball, Ferdinando Petrazzuoli, Mohammed Morad, Thomas Kloppe, Wolfram Herrman, Nataša Mrduljaš-Dujić, e Joyce Kenkre. s.d. «European Perspective on How Social Prescribing Can Facilitate Health and Social Integrated Care in the Community». *International Journal of Integrated Care* 23 (2): 13. <https://doi.org/10.5334/ijic.7636>.
- Laakkonen, Marja-Liisa, Hannu Kautiainen, Eeva Hölttä, Niina Savikko, Reijo S. Tilvis, Timo E. Strandberg, e Kaisu H. Pitkälä. 2016. «Effects of Self-Management Groups for People with Dementia and Their Spouses—Randomized Controlled Trial». *Journal of the American Geriatrics Society* 64 (4): 752–60. <https://doi.org/10.1111/jgs.14055>.
- Leavell, M. A., J. A. Leiferman, M. Gascon, F. Braddick, J. C. Gonzalez, e J. S. Litt. 2019. «Nature-Based Social Prescribing in Urban Settings to Improve Social Connectedness and Mental Well-Being: A Review». *Current Environmental Health Reports* 6 (4): 297–308. <https://doi.org/10.1007/s40572-019-00251-7>.
- Lenoir, Hermine, Carole Dufouil, Sophie Auriacombe, Jean-Marc Lacombe, Jean-François Dartigues, Karen Ritchie, e Christophe Tzourio. 2011. «Depression History, Depressive Symptoms, and

- Incident Dementia: The 3C Study*». *Journal of Alzheimer's Disease* 26 (1): 27–38. <https://doi.org/10.3233/JAD-2011-101614>.
- Leung, Phuong, Martin Orrell, e Vasiliki Orgeta. 2015. «Social Support Group Interventions in People with Dementia and Mild Cognitive Impairment: A Systematic Review of the Literature». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 30 (1): 1–9. <https://doi.org/10.1002/gps.4166>.
- Linnemann, Christoph, e Undine E. Lang. 2020. «Pathways Connecting Late-Life Depression and Dementia». *Frontiers in Pharmacology* 11 (marzo). <https://doi.org/10.3389/fphar.2020.00279>.
- «Living Well with Dementia». 2023. Nhs.Uk. 18 agosto 2023. <https://www.nhs.uk/conditions/dementia/living-with-dementia/living-well/>.
- Logsdon, Rebecca G., Kenneth C. Pike, Susan M. McCurry, Patricia Hunter, Joanne Maher, Lisa Snyder, e Linda Teri. 2010. «Early-Stage Memory Loss Support Groups: Outcomes from a Randomized Controlled Clinical Trial». *The Journals of Gerontology: Series B* 65B (6): 691–97. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbq054>.
- Martyr, Anthony, Sharon M. Nelis, Catherine Quinn, Yu-Tzu Wu, Ruth A. Lamont, Catherine Henderson, Rachel Clarke, et al. 2018. «Living Well with Dementia: A Systematic Review and Correlational Meta-Analysis of Factors Associated with Quality of Life, Well-Being and Life Satisfaction in People with Dementia». *Psychological Medicine* 48 (13): 2130–39. <https://doi.org/10.1017/S0033291718000405>.
- Mason, Elisabeth, Linda Clare, e Nancy Pistrang. 2005. «Processes and Experiences of Mutual Support in Professionally-Led Support Groups for People with Early-Stage Dementia». *Dementia* 4 (1): 87–112. <https://doi.org/10.1177/1471301205049192>.
- Masterson, Daniel, Kristina Areskoug Josefsson, Glenn Robert, Elisabeth Nylander, e Sofia Kjellström. 2022. «Mapping Definitions of Co-Production and Co-Design in Health and Social Care: A Systematic Scoping Review Providing Lessons for the Future». *Health Expectations* 25 (3): 902–13. <https://doi.org/10.1111/hex.13470>.
- Messina, Annachiara, Antonio Miozzo, Giancarlo Logroscino, e Petronilla Battista. 2020. «Afasia Primaria Progressiva: cosa sappiamo e perché è importante indirizzare i pazienti al trattamento logopedico». *Logopedia e Comunicazione* 16 (2): 183–211. <https://doi.org/10.14605/LOG1622004>.
- Morse, Daniel F., Sahil Sandhu, Kate Mulligan, Stephanie Tierney, Marie Polley, Bogdan Chiva Giurca, Siân Slade, et al. 2022. «Global Developments in Social Prescribing». *BMJ Global Health* 7 (5): e008524. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2022-008524>.
- Muhl, Caitlin, Kate Mulligan, Imaan Bayoumi, Rachelle Ashcroft, e Christina Godfrey. 2023. «Establishing Internationally Accepted Conceptual and Operational Definitions of Social Prescribing through Expert Consensus: A Delphi Study». *BMJ Open* 13 (7): e070184. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-070184>.
- Neal, Martin, e Philip Barton Wright. s.d. «Validation Therapy for Dementia - Neal, M - 2003 | Cochrane Library». Consultato 9 ottobre 2024. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001394/full?highlightAbstract=valid%7Ctherapy%7Ctherapi%7Cvalidation>.
- Nichols, Emma, Jaimie D. Steinmetz, Stein Emil Vollset, Kai Fukutaki, Julian Chalek, Foad Abd-Allah, Amir Abdoli, et al. 2022. «Estimation of the Global Prevalence of Dementia in 2019 and Forecasted Prevalence in 2050: An Analysis for the Global Burden of Disease Study 2019». *The Lancet Public Health* 7 (2): e105–25. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8).

- Niederer, Kristina, Isabelle Tournier, Donna Marie Coleston-Shields, Craven, Julie Gosling, Julie Garde, Ben Salter, Michaëlle Bosse, e Ingeborg Griffioen. 2020. «Designing with and for People with Dementia: Developing a Mindful Interdisciplinary Co-Design Methodology». In , a cura di Gjoko Muratovski e Craig Vogel, 147–68. Intellect. <https://www.intellectbooks.com/design-and-living-well>.
- Nyqvist, Fredrica, Mima Cattan, Lars Andersson, Anna K. Forsman, e Yngve Gustafson. 2013. «Social Capital and Loneliness Among the Very Old Living at Home and in Institutional Settings: A Comparative Study». *Journal of Aging and Health* 25 (6): 1013–35. <https://doi.org/10.1177/0898264313497508>.
- O'Rourke, Hannah M., Wendy Duggleby, Kimberly D. Fraser, e Lauren Jerke. 2015. «Factors That Affect Quality of Life from the Perspective of People with Dementia: A Metasynthesis». *Journal of the American Geriatrics Society* 63 (1): 24–38. <https://doi.org/10.1111/jgs.13178>.
- Osler, Lucy, e Dan Zahavi. 2023. «Sociality and Embodiment: Online Communication During and After Covid-19». *Foundations of Science* 28 (4): 1125–42. <https://doi.org/10.1007/s10699-022-09861-1>.
- Park, J.H., S.B. Lee, T.J. Lee, D.Y. Lee, J.H. Jhoo, J.C. Youn, I.H. Choo, et al. 2006. «Depression in Vascular Dementia Is Quantitatively and Qualitatively Different from Depression in Alzheimer's Disease». *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 23 (2): 67–73. <https://doi.org/10.1159/000097039>.
- Pateria, Nikhil, e Dilip Kumar. 2024. «A Comprehensive Review on Detection and Classification of Dementia Using Neuroimaging and Machine Learning». *Multimedia Tools and Applications* 83 (17): 52365–403. <https://doi.org/10.1007/s11042-023-17288-4>.
- Pescheny, Julia V, Gurch Randhawa, e Yannis Pappas. 2020. «The impact of social prescribing services on service users: a systematic review of the evidence». *European Journal of Public Health* 30 (4): 664–73. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz078>.
- Polley, M., H. Seers, O. Toye, T. Henkin, H. Waterson, M. Bertotti, e H. J. Chatterjee. 2023. «Building the Economic Evidence Case for Social Prescribing». Project report. London: National Academy for Social Prescribing. ottobre 2023. <https://socialprescribingacademy.org.uk/read-the-evidence/building-the-economic-case-for-social-prescribing/>.
- Prasad, Sakshi, Maanya Rajasree Katta, Shuchi Abhishek, Rishala Sridhar, Sai Sudha Valisekka, Maha Hameed, Jasneet Kaur, e Namrata Walia. 2023. «Recent Advances in Lewy Body Dementia: A Comprehensive Review». *Disease-a-Month* 69 (5): 101441. <https://doi.org/10.1016/j.disamonth.2022.101441>.
- Quinn, Catherine, James A. Pickett, Rachael Litherland, Robin G. Morris, Anthony Martyr, e Linda Clare. 2022. «Living well with dementia: What is possible and how to promote it». *International Journal of Geriatric Psychiatry* 37 (1): 10.1002/gps.5627. <https://doi.org/10.1002/gps.5627>.
- Rossor, Martin, John Collinge, Nick Fox, Simon Mead, Catherine Mummery, Jonathan Rohrer, Jonathan Schott, e Jason Warren. 2016. «Dementia and Cognitive Impairment». In *Neurology*, a cura di Charles Clarke, Robin Howard, Martin Rossor, e Simon Shorvon, 1^a ed., 289–336. Wiley. <https://doi.org/10.1002/9781118486160.ch8>.
- Sabat, Steven R. s.d. «A Bio-Psycho-Social Approach to Dementia».
- Sachdev, Perminder S., Deborah Blacker, Dan G. Blazer, Mary Ganguli, Dilip V. Jeste, Jane S. Paulsen, e Ronald C. Petersen. 2014. «Classifying Neurocognitive Disorders: The DSM-5 Approach». *Nature Reviews Neurology* 10 (11): 634–42. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2014.181>.
- Scarpetti, Giada, Hannah Shadowen, Gemma A. Williams, Juliane Winkelmann, Madelon Kroneman, Peter P. Groenewegen, Judith D. De Jong, et al. 2024. «A comparison of social prescribing approaches

- across twelve high-income countries». *Health Policy* 142 (aprile):104992. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2024.104992>.
- Seetharaman, Kishore, e Habib Chaudhury. 2020. «'I Am Making a Difference': Understanding Advocacy as a Citizenship Practice among Persons Living with Dementia». *Journal of Aging Studies* 52 (marzo):100831. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100831>.
- Steeman, Els, Jan Godderis, Mieke Grypdonck, Nele De Bal, e Bernadette Dierckx De Casterlé. 2007. «Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story?». *Aging & Mental Health* 11 (2): 119–30. <https://doi.org/10.1080/13607860600963364>.
- Steffens, D. C., e G. G. Potter. 2008. «Geriatric Depression and Cognitive Impairment». *Psychological Medicine* 38 (2): 163–75. <https://doi.org/10.1017/S003329170700102X>.
- Swaffer, Kate. 2014. «Dementia: Stigma, Language, and Dementia-Friendly». *Dementia* 13 (6): 709–16. <https://doi.org/10.1177/1471301214548143>.
- «The Dementia Guide: Living Well after Your Diagnosis | Alzheimer's Society». 2021. 16 aprile 2021. <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/publications-factsheets/the-dementia-guide>.
- «The Living Well with Dementia Course: A Workbook for Facilitators». s.d. Routledge & CRC Press. Consultato 19 novembre 2024. <https://www.routledge.com/The-Living-Well-with-Dementia-Course-A-Workbook-for-Facilitators/Cheston-Marshall/p/book/9781138542358>.
- Tomasello, Michael. 2020. «The adaptive origins of uniquely human sociality». *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* 375 (1803): 20190493. <https://doi.org/10.1098/rstb.2019.0493>.
- Toms, G. R., L. Clare, J. Nixon, e C. Quinn. 2015. «A Systematic Narrative Review of Support Groups for People with Dementia». *International Psychogeriatrics* 27 (9): 1439–65. <https://doi.org/10.1017/S1041610215000691>.
- Wang, Gubing, Chiara Marradi, Armagan Albayrak, e Tischa J. M. van der Cammen. 2019. «Co-designing with people with dementia: A scoping review of involving people with dementia in design research». *Maturitas* 127 (settembre):55–63. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.06.003>.
- Webb, Joseph. 2017. «Conversation takes two: understanding interactions with people with dementia». *Disability & Society* 32 (7): 1102–6. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1321225>.
- Woodward, Michael. 2013. «Aspects of Communication in Alzheimer's Disease: Clinical Features and Treatment Options». *International Psychogeriatrics* 25 (6): 877–85. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000318>.
- Wurm, Raphael, e Elisabeth Stögmann. 2021. «Epidemiology of Dementia—the Epidemic We Saw Coming». *Wiener Medizinische Wochenschrift* 171 (11): 247–48. <https://doi.org/10.1007/s10354-021-00838-6>.
- Yeh, Carol, Tracey Truscott, e Lisa Snyder. 2001. «The Benefits of a Support Group for Persons with Alzheimer's Disease». *Alzheimer's Care Today* 2 (4): 42.
- Zubenko, George S., Wendy N. Zubenko, Susan McPherson, Eleanor Spoor, Deborah B. Marin, Martin R. Farlow, Glenn E. Smith, et al. 2003. «A Collaborative Study of the Emergence and Clinical Features of the Major Depressive Syndrome of Alzheimer's Disease». *American Journal of Psychiatry* 160 (5): 857–66. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.160.5.857>.