

Reinventare la vita con la demenza: il potere della riabilitazione

World Alzheimer Report 2025, Reimagining life with dementia: the power of rehabilitation

In occasione della Giornata mondiale dell'Alzheimer, istituita nel 1994 dall'OMS e dall'Alzheimer's Disease International (ADI) e celebrata il 21 settembre di ogni anno, ADI ha pubblicato "**World Alzheimer Report 2025, Reimagining life with dementia: the power of rehabilitation**" (Rapporto mondiale sull'Alzheimer 2025, Reinventare la vita con la demenza: il potere della riabilitazione)

ADI è la federazione internazionale delle associazioni di Alzheimer e demenza che attualmente conta 105 associazioni affiliate in tutto il mondo, tra le quali la Federazione Alzheimer Italia.

Il *Rapporto Mondiale sull'Alzheimer 2025* mette in evidenza il **ruolo fondamentale della riabilitazione** come intervento non farmacologico per le persone con demenza. Nonostante la crescente diffusione di questa patologia (55 milioni di casi nel 2019 e si stima si arriverà a 139 milioni entro il 2050), le persone colpite hanno ancora un accesso limitato a percorsi riabilitativi, benché le prove scientifiche ne dimostrino l'efficacia.

L'importanza della riabilitazione

La riabilitazione si concretizza con una serie di interventi personalizzati, finalizzati a mantenere le abilità residue, recuperare funzioni compromesse quando è possibile e adattarsi ai cambiamenti inevitabili, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, ridurre la disabilità e favorire l'autonomia e la partecipazione sociale. Gli studi mostrano che percorsi riabilitativi mirati consentono alle persone con demenza di raggiungere i propri obiettivi personali, mantenere capacità funzionali più a lungo e rimandare l'ingresso nelle strutture residenziali o ridurre la necessità di assistenza a lungo termine e le ospedalizzazioni.

Tradizionalmente la demenza viene vista come una malattia progressiva e irreversibile, associata soprattutto a perdita di memoria e declino cognitivo. Il *Rapporto* ribalta questa visione, proponendo un approccio centrato sulle funzioni e sulle possibilità residue piuttosto che solo sul deficit.

Componenti fondamentali della riabilitazione

La riabilitazione deve essere centrata sulla persona e orientata a obiettivi specifici.

Il rapporto identifica **tre pilastri essenziali di un percorso riabilitativo**:

1. Valutazione olistica e personalizzata: analisi completa delle abilità cognitive, fisiche, emotive e sociali della persona, considerando anche l'ambiente di vita.
2. Approccio basato su obiettivi SMART (Specific-Measurable-Achievable-Relevant-Time-bound):
 - a. Specifico: gli obiettivi devono essere chiari e specifici, ad esempio "Ricorderò i nomi di tutte le 10 persone al mio club di bocce".
 - b. Misurabile: gli obiettivi devono essere quantificabili, ad esempio "Andrò al mio club di bocce due volte a settimana".

- c. Raggiungibile: gli obiettivi devono essere realistici e tenere conto delle risorse disponibili e delle capacità individuali.
- d. Pertinente: gli obiettivi devono avere significato personale e motivare l'individuo, concentrandosi su ciò che genera benessere.
- e. Temporizzato: gli obiettivi devono avere una scadenza definita

3. Monitoraggio e adattamento continuo: revisione periodica dei progressi e ridefinizione degli obiettivi in base all'evoluzione della malattia e dei bisogni.

Questi elementi si traducono in un **approccio collaborativo**, che coinvolge non solo i professionisti sanitari, ma anche familiari e caregiver (circa il 70% delle persone con demenza vive a casa con un caregiver, spesso un familiare).

Strategie e metodi di intervento

Il Rapporto illustra diverse strategie applicabili nella vita quotidiana:

- Adattamento dell'ambiente domestico per ridurre gli ostacoli e favorire l'autonomia.
- Obiettivi funzionali legati ad attività quotidiane (alimentazione, igiene, mobilità).
- Riabilitazione cognitiva per sviluppare strategie compensative e rinforzare abilità residue.
- Tecnologie assistive, dalle più semplici, come lavagne e timer, fino ad applicazioni digitali avanzate.
- Attività fisica e riabilitazione motoria, fondamentali per ridurre il rischio di cadute e favorire il benessere globale.
- Coinvolgimento attivo dei caregiver, che, come detto, sono parte integrante del processo riabilitativo.

Implementazione nei diversi contesti

La riabilitazione per la demenza deve adattarsi a diversi ambienti e fasi della malattia. In casa si dovranno adottare programmi individuali o familiari che permettano alla persona di restare più a lungo nel proprio ambiente. Nelle comunità si concretizzerà attraverso centri diurni, associazioni e servizi territoriali. Nelle strutture residenziali si dovranno adottare approcci di *function-focused care* (assistenza focalizzata sulla funzione), che stimolano le capacità residue invece di sostituirle, con l'obiettivo di aiutare gli anziani a svolgere le attività della vita quotidiana e le attività fisiche in autonomia piuttosto che con l'assistenza del caregiver.

Barriere e disuguaglianze

Nonostante le prove della sua efficacia, l'accesso alla riabilitazione resta limitato. **Solo il 25% degli Stati membri dell'OMS dispone di piani nazionali per la demenza**, e tra questi solo due terzi menzionano la riabilitazione. Esistono poi forti disuguaglianze, le migliori pratiche sono concentrate nei Paesi ad alto reddito, mentre nei contesti a risorse limitate i servizi sono scarsi o inesistenti.

Ostacoli aggiuntivi sono la mancanza di consapevolezza (molti considerano la demenza un inevitabile effetto dell'invecchiamento), lo stigma che circonda la malattia, le barriere culturali e linguistiche per le minoranze, e la carenza di formazione specifica per i professionisti sanitari.

Impatto economico e sostenibilità

I **costi globali della demenza** ammontano a circa **1,3 trilioni di dollari** e si prevede che raddoppieranno entro il 2030. In questo senso, la riabilitazione rappresenta un vero e proprio investimento; se ben integrata nei sistemi sanitari, può ridurre ricoveri, ospedalizzazioni e spese assistenziali, rivelandosi vantaggiosa non solo per le persone e le famiglie, ma anche per i sistemi sanitari.

Alcuni Paesi stanno sperimentando modelli innovativi mostrando la fattibilità di questi approcci. Per esempio, in Corea del Sud sono stati creati centri dedicati alla riabilitazione e programmi domiciliari personalizzati; Malta ha sviluppato un ospedale specializzato nella riabilitazione interdisciplinare; Brasile e Indonesia hanno avviato programmi comunitari guidati da terapisti occupazionali, ossia operatori sanitari che aiutano le persone ad affrontare disabilità fisiche, mentali o di sviluppo; in Norvegia e Irlanda sono partiti progetti pilota di riabilitazione cognitiva che hanno dimostrato risultati positivi.

Raccomandazioni

Il Rapporto invita a un cambio di paradigma: considerare la demenza non solo come perdita e declino, ma come una condizione in cui è possibile continuare a vivere con qualità e significato, non elimina i sintomi, ma offre strumenti per affrontarla con maggiore dignità e autonomia, riducendo allo stesso tempo il peso economico e sociale della malattia.

Perché ciò avvenga, è necessario un cambiamento culturale che modifichi la percezione sociale della demenza e aiuti ad abbattere lo stigma intorno a questa patologia. È necessario riconoscere la riabilitazione come un **diritto universale**, in linea con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, e quindi parte integrante della copertura sanitaria e della vita quotidiana delle persone con demenza.

È cruciale coinvolgere caregiver, professionisti e comunità, per rendere la riabilitazione accessibile a tutti, indipendentemente dal reddito o dal luogo di residenza. La formazione dei professionisti sanitari che si occupano di riabilitazione delle persone con demenza risulta perciò imprescindibile per migliorare le competenze necessarie.

Solo attraverso un impegno collettivo, che coinvolga governi, professionisti, famiglie e comunità, la riabilitazione può diventare un pilastro della risposta globale a una delle maggiori sfide sanitarie del nostro tempo.