

Sessualità e Alzheimer

Il bisogno di amore, di tenerezza, intimità e sessualità non si spegne in età avanzata, nemmeno in caso di Alzheimer. Il presente foglio informativo intende aiutare soprattutto i familiari e le altre persone curanti a comprendere gli effetti che le varie forme di demenza hanno sulla sessualità e dà loro suggerimenti su come affrontarli.

Le ripercussioni dell'Alzheimer sulla sessualità

Le ripercussioni dell'Alzheimer sulla sessualità possono variare a seconda dello stadio e della tipologia della malattia, ma anche della persona colpita:

- L'interesse sessuale del malato prende una piega diversa a seconda dei casi: spesso i sentimenti e le esternazioni emotive si placano, talvolta invece l'interesse sessuale rimane lo stesso o può anche aumentare.
- Con l'avanzare della malattia (in particolare in caso di demenza frontotemporale), l'empatia psicologica risulta compromessa. I malati sono tutti presi dalle loro esigenze e non mostrano alcun riguardo per gli altri.
- Nel corso della malattia il malato dimentica molte delle cose apprese e delle forme comportamentali sociali e morali acquisite. Di conseguenza certe inibizioni possono scomparire e i bisogni si manifestano in modo più diretto, il che può dar luogo a comportamenti inadeguati anche in pubblico: ad es. linguaggio diretto, parolacce, approcci sessuali, contatti con le proprie parti intime e quelle di altre persone ecc.
- Spesso il malato non prova più vergogna e quindi può anche cambiare atteggiamento.
- I malati di Alzheimer dimenticano dapprima gli eventi più recenti. Tendono a vivere nel passato e spesso credono di essere ancora giovani. Talvolta non riconoscono più il proprio partner o non ricordano di essere sposati.
- Poiché l'orientamento temporale è compromesso, i malati di Alzheimer vivono soprattutto nel presente, in tutto ciò che percepiscono nell'immediato. Spesso quindi capita che si innamorino e che nascano nuovi rapporti.
- Le malattie da demenza compromettono il pensiero e alterano le percezioni: i malati di Alzheimer non capiscono come mai li si aiuti a lavarsi le parti intime e per questo possono sentirsi sessualmente minacciati o magari stimolati.
- In alcune forme di demenza il malato può soffrire di allucinazioni che possono indurlo a esprimere calunnie, paure, gelosia ecc.
- Possono essere disinibiti soprattutto i malati di demenza frontotemporale, che più di altri tendono a perdere l'autocontrollo.
- Indipendentemente dall'Alzheimer, i farmaci assunti possono avere effetti collaterali che modificano il comportamento sessuale del malato, riducendo o anche intensificando le sue pulsioni sessuali.

Rispettare le esigenze e i limiti

La sessualità riguarda la vita privata di una persona, ma nei malati di Alzheimer non di rado viene «messa in piazza». Eterosessuali, omosessuali o bisessuali, con o senza partner, non importa: il mondo sentimentale del malato o del partner, l'appetito e il piacere sessuale, la vulnerabilità e il dolore sono denominatori comuni a tutti. Ma ogni coppia ha anche la sua storia sentimentale e di vita e ha un modo particolare di relazionarsi con l'altro a livello sessuale. La sfida consiste nel garantire il diritto alla sessualità ai malati di Alzheimer senza però oltrepassare certi limiti per quanto concerne le persone curanti. L'importante infatti è garantire in ogni momento l'integrità di tutte le persone coinvolte. Proprio perché il tema della sessualità riguarda tutti, è in questo ambito che si manifestano in modo particolare desideri, vergogna, paure, idee dettate dalla morale e reazioni di difesa. Occorre dunque cercare di percepire tutto questo e imparare ad affrontarlo.

La sessualità non deve diventare un tabù né tanto meno deve essere considerata qualcosa di «cattivo». Anche in età avanzata (con o senza Alzheimer) continuiamo tutti ad essere uomini e donne. Abbiamo bisogno di affetto, relazioni interpersonali, vicinanza, tenerezza e coccole. Il contatto fisico è addirittura fondamentale per i malati di Alzheimer, in quanto la capacità di comunicare coi sensi si mantiene inalterata rispetto invece alla progressiva difficoltà di parlare. Relazioni sessuali attente e rispettose consentono a molte coppie di intrattenere ancora a lungo contatti che vanno al di là delle parole. Ma i rapporti cambiano: al ruolo di compagno o compagna di un malato di Alzheimer si somma ora anche quello di persona curante. Questo doppio ruolo e lo stress causato dall'assistenza possono ripercuotersi sull'interesse sessuale in generale o nei confronti del partner malato. L'importante è tutelare la sfera privata: nonostante le cure, la camera da letto e il bagno dovrebbero continuare a far parte della sfera privata e dunque intima del paziente, anche quando questi vive in istituto. Le persone curanti

pertanto dovrebbero mostrarsi discrete e, ad esempio, bussare e attendere sempre se possibile una risposta prima di entrare nelle stanze del malato. Quando sorgono preoccupazioni o difficoltà nell'ambito della sessualità, è sempre utile parlarne con qualcuno, ad esempio una persona di fiducia, un membro del gruppo di auto aiuto, un medico o uno specialista in materia di demenza o di sessualità (ad es. un gerontopsichiatra). Ci sono situazioni in cui è necessario proteggere un partner dall'altro. Letti separati, camere separate o un breve soggiorno in un istituto di cura potrebbero essere risolutivi.

Cercare soluzioni

Prenderla con filosofia

Di solito si reagisce meglio sapendo già in anticipo che possono manifestarsi cambiamenti nel comportamento sessuale del malato e magari anche situazioni difficili che talvolta però possono anche essere temporanee. Prendere tutto con filosofia può essere molto utile. Affrontate le situazioni problematiche con calma e non dimenticate che i malati di Alzheimer hanno una diversa percezione delle cose. Siate comprensivi verso le loro esigenze e cercate nuovi modi di porvi nei loro confronti. Non dimenticate però le vostre esigenze. Talvolta cercare di comprendere quali siano i fattori scatenanti di un problema permette di evitare che situazioni difficili si ripetano o per lo meno che accadano tanto spesso.

Situazioni tipiche: alcuni spunti per trovare una soluzione

Considerate i suggerimenti seguenti come possibili vie da seguire. Ogni situazione infatti è unica in ragione dell'individualità del malato e del contesto in cui vive. Si tratta dunque di trovare la soluzione migliore caso per caso.

Per il partner che cura il malato a casa

– Forse esitate ad avere ancora rapporti intimi con il malato. Seguite il vostro intuito: che cosa vi

- suggeriscono la vostra storia affettiva e le vostre abitudini? Che atteggiamento ha il vostro partner? Va bene così? Cercate di scoprirlo con tatto e pazienza. Talvolta dei piccoli gesti di tenerezza e qualche coccola possono già soddisfare entrambi.
- Il vostro compito in veste di partner curante può essere estenuante sia a livello fisico che emotivo, tanto da farvi praticamente dimenticare la sessualità. Per molti partner curanti inoltre occuparsi dell'igiene del corpo del malato (soprattutto delle parti intime) soffoca ogni velleità sessuale. Fatevi aiutare da qualcuno e sfruttate la possibilità di delegare certi compiti ad esempio allo Spitex.
 - Può far male constatare che il malato di Alzheimer continui a interessarsi al sesso, ma che lo stare insieme non è più quello di una volta. Sforzatevi di tenere presente che l'incapacità di comprendere i vostri sentimenti da parte del malato dipende dalla malattia e non da una sua volontaria mancanza di rispetto nei vostri confronti.
 - Se il partner affetto da Alzheimer manifesta un desiderio sessuale secondo voi eccessivo, ponete dei limiti! A seconda dei casi può essere risolutivo rispondere con tenerezza e vicinanza o, al contrario, decidere di dormire in letti o addirittura in stanze separate.
 - Può capitare che il malato non vi riconosca o che non voglia dormire nella stessa stanza con voi. Forse ha paura di voi e cerca addirittura di tenervi lontano. Cercate di non prendere tutto questo come un fatto personale. Discutere o forzare la situazione di solito non serve a niente. Distraggete il malato e lasciate cadere l'argomento per un attimo per poi affrontarlo in un altro modo. Sembra semplice, ma richiede tanta pazienza.

Per il familiare curante: come comportarsi in pubblico

- Se il malato di Alzheimer fa delle avance a una terza persona, spiegatele la situazione, mostratele la tessera Alzheimer e cercate di distrarre il malato.
- Può capitare che un malato di Alzheimer si innamori di qualcun altro, ad esempio nel centro diurno o in casa di cura. Spesso non si ricorda più di essere sposato. Così un giorno il coniuge sano o altri familiari possono diventare testimoni involontari di gesti o parole intime e confidenziali. Queste esperienze possono essere dolorose. Parlate della situazione con un interlocutore dell'istituto o con una persona di vostra fiducia. Cercate di dedicarvi ad attività che si possono svolgere in due.
- Il diverso comportamento del malato può rendere geloso il partner sano, naturalmente a seconda della storia della coppia. A tale riguardo, può essere utile chiedere informazioni o un colloquio consultivo per meglio comprendere tutti gli aspetti della malattia.

Il comportamento in pubblico in genere

- Talvolta i malati di Alzheimer possono presentarsi in pubblico svestiti o vestiti inadeguatamente, perché non si rendono più conto di dove si trovano e di come ci si dovrebbe vestire. Magari però hanno solo bisogno della toilette ma hanno dimenticato dove si trova oppure vogliono andare a dormire. Tale comportamento spesso non è motivato da desideri sessuali. A seconda dei casi, potete proteggere il malato da sguardi indiscreti con un indumento, potete aiutarlo a rivestirsi o accompagnarlo in bagno.
- Raramente può succedere che un malato di Alzheimer si spogli o si ecciti in pubblico. Se dovesse farlo, sappiate che non agisce intenzionalmente, ma solo per assecondare un suo impulso e perché non tiene più conto delle comuni regole comportamentali. Proteggetelo dagli sguardi altrui e dategli la possibilità di passare a un'altra attività.
- Il contatto con le proprie parti intime però potrebbe avere anche altre ragioni, ad es. il bisogno di urinare, il tentativo di lenire un dolore provocato da un'infezione o l'istinto di tenere le mani impegnate.

Per i figli del malato o il personale curante professionista

- I malati di Alzheimer tendono a vivere nel passato e spesso pensano di essere ancora giovani. Così fanno confusione con le persone che li circondano. Una malata di Alzheimer, ad esempio, può scambiare il figlio per il proprio coniuge. Spesso è inutile darle delle spiegazioni. Meglio cambiare argomento. Più tardi magari vedrà le cose in modo diverso.
- Poiché talvolta il malato non comprende più la ragione e la necessità dell'igiene intima, eventuali contatti con le sue parti intime possono essere da lui interpretati come una minaccia o un approccio sessuale e indurlo a reagire. Spiegategli sempre brevemente cosa state facendo e qual è il vostro ruolo. Evitate anche di indossare indumenti provocanti.
- State attenti a come vi esprimete e a come vi comportate per evitare di essere fraintesi. Ad esempio non dite «adesso andiamo a letto», ma «ti /Le preparo il letto» e «ti /La aiuto a coricarvi /coricarsi».

Parlatene!

Se il malato di Alzheimer, il partner curante o altre persone soffrono a causa della situazione ma non sono in grado di cambiare le cose, il problema può essere risolto richiedendo un aiuto esterno. Per prima cosa, potete rivolgervi a una persona di fiducia vicina a voi. Ma potete anche ricorrere alla consulenza del Telefono Alzheimer, al vostro medico di famiglia o a un gerontopsichiatra. Comunque è meglio rivolgersi a una persona che conosce la malattia e le problematiche legate alla sessualità. In certi casi può essere utile farsi prescrivere un farmaco. Nella prima fase della malattia è possibile anche farsi ricevere assieme al malato da uno specialista o in una clinica della memoria. Il primo passo per superare il problema è affrontare apertamente le difficoltà. Spesso parlandone con qualcuno si trovano soluzioni adeguate alla situazione specifica.

Avete bisogno di una consulenza personale per la vostra situazione individuale?

I consulenti specializzati del Telefono Alzheimer rispondono a tutte le vostre domande sulla demenza.

Telefono Alzheimer: 058 058 80 00

Dal lunedì al venerdì: ore 8–12 e 13:30–17

Anche le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera sono a vostra disposizione nella vostra zona. Contattateci su alz.ch.

Colophon

Redazione ed editrice:
Alzheimer Svizzera

Comitato scientifico:

Prof. Dr. med. Gabriela Stoppe
Rosmarie Bachmann-Vogel, pedagoga sociale dipl. HFS