

# Sessualità e bisogni affettivi

La malattia di Alzheimer e altre patologie affini non sopiscono il bisogno di amore e di affetto, che è una dimensione propria all'essere umano. La malattia può avere un impatto sulla vita intima e la sessualità delle persone che ne sono affette, inducendole talvolta ad assumere comportamenti disinibiti e sconvenienti per la società. Il presente foglio informativo illustra gli effetti della malattia sulla sessualità e propone piste percorribili per affrontare meglio le situazioni delicate con il proprio familiare.

## / Aspetti teorici

Il senso di intimità, il desiderio di una vita sessuale appagante o la possibilità di esprimere e ricevere tenerezza non sono uguali in tutte le persone, ma mantengono un ruolo importante fino a un'età avanzata. Con il trascorrere del tempo una persona malata di Alzheimer ha sempre più difficoltà a manifestare chiaramente i propri bisogni, di conseguenza può assumere comportamenti inadeguati come quelli indicati qui di seguito.

- › **Azioni impulsive:** a causa della malattia la persona è sempre più focalizzata sui propri bisogni e pulsioni, non riesce più a immedesimarsi nell'altro né a capirne il punto di vista. Tenderà a esprimere i suoi desideri sessuali o la sua volontà di contatto fisico in un modo che può sembrare «impulsivo», senza tenere conto della disponibilità del partner.
- › **Modi disinibiti e socialmente inadeguati:** la persona malata, sempre più disorientata, può assumere un comportamento ritenuto sconveniente, tra l'altro svestendosi in pubblico o facendo avance sessuali con parole o gesti a sconosciuti. Questi comportamenti possono essere fraintesi da chi le è vicino o è oggetto delle sue attenzioni.

- › **Un'interpretazione sbagliata della situazione:** la malattia agisce anche sulla mancanza di discernimento e di giudizio, quindi la persona malata può avere difficoltà a interpretare correttamente una situazione. Per esempio, può credere che il curante le faccia delle avance durante l'igiene, quando le chiede di spogliarsi.

Questi atteggiamenti imbarazzanti, indotti dall'assenza di limiti e di giudizio, sono dovuti alla malattia, che compromette la capacità di filtrare le pulsioni e trovare alternative per rispondere ai propri bisogni affettivi.

## / Accompagnamento

Per partner o conviventi della persona ammalata determinati comportamenti possono creare disagio, soprattutto se si manifestano in presenza altrui o in pubblico. Anche nell'intimità della coppia la malattia può creare situazioni difficili da gestire. Di seguito sono illustrate alcune situazioni delicate e frequenti che riguardano la sfera intima e le possibili reazioni per evitare che tali comportamenti si ripetano.

**Avance sessuali:** la persona malata vi esprime complimenti fuori luogo, chiede di essere accarezzata o di

spogliarvi. Rispondete con calma, ma con fermezza, ditele chiaramente che vi imbarazza e, se necessario, uscite dalla stanza. È essenziale che rispettiate i vostri bisogni e la vostra voglia di intimità, ma è altrettanto importante riconoscere i bisogni del vostro familiare, che rischia di sviluppare atteggiamenti aggressivi o depressivi se deve costantemente reprimere la sua sessualità. Le sue esigenze di intimità devono dunque essere prese sul serio per cercare le modalità più idonee di accompagnamento. Per cominciare, potreste parlarne con gli operatori sanitari che si occupano del vostro familiare e potranno darvi qualche consiglio utile. Potete ricorrere anche al team di medici (medico curante o specialista) o a un sessuoterapeuta.

**Toccamenti:** la persona malata vi prende la mano senza il vostro consenso e la posa, per esempio, sulle sue parti intime. Allontanatevi, dicendole chiaramente che non tollerate questo tipo di comportamento, tuttavia evitate di farle la morale perché rischiereste di innervosirla. Se il vostro familiare tenta approcci con altri, per esempio baciando un visitatore sulla bocca o toccandolo senza il suo consenso, spiegate a questa persona che simili gesti mettono a disagio anche voi, ma che sono dovuti alla malattia. Se i comportamenti si ripetono, se sentite che il vostro partner vi manca di rispetto o vi trovate disarmati, chiedete aiuto a un professionista che potrà eventualmente prescrivere terapie farmacologiche.

**Masturbazione:** la persona malata si infila continuamente la mano nei pantaloni oppure si accarezza i seni davanti a voi, a familiari o estranei. Se siete da soli con lei, uscite dalla stanza e tornate più tardi. In pubblico, potete attirare la sua attenzione su qualcos'altro o distrarla, per esempio offrendole da bere o un oggetto da tenere in mano.

**Esibizionismo:** la persona malata esce nuda dal bagno senza preoccuparsi della presenza altrui o si spoglia in un luogo pubblico. Di fronte a estranei, cercate di difendere al meglio la sua intimità coprendola con un vestito. Se vi interpella o si rivolge a qualcuno dei presenti in modo volgare o osceno, prendete le distanze e cambiate il soggetto della conversazione.

**Ricerca di intimità:** la persona malata può cercare con insistenza un contatto fisico di cui non avete voglia. Può anche tentare di abbracciare e baciare una persona che le è vicina. Non sentitevi obbligati a tollerare questi comportamenti, anche se sono dovuti alla ma-

lattia. È molto importante che esprimiate chiaramente i vostri limiti, quello che accettate o non accettate. Per rispondere ai bisogni di contatto fisico del vostro familiare, potete offrirgli un'alternativa, per esempio un oggetto morbido da toccare, un trattamento alle mani, una visita dal parrucchiere. Per prevenire le sue richieste, organizzategli regolarmente momenti di benessere e di relax. La ricerca del contatto fisico può riflettere anche il bisogno di sentirsi riconosciuto, utile. In questo caso, potete proporgli un'attività che lo valorizzi, in modo da convogliare altrove la sua attenzione e procurargli un senso di soddisfazione diversa da quella che può derivargli dal contatto fisico.

**Disinteresse:** i sintomi depressivi possono diminuire lo slancio vitale e il desiderio del partner. Con il passare del tempo il vostro familiare perde i suoi punti di riferimento, quindi potrebbe non riconoscervi e non dimostrarvi più il suo attaccamento. Questa situazione è spesso difficile da vivere, tanto più se desiderate ancora condividere momenti di tenerezza. Come per i comportamenti descritti in precedenza, il suo disinteresse è un sintomo della malattia e non l'espressione di una mancanza di amore nei vostri confronti. Esistono diversi modi di vivere una forma di intimità, di contatto e di condivisione con il partner, per esempio guardare insieme le foto delle vacanze, parlare dei bei momenti vissuti insieme, ascoltare un brano musicale che vi accomuna.

In generale, se prestate cure intime al vostro familiare malato, come aiutarlo a lavarsi o a rivestirsi dopo essere andato alla toilette, assicuratevi che vi abbia visti e sentiti arrivare prima di toccarlo. Durante le cure, copritegli le parti intime affinché non siano completamente nude, così prevenite malintesi. Se fa ancora avance fuori luogo in queste situazioni, significa che non riesce a interpretarle in modo corretto. Affidare le cure a professionisti vi eviterà di vivere costantemente situazioni imbarazzanti.

### **La sessualità all'interno di una struttura**

I comportamenti indicati sopra possono verificarsi anche se il vostro familiare vive in un istituto. Possono essere rivolti ai professionisti, a un altro residente, a un familiare o a un visitatore. Non tutti gli istituti affrontano la questione dell'intimità sessuale con la stessa apertura, quindi è importante cercare il dialogo con il personale curante se, durante le visite, constatate comportamenti «sconvenienti» da parte del vostro familiare. Nel corso di un colloquio potete condividere le vostre osservazioni e chiedere se situazioni analoghe si sono già ve-

rificate. Prima di tutto occorrerà individuare la possibile causa del comportamento e trovare insieme le soluzioni: la persona malata cerca un contatto fisico per calmare le sue angosce? Ha problemi fisici (per es. prurito, bisogno di urinare, infezioni urinarie)? L'ambiente in cui vive è inadeguato e crea un certo disagio (penombra, promiscuità ecc.)? Indossa abiti troppo stretti che la inducono a spogliarsi? Oppure ha semplicemente bisogno di affetto, di tenerezza e di contatto fisico? Informatevi anche sulle forme di accompagnamento (farmacologico o meno) che possono essere proposte dal personale curante. Per affiancare bene una persona affetta dalla malattia di Alzheimer è importante non etichettare subito come «sconveniente» ogni avance sessuale, piuttosto cercare il bisogno che si nasconde dietro questo comportamento. È necessario considerare anche la storia di vita del malato, le sue abitudini e i valori culturali legati alla sfera intima, come l'idea di vicinanza e la distanza tollerata nella relazione.

Il vostro familiare che vive in contatto con altri ospiti della struttura potrebbe fare avance anche a una persona dello stesso sesso pur essendo stato eterosessuale prima di ammalarsi. Spesso questa ricerca di intimità esprime più un desiderio di tenerezza, un senso di sconforto di fronte alla solitudine, che un cambiamento di orientamento sessuale. Non è da escludere che vi presenti un nuovo compagno o una nuova compagna se ha dimenticato di avere già un partner. È senz'altro una situazione destabilizzante sia per il coniuge che per i figli, tuttavia ricordatevi del suo smarrimento e della ricerca di compagnia per riempire le lunghe giornate. L'amore nei vostri confronti non cambia anche se ha dimenticato di formare una coppia con voi.

## / Comunicazione

Il vostro modo di comunicare può evitare la comparsa di comportamenti sessuali sgraditi e può aiutarvi a disinnescare situazioni delicate. Qui trovate alcune piste da seguire.

- › Formulate con chiarezza le vostre intenzioni, non utilizzate il «noi» dicendo, per esempio, «andiamo a dormire» se non condividete il letto con la persona malata, perché potrebbe essere inteso come un invito a momenti di tenerezza o a un rapporto sessuale.
- › Quando esprimete un rifiuto, mantenete la calma, ma manifestate fermezza con il vostro atteggiamento e le vostre parole.

- › Non mostratevi scioccati o disgustati di fronte a discorsi osceni del vostro familiare. Ciò potrebbe urtarlo e condurlo a insultarvi.
- › Indicate chiaramente i vostri limiti (cosa accettate o non accettate). Nelle situazioni delicate, STOP sarà compreso meglio di una lunga frase o di un NO che può scatenare una reazione difensiva.
- › Distratelo, per esempio cambiando l'argomento della conversazione, invitandolo a uscire o dandogli un oggetto da tenere in mano.
- › Se la situazione lo consente, usate l'umorismo, senza deriderlo o trattarlo da bambino.
- › Evitate di arrabbiarvi o di rimproverarlo come se fosse uno scolareto.

## / Considerazioni etiche

Chiunque ha diritto al rispetto della sua vita privata e delle sue esigenze affettive, ma questo diritto può essere messo a repentaglio in un istituto, la cui struttura e il cui funzionamento lasciano poco spazio all'intimità. Il fatto che gli ospiti anziani abbiano bisogni sessuali e di tenerezza rimane ancora un tabù in alcuni istituti. Spesso viene invocata l'incapacità di discernimento delle persone affette da disturbi neurocognitivi per banalizzare le loro esigenze sessuali. Se un ospite fa avance a un altro ospite, il personale è tenuto a intervenire e proteggere la persona vulnerabile, ma generalmente tollera che due persone affette da disturbi cognitivi in fase avanzata manifestino un reciproco desiderio di intimità. I curanti controlleranno che nessuno dei due esprima un disaccordo e che la relazione sia consensuale. La famiglia o il rappresentante terapeutico può disapprovare questa pratica e auspicare che il personale impedisca al loro caro di avere rapporti affettuosi o intimi, tuttavia i curanti devono rispettare la vita privata e l'intimità dei residenti, quindi non sono tenuti a informare il partner o i familiari di una relazione con un altro ospite. Sono comunque tenuti ad assicurarsi del consenso di entrambi per evitare abusi, garantire il rispetto della libertà di ognuno e offrire il miglior sostegno ai pazienti. In istituto è possibile anche ricorrere a un assistente sessuale. In questo caso la famiglia o il rappresentante legale sono consultati poiché il servizio è a carico del malato. L'assistenza sessuale è scelta d'intesa tra il personale curante e il rappresentante terapeutico e/o la famiglia,

tenendo conto del benessere e dell'autodeterminazione del paziente.

## / Conclusione

I cambiamenti di comportamento del vostro familiare, soprattutto se coinvolgono fortemente l'intimità di coppia, possono essere dolorosi e difficili da accettare. Potete non sapere più come esprimere il vostro bisogno di tenerezza al partner o non sentire più alcun desiderio. Di fronte a questi sconvolgimenti, non è raro sentirsi sopraffatti, tristi oppure provare vergogna o senso di colpa. Non esitate a parlarne con i professionisti che vi circondano o altri familiari curanti che vivono situazioni simili. Per aiutarvi, le sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera propongono colloqui individuali e gruppi di dialogo per i familiari.

**Buono a sapersi:** «demenza» ha spesso un'accezione negativa nel linguaggio colloquiale e viene erroneamente collegata alla pazzia. Il termine è tuttavia utilizzato dall'OMS nel suo sistema di classificazione delle malattie a scopo diagnostico e raggruppa diverse malattie cerebrali che si manifestano con sintomi simili (tra cui perdita della memoria e dell'orientamento). La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più comune. Altre forme sono, per esempio, la demenza vascolare, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Come sinonimo di demenza viene utilizzata anche l'espressione «disturbi neurocognitivi».

### Consulenza tecnica

**Olivier Schnegg**, presidente della commissione etica dell'ANEMPA

**Geneviève Délèze**, direttrice della Fondazione home St-Sylve

Questo foglio informativo è disponibile anche in tedesco e francese.

**La vostra donazione per una migliore qualità di vita anche in caso di demenza.**

IBAN CH33 0900 0000 1000 6940 8

Alzheimer Svizzera • Gurtengasse 3 • 3011 Berna  
Segreteria: 058 058 80 20 • [info@alz.ch](mailto:info@alz.ch) • [alz.ch](http://alz.ch)



IB 163 I 27



## Bisogno di ascolto e di consigli?

Per una consulenza personale ad hoc potete contattarci al numero **058 058 80 00** da lunedì a venerdì dalle **8 alle 12** e dalle **13.30 alle 17** oppure all'indirizzo [info@alz.ch](mailto:info@alz.ch).

Le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera rimangono a disposizione anche nella vostra regione. Informatevi su [alz.ch](http://alz.ch).

### Colofone

Edizione e redazione:  
© Alzheimer Svizzera 2024