

Sexualidad en personas con Alzheimer y sus parejas

Sexual life in Alzheimer patients and their partners

Félix López Sánchez

Recibido: 22/10/2013

Aceptado: 13/01/2014

Resumen

El propósito de este trabajo es triple. En primer lugar, discutimos cómo deben situarse los profesionales ante este tema, criticando los modelos de riesgo, religiosos o prescriptivos.

En segundo lugar, se trata de revisar los problemas y dificultades más importantes que pueden plantearse en las parejas en las que uno de los miembros sufre Alzheimer. Este tema es, de hecho, uno de los más silenciados por los profesionales y también de los menos investigados.

En tercer lugar, ofrecer indicaciones profesionales concretas de cómo se puede intervenir con estas parejas.

Palabras clave: Alzheimer. Sexualidad. Modelos de riesgo. Disfunciones.

Summary

The purpose of this paper is threefold. First, we discuss how professionals should be on this issue, criticizing risk models, religious model and prescriptive model.

Secondly, it is to review the problems and difficulties that may arise in couples in which one member suffers Alzheimer. This issue is, in fact, one of the issues most silenced by professionals and also one less investigated.

Thirdly, offer specific professional directions can intervene with these couples.

Key words: Alzheimer. Sexuality. Risk models. Dysfunctions.

Catedrático de Psicología de la Sexualidad.

Correspondencia: Dr. D. Félix López Sánchez
Universidad de Salamanca
C/ Empedrada 40, 1º C. 37007 Salamanca.
flopez@usal.es

INTRODUCCIÓN

La intervención en el campo de la sexualidad y los afectos de las personas con Alzheimer y demencias se puede llevar a cabo desde modelos muy diferentes. Pueden ser explícitos, para quien interviene, o implícitos; pero de una manera u otra están presentes. Los modelos de intervención conocidos son cuatro: (a) los que consideran que solo se debe intervenir cuando haya problemas específicos, (b) los que piensan que la intervención debe estar orientada a conseguir la represión de las conductas sexuales no convencionales y toda actividad sexual fuera del matrimonio heterosexual, (c) aquellos que prescriben la necesidad de actividad sexual en todas las personas y (d) los que consideran que hay que respetar la biografía de las personas con Alzheimer y de sus parejas, correspondiendo a ellas la toma de decisiones sobre su vida sexual y amorosa. El problema central, por ello, es cómo tener en cuenta al enfermo de Alzheimer cuando, en un grado avanzado del trastorno, presenta disminución de capacidad para tomar decisiones libres y responsables. Una exposición más detallada de estos modelos, su origen y fundamentación puede encontrarse en López (2005, 2011).

Modelo de riesgo

Los elementos básicos de este modelo proceden de la forma en que la medicina afrontaba en el pasado los problemas de salud, especialmente aquellos que eran consecuencia de conductas que implicaban contagios o riesgos en la actividad sexual. En el caso de las personas con Alzheimer, este modelo, también llamado por nosotros de forma jocosa “modelo Santa Bárbara” (porque solo interviene cuando un problema se ha puesto de manifiesto), suele activarse cuando hay casos de conductas sexuales consideradas socialmente indeseables o agresivas.

Objetivos

En esta forma de intervenir, lo que se plantea es “evitar los riesgos asociados a la actividad sexual”. Los profesionales de la sanidad solo deben intervenir para evitar enfermedades de transmisión sexual, detectarlas y curarlas, o para evitar el escándalo social que algunas conductas sexuales provo-

can. La sexualidad de las personas con Alzheimer solo es objeto de atención cuando se presenta algún problema social con la pareja u otras personas o cuando pueda contagiarse de alguna enfermedad. Como se sabe que las personas con discapacidad tienen más probabilidad de sufrir o asumir algunos de estos riesgos, desde el modelo se puede llegar a atender demandas de anticoncepción, esterilidad, fecundidad, aborto, etc.

Contenidos preferentes:

Informaciones técnico-profesionales sobre los riesgos y sus consecuencias personales y sociales, descripción de las prácticas sexuales de riesgo que deben ser evitadas y de las prácticas sexuales “seguras” que deben llevarse a cabo si se tiene actividad sexual.

Estos contenidos suelen presentarse de forma técnica, sin entrar en consideraciones morales de uno u otro tipo. En el caso de las personas discapacitadas, en especial en las que tienen limitaciones intelectuales, muchas de estas ayudas tienen que contar con tutores y jueces, por lo que las ayudas tienen una implicación legal muy importante.

Metodología:

Las campañas publicitarias son la forma más específica de intervención. A ello se unen campañas específicas, actuaciones con supuestos grupos de riesgo –drogadictos, encarcelados, etc.–. En el caso de las personas con discapacidad, en general, se limitan a intervenir una vez conocido algún problema y a prestar ayudas específicas que puedan demandar los tutores legales, bien para evitar ciertos riesgos –con la esterilización, por ejemplo–, bien para dar una respuesta a ellos –con el aborto u otras medidas según los casos–.

Se trata de una metodología muy directiva. En el caso de las personas con discapacidad suelen adoptarse medidas a petición de la familia (aconsejada o no por profesionales), sin que la persona con discapacidad decida –por ejemplo, la esterilización o el aborto–.

Los responsables o profesionales:

Las ciencias de la salud son la verdadera autoridad de este modelo. Ciencias de la salud que pres-

criben lo que es saludable y lo que no lo es, con independencia de lo que la persona pueda sentir y decidir. De esta mentalidad y forma de intervención participan muchas familias y profesionales que no ayudan a las personas con discapacidad a planificar su vida sexual y afectiva, limitándose a intervenir cuando hay un problema.

Valoración:

Tiene la ventaja de reconocer los problemas de manera realista y de “no moralizar” a la población sobre lo que es bueno o malo: se limita a indicar lo que es un riesgo y un problema para la salud. Pero no es una forma de intervención suficiente, porque no ayuda a las personas a vivir la sexualidad de forma positiva, ofrece conocimientos muy limitados y no fomenta una actitud positiva hacia las diferentes posibilidades de la sexualidad. Favorece, además, la asociación entre la idea de peligro y la sexualidad, tan característica en nuestra tradición. Es evidente que si de la sexualidad solo se habla cuando hay problemas, se refuerza la idea de la peligrosidad de la actividad sexual.

Es un modelo muy directivo, que no tiene suficientemente en cuenta los sentimientos, las opiniones y las decisiones del cliente, limitándose a prescribir conductas y ayudas farmacológicas, quirúrgicas, etc. Este carácter directivo se refuerza en el caso de las personas con discapacidad.

Modelo religioso

Se basa en una concepción religiosa del ser humano, en la que se considera que la actividad sexual solo tiene sentido dentro del matrimonio heterosexual y debe estar orientada a la procreación; aunque puedan reconocerse otras funciones asociadas, como por ejemplo, la de expresar el amor entre los cónyuges, etc. La metodología es muy directiva, de forma que se tiende a ofrecer un solo punto de vista –el ortodoxo– y a transmitir doctrinas definidas, presentándolas en forma de normas prescriptivas. Con las personas discapacitadas que no interiorizan y cumplen la moral, si tienen limitaciones intelectuales, se usan unas prácticas para desviar la atención, impedir la estimulación propia o la actividad sexual con otras personas, distracciones, castigos, etc. Se insiste en el derecho de las personas discapacitadas a ser protegidas y

ayudadas a que controlen sus instintos y las manifestaciones sexuales peligrosas. Si se llegaran a admitir prácticas como la esterilización serían, únicamente, para evitar los riesgos asociados a la falta de control de las personas discapacitadas o porque no están libres de sufrir agresiones; pero nunca para que pudieran vivir mejor la sexualidad. Lo que realmente se prefiere en este modelo es que los padres y profesionales les protejan y asuman el control de estos riesgos, impidiendo toda actividad sexual de las personas con discapacidad.

Modelo prescriptivo

Defiende el derecho de todas las personas al placer sexual y a la actividad sexual, desliga la actividad sexual de la función de procrear y del matrimonio, acepta como natural la masturbación y considera la extensión de los derechos sexuales a todas las minorías, incluso a las personas con demencia u otras discapacidades.

En relación a la sexualidad, se defiende la idea de que el orgasmo placentero es necesario para la salud de las personas, por lo que de una forma o de otra, en la práctica, se postula la necesidad de tener relaciones sexuales satisfactorias. De esta forma, la actividad sexual se prescribe y se considera una condición para la salud.

Por lo que hace relación a la intervención en este campo, se persigue que todas las personas tengan actividad sexual complaciente. La actividad sexual se considera una condición necesaria a la salud y, por tanto, es aconsejable independientemente del estado civil y otras consideraciones sociales, incluso en el caso de las personas con Alzheimer y demencias.

Algunas de las ideas defendidas por este tercer modelo han sido verdaderamente liberadoras y son hoy aceptadas por la mayoría de la población. Pero su forma de intervenir es demasiado ideológica e impositiva, recurriendo con frecuencia a nuevos tópicos basados en creencias sobre la sexualidad tan poco fundadas como aquellas en las que se basa el modelo moral. Por ejemplo, no es verdad que las relaciones entre abstinencia sexual y neurosis, por un lado, y actividad sexual orgásmica y bienestar, por otro, sean tan simples. La naturaleza permite mucha diversidad de vidas sexuales-amorosas. No es lo mismo decir que la actividad sexual es saludable, cosa bien cierta, que ase-

gurar que es una condición necesaria para la salud. Esta nueva uniformidad es tan errónea como la pretendida por el modelo moral.

El modelo que nosotros proponemos, el **biográfico-profesional**, supera la contradicción que supone adoctrinar en un campo en el que caben diferentes biografías sexuales saludables, y en el que debemos trabajar concediendo a las personas el derecho a tomar decisiones propias sobre su vida sexual y amorosa. Empeñarse en que las personas tengan o no tengan actividad sexual es, desde nuestro punto de vista, un despropósito.

Progresivamente, se ha ido abriendo camino una postura más relativista y plural ante la educación sexual, basada en conocimientos científicos y en actitudes democráticas, tolerantes y abiertas. El derecho a la diversidad ha llegado también a la sexualidad y la vida amorosa, después de décadas de ignorancia, prejuicios y prescripciones doctrinales de uno u otro signo.

Este modelo se basa en un concepto positivo de salud, entendida como bienestar y promoción de la calidad de vida de las personas. El derecho a poder vivir la sexualidad y los afectos, como uno de los elementos que pueden promover bienestar, es uno de los contenidos de este nuevo concepto de salud. Las personas tienen derecho a recibir información y medios, para tomar decisiones y llevar a cabo conductas que promuevan su bienestar. Estas opciones y conductas pueden ser muy diversas, según las creencias y características propias de cada persona y situación. Tolerar esta diversidad y ayudar a cada persona a que pueda ser más libre y más responsable en la promoción de su bienestar y del bienestar social es, en definitiva, lo que se pretende desde este modelo.

Finalmente, es necesario comprender que la sexualidad humana no es un instinto preprogramado por la naturaleza, no está en el reino de la necesidad, como ocurre en el caso de la mayoría de las especies sexuadas (no toman decisiones sobre su vida sexual, limitándose a seguir sus instintos reglados por periodos de celo –en el caso de las hembras– y por la disponibilidad continua para la actividad sexual –en el caso de los machos–). La sexualidad humana es muy diferente. Está en el reino de la libertad porque podemos tomar decisiones sobre la actividad sexual, decir “sí o no”, planificar de forma consciente nuestra vida sexual-

amorosa, aceptar el “no” de otra persona, etc. Puesto que podemos decidir en libertad (la naturaleza nos ha hecho libres en relación a la actividad sexual), debemos resolver con inteligencia emocional y social, respetando la libertad de los demás y siendo responsables, para que finalmente nuestra vida sexual y amorosa contribuya a nuestro bienestar. Pero esta libertad de los seres humanos nos permite vidas sexuales muy diversas, una gran variedad compatible con el bienestar personal y social.

Las personas con demencias o Alzheimer tienen limitaciones en el uso real de su libertad, por ello hemos de ayudarlas para que no cometan errores; pero nunca olvidando que ellas son dueñas también de su biografía sexual-amorosa, de forma que deben tener un rol esencial en la toma de decisiones, mientras esto sea posible.

Este modelo diferencia claramente estos tres roles:

– **La persona con Alzheimer tiene el rol fundamental tanto como sujeto de derechos como sujeto de decisiones:** Cada persona tiene una biografía –creencias, opiniones, experiencias– y características personales concretas. Posee, además, muy diferentes capacidades según el grado y fase de su enfermedad; pero, en todo caso, es ella misma la que tiene que, de una u otra forma, expresar lo que desea y lo que quiere hacer. No hay salud sexual sin el sujeto o contra el sujeto; la persona nunca debe ser suplantada, adoctrinada, dirigida o coaccionada para que lleve un tipo de vida sexual u otra. Escuchar, observar, preguntar, indicarle que le corresponde decidir, evaluar sus posibilidades, evitar errores graves y ofrecerle apoyos es cuanto debemos hacer los demás.

– **La pareja o la familia de la persona con Alzheimer tienen el deber de tutelarla también en este campo:** Tutelarla significa muchas cosas, entre ellas protegerla y cuidarla. Pero, en principio, no tienen por qué cercenar, limitar o negar las posibilidades de resolver sus deseos sexuales y amorosos. El límite a las decisiones y prácticas de la pareja o familia está en cualquier intervención que atente a derechos básicos de la persona con Alzheimer o demencias, o suponga maltrato por acción u omisión.

– **Los profesionales tienen un rol mediador:**

Los profesionales no deben usar como eje o criterio de intervención sus creencias, sus opinio-

nes o su experiencia sexual personal. El clínico efectuará una labor de autoconocimiento y autocontrol para que esto no suceda, facilitando el que sean los usuarios los que tomen las decisiones sobre su vida sexual y amorosa. No se trata de ser neutrales, sino de equilibrar las creencias y opiniones propias con las de los usuarios.

OBJETIVOS PROFESIONALES DESDE ESTE MODELO BIOGRÁFICO Y PROFESIONAL

El objetivo básico que nos proponemos es ayudar a las personas con Alzheimer y a sus parejas, si fuera el caso, o a sus familiares, para que tengan la vida sexual y amorosa que quieran y puedan. Esta dependerá, como hemos señalado y concretaremos más adelante, de muchos factores; pero es fundamental partir del hecho de que sus derechos a gozar y amar solo deberían depender de sus propias limitaciones y de lo que sus parejas o familias puedan aceptar. Para ello, los profesionales deben ofrecerles conocimientos bien fundados, evaluar sus posibilidades y límites, y darles las ayudas que puedan servirles para tener una vida sexual y amorosa.

Las referencias que deben usarse son el bienestar subjetivo y el bienestar objetivo de la persona con Alzheimer y su pareja. Para ello, desde nuestro modelo nos referimos a cuatro criterios de salud básicos:

a.- Criterio subjetivo. La persona con Alzheimer debe ser el criterio de referencia. Como veremos, no siempre es fácil saber cómo lo vive y qué efecto tienen en su vida determinadas conductas y experiencias.

b.- Criterio de la pareja. También al otro miembro de la pareja hay que reconocerle el derecho a tomar decisiones sobre su vida sexual y amorosa, de forma que no podemos imponerle una manera de vivir y sentir. Ninguno de ellos puede asignar al otro una determinada vida sexual y amorosa.

c.- Criterio legal. Las personas con Alzheimer, especialmente en fases avanzadas de este problema, pueden ser muy dependientes de los demás, lo que exige que sean protegidas de determinados abusos y maltratos por parte de otras personas o instituciones.

d.- Criterio profesional. Los profesionales debemos tener en cuenta los tres criterios de salud anteriores, a la vez que tomamos como referencia los de bienestar objetivos. Por un lado, evaluando las posibilidades y recursos propios para activarlos, y por otro, ofreciéndole a la persona las ayudas que les permitan tener una vida sexual y amorosa más satisfactoria, estimada convenientemente gracias a la aplicación de estos criterios. Las ayudas para mejorarla no deben ser impuestas, sino ofrecidas como una posibilidad que optimiza su bienestar subjetivo y objetivo.

PROBLEMAS NUCLEARES EN RELACIÓN CON LA VIDA SEXUAL Y AMOROSA DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER

El Alzheimer, a medida que avanza en su gravedad, supone una serie de limitaciones que afectan a tres aspectos fundamentales de la vida sexual y amorosa.

El primero es el del “consentimiento” por las posibles restricciones que afectan a la capacidad de decisión libre y responsable, así como al mantenimiento de esta decisión y los posibles compromisos que conlleva.

El segundo es la dificultad para conseguir o mantener una intimidad amorosa por las limitaciones para comunicarse y para establecer o mantener una verdadera conexión emocional con su pareja.

El tercero son los obstáculos para tener relaciones sexuales por las limitaciones que hemos apuntado a fin de estimular y aceptar las caricias de la pareja, seguir la secuencia de unas u otras conductas sexuales, interpretarlas convenientemente, recordar cómo se hace o recordar lo que ya se ha hecho, etc.

1.- El problema del consentimiento

Este puede llegar a ser una cuestión muy grave, porque lo característico de la sexualidad humana es que es una conducta autónoma. Los seres humanos podemos y, por tanto, debemos (a) tomar decisiones libres y responsables sobre nuestra conducta sexual, y (b) aceptar o rechazar de forma libre y responsable conductas sexuales que los demás nos proponen.

Ambos aspectos pueden estar muy amenazados en la persona con Alzheimer y plantear graves dificultades a su pareja, o a otras personas en las relaciones ocasionales, para saber lo que realmente quieren o rechazan. Un problema no menos grave es la dificultad para mantener las decisiones o compromisos. Es verdad que en materia de sexualidad siempre es posible cambiar la decisión, pero cuando estos cambios se vuelven aparente irracionales, o inconsistentes, no le resulta fácil a la pareja “saber a qué atenerse”. La propia decisión referida al compromiso de “ser pareja” puede verse amenazada cuando no reconoce a la pareja, no se acuerda de que son pareja, etc.

En relación a estos obstáculos, proponemos un principio fundamental y las siguientes recomendaciones:

Principio: La persona con Alzheimer y su pareja tienen libertad para decir “SÍ” o “NO” en una determinada relación sexual o amorosa. Por tanto, debe ser rechazada cualquier forma de coerción o violencia, acoso, engaño o manipulación.

Este principio supone que en una posible relación sexual o de intimidad afectiva:

– La decisión positiva de los dos es una condición necesaria.

– Si uno de los dos dice “NO”, este derecho a decir “NO” tiene siempre prioridad sobre el Sí de la otra persona.

– El “NO” de una u otra persona puede plantearse en cualquier momento del proceso. La libertad de decisión no se pierde una vez iniciada una determinada conducta sexual, es inherente a la dignidad humana y, por tanto, no se puede forzar a la otra persona por el hecho de que ya se haya alcanzado cierta excitación o intimidad.

Aunque no es fácil resolver los conflictos que se puedan plantear en relación a este principio, es muy importante tenerlo en cuenta para no perder la dignidad humana y la esencia de lo que debe ser una relación sexual y amorosa.

Una serie de preguntas pueden ayudar a la pareja y al profesional:

- ¿Reconoce a la otra persona?
- ¿Mantiene la capacidad de consentimiento, de decir SÍ o NO?
- ¿Quién inicia las relaciones?

– ¿Es consciente de la naturaleza de la relación y, si fuera el caso, de los riesgos?

– ¿Podría evitar la coerción, el abuso, la explotación?

– ¿Se siente confortable durante y después de la relación?

– ¿Tiene posteriores efectos positivos o negativos para su vida?

En la respuesta a estas preguntas puede encontrarse lo que la pareja debe y puede hacer, y los consejos que debe dar un profesional. Cuando la persona con Alzheimer no puede decidir y su pareja desea tener relaciones, puede ayudarle a tomar una decisión favorable lo siguiente:

– No rechaza las relaciones de forma explícita.

– No las rechaza con gestos o posturas de desagrado.

– No le produce daño físico o psicológico.

– Durante y posteriormente parece estar bien.

– Más aún, si tiene una respuesta de excitación, placer u orgasmo.

– La relación es un encuentro cariñoso y afectivo.

Decisión que debe ir acompañada de la responsabilidad de detenerse si manifiesta algún malestar o forma de rechazo a lo largo del proceso de relación.

Se trata en definitiva de tener en cuenta dos principios éticos (López, 2009), la ética del consentimiento y la ética del placer compartido. Ambos suponen no instrumentalizar al otro, tratándole como un objeto, sino favorecer su libertad de decisión y sentirse empáticamente conmovedo para intentar que la otra persona disfrute también de la sexualidad y la relación amorosa.

2.- El problema de la intimidad y el compromiso

La intimidad es un componente fundamental, especialmente en las relaciones de las parejas estables. Es el que suele dar mayor solidez a la pareja, contenido afectivo a las relaciones sexuales y apoyo emocional continuado. Tiene muchos substratos posibles, dos de los cuales son fundamentales y específicos: la comunicación y la conexión emocional. El primero, escuchar, expresarse, entenderse; en definitiva, comunicarse bien. El segundo, expresar las emociones propias, comprender las ajenas y, sobre todo, compartir emociones,

logrando una verdadera conexión emocional, es el factor nuclear de la intimidad.

Esta capacidad supone la conciencia de un “Yo”, un “Tú” y un “Nosotros” autobiográficos, la historia personal de cada uno y la biografía compartida que se recuerda, se es consciente de ella y que genera un sentimiento de pertenencia mutua en la pareja. La autobiografía compartida conlleva también un proyecto de futuro común que planifican y deciden juntos, alimentando las ilusiones.

Todos estos aspectos pueden verse muy amenazados en el Alzheimer avanzado por limitaciones como las siguientes:

- Limitaciones de la memoria que impiden compartir el pasado y dar sentido al presente.
- Limitaciones para planificar el futuro personal y común.
- Limitaciones para reconocer, disfrutar, defender y mantener la relación amorosa.
- Dificultades para escuchar, entender, comunicarse.
- Dificultades para lograr la conexión emocional: expresando, comprendiendo y compartiendo emociones.
- Cambios difíciles de evitar que pueden afectar a las expectativas que se pueden tener sobre el otro y la relación, a los compromisos, etc.
- Cambios en el rol que se tenía dentro de la relación: tener que pasar a cuidar y aceptar no ser cuidado, asumir la responsabilidad de la relación sin contar con la colaboración del otro, amar sin tener la experiencia de ser amado, etc.

¿Qué puede hacer la pareja en estos casos?

- Comprender que lo que está pasando no tiene un culpable. Es una de las situaciones más duras en una relación amorosa, pero no es responsabilidad de la persona con Alzheimer, sino la consecuencia de una enfermedad.
- No interpretar sus carencias y limitaciones como conductas voluntarias, para lo que es fundamental conocer bien esta enfermedad y las manifestaciones concretas en su pareja.
- Mantener en la memoria los mejores recuerdos de lo vivido en común, disfrutando de ellos y encontrando sustento en la historia de vida compartida. “Eres lo que has sido, aunque no lo recuerdes.

Tu vida, nuestra vida ha sido real y puede justificar el compromiso actual contigo”.

- Sentirse responsable de cuidar a quien se sabe que no nos va a cuidar. Es la máxima responsabilidad y el amor más lleno de agradecimiento y generosidad.
- Procurar mantener los afectos sexuales y sociales el mayor tiempo posible, a lo largo del proceso de la enfermedad.
- Reconocer que somos libres para vincularnos y desvincularnos de otras personas. Este es un aspecto delicado y no fácil de plantear a las parejas, pero es fundamental reconocer estos derechos, aunque la posible desvinculación de la persona con Alzheimer se debe hacer con especial responsabilidad. En este sentido, los profesionales debemos hacer dos cosas a la vez: inducir la responsabilidad de la pareja involucrándola en los cuidados, pero sin negarle el derecho a la desvinculación responsable en términos económicos y sociales. No podemos fomentar las acusaciones y la culpa ante la desvinculación, porque esta es un derecho que no se pierde aun en estas circunstancias. La grandeza de mantener el compromiso y los cuidados con una persona con Alzheimer debe basarse en la libertad y el amor vivido y mantenido, no en la culpa o el miedo a las acusaciones sociales.
- Respetar y apoyar en la pareja la opción de mantener la fidelidad sexual y amorosa a la pareja con Alzheimer, pero también otras posibles conductas sexuales ocasionales, si fuera el caso. Es decir, no nos corresponde decidir estos asuntos y sí respetar las diversas respuestas a un problema como este.

3.- El problema de la interacción sexual y la secuencia sexual de la respuesta sexual humana

Entre los consejos profesionales señalamos los siguientes:

- Ponerse en el lugar del otro y ocuparse también de su placer y bienestar.
- Guiarle en la búsqueda del placer propio indicándole lo que nos gusta, supliendo o alentando su conducta.
- Contemplar diferentes alternativas, no solo la coital, usando todo el mapa corporal.

– Priorizar el sentido del tacto (López, 2009) como forma de estimulación. El tacto es el sentido que mejor se conserva y el que tiene una relación más directa con la excitación y el orgasmo.

– No hacer depender el placer sexual propio o ajeno del coito y del pene, recurriendo también a un sinnúmero de posibilidades de acariciar y ser acariciado.

– Preguntar abiertamente, a veces, sobre el placer o displacer, el gusto o disgusto, de lo que se está haciendo y lo que se desea, a la vez que se observan las expresiones y gestos del otro.

En no pocos casos, las capacidades para la actividad sexual en el presente inmediato están activas y pueden ser una forma de comunicación importante e intimidad sexual.

YA ANCIANOS

No puede olvidarse que muchas personas con Alzheimer y sus parejas, especialmente cuando esta enfermedad está avanzada, son personas ancianas. De hecho, nos encontramos con que algunas de las características que se atribuyen a la sexualidad de las personas con Alzheimer son propias de muchas personas mayores. Por ello, resumimos en este apartado algunos de los cambios que afectan a la sexualidad en la vejez (López, 2012).

Estos cambios y numerosos factores sociales pueden provocar un descenso en el interés y la ac-

tividad sexual a medida que avanza la edad. Esta disminución en el interés y la actividad sexual suele ser mayor en el caso de las mujeres (Fig. 1).

Por otra parte, las disfunciones sexuales afectan entre un tercio y la mitad de la población de mayores, a medida que va avanzando la edad. Todo ello nos ofrece un cuadro dentro del cual deben entenderse las supuestas características de la sexualidad con las personas con Alzheimer, que tienen las características sexuales de las personas mayores, siendo también muy variables de unas a otras y dependiendo del avance de la enfermedad. De hecho, suelen señalarse las siguientes dificultades específicas (aunque, justo es decirlo, en este caso los estudios son muy deficitarios):

– La apatía sexual y la falta de interés sexual. En algunos estudios se atribuye al 20 % o 30 % de las personas con Alzheimer, lo que, si se compara con los datos antes citados, no está lejos de la proporción en mayores que reconocen carecer de interés sexual, especialmente en el caso de las mujeres.

– En el caso del aumento de la libido, atribuido entre el 10 % y el 20 % de los casos, es difícil, dada la naturaleza de los estudios, saber si se trata de un incremento real o de conductas menos convencionales que llaman la atención. En todo caso, en algunos estudios sobre sexualidad en la vejez, casi un tercio de las personas mejoran su actividad sexual (López, 2012).

| | 57-64 años | 65-74 | 75-85 años |
|--|------------|-------|------------|
| Muestra | 73 % | 53 % | 26 % |
| Hombres: | 84 % | 67 % | 39 % |
| Mujeres: | 62 % | 40 % | 17 % |
| Importancia concedida a la sexualidad: | | | |
| – Hombres: no es nada importante | → 15 % | | |
| – Mujeres: no es nada importante | → 35 % | | |

Figura 1

La actividad sexual según la edad y género
Lindau et al. (2007): % con actividad sexual

Más importantes y específicas son otras características y limitaciones que dificultan la vida sexual y amorosa en las personas con Alzheimer. Entre ellas destacamos:

Especificidad de problemas con el Alzheimer:

DIFICULTADES

- Apatía sexual (23 %).
- Aumento libido (14 %).
- C. Inapropiadas.
- Disfunciones.
- Falta de Interés.
- Pérdida de memoria del pasado amoroso.
- No conocer al otro.
- No recordar que ha hecho el amor.
- No saber hacer.

“Es otra persona”, puede pensar en su pareja.

Entre las dificultades no deberían incluirse, como suelen citarse, la apatía sexual, la falta de interés sexual o el aumento de la libido, salvo si plantean problemas en relación con su pareja. No podemos, desde fuera, imponerle un nivel u otro de interés sexual, salvo que entre en contradicción con lo que quiere la persona (criterio subjetivo) o su pareja (criterio de pareja). Y por lo que hace relación a las disfunciones, ya hemos señalado que se dan con frecuencia en la vejez, no solo en estas personas.

Verdaderamente específicas son, a nuestro entender, las dificultades que se citan a continuación en el cuadro anterior: en primer lugar, la “pérdida de memoria amorosa” puede hacer muy difícil la comunicación porque afecta al yo biográfico de la persona. Solo el otro miembro de la pareja puede suplirlo, hacerlo presente de alguna forma, recordándose o aceptando que esta compañera o compañero, sin memoria, tiene una historia que olvida y hace presente por los dos. Una historia común depositada ahora únicamente en su memoria, pero que puede alimentar y dar sentido a la relación presente. Saberse manejar en el presente, mien-

tras se conserva, sin poder ya compartir la historia, es la actitud más sabia.

En segundo lugar, “no conocer al otro” hace particularmente difícil la relación, porque la persona con Alzheimer trata a su pareja como un extraño. Y el problema puede ser mayor, si ade-

POSIBILIDADES

- Fisiología del placer.
 - R - S. H. activa: LA
- #### IMPORTANCIA DEL TACTO
- Pueden ser pareja sexual activa.
 - Puede compensar atrás deficiencias.
 - Manejarse bien en el presente.

“Es lo que mejor que puedo/e dar y recibir”, puede pensar su pareja.

más le rechaza. En estos casos tan duros, tener en cuenta que la persona con Alzheimer, aceptándola con incondicionalidad por quien se sabe “cuidador”, responsable del otro, amante de quien ya tal vez no sepa amar, etc., es, en muchos casos, el único camino. El miembro de la pareja que mantiene sus capacidades sigue “interpretando y dando sentido a la relación presente” en nombre de lo que han sido juntos y, sobre todo, por su incondicionalidad, que es la esencia del cuidador amante, que ya no puede ser amado.

Estas dificultades no deben llevar a olvidar posibilidades que tal vez se mantengan activas. Poner el acento en ellas y establecer las relaciones a partir de las mismas puede ser el camino más adecuado. En este sentido, puede mantenerse activa la fisiología del placer, por lo que la persona con Alzheimer puede gozar y hacer disfrutar al otro de la intimidad sexual. Un encuentro entre los cuerpos que se excitan y se disfrutan. En este sentido, es fundamental tener en cuenta que el “tacto” es el sentido que mejor se mantiene en la vejez, también en las personas con Alzheimer, y es también la forma más fácil de provocar excitación sexual

y orgasmo. Ayudar a la persona con Alzheimer a gozar de la sexualidad, orientarla en su interacción intentando que sea también activa, buscando, en definitiva, tocar y ser tocado, acariciar y ser acariciado, excitarse y ser excitado, provocando el mejor encuentro posible. Siempre centrándose en el presente real y posible, sabiendo, uno de los dos, al menos, que este presente forma parte de una vida con sentido.

CONDUCTAS SEXUALES NO CONVENCIONALES O CONDUCTAS INAPROPIADAS

Controlar y evitar estas conductas es la demanda profesional más frecuente. Sin ser los problemas nucleares sobre la vida sexual y amorosa de las personas con Alzheimer, plantean dificultades prácticas importantes.

✓ **Conductas sexuales impropias. Entre ellas suelen citarse las siguientes:**

a.- Desinhibición de la conducta sexual. Comportamiento sexual considerado socialmente inapropiado por diferentes razones. Las estadísticas son muy variables e imprecisas: entre un 5 % y un 25 % de las personas con Alzheimer tendrían este tipo de conductas.

Puede tratarse de comportamientos muy variables en sus manifestaciones y grado de gravedad:

- Palabras malsonantes o explícitas.
- Propositiones de actividad sexual a personas o en situaciones inadecuadas.
- Quedarse desnudo o mostrar los genitales a otras personas.
- Masturbación en público.
- Interpretaciones erróneas de la supuesta conducta sexual de otros.
- Confundir a otro con su pareja.

b.- Conductas sexuales que suponen agresiones o daños a los demás o a uno mismo:

- Lesiones en genitales propios.
- Caricias o tocamientos a los demás sin consentimiento.
- Coerciones, no aceptando el “no”.
- Reiteración de demandas sexuales.
- Insultos y amenazas si son rechazados.

- Agresiones sexuales como abusos sexuales, violaciones, etc.

El concepto de conductas sexuales inapropiadas tiene sentido, porque no son infrecuentes las que no respetan la voluntad de los demás y que provocan daño. Pero es preciso diferenciarlas de otras manifestaciones que es mejor denominarlas “no convencionales” porque contradicen normas sociales, escandalizan, crean incomodidad, etc. La frontera y los criterios de aplicación no son fáciles, pero una actitud erotofílica y tolerante con la diversidad nos parece lo más adecuado. Combinar el respeto social a los demás, con la tolerancia a la diversidad y la actitud comprensiva hacia quienes puedan tener dificultades para discernir lo que es apropiado o no socialmente es, con frecuencia, difícil. Sin duda, es mucho mejor que una actitud erotofóbica y represiva que persiga cualquier manifestación sexual de estas personas.

Los siguientes criterios pueden ayudar a establecer los límites:

- La conducta sexual que se impone a otra persona, sin que esta la consienta.
- Las conductas que hacen daño físico o psicológico a otra persona.
- Las que puedan ser autodestructivas para la misma persona con Alzheimer.
- Las que estén declaradas como conducta penal por la ley; por ejemplo, la conducta sexual con menores de edad o con personas con discapacidad que no puedan consentir.
- Las que sean socialmente escandalosas, porque en nuestra especie hemos aprendido a llevar a la intimidad las conductas sexuales.

¿Cómo podemos afrontar este tema los profesionales?

a.- El primer paso es tener una adecuada evaluación del comportamiento, porque suele exagerarse su gravedad y frecuencia por la incomodidad que provocan en el entorno. Para ellos es básico que:

- La conducta esté bien descrita indicando los comportamientos en que se expresa.
- Describir la situación o situaciones en las que suele darse: espacio, tiempo, actividad que la enmarca y personas presentes.

- Obtener una línea base sobre la frecuencia, descrita en una plantilla semanal, por ejemplo.
- Describir los antecedentes o estímulos que la desencadenan.
- Indicar cómo la interpretan y viven los implicados en la conducta directamente.
- Señalar los posibles efectos físicos, psicológicos y sociales de la conducta en la persona con Alzheimer y en los demás.
- Describir las actitudes y respuestas de la familia y del entorno como reacción a estas conductas.
- Considerar las estrategias eficaces para controlar o cambiar estas conductas.

b.- Estrategias generales de intervención:

- Presentar una actitud erofílica y tolerante, siempre que sea posible. El clima de la intervención debe ser siempre afectuoso y amable.
- Trabajar con la pareja, la familia y el entorno para que entiendan que la persona con Alzheimer no es culpable, sino que necesita ayuda también en este campo. Esto debe favorecer la paciencia y tolerancia, evitando acusaciones e interpretaciones erróneas.
- Establecer acuerdos entre la familia y los profesionales sobre cómo actuar y mantener la coherencia en la forma de afrontar estas conductas.
- Ritualizar la forma de actuación, repitiéndola de forma clara una y otra vez. Las instrucciones deben ser claras y repetirse con amabilidad una y otra vez, con límites bien establecidos.
- Cambiarles de actividad o de lugar puede distraerles y hacerles abandonar determinadas conductas.
- Adiestrarlos a orientar las manifestaciones sexuales en la intimidad. Por ejemplo, en el caso de la masturbación, aprobar esta conducta, pero enseñarle repetidamente a que la practique en la intimidad.
- Dedicarle atención y cuidados a las conductas sexuales inapropiadas, para evitar que indirectamente las reforcemos.

c.- Manejo conductual previo

Intervenciones sobre los antecedentes: evitando, si es posible, situaciones y estímulos que desencadenen estas conductas.

Si no se puede evitar la situación, establecer intervenciones preventivas:

- Definiendo un estímulo condicionado (por ejemplo, un gesto claro con la mano o la cara) que asocien a la prohibición de esa conducta.
- Dando instrucciones precisas con prescripciones muy claras.
- Proponiendo una conducta ritualizada que las evite.

d.- Manejo conductual operante: actuación sobre las consecuencias.

Cambiar, si fuera posible, los efectos sobre el entorno que puedan reforzar la conducta inadecuada de la persona con Alzheimer: atención, permisividad, bromas, etc.

Indicar con un gesto e instrucciones precisas que esta conducta no está permitida, definiendo bien dónde están los límites.

Recurrir a castigos que pueda asociar como consecuencias de la conducta. Por ejemplo, separarle del grupo o de actividad, o del lugar, etc., hacerle pedir perdón u otra forma de reparación que le implique algún coste.

Reforzarle y apoyarle cuando evita o controla estas conductas.

e.- El recurso a fármacos.

En algunos casos especialmente conflictivos pueden usarse fármacos; pero deberían ser un último recurso, no tener efectos irreversibles ni más perniciosos que las consecuencias negativas que se evitan y, a ser posible, hacer de ellos un uso temporal.

BIBLIOGRAFÍA

1. **Ballard, E.L.** (1995). Attitudes, myths, and realities: Helping family and professional caregivers cope with sexuality in the Alzheimer's patient. *Sexuality and Disability*, 13: 255-270.
2. **Ballard, E.L.** (1998). Sexuality, intimacy, and meaningful relationships in the nursing facility. In M. Kaplan & S. Hoffman (Eds.), *Behaviors in dementia: Best practices for successful management* (pp. 239-253). Winnipeg: Health Professions Press.
3. **Davies, H.D., Zeiss, A., and Tinklenberg, J.R.** (1992). 'Till death do us part': Intimacy and sexuality in the marriages of Alzheimer's patients. *Journal of Psychosocial Nursing*, 30: 5-10.
4. **Davies, H.D., Zeiss, A.M., Shea, E.A. and Tinklenberg, J.R.** (1998). Sexuality and inti-

- macy in Alzheimer's patients and their partners. *Sexuality and Disability*, 16: 193-203.
5. **Derouesné, C., Guigot, J., Chermat, V., Winchester, N. and Lacomblez, L.** (1996). Sexual behavioral changes in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 10: 86-92.
 6. **Kuhn, D.** (1994). The changing face of sexual intimacy in Alzheimer's disease. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, September/October, 7-14.
 7. **Kuhn, D., Greiner, D., and Arseneau, L.** (1998). Addressing hypersexuality in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, April, 44-50.
 8. **Litz, B.T., Zeiss, A.M., and Davies, H.D.** (1990). Sexual concerns of male spousal caregivers of female Alzheimer's disease patients. *Gerontologist*, 30: 113-116.
 9. **López, F.** (2005). *Manual de educación sexual*. Madrid: Biblioteca Nueva.
 10. **López, F.** (2009). *Amores y Desamores: procesos e vinculación y desvinculación sexuales y afectivos*. Madrid: Biblioteca Nueva.
 11. **López, F.** (2011). *Guía sobre los afectos y la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual*. Valladolid: Conserjería de Familia, Junta de Castilla y León.
 12. **López, F.** (2012). *Sexualidad y afectos en la vejez*. Madrid: Pirámide.
 13. **Malathy Kuppaswamy MD, Helen D. Davies MS, APRN, BC, Adam P. Spira PhD, Antonette M. Zeiss PhD and Jared R. Tinklenberg MD** (2007): Sexuality and Intimacy Between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Partners, *Clinical Gerontologist*, 30: 3, 75-81.
 14. **Matuszak, J.M., Sewell, D.D., Rockwell, E., Daly, J.W., and Jeste, D.V.** (2005). Quality of sexual life in dementia patients and their partners. Poster presented at the 18th annual meeting of the American Association for Geriatric Psychiatry, San Diego, CA.
 15. **Mittelman, M., Zeiss, A., Davies, H. and Guy, D.** (2003). Specific stressors of spousal caregivers: difficult behaviors, loss of sexual intimacy, and incontinence. In D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson and L.W. Thompson (eds.), *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress: A Clinical Guide* (pp. 79-98). New York: Springer Publishing Company.
 16. **Philo, S.W., Richie, M.F., and Kaas, M.J.** (1996). Inappropriate sexual behavior. *Journal of Gerontological Nursing*, 22: 17-22.
 17. **Post, S.G.** (2001). An ethics of love for persons with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2: 23-30.
 18. **Redinbaugh, E.R., Zeiss, A.M., Davies, H.D., and Tinklenberg, J.R.** (1997). Sexual behaviors in men with dementing illness. *Clinical Geriatrics*, 5: 45-50.
 19. **Simonelli C, Tripodi F, Rossi R.** (2008). The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. *Int J Clin Pract*, 62: 47-52.
 20. **Wright, L.K.** (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *The Gerontologist*, 31: 224-237.
 21. **Wright L.K.** (1998). Affection and sexuality in the presence of Alzheimer's disease: A longitudinal study. *Sex Disabil*; 16: 167-179.
 22. **Zeiss, A.M., Davies, H.D., Wood, M., and Tinklenberg, J.R.** (1990). The incidence and correlates of erectile problems in patients with Alzheimer's disease. *Archives of Sexual Behavior*, 19: 325-331.