



ALZHEIMER y SEXUALIDAD: “Comprendiendo los Desafíos. Manteniendo la Intimidad”

*Felicidad Iriarte Romero.
X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA:
“Integrando la Innovación”
Gijón. Noviembre 2023*

ALZHEIMER Y SEXUALIDAD: “Comprendiendo los Desafíos. Manteniendo la Intimidad”

1. INTRODUCCION

- 1.1. Definiendo la sexualidad. Describiendo su importancia
- 1.2. Declaración Universal de los Derechos Sexuales
- 1.3. La prevalencia del Alzheimer asociada a la sexualidad
- 1.4. ¿Existe conexión entre el Alzheimer y la sexualidad?

2. LA SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON ALZHEIMER

- 2.1. Dimensiones de la Sexualidad en el contexto del Alzheimer
- 2.2. Aspectos de la Sexualidad en las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer

3. DESAFIOS EN EL ABORDJE DE LA SEXUALIDAD EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

4. COMO PROMOVER LA INTIMIDAD Y LA CONEXIÓN EN PAREJA

- 4.1. Estrategias para mantener la conexión emocional y la intimidad en la relación de pareja. Mas allá de la sexualidad genitalizada.
- 4.2. La importancia del tacto y la comunicación no verbal

5. EDUCACION SEXUAL EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

6. ASPECTOS LEGALES Y ETICOS DE LA SEXUALIDAD EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- 6.1. Marco legal
- 6.2. Como abordar situaciones complejas con respeto y dignidad. Abusos y agresiones sexuales en personas enfermas de Alzheimer

7. CONCLUSIONES y PROPUESTAS DE MEJORA

8. BIBLIOGRAFIA Y RECURSOS

1. INTRODUCCIÓN:

1.1. Definiendo la sexualidad. Describiendo su importancia.

Para abordar la sexualidad es IMPRESCINDIBLE saber como es nuestra sexualidad, no solo se trata de aprender teóricamente, sino de saber cuales son nuestras debilidades y fortalezas y saber encajarlas, con respeto a la diversidad que ofrece las vivencias sexuales, sin “falsas normalidades”, que solo sirven para maquillar y no afrontar las distintas actuaciones directas o indirectas que requiere la sexualidad humana, en función de los estadios evolutivos y las características y circunstancias personales, especialmente en los estadios en los que nos vemos inmersos e inmersas en el acompañamiento sexual de personas enfermas de Alzheimer y otras demencias.

Abordar la sexualidad, continúa siendo de alta complejidad, en general, y más especialmente cuando una patología, como es el Alzheimer, puede afectar a la conducta y comportamiento sexual.

Por ello, es conveniente conceptualizar la palabra para ir desgranando la gran importancia y diversidad que esta tiene en el contexto individual y grupal de las personas, siendo imprescindible no obviar ámbitos geográficos, culturales, económicos, religiosos, estadio evolutivo en el que las personas se encuentran, etc.

Para ello expondremos algunas de las dimensiones que abarca la sexualidad humana, para enmarcarnos en una definición global

Sexualidad como una Dimensión Holística: La sexualidad se entiende como una parte integral de la vida humana que abarca aspectos emocionales, psicológicos, sociales y físicos. Sigmund Freud, el padre del psicoanálisis, exploró la sexualidad desde diversas perspectivas y argumentó que era una fuerza motivadora fundamental en la vida humana.

Empoderamiento Sexual: La sexualidad como fuente de empoderamiento personal y autonomía, permitiendo a las personas tomar decisiones informadas y saludables sobre su vida sexual. Mención especial requiere Shere Hite, conocida por su investigación pionera sobre la sexualidad femenina y su enfoque en la importancia del placer y el empoderamiento en las relaciones sexuales.

Diversidad y Orientación Sexual: Reconocimiento de la amplia gama de orientaciones sexuales y la importancia de respetar y celebrar la diversidad en la expresión de la sexualidad. (Alfred Kinsey, cuyo trabajo en la década de 1940, ayudó a desestigmatizar la conversación sobre la diversidad sexual y a desafiar las normas sociales previas).

Educación Sexual Integral: El enfoque educativo formal y no formal, que busca proporcionar información precisa y relevante sobre la sexualidad para promover relaciones saludables y decisiones informadas. (Mary Calderone, defensora de la educación sexual integral y cofundadora de la Asociación Estadounidense de Educación Sexual).

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

Sexualidad en las personas mayores: Reconocimiento de que la sexualidad es una parte valiosa de la vida en todas las edades, incluyendo a las personas mayores. (Betty Friedan, autora de "The Fountain of Age" (*La Fuente de la Edad*), abordó cuestiones sobre envejecimiento y sexualidad en el contexto de los derechos de las mujeres y el feminismo).

Derechos Sexuales: Reconocimiento de que todas las personas tienen el derecho a una vida sexual saludable y a tomar decisiones informadas sobre su cuerpo y su intimidad. (The World Association for Sexual Health (WAS) (*Asociación Mundial para la Salud Sexual*), que inició la Declaración de Derechos Sexuales en 2002 para promover la aceptación y el respeto de la diversidad sexual).

Es importante no obviar en esta exposición de enfoques y conceptos los que nos ofrece la Organización Mundial de la Salud:

1. *Salud Sexual:* La salud sexual es un estado de bienestar, emocional, físico, mental y social en relación con la sexualidad. Implica tener relaciones sexuales seguras y respetuosas, así como la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos. La OMS considera que la salud sexual es esencial para la calidad de vida en general y promueve la educación y los servicios de salud sexual adecuados.

2. *Sexualidad y Envejecimiento:* La sexualidad es relevante a lo largo de toda la vida, incluido el envejecimiento. La percepción y expresión de la sexualidad pueden cambiar con la edad, pero sigue siendo importante para el bienestar emocional y relacional. La OMS enfatiza que la sexualidad sigue siendo una parte integral de la vida de las personas mayores y aboga por brindar información y apoyo relacionados con la sexualidad de estas.

3. *Equidad de Género y Sexualidad:* La equidad de género implica la igualdad de derechos, oportunidades y responsabilidades entre los géneros. La sexualidad es un componente importante de la identidad y la expresión de género. La OMS trabaja para abordar las desigualdades de género que afectan a la salud sexual y reproductiva, promoviendo la igualdad y el respeto en todas las dimensiones de la sexualidad.

4. *Prevención de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS):* son una preocupación de salud pública global debido a su prevalencia y al impacto que pueden tener en la salud de las personas y en la sociedad en general.

En definitiva, para definir la **SEXUALIDAD**, después de analizar los diferentes ámbitos que esta abarca, tomaremos como referencia a **Magnus Hirschfeld (médico y sexólogo)**, el cual la define como una dimensión intrínseca de ser humano que abarca género, identidad y roles de género, orientación sexual, erotismo, placer, intimidad y reproducción. Esencial para la personalidad, la comunicación y el amor, la sexualidad influye en los pensamientos, sentimientos, acciones y relaciones. Si bien la sexualidad puede expresarse de diversas formas a lo largo de la vida, es esencial para el bienestar individual y social.

Y otra definición importante, con respecto al concepto, es la *definición de la OMS (2006)*: "La sexualidad es una dimensión central del ser humano a lo largo de su vida y abarca el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad y la reproducción. La sexualidad se experimenta y se expresa en pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, comportamientos, prácticas, roles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre de forma compartida, sino también individual. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales".

Por tanto, podemos confirmar que la sexualidad es una fuente de placer y contribuye al bienestar y la salud en general. No es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad. La sexualidad es una parte fundamental de la personalidad, es un modo de expresión que se enriquece con la comunicación y el amor.

El reconocimiento y el respeto de la sexualidad son esenciales para el bienestar individual y de la comunidad. La sexualidad se aprende y se construye a lo largo de toda la vida; está influenciada por el entorno social, las interacciones y las relaciones culturales. Se puede realizar de manera autónoma y compartida, y enriquecerse por el placer y la intimidad.

Por lo tanto, se puede afirmar que la sexualidad está presente en todas las personas, independientemente de su edad, sexo, etnia, religión, cultura, situación económica, lugar de residencia, y estado de salud, todo ello acreditado con evidencia científica. Ahora bien, no se puede negar que según estudios: "La sola existencia de manifestaciones sexuales de cualquier tipo en los ancianos es sistemáticamente negada, rechazada o dificultada por gran parte de la sociedad". Herrera, (2003). Es el momento de comenzar reflexionar sobre: "¿Qué está provocando que la sexualidad, en las personas mayores, esté afectada por un sesgo con enfoque negativo, que o bien obvia este ámbito y/o lo llena de prejuicios, provocando que no se viva en libertad y como se desea? Y en esta misma línea, centrándonos en personas con Alzheimer, nos podemos preguntar ¿La sexualidad es una preocupación y ocupación en los ámbitos personales, profesionales, familiares?

Unas preguntas demasiado "densas" para ser respondida al completo, pero vamos a intentar aportar, para ir produciendo cambios en las personas, instituciones, sociedades, etc. que favorezcan que la sexualidad sea vivida plenamente, con el respeto, conocimiento, diversidad y amplitud de mentes, que ello conlleva.

1.2. Declaración Universal de los Derechos Sexuales

Declaración Universal de los Derechos Sexuales o Declaración de València (XIII Congreso Mundial de Sexología, 1997; València (España).

Sexualidad y Alzheimer: "Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: "Integrando la Innovación"

La sexualidad es una parte integral de la personalidad de todo ser humano. Su desarrollo pleno depende de la satisfacción de las necesidades humanas básicas como el deseo de contacto, intimidad, expresión emocional, placer, ternura y amor.

La sexualidad es construida a través de la interacción entre el individuo y las estructuras sociales. El desarrollo pleno de la sexualidad es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social.

Los derechos sexuales son derechos humanos universales basados en la libertad inherente, dignidad e igualdad para todos los seres humanos. Dado que la salud es un derecho humano fundamental, la salud sexual debe ser un derecho humano básico. Para asegurarnos que los seres humanos de las sociedades desarrollen una sexualidad saludable, los derechos sexuales siguientes deben ser reconocidos, promovidos, respetados y defendidos por todas las sociedades de todas las maneras. La salud sexual es el resultado de un ambiente que reconoce, respeta y ejerce estos derechos sexuales:

1. El Derecho a la Libertad Sexual: La libertad sexual abarca la posibilidad de los individuos de expresar su potencial sexual. Sin embargo, esto excluye todas las formas de coerción sexual, explotación y abuso en cualquier tiempo y situaciones de la vida.

2. El Derecho a la Autonomía Sexual, Integridad Sexual y Seguridad del Cuerpo Sexual: Este Derecho involucra la habilidad de tomar decisiones autónomas sobre la vida sexual de uno dentro de un contexto de la propia ética personal y social. También incluye el control y el placer de nuestros cuerpos libres de tortura, mutilación y violencia de cualquier tipo.

3. El Derecho a la Privacidad Sexual: Este involucra el derecho a tomar decisiones individuales y conductas sobre la intimidad siempre que ellas no interfieran en los derechos sexuales de otros.

4. El Derecho a la Equidad Sexual: Este derecho se refiere a la oposición a todas las formas de discriminación, independientemente del sexo, género, orientación sexual, edad, raza, clase social, religión o invalidez física o emocional.

5. El Derecho al Placer Sexual: El placer sexual incluyendo el autoerotismo, es una fuente de bienestar físico, psicológico, intelectual y espiritual.

6. El Derecho a la Expresión Sexual Emocional: La expresión sexual es más que el placer erótico en los actos sexuales. Cada individuo tiene derecho a expresar su sexualidad a través de la comunicación, el contacto, la expresión emocional y el amor.

7. El Derecho a la Libre Asociación Sexual: Significa la posibilidad de casarse o no, de divorciarse y de establecer otros tipos de asociaciones sexuales.

8. El Derecho a Hacer Opciones Reproductivas, Libres y Responsables: Esto

abarca el Derecho para decidir sobre tener niños o no, el número y el tiempo entre cada uno, y el derecho al acceso a los métodos de regulación de la fertilidad.

9. El Derecho a Información Basada en el Conocimiento Científico: La información sexual debe ser generada a través de un proceso científico y ético y difundido en formas apropiadas en todos los niveles sociales.

10. El Derecho a la Educación Sexual Comprensiva: Este es un proceso que dura toda la vida, desde el nacimiento y debería involucrar a todas las instituciones sociales.

11. El Derecho al Cuidado de la Salud Sexual: El cuidado de la salud sexual debe estar disponible para la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones y desórdenes sexuales.

LOS DERECHOS SEXUALES SON DERECHOS HUMANOS FUNDAMENTALES Y UNIVERSALES

Declaración del 13º Congreso Mundial de Sexología, Valencia, España, revisada y aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) el 26 de agosto de 1999, en el 14º Congreso Mundial de Sexología, Hong Kong, República popular China.

1.3. La prevalencia del Alzheimer asociada a la sexualidad

Según CEAFA, de acuerdo con los estudios realizados en España, la prevalencia de esta enfermedad ronda el:

- 0,05% entre las personas de 40 a 65 años
- 1,07% entre los 65-69 años
- 3,4% en los 70-74 años
- 6,9% en los 75-79 años
- 12,1% en los 80-84; 20,1 en los 85-8

- 39,2% entre los mayores de 90 años.

Tabla 4 – Casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según edad

		Hombre		Mujer		Total	
15-34 años		300	0,2%	216	0,1%	516	0,1%
35-64 años	35-39 años	--		--		--	
	40-44 años	331	0,2%	311	0,1%	643	0,1%
	45-49 años	574	0,4%	446	0,1%	1.020	0,2%
	50-54 años	868	0,6%	776	0,3%	1.644	0,4%
	55-59 años	2.083	1,5%	1.637	0,5%	3.720	0,8%
	60-64 años	3.031	2,2%	3.482	1,1%	6.514	1,5%
	Total	7.006	5,1%	6.736	2,2%	13.742	3,1%
65 y más años	65-69 años	6.600	4,8%	8.270	2,7%	14.870	3,4%
	70-74 años	14.827	10,9%	20.749	6,8%	35.577	8,1%
	75-79 años	23.224	17,0%	41.352	13,5%	64.576	14,6%
	80-84 años	35.814	26,3%	81.124	26,5%	116.938	26,5%
	85-89 años	33.089	24,3%	88.640	29,0%	121.729	27,5%
	90-94 años	13.027	9,6%	46.229	15,1%	59.256	13,4%
	95 y más años	2.324	1,7%	12.263	4,0%	14.587	3,3%
Total	128.906	94,6%	298.627	97,7%	427.533	96,7%	
Total		136.289	100%	305.623	100%	441.912	100%

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

Tomando los datos poblacionales del INE y aplicando esas cifras de prevalencia, el número de personas afectadas en España supera las 700.000 personas entre los mayores de 40 años. En 2050 el número de personas enfermas se habrá duplicado y se acercará a los dos millones de personas.

Los datos, son datos, efectivamente, pero cuando detrás de los datos hay personas, no podemos adoptar una actitud simplista, generalista y cuantitativa, que pueda dar lugar a toma de decisiones deshumanizadas y despersonalizadas. Por supuesto que somos conscientes de que las acciones han de tener una visión diversa, basada en los datos y la evidencia, pero sin obviar la adaptabilidad y flexibilidad que requiere la premisa de que “no existen enfermedades, sino personas enfermas”. Hay que acompañar el ámbito cuantitativo del cualitativo para enriquecer nuestra visión y con ello ofertar alternativas y recursos, que se adapten a las realidades cambiantes, que existe en el colectivo de Alzheimer.

Haciéndonos eco de las cifras más bajas, entre los 40 y 65 años existen, en España, mas de 17.000 personas con Alzheimer, etapa en la que la sexualidad entendida y educada, en nuestra cultura occidental, tiene un reconocimiento e importancia a nivel biológico muy importante, y por supuesto a nivel social, relacional, funcional, etc. Con esta aclaración no vamos a denostar las otras franjas de edad, sería incongruente con el enfoque que se plantea desde esta exposición. Ahora bien, el índice de vida empareja es mayor en esta franja y por tanto la sexualidad compartida es mas valorada en nuestra sociedad con mayor intensidad, cabe aclarar que la sexualidad individual, está poco visibilizada y por ello su valía e importancia, tiene menos calado en las personas y en el abordaje, en general, que nos lleve a una sexualidad global y saludable.

El aumento de casos en personas mas jóvenes, menores de 65 años, posiblemente, obligará a que la sexualidad en personas con Alzheimer, se aborde con mayor intensidad y contundencia, en un futuro inmediato, porque la dinámica de la enfermedad lo exija. Lo cual es interesante, pero a la par

complejo, puesto que se observa que es la edad lo que marca el abordaje de ámbitos tan fundamentales en el ser humano, como es la sexualidad.

1.4. ¿Existe conexión entre el Alzheimer y la sexualidad?

La respuesta ha de ser única y rotunda; **“por supuesto”**, otra cuestión bien distinta es el eco que nos hagamos de esta realidad vivida y sentida, de forma diferente, por cada persona enferma de Alzheimer y su entorno familiar, profesional, vecinal, cultural, etc.

Es fundamental recordar que la persona es sexuada desde el primer instante hasta el último momento de la vida. Y no se trata de una obviedad, recordarlo, sino de incidir en una realidad existente y que en ocasiones se intenta negar.

La relación entre el Alzheimer y la sexualidad es un tema complejo que involucra la intersección de aspectos educativos, económicos, culturales, religiosos, políticos, espirituales, físicos, cognitivos, emocionales y sociales. A medida que el Alzheimer progresa, las personas afectadas pueden experimentar cambios en su comportamiento y en su capacidad para expresar y comprender su sexualidad. Ello exige una preparación, una formación, una visibilización, una concienciación y un conocimiento, tanto por parte de la persona afecta, especialmente en los primeros estadios de la enfermedad, así como por quienes realizaran el acompañamiento en todo el proceso, donde la “negación” puede ser un elemento generador de conflictos graves y evitables con un correcto abordaje.

Abordar Alzheimer y la sexualidad, dependiendo de qué sintomatología exista en la persona enferma, como se ha tenido en cuenta la sexualidad y qué impacto positivo o negativo, tengan el enfoque donde se enmarcan las biografías, de las diferentes personas que son agentes intervinientes en su entorno cuidador y profesional. Por ello se convierte en un aspecto importante que ha de ser valorado y analizado, para saber cómo este influye en el bienestar de la persona.

Por tanto, es fundamental ser conscientes de que necesitamos una mayor conciencia y educación sexual, para abordar de manera adecuada, diversa y respetuosa las necesidades y los desafíos relacionados con la sexualidad en las personas con Alzheimer, tanto a nivel de las personas afectadas como de los profesionales y las familias cuidadoras, así como su incorporación al diseño de programas, recursos, servicios y políticas preventivas y asistenciales.

Concretamente, a nivel de profesionales, Félix López en su artículo de revisión “Sexualidad en personas con Alzheimer y sus parejas”, publicado en la C. Med. Psicosom, 36 N° 110 – 2014, “propone el modelo **biográfico-profesional**, en el que se defiende el derecho de todas las personas al placer sexual y a la actividad sexual, desligando la actividad sexual de la función de procrear y del matrimonio, aceptando 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 las personas enfermas de Alzheimer diferencia tres roles:

1. La persona con Alzheimer tiene el rol fundamental tanto como sujeto de derechos como sujeto de decisiones.
2. La pareja o la familia de la persona con Alzheimer tienen el deber de tutelarla también en este campo.
3. Los/as profesionales tienen un rol mediador/a

Dichos roles tendrán una mayor o menor influencia en las personas que acompaña como en la persona enferma, en función de las características de la persona, las circunstancias y contexto, en las que se desarrolla y desenvuelve la enfermedad.

2. SEXUALIDAD EN LAS PERSONAS CON ALZHEIMER

La sexualidad de personas con Alzheimer es, en parte, la sexualidad en las personas mayores, es sexualidad en pareja o compartida, es sexualidad individual. Aunque la enfermedad de Alzheimer genera un impacto muy importante en la globalidad de la vida de las personas que la padecen, también en su sexualidad, no podemos obviar que las características fisiológicas, psicológicas, sociales, culturales, etc. de la sexualidad, también impregnan a la sexualidad de este colectivo.

Intentaremos hacer una aproximación a la sexualidad de las personas enfermas de Alzheimer, características, abordaje desde diferentes ámbitos y momentos del proceso. No existen “fórmulas mágicas”, cada persona, cada entorno, circunstancias y visiones, son únicas, pero es innegable que la formación, el conocimiento y un buen acompañamiento profesional, puede favorecer un abordaje centrado en las personas, donde la dignidad no se vea afectada y las vivencias placenteras, afectivas y gratificantes que nos ofrece la sexualidad, sean vividas y sentidas de forma adecuada. Incluso se pueden convertir en fuentes de alivio y liberación emocional.

2.1. Dimensiones de la Sexualidad en el contexto del Alzheimer

A) A nivel social, familiar, pareja, seguridad:

Estigma y tabúes: La sociedad a menudo estigmatiza y es generadora de estereotipos y prejuicios de la sexualidad en personas mayores en general y en personas con Alzheimer, en particular.

Trivialización de las necesidades sexuales: A menudo se minimizan o ridiculizan las necesidades sexuales de las personas con Alzheimer, considerándolas irrelevantes o indignas de atención médica o social. Esto puede llevar a que se ignoren las necesidades sexuales de estos individuos o a que se les trate de manera insensible.

Comunicación deficiente: Debido a la falta de educación y la incomodidad que rodea el tema, la comunicación sobre la sexualidad en personas con Alzheimer

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

puede ser inadecuada tanto con sus parejas como con sus cuidadores/as y profesionales de la salud.

La comunicación puede volverse más desafiante a medida que progresa la enfermedad. Las personas pueden tener dificultades para expresar sus deseos sexuales o para comprender las intenciones de los demás.

Privacidad y dignidad: Mantener la privacidad y la dignidad de las personas con Alzheimer en asuntos sexuales es crucial. Garantizar que puedan tener momentos íntimos sin ser interrumpidos/as o sentirse avergonzados/as, es importante para su bienestar emocional.

Desconexión social: A medida que la enfermedad avanza, es posible que las personas con Alzheimer se aíslen socialmente. Esto puede afectar su vida sexual, ya que la falta de interacción social puede reducir las oportunidades para establecer relaciones íntimas.

Hipersexualización: puede existir la percepción errónea de comportamientos inapropiados, debido a la enfermedad, son hipersexuales o promiscuas, lo que puede llevar a estigmatización y malentendidos.

Infantilización: existe cierta tendencia a infantilizar a las personas enfermas de Alzheimer, lo que implica tratarlos como niños/as en lugar de adultos/as. Esto puede llevar a que se le niegue la autonomía y el derecho a una vida sexual satisfactoria.

Peligro sexual: Existe un estigma que sugiere que las personas con demencia, incluido el Alzheimer, pueden representar un peligro sexual para otros/as. Esto puede llevar a la sobreprotección y al aislamiento social, privando a las personas de su derecho a la intimidad.

Estigma de las relaciones homosexuales: En algunos casos, las relaciones homosexuales entre personas mayores con Alzheimer pueden generar un estigma adicional debido a la homofobia persistente en la sociedad.

Prejuicios de género: Las expectativas de género pueden influir en la percepción de la sexualidad en personas con Alzheimer. Por ejemplo, los estereotipos de género pueden llevar a la sobreprotección de las mujeres y la negación de la sexualidad en los hombres.

Exclusión de actividades sociales: Las personas con Alzheimer pueden ser excluidas de actividades sociales y recreativas que involucran interacción social y oportunidades para la intimidad, debido a la percepción de que no pueden participar de manera apropiada.

B) A nivel psicológico:

Cambios en la libido: La enfermedad de Alzheimer puede afectar el deseo sexual, tanto aumentándolo como disminuyéndolo. Algunas personas pueden volverse más impulsivas y expresar su sexualidad de manera inapropiada, con un nivel de desinhibición muy alto, mientras que otras pueden perder interés en la actividad sexual.

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

Ahora bien, hay que diferenciar entre *desinhibición en la conducta sexual* (pueden resultar molestas, pero no contravienen normas legales u otras implícitas, establecidas, por ejemplo, en el entorno de residencia o convivencia), como:

- ✓ Palabras obscenas.
- ✓ Insinuar mantener una actividad sexual a otra persona no conocida o si bien conoce en lugares o en situaciones inadecuadas.
- ✓ Desnudarse o exhibir los genitales en público.
- ✓ Masturbación en público.

de *conductas sexuales que suponen agresiones o daños a los demás o a uno mismo, como:*

- ✓ Lesiones en genitales propios.
- ✓ Caricias o tocamientos sin consentimiento.
- ✓ No aceptación de negativas
- ✓ Insultos y amenazas si no se satisfacen sus deseos.

Cambios en la Capacidad Cognitiva: A medida que el Alzheimer avanza, las personas pueden experimentar deterioro cognitivo, lo que puede afectar su capacidad para tomar decisiones informadas sobre su vida sexual y comprender el contexto social. Los cambios cognitivos pueden dificultar la comunicación de deseos y límites en la actividad sexual. Las personas con Alzheimer pueden tener dificultades para recordar momentos íntimos pasados o para comprender los aspectos más sutiles de la sexualidad

Cambios emocionales: La necesidad de intimidad y afecto sigue siendo importante en las personas con Alzheimer. La falta de comprensión y apoyo emocional puede generar confusión y frustración.

La enfermedad puede desencadenar cambios emocionales, como la depresión o la ansiedad, que pueden influir de manera muy negativa.

Invisibilidad sexual: Desde la creencia de que las personas mayores, especialmente aquellas con demencia como el Alzheimer, no tienen una vida sexual activa ni deseos sexuales, puede generar falta atención de a sus necesidades emocionales y físicas en términos de sexualidad.

Baja autoestima. Falta de atractivo: Las personas con Alzheimer a menudo son percibidas como no atractivas o indeseables sexualmente, debido a su edad y enfermedad, lo que puede llevar a que se les excluya de la vida sexual compartida.

Incapacidad para dar consentimiento: Se asume que las personas con Alzheimer no pueden dar un consentimiento válido para actividades sexuales, incluso cuando pueden entender y expresar su deseo de participar

Ocultamiento: Las familias y cuidadores/as pueden sentirse incómodos/as al hablar de la sexualidad de las personas con Alzheimer y, por lo tanto, evitan el

tema, lo que puede resultar en una falta de apoyo emocional y educación en este aspecto.

C) A nivel fisiológico:

Cambios hormonales: El envejecimiento natural, per se, causa cambios en los niveles de hormonas sexuales, y la enfermedad de Alzheimer puede agravar estos cambios. Esto puede influir en el deseo sexual y la función sexual.

Efectos de los medicamentos: Algunos medicamentos utilizados para tratar los síntomas del Alzheimer pueden tener efectos secundarios que afectan la función sexual, como la disminución del deseo sexual o la disfunción eréctil

Seguridad y salud física: Es importante recordar que las personas con Alzheimer pueden ser más vulnerables a situaciones de abuso sexual o explotación. Garantizar su seguridad y bienestar físico es una consideración ineludible.

Necesidades médicas: En algunos casos, pueden surgir problemas médicos, como infecciones urinarias o problemas de incontinencia, que pueden afectar la comodidad y la capacidad para participar en la actividad sexual.

Es esencial abordar la sexualidad en personas con Alzheimer, no de forma aislada sino teniendo en cuenta la globalidad de la persona, adaptando a las necesidades y deseos individuales, siendo fundamental que la comprensión y respeto, estén siempre presentes e incorporar las diferentes dimensiones descritas. Esto implica una comunicación abierta para conocer y abordar las implicaciones sociales, psicológicas y fisiológicas de la enfermedad en la sexualidad de cada persona.

2.2. Aspectos de la Sexualidad en las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer

Aunque en el apartado anterior se han dado, a nivel general, algunas de las características de la sexualidad en personas enfermas de Alzheimer, y aun no siendo recomendable, que las siguientes orientaciones sean normativas, ofrecemos a continuación, algunas características por estadios evolutivos:

Estadio Leve del Alzheimer:

En esta etapa inicial, es posible que la mayoría de las personas **mantengan gran parte de su capacidad para expresar y comprender su sexualidad**. Sin embargo, pueden comenzar a surgir algunas dificultades:

1. **Cambios en el Interés Sexual:** Puede haber una disminución del interés en la actividad sexual debido a la ansiedad, la confusión o la falta de reconocimiento de los sentimientos sexuales.
2. **Desinhibición:** Algunas personas pueden experimentar desinhibición sexual y mostrar conductas inapropiadas en situaciones sociales.

Estadio Moderado del Alzheimer:

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

A medida que la enfermedad progresa, los **cambios en la cognición y la comunicación pueden tener un impacto más notable** en la expresión de la sexualidad:

1. Dificultades de comunicación: Las personas pueden tener problemas para expresar sus deseos sexuales o para comprender las señales y deseos de su pareja.
2. Confusión: Puede haber confusión en cuanto a roles y relaciones, lo que puede llevar a comportamientos inapropiados o confusión en términos de pareja.
3. Necesidades Emocionales: Aunque las personas pueden tener dificultades con la memoria y la comunicación, sus necesidades emocionales de intimidad y cercanía siguen siendo relevantes.

Estadio Avanzado del Alzheimer:

En esta etapa avanzada, la comunicación y la cognición están muy afectadas, lo que puede resultar en una **mayor dificultad para expresar la sexualidad**:

1. Dificultad para Reconocer Personas: Puede ser difícil reconocer a las personas cercanas, incluida la pareja, lo que puede afectar la intimidad y surgir conflictos.
2. Comportamientos inapropiados: Los cambios en la cognición pueden dar lugar a comportamientos inapropiados o confusos en términos de sexualidad.
3. Necesidades de Cuidados: Las necesidades de cuidado personal se vuelven más prominentes, lo que puede afectar la posibilidad de mantener una vida sexual activa.
4. Protección y consentimiento: En las etapas avanzadas de la enfermedad, cuando la capacidad de toma de decisiones está disminuida, se plantean cuestiones éticas y legales relacionadas con el consentimiento sexual. Es importante que los cuidadores/as y profesionales de la salud se aseguren de que cualquier actividad sexual sea consensuada y respetuosa.

Es importante tener en cuenta que cada persona es única y puede experimentar la afectación de manera diferente. La **comunicación abierta, el respeto y la comprensión de las necesidades individuales** son fundamentales en cada etapa del Alzheimer. Las personas cuidadoras, profesionales del ámbito sociosanitario; atención primaria, hospitales, centros residenciales, de día, judiciales, etc., han de estar preparados/as, para adaptarse a las necesidades cambiantes de las personas afectadas por la enfermedad en relación con su sexualidad.

Por ello y a modo de ejemplo, sería necesario incidir en algunas consideraciones que puedan colaborar e impactar en la eliminación de estereotipos.

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

A Nivel de Personas Afectadas:

- Es esencial reconocer y respetar la autonomía y la dignidad de las personas con Alzheimer en lo que respecta a su sexualidad.
- La comunicación abierta con las personas afectadas y la adaptación de las intervenciones según sus necesidades, son fundamentales.
- La información y la educación sobre cómo el Alzheimer puede afectar la sexualidad pueden ser beneficiosas para las personas y sus parejas.

A Nivel de Profesionales:

- Los profesionales del ámbito sociosanitario, deben recibir formación para abordar de manera sensible y ética las cuestiones de sexualidad en personas con Alzheimer.
- Deben proporcionar información a las personas afectadas y sus familias sobre cómo el Alzheimer puede influir en la sexualidad y cómo manejar situaciones desafiantes.

A Nivel de Familias Cuidadoras:

- Las familias cuidadoras han de recibir apoyo emocional y educación sobre cómo abordar la sexualidad de las personas con Alzheimer.
- Es importante que las familias cuidadoras comprendan los cambios en el comportamiento y las necesidades emocionales de sus seres queridos y busquen recursos adecuados.
- Exploración de la sexualidad de las personas mayores como parte natural de la vida humana.
- Comunicación abierta y honesta entre cuidadores/as, familiares y personas con Alzheimer.
- Educación sobre cómo los síntomas pueden afectar la expresión sexual y la intimidad.
- Importancia de adaptarse a las necesidades cambiantes y ser respetuoso en la toma de decisiones.

3. DESAFIOS EN EL ABORDAJE DE LA SEXUALIDAD EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Son muchos los desafíos que este ámbito de las personas enfermas de Alzheimer, nos genera, pero no podemos afrontarlos si no partimos de la aceptación de la realidad existente. Tener en cuenta los estigmas y estereotipos tan consolidados en las personas y comunidad es fundamental para hacer un buen abordaje y diseño de actuaciones.

Partimos de la premisa de que es fundamental desafiar los estigmas y estereotipos, ya que contribuyen a la falta de atención a las necesidades sexuales y emocionales de las personas con Alzheimer. Reconocer y respetar la sexualidad de las personas con demencia es esencial para garantizar su dignidad y calidad de vida en todas las etapas de la enfermedad.

Es muy importante, contextualizar, definir y analizar los diferentes desafíos, en función de las diferentes realidades existentes. Sería un gran error intentar **“homogeneizar la diversidad sexual”** en las personas enfermas de Alzheimer. Es fundamental tener en cuenta todas las características, circunstancias, peculiaridades, etc., pero queremos hacer especial mención a dos variables importantes:

- ↗ Sexualidad no compartida (persona que vive sola) y sexualidad compartida (personas que viven en pareja)
- ↗ Lugar de residencia, diferenciando si es en su medio habitual o bien es un centro residencial

Enumerar algunos desafíos, de los muchos que existen en la actualidad requiere concretar según ámbitos de intervención, acompañamiento, actuación, toma de decisiones. De otra manera llegaríamos al error de generalizar sin ofrecer alternativas adecuadas a las necesidades en materia de sexualidad que requiere este colectivo.

Ámbito Sanitario:

Capacitación Profesional: Proporcionar capacitación específica a profesionales de la salud, sobre cómo abordar las necesidades sexuales de las personas con Alzheimer de manera sensible y adecuada.

Evaluación sistemática: Incluir la evaluación de la salud sexual como parte integral de la intervención profesional con las personas con Alzheimer, para detectar y tratar problemas de manera temprana.

Protocolos de manejo: Desarrollar protocolos de manejo y pautas clínicas que aborden las cuestiones sexuales en personas con Alzheimer, incluyendo la ética en la toma de decisiones en casos de falta de capacidad.

Ámbito Social:

Concienciación pública: Realizar campañas de concienciación para combatir los estigmas y estereotipos en torno a la sexualidad en la vejez y la demencia, promoviendo la comprensión y el respeto.

Grupos de apoyo: Ofrecer grupos de apoyo y recursos para cuidadores/as y familiares que aborden las cuestiones relacionadas con la sexualidad en personas con Alzheimer.

Ámbito Psicológico:

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

Servicios de salud mental: Garantizar el acceso a servicios de salud mental especializados para personas con Alzheimer y sus familias, para abordar problemas emocionales y psicológicos.

Evaluación emocional: Incluir la evaluación de la salud emocional y el bienestar en la atención integral de personas con Alzheimer, incorporando la sexualidad y su estado de afectación.

Ámbito Educativo/Cultural:

Programas de capacitación: Desarrollar programas educativos dirigidos a cuidadores/as, profesionales de la salud y la comunidad en general, que aborden la sexualidad en el contexto del Alzheimer y ofrezcan estrategias para favorecer que sea vivida adecuadamente

Recursos de información: Proporcionar materiales educativos y recursos en línea que ayuden a las personas a comprender y abordar cuestiones sexuales en el contexto del Alzheimer.

Incorporar la multiculturalidad en el diseño de las diferentes actuaciones que se planifiquen.

Incorporar al ámbito de la investigación sobre Alzheimer la sexualidad como eje importante a tener en cuenta.

Ámbito Político-Económico:

Diseñar políticas psicosocioeducativas y sanitarias donde se aborde la sexualidad, de manera adecuada, a la realidad existente.

Diseñar planes de atención integral para el colectivo de Alzheimer, con dotación presupuestaria, donde la sexualidad este contemplada de manera real y efectiva.

En resumen, abordar los desafíos en la sexualidad de personas con Alzheimer requiere una combinación de capacitación, concienciación pública, servicios de salud adecuados, programas educativos y consideración de factores culturales. Un enfoque holístico que involucre a múltiples partes interesadas es esencial para garantizar que estas personas reciban el respeto y el apoyo que merecen en relación con su sexualidad.

4. COMO PROMOVER LA INTIMIDAD Y LA CONEXIÓN EN PAREJA

4.1. Estrategias para mantener la conexión emocional y la intimidad en la relación de pareja. Mas allá de la sexualidad genitalizada.

Mantener una conexión emocional y la intimidad en una relación cuando uno de los miembros tiene Alzheimer puede ser un desafío, pero es fundamental para la calidad de vida de ambas partes. Ofrecemos algunas estrategias para lograrlo:

1. Comunicación abierta y comprensiva: Fomentar la comunicación abierta y escucha activamente a la pareja, asegurandote de que se sienta escuchada y valorada, incluso si su capacidad de expresión está disminuida.

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

2. Mantener rutinas afectivas: Continuar con las rutinas afectivas que solían compartir, como abrazos, besos y caricias. El contacto físico puede fortalecer la conexión emocional.
3. Redescubrir la intimidad no sexual: Reconocer que la intimidad no se limita al aspecto sexual. Puedes establecer momentos de intimidad emocional, como conversaciones significativas, paseos juntos o simplemente estar cerca el uno del otro.
4. Recordar momentos compartidos: Utilizar fotos, álbumes u otros recursos para recordar momentos especiales compartidos. La reminiscencia puede ser una poderosa forma de mantener la conexión emocional.
5. Establecer rutinas de cuidado: Implementa rutinas de cuidado diarias que incluyan momentos de cercanía, como la hora de acostarse o el aseo personal. Estos momentos pueden ser momentos íntimos de conexión.
6. Ser paciente y flexible: Entender que la enfermedad puede causar cambios en la personalidad y el comportamiento. Es necesario un esfuerzo para que la pareja no enferma, se adapte a las necesidades cambiantes que se van produciendo.
7. Mantener el sentido del humor: El humor puede ser una herramienta poderosa para aliviar la tensión y crear momentos de alegría, reencuentro, juego, roce. Encontrar la forma de reír juntos/as es buen preliminar.
8. Consultar con profesionales cuando sientas que la situación te desborda.

4. 2. La importancia del tacto y la comunicación no verbal

El tacto y la comunicación no verbal desempeñan un papel fundamental en la sexualidad de parejas donde uno de los miembros tiene Alzheimer. Estos elementos son esenciales para mantener una conexión emocional, expresar deseos y consentimiento, y promover un ambiente de intimidad respetuoso. La comprensión de su importancia y la adaptación a las necesidades cambiantes son fundamentales para una vida sexual satisfactoria en esta situación.

Importancia del Tacto

Expresión de amor y afecto: El tacto es una forma poderosa de expresar amor, cariño y conexión emocional en una relación de pareja. A través del tacto suave y afectuoso, se pueden transmitir sentimientos de seguridad y apoyo.

Reducción de la ansiedad: En el contexto de la enfermedad de Alzheimer, las personas pueden experimentar ansiedad y confusión. El tacto puede ser reconfortante y ayudar a reducir la ansiedad, promoviendo un ambiente de intimidad relajado.

Fomento de la cercanía: El tacto puede fomentar la cercanía emocional, lo que es esencial para mantener una conexión profunda entre la pareja, incluso cuando la comunicación verbal es limitada.

Importancia de la Comunicación No Verbal

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

Transmisión de deseos y consentimiento: La comunicación no verbal, que incluye gestos, miradas y contacto visual, puede ser utilizada para expresar deseos y consentimiento en la intimidad. Es fundamental comprender y respetar las señales no verbales de la pareja.

Conexión emocional: La comunicación no verbal es una vía importante para mantener una conexión emocional. A través de gestos cariñosos y contacto visual, se pueden expresar emociones y sentimientos de amor y cariño.

Facilitación de la intimidad: La comunicación no verbal puede ayudar a crear un ambiente de intimidad, incluso cuando las habilidades de comunicación verbal se ven afectadas. Puede ser una forma efectiva de expresar deseo y afecto.

5. EDUCACION SEXUAL EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La educación sexual en personas enfermas de Alzheimer hace referencia a un proceso educativo diseñado para proporcionar información, formación, apoyo y orientación a las personas con Alzheimer y sus cuidadores/as, en relación con la sexualidad y la intimidad. Esta educación busca promover una comprensión respetuosa de las necesidades y deseos sexuales de las personas con Alzheimer, así como brindar estrategias para mantener una vida sexual satisfactoria y segura en el contexto de la enfermedad.

Los principios que deben regir la Educación Sexual en Personas con Alzheimer son:

1. *Respeto a la Dignidad y la Autonomía:* La educación sexual debe basarse en el respeto absoluto a la dignidad y la autonomía de la persona con Alzheimer. Se deben reconocer sus derechos sexuales, incluyendo la capacidad de tomar decisiones informadas en la medida de sus posibilidades.
2. *Adaptación a las Necesidades Individuales:* La educación sexual debe ser altamente individualizada, reconociendo que las necesidades y deseos sexuales varían ampliamente según la persona. Se deben adaptar las estrategias y la información a las capacidades y limitaciones específicas de cada individuo.
3. *Fomento de la Comunicación Abierta:* La promoción de la comunicación abierta es fundamental. Se debe alentar a las personas con Alzheimer a expresar sus sentimientos y deseos sexuales de manera segura y sin temor para abordar las necesidades del entorno relacionado con la persona enferma de Alzheimer.
4. *Apoyo a las personas cuidadoras:* La educación sexual no solo debe dirigirse a las personas con Alzheimer, sino también a sus cuidadores/as, familiares y profesionales. Las personas cuidadoras necesitan comprender las complejidades de la sexualidad en el contexto de la enfermedad y recibir orientación sobre cómo abordar estas cuestiones de manera adecuada y comprensiva.

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

5. Información basada en la evidencia: La educación sexual debe basarse en la evidencia científica y las mejores prácticas disponibles en el campo de la sexualidad y el Alzheimer. Se deben proporcionar datos precisos y actualizados para informar las decisiones y las acciones.

La educación sexual en el contexto del Alzheimer es un tema importante que favorecen tanto a las personas con la enfermedad como a sus cuidadores/as y familias.

Por lo tanto, es aconsejable diferenciar la Educación Sexual para Personas con Alzheimer de la Educación Sexual para personas cuidadoras y familiares de enfermas de Alzheimer.

Así pues, en el caso de **personas con Alzheimer** ha de abordarse:

1. Necesidades Evolutivas: Comprender las necesidades sexuales cambiantes a lo largo del curso de la enfermedad es fundamental. A medida que la demencia progresa, las necesidades y deseos pueden cambiar, y es importante adaptarse a estas transiciones.
2. Capacidad de Consentimiento: Educar a las personas con Alzheimer sobre su capacidad de dar o retirar el consentimiento sexual es esencial. Esto puede incluir el entendimiento de los conceptos de consentimiento y la importancia de respetar los límites personales.
3. Comunicación Efectiva: Las personas con Alzheimer pueden tener dificultades para expresar sus deseos, por lo que es importante fomentar la comunicación clara y segura.
4. Derechos Sexuales: Ayudar a las personas con Alzheimer a comprender sus derechos sexuales es esencial. Esto incluye el derecho a la intimidad y a una vida sexual satisfactoria, siempre y cuando estén en condiciones de dar el consentimiento.

Cuando es el caso de la Educación Sexual para **personas cuidadoras y familiares:**

1. Sensibilización: Proporcionar información y sensibilización sobre la importancia de la educación sexual en el contexto del Alzheimer. Esto puede ayudar a reducir estigmas y mejorar la comprensión.
2. Comunicación Empática: Enseñar habilidades de comunicación empática para que los cuidadores puedan abordar el tema de la sexualidad de manera comprensiva y respetuosa.
3. Gestión de Conductas Inapropiadas: Proporcionar estrategias para manejar conductas sexuales inapropiadas de manera respetuosa y efectiva, sin violar la dignidad de la persona con Alzheimer.
4. Apoyo Psicológico: Ofrecer apoyo emocional y psicológico a los cuidadores y familiares que pueden enfrentar desafíos emocionales relacionados con la sexualidad en el contexto del Alzheimer.

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

La educación sexual en el contexto del Alzheimer es un componente importante para mejorar la calidad de vida de las personas con la enfermedad y sus cuidadores/as.

6. ASPECTOS LEGALES Y ÉTICOS

6.1. Marco legal

El consentimiento es un aspecto crucial y delicado cuando se trata de la sexualidad en personas enfermas de Alzheimer. Es importante destacar algunos puntos importantes sobre el consentimiento en este contexto:

- *Respeto a la Autonomía*: El consentimiento es fundamental para respetar la autonomía y la dignidad de las personas, incluidas aquellas con Alzheimer. Cada individuo tiene el derecho de tomar decisiones sobre su propia vida, incluyendo su vida sexual, siempre que tenga la capacidad de hacerlo.
- *Evaluación de la Capacidad de Consentimiento*: Es esencial evaluar la capacidad de consentimiento de la persona con Alzheimer en el momento específico en que se requiere el consentimiento. El Alzheimer es una enfermedad progresiva, lo que significa que la capacidad de toma de decisiones puede variar con el tiempo y la etapa de la enfermedad.
- *Consentimiento Informado*: El consentimiento debe ser informado y dado de manera voluntaria. Esto significa que la persona debe entender lo que está sucediendo y ser capaz de expresar su acuerdo o desacuerdo de manera libre y sin presiones.
- *Consentimiento Sostenible*: El consentimiento no es un "sí" permanente. Puede ser dado y retirado en cualquier momento. Esto significa que, si una persona con Alzheimer inicialmente da su consentimiento, pero luego cambia de opinión, su decisión actual debe ser respetada.
- *Ayuda para la Comunicación*: En algunas etapas avanzadas de la enfermedad, las personas con Alzheimer pueden tener dificultades para expresar su consentimiento verbalmente. En tales casos, se deben explorar otras formas de comunicación, como el lenguaje corporal y las expresiones faciales, para evaluar el consentimiento.
- *Protección contra el Abuso y la Explotación*: Garantizar el consentimiento adecuado también implica **proteger a las personas con Alzheimer contra el abuso y la explotación sexual**. Las personas cuidadoras y profesionales del ámbito sociosanitario, tienen la responsabilidad de identificar y prevenir situaciones en las que el consentimiento no sea genuino.
- *Educación y Orientación*: Educar a las personas con Alzheimer y a sus cuidadores/as sobre la importancia del consentimiento es esencial. Esto puede incluir la enseñanza de habilidades de comunicación y la comprensión de cuándo y cómo buscar consentimiento de manera adecuada.

Sexualidad y Alzheimer: "Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.

Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: "Integrando la Innovación"

- *Respeto a la Intimidad y la Privacidad:* Las actividades sexuales deben llevarse a cabo en un entorno privado y respetar la intimidad de las personas con Alzheimer. Esto contribuye a garantizar que el consentimiento sea dado de manera libre y sin presiones externas.

En resumen, el consentimiento es un principio ético fundamental en la sexualidad de personas con Alzheimer. Respetar la capacidad de consentimiento de la persona, adaptarse a sus necesidades cambiantes y proteger su bienestar son aspectos clave para garantizar que cualquier actividad sexual sea consensuada y respetuosa. El consentimiento es una expresión de la autonomía y la dignidad de la persona, y debe ser tratado con el máximo cuidado y consideración en este contexto.

A nivel legal hay que hacer mención a:

Constitución Española. Artículo 18.1 de: Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.

Código Penal. Artículo 178.1 y 178.2 del Código Penal:

1. Será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro años, como responsable de agresión sexual, el que realice cualquier acto que atente **contra la libertad sexual de otra persona sin su consentimiento**. Sólo se entenderá que hay consentimiento cuando se haya manifestado libremente mediante actos que, en atención a las circunstancias del caso, expresen de manera clara la voluntad de la persona.

2. Se consideran en todo caso **agresión sexual** los actos de contenido sexual que se realicen empleando violencia, intimidación o abuso de una situación de superioridad o de vulnerabilidad de la víctima, así como los que se ejecuten sobre personas que se hallen privadas de sentido o de cuya situación mental se abusare y los que se realicen cuando la víctima **tenga anulada por cualquier causa su voluntad**.

Ley Orgánica 1/2004 de **Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género**

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de **Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**.

Leyes Autonómicas: algunas comunidades autónomas en España tienen regulaciones específicas relacionadas con la protección de las personas mayores y la prevención del abuso sexual y el maltrato.

Pero la legislación y el ámbito judicial no puede ser la única opción para abordar todas las realidades con la que nos encontramos en el día a día sobre la compleja enfermedad de Alzheimer en general y las conductas y comportamientos sexuales que esta genera. Hay que implicar a otros ámbitos y diseñar estrategias más preventivas y de promoción, para evitar o minimizar hechos que sean delictivos en relación a la personas enfermas

Abordar la sexualidad de personas enfermas de Alzheimer, dependiendo del estadio de la enfermedad, conlleva cuestiones, éticas, legales, como hemos mencionado anteriormente y toma de decisiones, complejas, donde las respuestas no son únicas y la diversidad de casuísticas que pueden darse, no siempre existe una decisión única y acertada por parte de profesionales, familiares, etc.

6.2. Como abordar situaciones complejas con respeto y dignidad. Abusos y agresiones sexuales en personas enfermas de Alzheimer

Para abordar esta temática es muy importante diferenciar el estado residencial de la persona enferma de Alzheimer y sus redes de apoyo, en dos tipos:

- ↗ Residencia en su domicilio habitual
- ↗ Residencia en centro residencial

En esta ocasión abordaremos especialmente el ámbito residencial, ya que durante la ponencia se ha abordado desde la perspectiva de la persona en su domicilio habitual, la mayoría de lo tratado.

Como hemos mencionado en reiteradas ocasiones a lo largo de esta ponencia la sexualidad es una parte integral de la vida de las personas mayores y por supuesto también en las que residen en centros de atención a largo plazo, como las residencias de mayores. A pesar de que a menudo es un tema tabú o descuidado, abordar la sexualidad de manera abierta y respetuosa es esencial para garantizar el bienestar y la calidad de vida de las personas residentes.

Es evidente que los dilemas éticos surgen cuando los deseos o conductas sexuales no adecuadas, de una persona residente entran, en conflicto con las normas del centro. Por ello es conveniente tener en cuenta los siguientes aspectos y buscar ayuda y asesoramiento de profesionales especializados/as, si no es posible tener garantías de actuar de manera correcta:

- Garantizar la protección contra el abuso sexual y la explotación es una responsabilidad ética.
- Identificar y prevenir posibles situaciones de abuso sin violar la privacidad es un desafío ético.
- Equilibrar la protección de las personas residentes con el respeto por su autonomía sexual.
- Respetar la privacidad y la dignidad de los/as residentes en todas las circunstancias.
- Tomar decisiones éticas en situaciones de conductas sexuales inusuales o controvertidas, considerando tanto los derechos y deseos de la persona residente, como el bienestar general de la comunidad.
- Crear espacios donde se pueda vivir y/o compartir la sexualidad de forma íntima y personal
- Evaluar la capacidad de consentimiento de las personas residentes en situaciones sexuales, asegurando que el consentimiento sea informado y

voluntario. Sin obviar que el consentimiento nunca es definitivo e irrevocable

- Análisis, valoración y toma de decisiones sobre los derechos sexuales de las personas residentes frente a la necesidad de mantener un entorno seguro y respetuoso.

7. CONCLUSIÓN y PROPUESTAS DE MEJORA

7.1. CONCLUSIONES

1. **La Sexualidad es un Derecho Universal:** En el viaje del Alzheimer, la sexualidad sigue siendo un derecho humano fundamental. Es esencial que reconozcamos y respetemos este derecho en todas las etapas de la enfermedad.
2. **Diversidad Sexual:** Debemos abrazar y celebrar la diversidad sexual en personas con Alzheimer. Las orientaciones sexuales y las identidades de género deben ser reconocidas y respetadas sin prejuicios ni discriminación.
3. **Comunicación Abierta:** La comunicación es la clave. Debemos fomentar un entorno donde las personas con Alzheimer se sientan seguras para expresar sus deseos y necesidades sexuales, y donde las personas cuidadoras y profesionales estén dispuestos/as a escuchar y comprender.
4. **Educación y Sensibilización:** La educación es una herramienta poderosa. Necesitamos programas de formación para cuidadores/as, familiares y profesionales de la salud que promuevan la comprensión de la sexualidad en el Alzheimer y aborden los estereotipos y tabúes.
5. **Consentimiento y Evaluación de la Capacidad:** La evaluación de la capacidad de consentimiento es fundamental. Debemos desarrollar herramientas efectivas para evaluar la capacidad en el momento adecuado y respetar las decisiones de la persona con Alzheimer.
6. **Privacidad y Dignidad:** El respeto por la privacidad y la dignidad es esencial. Esto significa proporcionar espacios privados y garantizar que las relaciones sexuales se desarrollen en un entorno seguro y respetuoso.
7. **Prevención y Actuación ante el Abuso y Agresión Sexual:** Debemos tomar medidas proactivas para prevenir el abuso y la explotación. La formación y la supervisión adecuadas son esenciales para proteger a las personas vulnerables.
8. **Necesidad de Apoyo Emocional:** La enfermedad de Alzheimer puede ser emocionalmente desafiante. Proporcionar apoyo emocional a las personas con Alzheimer y sus cuidadores/as es fundamental para su bienestar general.

7.2. PROPUESTAS DE MEJORA:

1. **Campañas de Concienciación:** Iniciar campañas de concienciación que desafíen los estereotipos y promuevan la comprensión de la sexualidad en el Alzheimer.

2. **Educación Sexual y Ética en esta materia Obligatoria:** Establecer programas de formación obligatorios para profesionales de la salud y cuidadores/as que incluyan la sexualidad en el Alzheimer como tema central.
3. **Creación de Recursos:** Desarrollar recursos educativos, guías y materiales informativos accesibles para personas con Alzheimer, familiares y profesionales.
4. **Apoyo Psicológico Especializado:** Ofrecer servicios de orientación y apoyo psicológico especializado para las personas con Alzheimer y sus familias.
5. **Promover la Investigación:** Fomentar la investigación sobre la sexualidad en el Alzheimer para comprender mejor las necesidades y desafíos específicos.
6. **Liderazgo en Ética y Diversidad:** Fomentar una cultura de liderazgo ético en el abordaje de la sexualidad en el Alzheimer y abrazar la diversidad sexual en todos los aspectos del cuidado.
7. Incorporar en la **valoración** de las personas con Alzheimer, el ámbito **de su sexualidad**.

En resumen, la sexualidad en el contexto del Alzheimer es un tema complejo, siendo fundamental abordarlo sin prejuicios y tabúes. Incorporar la diversidad sexual, fomentar la comunicación abierta, la educación sexual, y tomar medidas proactivas para proteger los derechos y la dignidad de las personas con Alzheimer, es un reto con el que podemos cambiar la realidad sexual actual. Porque no olvidemos que: ***“En el Alzheimer, como en la vida, el amor nunca se desvanece, solo se transforma. Y es innegable que la sexualidad es una de las formas de comunicación afectiva más universal”***

Y para terminar hacerlo con una reflexión:

"En el laberinto del Alzheimer, la sexualidad se convierte en un desafío para la humanidad, una expresión de amor que trasciende las palabras y recuerda a todos y a todas que, incluso en la penumbra de la memoria, somos seres de deseo, de cariño y de derechos inquebrantables."

MUCHAS GRACIAS

BIBLIOGRAFIA y RECURSOS:

Censo de las Personas con Alzheimer y otras Demencias en España: Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas, aprendizajes y propuestas. *Confederación de Asociaciones de Personas enfermas de Alzheimer y Otras Demencias.*

Asociación Alzheimer's: Esta organización ofrece recursos, investigaciones y materiales educativos sobre el Alzheimer y sus diferentes aspectos, incluida la sexualidad en personas con la enfermedad.

Sexualidad y Alzheimer: “Comprendiendo los desafíos. Manteniendo la Intimidad.
Felicidad Iriarte Romero. X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: “Integrando la Innovación”

Página web: <https://www.alz.org/>

Alzheimer's Society: organización con sede en el Reino Unido que brinda información y apoyo sobre el Alzheimer. Su sección sobre sexualidad y relaciones ofrece una perspectiva útil.

Página web: <https://www.alzheimers.org.uk/>

National Institute on Aging (NIA) - Alzheimer's Disease and Healthy Aging: proporciona recursos y estudios relacionados con el envejecimiento saludable y el Alzheimer, que también abarcan aspectos de la sexualidad en personas mayores

Página web: <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers>

PubMed: Una base de datos de artículos científicos y médicos revisados por pares. Puedes buscar estudios y artículos relacionados con "Alzheimer's and sexuality" para obtener información actualizada.

Página web: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

Journal of Alzheimer's Disease. Esta revista publica investigaciones y estudios sobre el Alzheimer y sus diversas facetas, incluida la relación entre el Alzheimer y la sexualidad.

Página web: <https://content.iospress.com/journals/journal-of-alzheimers-disease>

Sexual Health and Alzheimer's Disease: A Comprehensive Guide: Libro de Kathleen O'Donnell y Jean Demers, aborda la relación entre la salud sexual y el Alzheimer desde una perspectiva clínica y de atención médica.

Sexuality and Dementia: Compassionate and Practical Strategies for Dealing with Unexpected or Inappropriate Behaviors de Douglas Wornell y Lisa Radtke Bliss. Proporciona enfoques prácticos para comprender y abordar problemas de comportamiento, incluyendo cuestiones sexuales, en personas con demencia.

Sexualidad en personas con Alzheimer y sus parejas. Cuaderno de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace. Revista iberoamericana de psicosomática. Félix López Sánchez (2014)

Documento de recomendaciones del comité de ética en intervención social de Álava. aspectos éticos en las relaciones íntimas en personas con demencia avanzada. Texto aprobado en la sesión plenaria del 18 de noviembre de 2013 Comité de Ética en Intervención Social de Álava.

Sexualidad al margen. Representaciones de la sexualidad asignadas a personas mayores con demencia Gainza Martínez, C., Villarroel Ríos, C., & Ossandón Parra, G. (2019).. *ÁNFORA*, 26(47), 217–239. <https://doi.org/10.30854/anf.v26.n47.2019.640>