

Malattie della pelle: impatto sulle relazioni e sulla sessualità

Prof.ssa Alessandra Graziottin

Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica

H. San Raffaele Resnati, Milano

"Mia figlia di 17 anni soffre di psoriasi e sono molto preoccupata perché ne fa una tragedia: non vuole mettersi magliette che facciano vedere i gomiti segnati, andare in palestra o andare al mare. Si sta complessando in modo terribile. Come posso aiutarla?".

Maria Rosaria Z. (Viterbo)

Sua figlia è in un'età molto delicata, quando l'aspetto fisico ha la massima importanza nella costruzione dell'immagine di sé, nella crescita dell'autostima e della fiducia nel meritare di essere amati. L'immagine che vediamo riflessa nello specchio, e in particolare l'aspetto della pelle, dei peli, delle unghie, le sensazioni tattili che abbiamo nello sfiorare la pelle, quando è liscia o quando è alterata da una malattia cutanea, cambiano profondamente la nostra rappresentazione interna. Possono far variare l'umore dalla gioia alla tristezza, farci desiderare una carezza, un abbraccio, o temere di essere respinti, proprio a causa di quel segno visibile, che magari è piccolo ma può sembrare grande e terribile a chi ne è colpito, soprattutto se è adolescente.

Il nostro "vestito di pelle", come mi piace chiamarlo, è il nostro biglietto da visita, la nostra carta di identità sociale, il grande regista delle distanze interpersonali. Può ridurle, quando è attraente, o aumentarle fino all'evitamento quando è macchiato da lesioni cutanee, quando è strappato per lesioni da grattamento, quando è segnato da cicatrici evidenti. Il nostro vestito di pelle rivela la nostra età, le tracce dei nostri stili di vita che contribuiscono a una pelle luminosa, quando sono sani e stiamo bene, o a una pelle sofferente, quando sono errati. La pelle rivela benissimo il nostro stato di salute, fisico ed emotivo. «Nulla è più profondo di ciò che appare in superficie», diceva il filosofo Georg W.F. Hegel. E questo è verissimo anche per la pelle e le sue malattie.

Le ragioni del corpo

Malattie croniche della pelle, come la psoriasi o la vitiligo, sono solo la punta dell'iceberg di problemi profondi di tipo autoimmune. Sono la spia di vulnerabilità genetiche e di alterazioni del sistema di difesa che possono preludere a serie malattie associate ("comorbilità").

La psoriasi colpisce il 3% della popolazione, con punte dell'11% in alcuni studi. Nel 50-80% dei casi comporta alterazioni associate delle unghie. Nel 30% dei casi la psoriasi si associa ad artrite psoriasica, con dolori articolari e limitazioni funzionali. Le malattie autoimmuni compaiono quando il nostro sistema di difesa (immunitario) sbaglia bersaglio e scatena un fuoco amico, perché attacca i nostri stessi tessuti, causando infiammazione, lesioni anche cutanee e danni tissutali profondi.

La malattia autoimmune non è infettiva. Eppure le patologie della pelle portano con sé pregiudizi millenari sulla possibile contagiosità delle lesioni, proprio perché alcune malattie della pelle possono effettivamente essere dovute a germi infettivi trasmissibili. Le acque profonde dei nostri comportamenti, radicati nell'inconscio personale e collettivo, cambiano molto lentamente. Ancor

oggi le malattie della pelle possono diventare di conseguenza un fattore di allontanamento, di distanza, di separazione dagli altri. La psoriasi, per esempio, ha cause genetiche e autoimmuni e non è assolutamente contagiosa. Recenti dati francesi, che replicano i risultati di uno studio tedesco degli anni Novanta, confermano tuttavia questa avversione al contatto fisico verso chi abbia una malattia cutanea. La tendenza di sua figlia a nascondere i segni di questa malattia va compresa. È importante non banalizzare il suo pudore ed è importante non forzarla. Atteggiamenti aggressivi o derisori da parte dei compagni potrebbe ferirla profondamente e confermare le sue paure. È essenziale invece curarla bene così da ridurre il più possibile i segni di questa malattia che ha così importanti risonanze psicologiche, oltre che fisiche. La discriminazione verso chi soffre di malattie cutanee purtroppo è universale. Ed è fortissima anche in Italia. Non bastasse, studi sugli adolescenti indicano come le malattie della pelle visibili possano essere motivo di bullismo.

Psoriasi e discriminazione sociale

Un recente studio francese ha dimostrato che:

- il 50% delle persone ha un atteggiamento discriminatorio nei confronti delle persone che soffrono di psoriasi;
 - il 29,7 % non le bacerebbe mai sulla guancia come gesto affettuoso;
 - il 28,8% non stringerebbe le loro mani;
 - 16,5% pensa che la psoriasi sia decisamente contagiosa;
 - il 44,1% non vorrebbe avere rapporti intimi con una persona colpita.
-
-

Le ragioni del cuore

Gli essere umani tendono a trattare le persone diverse, per qualsiasi ragione, con dinamiche di tipo discriminatorio. Un bisogno arcaico di creare conformità e omogeneità all'interno di un gruppo sociale, per aumentarne la coesione e la compattezza, crea anticorpi potenti contro la diversità: sia essa di casta, di reddito, di salute, di orientamento sessuale o di pelle, dal colore alle malattie. Un atteggiamento ancora più forte negli adolescenti, che hanno bisogno di fare gruppo. Spesso, purtroppo, potenziando l'appartenenza con atteggiamenti violenti, di franco bullismo contro i coetanei per qualche motivo diversi. I giovani con malattie della pelle possono essere vittime di commenti negativi, insulti, antagonismo, allontanamento e isolamento. Solitudine, depressione, ritardo o perdita di quell'alfabeto emozionale e amoroso che sboccia e viene coltivato nell'adolescenza, creano un'ombra lunga che può colpire tutto lo sviluppo successivo dell'adolescente.

Come aiutare un giovane con malattia della pelle

Dal punto di vista pratico, la prima cosa è non banalizzare, anche in famiglia, dicendo il famigerato "passerà". Quand'anche passasse (vero per l'acne, non per psoriasi e vitiligo, ancor più se lasciate senza cure e aiuti, anche cosmetici), il danno emotivo e psicologico potrà lasciare

cicatrici indelebili. Bisogna trattare le lesioni in modo efficace, rivolgendosi a centri dermatologici qualificati. Prezioso è il contatto con altri giovani che ne soffrono per condividere soluzioni efficaci e uscire dalla solitudine. Poter condividere pensieri, problemi, paure, ma anche soluzioni efficaci con chi sta vivendo il nostro stesso problema è essenziale per non sentirci soli, per parlare con chi sta vivendo esattamente le nostre stesse ansie. Già il poter condividere il terremoto di emozioni che una malattia cutanea comporta può costituire il primo passo per vedere il problema con occhi nuovi, come affrontabile e risolvibile.

Dal punto di vista terapeutico, i farmaci biologici sono promettenti. Si tratta di anticorpi che vanno a bloccare molecole specifiche della malattia. La riduzione netta delle lesioni visibili è il primo fattore concreto di speranza e di facilitazione dei rapporti interpersonali, ancor più importante in una donna giovane come sua figlia. Lo sport resta un aiuto essenziale per ridurre lo stress e mantenere una buona immagine corporea: tra l'altro, abbassa l'infiammazione associata alla autoimmunità e alle lesioni cutanee, aumenta dopamina e serotonina, migliorando l'umore. Migliora l'utilizzo periferico dell'insulina, contribuendo a un migliore metabolismo e a mantenere un peso corporeo ottimale.

Un aiuto psicologico qualificato può aiutare. Dovremmo poi tutti impegnarci per superare pregiudizi millenari. Un atteggiamento sereno, affettuoso, affabile, aperto al contatto, con il rispetto, il garbo e la gentilezza appropriati alla specifica situazione, sono il modo migliore per sciogliere paure e angosce. Perché la rassicurazione che viene da un comportamento sereno tranquillizza più di cento parole.

Psoriasi e funzione sessuale

Dal punto di vista sessuale, le lesioni che più colpiscono la sessualità sono localizzate:

- all'addome, ai genitali, alla regione lombare e ai glutei nelle donne;
- al torace, ai genitali e ai glutei negli uomini.

Queste localizzazioni aumentano le inibizioni nell'intimità, la difficoltà a mostrarsi, la paura di essere rifiutati. Colpiscono di più l'immagine corporea, la percezione di desiderabilità, il desiderio, l'eccitazione fisica ed emotiva e la capacità di piacere. Costituiscono spesso una barriera invisibile, ma potente, tra sé e gli altri. Possono avere un impatto notevole in una persona giovane, soprattutto se emotivamente fragile, immatura, riservata. Ed essere accettate con nonchalance da una persona più adulta, più solida e che basa la propria autostima su altri aspetti fisici e di personalità.
