



debra

YAKINLIK
ÖNEMLİDİR
EPIDERMOLİZİS
BÜLLOZA İLE
CİNSELLİK
REHBERİ



Teşekkür

Epidermolizis Bülloza ile yaşayan ve deneyimlerini, düşüncelerini ve en kişisel duygularını paylaşma cesaretini gösteren herkese içten teşekkürlerimizi sunmak isteriz. Sesleriniz – dürüst, savunmasız ve güçlü – bu rehberin oluşmasını sağladı. Sayenizde, çoğu zaman özel, bazen zorlayıcı ama her zaman derin anlam taşıyan soruları ele alabiliyoruz.

Ayrıca, uzmanlığı, özeni ve içten sıcaklığıyla büyük hassasiyet gerektiren bir konuyu aydınlatmamıza yardımcı olan sağlık profesyonellerine de teşekkür ediyoruz.

Tüm bu katkılardan, Epidermolizis Bülloza ile yaşayan kişilerin yakınlık, samimiyet ve özerklik yolculuklarında anlayışı artırmayı ve nazikçe desteklemeyi amaçlayan bir rehber ortaya çıktı.

Epidermolizis Bülloza (EB), her kişiyi farklı etkiler – alt tip ve şiddet aynı görünse bile. EB ile yaşayan kişiler kendi derilerini en iyi bilenlerdir. Vücutlarının neleri tolere edebileceğini ve kişisel sınırlarının nerede olduğunu sezgisel olarak anlarlar.



«Benim için en zor kısmı, başkaları gibi öpüşmeyeceğimi açıklamak ve birinin, izlerle dolu vücudumu görmesine izin vermektir. Çok fazla kaygı yarattı, ama sonunda her şey şaşırtıcı derecede doğal hissettirdi.»

Bugüne kadar, Epidermolizis Bülloza ve cinsellik üzerine yalnızca birkaç çalışma ve öneri bulunmaktadır. Mevcut sınırlı araştırmalar iki temel noktada birleşmektedir:

- EB tanısı, cinsellik arzusu veya deneyimleme yeteneğini elinden almaz – sadece bazı uyarlamalar veya yaratıcılık gerektirebilir. Ve kesinlikle kişinin cinselliğini ifade etme temel insan hakkını azaltmaz.
- EB ile yaşayan kişiler, ebeveynler, partnerler, bakım verenler ve sağlık profesyonelleriyle yapılan açık, ömür boyu süren cinsellik

konuşmaları özerkliği güçlendirir. Bireylerin kendi sınırlarını fark etmesine ve güvenli ve tatmin edici bir şekilde cinsellik deneyimlemenin yollarını keşfetmesine yardımcı olur.

Peki bu, günlük yaşamda ne anlama geliyor? Son derece hassas cilt ve narin mukoz membranlarla – genital bölge dahil – işaretlenmiş bir durumu nasıl yönetirsiniz? Hangi pozisyonlar uygundur? Sürtünme nasıl azaltılır ve hangi kayganlaştırıcılar en iyisidir? Durumumu ve cinsel yaşamım üzerindeki etkilerini partnerime veya partnerlerime nasıl anlatabilirim?

Bu soruları birlikte, adım adım keşfedelim.

Öz imaj, beden farkındalığı ve kendini sevmenin önemi

Birine sevgi gözüyle baktığımızda, önce dış kabuğunu görmeyiz – kişiyi görürüz. Yüzey silinir ve içte yatan görünür hale gelir. Bandajlar, yaralar ve izler bir anda anlamını kaybeder, çünkü sevgi gözle görülenin çok ötesine ulaşır. «Reklamlardaki kadınlar veya erkekler gibi asla görünmeyeceğim ve bu genellikle bedenimle ilgili suçluluk hissetmeme yol açıyor.» Reklamcılık – ister billboardlarda, dergilerde, ister sosyal medyada olsun – ürün satmak için tasarlanmıştır. Ve bunu yapmanın en kolay yolunun, güvensizliklerimizi beslemek olduğunu uzun zamandır anlamıştır. Belirli vücut tiplerini mutluluk, sevgi veya başarı ile ilişkilendirerek, arzu edilir veya değerli

olmak için belirli bir şekilde görünmemiz gerektiğine hızla inanabiliriz. Epidermolizis Bülloza ile yaşayan kişiler için bu baskı daha da güçlü hissedilebilir. Güzellik standartlarını oluşturanlar, bedenlerimizde kendimizi rahat hissetmemize yardımcı olmakla ilgilenmezler. Ve kolay söylenmesi zor olsa da, bu görüntülerden uzaklaşmak önemlidir. Gerçek bedenleri görmek – tüm şekil ve varyasyonlarıyla – veya başkalarıyla açıkça konuşmak, reklamcılığın gerçeklikten ne kadar uzak olduğunu fark etmemize yardımcı olabilir. Gerçek bedenler canlı, çeşitli, dokulu, hikayeler ve deneyimlerle şekillenmiş ve asla mükemmel şekilde düzenlenmiş bir görselden çok daha güzeldir.

Vücutum farklı görünüyor ve farklı çalışıyor. Yine de biri beni çekici bulabilir mi?

Evet, kesinlikle. Ve endişelenme – hatta şaşırma – eğer bu soru seni belirsiz hissettirse. Yalnız değilsin. EB ile yaşayan pek çok kişi, ciddi formlar da dahil olmak üzere, sevgi dolu ve tatmin edici ilişkiler içindedir. Arzu ve cinsel çekim, medya ve popüler kültürün gösterdiğinden çok daha karmaşıktır. Bir an için, sana “çekici” bir vücut nasıl olmalı diyen tüm görüntüleri bir kenara bırak ve kendine sor: Çekim senin için ne anlama geliyor – bir duygu olarak, fiziksel bir his olarak? Göğüste hafif bir ağrı, vücudunun derinlerinde sıcak bir nabız, midede kelebekler mi? Gerçekten parlayan bir dergideki yarı çıplak kişi mi bir şeyler uyandırıyor sende? Yoksa trenin yanında oturan kişinin hafif kokusu mu? Yaz fırtınasının düşük uğultusu mu? En iyi arkadaşın koluna dokunduğunda hissettiğin o küçük çarpınma mı? Çekim birden fazla şeydir – duyuların, anıların, düşüncelerin ve hayal

gücünün buluşmasıdır. Ve çoğu zaman, etrafımızda gördüğümüz katı güzellik standartlarının bununla şaşırtıcı derecede az ilgisi vardır.



Jinekoloji ve Koruyucu Bakım

Adet gören herkes için, cinsel olarak aktif oldukları andan itibaren yıllık jinekolojik kontroller önerilir – cinsel ilişki yaşamıyor olsalar bile. M. Fournier ve ark. tarafından yapılan yakın tarihli bir çalışma, EB ile yaşayanların neredeyse yarısının düzenli jinekolojik kontrollerine katılmadığını ve bazılarının hiç katılmadığını ortaya koydu. Yaygın nedenler arasında muayeneden korkmak ve nereden bakım alınacağını bilmemek vardı.

M. Fournier ve ark. tarafından yapılan yakın tarihli bir çalışma, EB ile yaşayanların neredeyse yarısının düzenli jinekolojik kontrollerine katılmadığını ve bazılarının hiç katılmadığını ortaya koydu. Yaygın nedenler arasında muayeneden korkmak ve nereden bakım alınacağını bilmemek vardı.

Seks her zaman başka bir kişiyi gerektirir mi?

Kesinlikle hayır. Mastürbasyon, tamamen doğal bir cinsellik biçimidir – sadece kendin için bir an, vücuduna ve zihnine hoş ve özenli bir deneyim sunar. Bazı kişiler kendini tatmin etmeyi sadece «gerçek» seksin bir yedeği olarak görür – sadece partnerin yokken başvurulan bir şey. Ama bu doğru değil. Aslında mastürbasyon, tamamen kendi hislerine

odaklanmanı sağlar – ne hoşuna gidiyor, ne seni uyarıyor, ne sana zevk veriyor – başkasının ihtiyaçları veya beklentileri tarafından şekillendirilmeden. Ayrıca hatırlamakta fayda var: Mastürbasyon, dünyada en yaygın uygulanan cinsellik biçimidir. Başka bir deyişle, tek başına bile tatmin edici bir cinsel hayatın olabilir.

Kendine dokunmak «yanlış» mı?

Mastürbasyon, vücudunu nazikçe tanımanın ve ona dokunmayı, hayal gücünü ve hoş duyguları hak ettiğini hatırlatmanın bir yoludur. Bu sana yanlış geliyor mu? Umarım hayır. Cinsel organlarına nazik davranır ve kendini incitmekten kaçınırsan, kendini tatmin etme cinselliğinin tamamen normal ve sağlıklı bir parçasıdır. Birçok kız – ve erkekler de – vücudun belirli bölgelerinin, örneğin cinsel organlar veya göğüsler, «kirlili» veya «utanç verici» olduğu öğretilir. Onlardan konuşmaman veya dokunmaman gerektiği söylenir. Özellikle de sana zevk veren şekilde dokunmamayı.

Ama bu vücut parçaları tıpkı saçların veya gözlerin gibi senin bir parçandır – ve bunlarda kirlili veya utanç verici hiçbir şey yoktur.

Ayrıca şunları duymuş olabilirsin: Mastürbasyon kısırlık yapar, ahlaki olarak yanlış veya kötü karma getirir. Bunların hiçbiri doğru değildir.

Bu fikirlerin çoğu, insanların kadınların

yalnızca çocuk sahibi olmak amacıyla cinselliği deneyimlemesi gerektiğine inandığı bir döneme dayanır. Ama mastürbasyon – genel olarak cinsellik gibi – zevk, iyilik hali ve kendi bedeninde rahat hissetme ile ilgilidir.

Ve endişelenme: sadece vücudunun iyi hissetmesine izin verdiğin için üç kafa büyümeyecek veya kısır olmayacaksın.



Kendimi nasıl tatmin edebilirim?

Kızlar / kadınlar için: Mastürbasyon için ne kullanabileceğine veya kullanamayacağına dair katı kurallar yoktur. Hayal gücü, eller ve parmaklar, yastıklar, tüy gibi yumuşak materyaller, uygun şekle sahip temiz objeler ve hatta su – birçok kadının bedenini keşfetmek ve keyif almak için kullandığı yöntemlerdir.

Su, cinsel organlarına ulaşmakta zorluk çekiyorsan ama yine de onları uyararak istiyorsan özellikle yardımcı olabilir. Duştan akan suyu veya hafif bir su jeli akıtabilir – cinsel organlarına veya vücudunun diğer hassas bölgelerine. Suyun vajinaya veya anüse doğrudan gitmediğinden emin ol.

Bu yöntem, duş veya banyonun tamamen özel ve rahatsız edilmeden kendini rahat hissettiğin tek yer olduğu durumlarda özellikle faydalı olabilir.

Erkekler / erkekler için: Başlangıçta, vücudunu ve penisini baskı olmadan tanımak önemlidir – ellerini ve belki de bir aynayı kullanarak, eğer sana uygun geliyorsa. Rahatsız edilmeyeceğin bir zaman seç ve kendini rahat ettir. Zaman ayır, rahatla ve uyarılmanın oluşmasına izin ver – hayal gücünle veya istersen erotik görüntü veya videoların yardımıyla. Kayganlaştırıcı kullanımı şiddetle tavsiye edilir. Küçük bir miktarla başlayın ve mastürbasyon sırasında kurursa biraz daha ekleyin. Prepuptan tamamen geri çekmek her zaman gerekli değildir. Çekersen, yavaş ve nazik ol – ve vücudunu dinle. Yumuşak dokunuş, okşama, masaj, nazik yukarı-aşağı hareketler – bunların hepsi hoş hissettirebilir. Seçtiğin pozisyon hiç

önemli değil – önemli olan kendini rahat hissetmendir. Sana iyi geleni dene: yatağın kenarına oturmak, diz çökmek, uzanmak... Her şey serbest, yeter ki sana uygun hissettirsin. Mastürbasyon nadiren açıkça tartışıldığı için, yaratıcı olmak zor olabilir.

Peki ilhamı nereden bulabilirsin?

Çevrimiçi içerik çoğunlukla heteroseksüel erkeklerle yönelik olsa ve sıklıkla kadınları kameraya performans gösterirken gösterse de, hem kadınların hem erkeklerin cinsellikleri konusunda kendine güvenli, bilgili ve rahat hissetmelerine yardımcı olan mükemmel forumlar ve kaynaklar vardır.

Şte birkaç genel ipucu (The Ultimate Guide to Sex and Disability'den):

- Vücudunu iyi kayganlaştır. Cilt ve mukoz membranların tahriş olmasını önlemek için kayganlaştırıcı, tükürük veya su kullan.
- Vücudunu tanımak için zaman ayır. Hangi bölgelerin en hassas tepki verdiğini ve hangi dokunuşların hoş hissettirdiğini fark et.
- Farklı duyularını deneyimle. Cinsel haz sürtünme, titreşim, basınç, sıcaklık veya soğuktan gelebilir. Çeşitli uyarımlar dene: bir şeyi vücuduna sıkıca bastırmak, tüyle hafifçe cildini fırçalamaktan tamamen farklı hisseder.
- Birçok kadın mastürbasyon sırasında farklı uyarımların kombinasyonunu kullanır – dış dokunuş (ör. klitoris veya diğer hassas bölgeler) ve/veya penetrasyon (vajina veya anüs).

Kendine uygun olanı ve keyif vereni keşfetmek için zaman ayır.

Penetrasyon içeren seks yapmadım. Nasıl olur – ve acıtır mı?

Penetrasyon içeren seks genellikle vajinaya bir şeyin girmesi anlamına gelir – parmaklar, uygun bir obje veya penis. Penetrasyon, hoş ve tatmin edici bir cinsel deneyim için gerekli olmasa da, birçok kadın bu tür bir uyarımdan hoşlanır. Erkek ve kadın arasında vajinal seksin gebeliğe yol açabileceğini unutmamak önemlidir.

Birçok kadın, penetrasyonla ilgili ilk deneyimlerinin acı verici olacağından endişelenir. Bu zorunlu değildir – kayganlaştırıcı çok yardımcı olabilir. Bazıları da penisin vajina girişine «çok büyük» gelebileceğinden korkar. Ama vajina kasları esnektir – penetrasyon sırasında gerilir ve birçok farklı boyuta uyum sağlayabilir. Bununla birlikte, bazı kadınlarda – özellikle belirli EB

türlerinde – vajinal kanalın daralması (vajinal stenoz) gelişebilir. Bu yüzden acele etmemek çok önemlidir. Ön sevişme, vajinanın yağlanmasını ve gevşemesini sağlar. Kayganlaştırıcı sürtünmeyi azaltır, penetrasyonu kolaylaştırır ve ağrıyı önlemeye yardımcı olur. Seni uyaran ve kendini güvende hissettiren dokunuş ve yakınlığa odaklan.

Nadir durumlarda, bazı kadınlar vajinal seks sırasında ağrılı bir reaksiyon yaşayabilir; vajina kasları istemsiz ve güçlü şekilde kasılır. Bu duruma vajinismus denir ve penetrasyonu zor veya imkânsız hale getirebilir. Böyle bir durumda, hiçbir şeyi zorlamaya çalışmayın. Bir jinekologla konuşun – etkili tedaviler ve destek mevcuttur.

Penetrasyon dışında – başka hangi cinsellik biçimleri vardır?

Cinselliği deneyimlemenin birçok yolu vardır – ve en iyi olanlar, her ikiniz için de hoş olanlardır. İşte birkaç nazik ve keyifli yakınlık biçimi:

Öpüşme

Öpüşmenin sayısız yolu vardır ve öpüşme, kıyafetlerinizi çıkarmanızı gerektirmeyen bir cinsel ifade biçimidir. Öpücük sadece dudak-dudak da olabilir, dilin kullanılması veya dudakların dişler veya çene hattı boyunca yumuşak

dokunuşları da olabilir. İki kişinin dillerini kullanarak birbirinin ağzını keşfetmesine Fransız öpücüğü denir.

Dokunma

Hepimizin dokunmaya ihtiyacı vardır – ve cinsel ve zevkli hissettirebilecek birçok fiziksel temas türü vardır. Kasları masaj yapmak, yüzü okşamak, boyun veya kulaklara dokunmak, vücudun hassas bölgelerini keşfetmek – bunların hepsi yakınlık ve uyarılma yaratabilir.

Fiziksel duyumun az olsa da veya hiç olmasa da, birinin sana dokunmasını izlemek veya birine kendin dokunmak yine de hoş olabilir.

Mastürbasyon

(yukarıdaki detaylı bölüme bakın)



Oral seks

Oral seks, partnerinizin cinsel organlarını veya anüsünü ağız ve dilinizle uymayı içerir. Mukoz membranlarınız çok hassassa, bu uygulama sizin için ideal olmayabilir. Dışkı veya idrar kontrolünde zorluk (inkontinans) yaşıyorsanız, önceden bağırsak veya mesaneyi boşaltmak yardımcı olabilir. Siz veya partnerinizde güçlü kas gerginliği veya istemsiz kas reaksiyonları varsa, ya da enerji veya doğal kayganlık sınırlıysa, oral seks çok iyi bir alternatif olabilir – diğer aktivitelerin getirebileceği zorlanmadan yakınlık ve haz deneyimlemenizi sağlar.

Anal seks

Birçok kişi anal seksi ilk başta keşfetmekte tereddüt eder, çünkü anüs genellikle «kirlili» olarak görülür. Ama hem erkekler hem kadınlar anal uyarılma veya penetrasyondan keyif alabilir. Anal bölgedeki duyum az veya hiç yoksa, özellikle dikkatli olun – anüsün mukoz membranları ve iç tabakası çok hassastır, özellikle bazı EB türlerinde. Önemli: Anüse yerleştirilen objeler daha sonra vajinaya yerleştirilmemelidir; bu enfeksiyonlara yol açabilir.

Vücudu riskleri azaltmak,
sürtünmeyi düşürmek
ve konforu artırmak için
hazırlamak.

Cinsel pozisyonlar

Penetrasyon içeren seks için birçok farklı pozisyon vardır. İşte birkaç örnek:

Partneriniz üstteyken

Sirt ağrınız varsa, dizlerin veya alt sırtın altına yastık koyarak sırtüstü yatmak faydalı olabilir; böylece bacaklarınızı rahatça açık bir pozisyonda dinlendirebilirsiniz. Ayrıca kalçaların veya karın altına yastık koyarak yüzüstü yatabilirsiniz. Kalçanın altındaki gücünüz sınırlı ama üst beden kontrolünüz iyiyse, yatakta kollarınızla destek alarak pelvik hareketi kendiniz yaratabilirsiniz.

Tekerlekli sandalyede

Tekerlekli sandalyenizin kol dayanakları çıkarılabiliyorsa ve partnerinizin ağırlığını taşıyabiliyorsanız, partneriniz kucağınızda oturabilir – size dönük veya arka tarafı size dönük olarak, bacakları iki yanınızda olacak şekilde. Kol dayanakları çıkarılabiliyorsa, partnerinizin size sırtını dönerek kucağınızda oturması genellikle daha rahat olur.

Yan yatış pozisyonları

Besleme tüpü kullanıyorsanız veya kalça sorunlarınız varsa, yan yatış pozisyonunda seks çok rahat olabilir – yanınıza yatarsınız ve penetrasyon arkadan gerçekleşir. Ayrıca her ikiniz de yan yatabilir, birbirinize dönük olarak. Bu, pelvik hareketi ya bir partnerin ya da her iki partnerin yapmasına olanak tanır; hareketin çoğunu üstteki kişiye bırakmaz. Bacak veya kalça kaslarınız veya tendonlarınız çok gerginse, yan yatarken partneriniz size dik olarak uzanabilir ve bacaklarını kalçalarınızın üzerine yerleştirebilir.

Birlikte konuşmak – birlikte keşfetmek Partnerinizle hangi pozisyonların her ikiniz için hoş olduğunu konuşun.

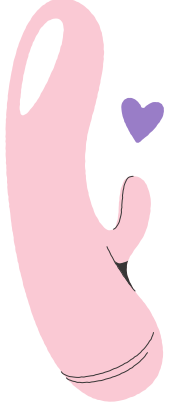
Böylece birlikte yeni ve rahat seçenekleri keşfedebilirsiniz. Seks, her şeyden önce denemek için bir alandır – cesur olun, meraklı olun ve birlikte deneyin.

Size uygun geliyorsa, dirseklerinize ve/veya dizlerinize ekstra yastık veya pansuman (örneğin Mepilex) ekleyebilirsiniz. Bu, yaslandığınızda veya destek aldığınızda cildi korumaya yardımcı olabilir ve yeni yaralanma riskini azaltabilir.

Kadınlar için: Penetrasyonun başında vajina girişinde ağrı hissediyorsanız veya seks sonrası küçük lezyonlar fark ederseniz, vajina girişini düzenli olarak masaj yapmak yardımcı olabilir – örneğin laluset gibi bir krem ile, haftada yaklaşık iki kez ve mutlaka seks öncesi olmak zorunda değil. Zamanla bu, kasların gevşemeyi öğrenmesine, bölgeyi nazikçe hazırlamasına ve uzun vadede ağrı veya mikro-yaralanmaları azaltmasına yardımcı olabilir. Seks sonrası kaşıntı veya yanma hissetmeniz mutlaka bir sorun olduğu anlamına gelmez – bu genellikle EB’de mukoz membranların ne kadar hassas olabileceğini yansıtır. Listen to your body. If you experience pain during or after penetration, speak openly with your gynecologist. They can check whether the cause is irritation, inflammation, or a developing urinary tract infection.

In many cases, so-called honeymoon antibiotics can help – these are medications used specifically to prevent UTIs that can occur after sexual activity. And remember: Sex should feel warm, gentle, and good. Plenty of lubricant, patience, and a caring attitude toward your body can make a big difference.

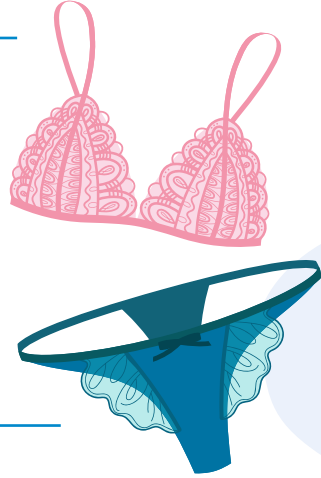
Seks oyuncakları – kullanabilir miyim?



Silikon seks oyuncakları cilt ve mukoz membranlar için özellikle nazik olabilir – özellikle kayganlaştırıcı ile birlikte kullanıldığında. Kadınlar için, hava veya darbe dalgaları ile çalışan klitoral stimülatörler harika bir seçenek olabilir. Doğrudan cilt ile temas gerektirmez, sürtünme yoktur – dolayısıyla tahriş veya küçük yaralanma riski daha düşüktür. Bu tür bir oyuncak için iyi bilinen bir marka, örneğin Lelo'dur. Erkekler için, masturbasyon için tasarlanmış çeşitli seks oyuncakları vardır; bu, önce kendi başınıza neyin hoş olduğunu keşfetmek istiyorsanız yardımcı olabilir. Mümkün bir marka Halo'dur. Tavsiye almak istiyorsanız bir seks mağazasını ziyaret etmekten çekinmeyin. Aradığınızı ve sınırlarınızı açıklarsanız, genellikle açık, saygılı ve bilgili rehberlik alırsınız.

İç çamaşırı – sürtünme ve tahrişi önlemek ve yine de seksi hissetmek için nasıl seçilir?

İç çamaşırı seçerken dikişlere ve kancalar veya çıtçıtlar gibi kapamalara özel dikkat gösterin. En rahat seçenekler yumuşak malzemeler (örneğin organik pamuk), dikişsiz iç çamaşırları ve cilde batmayan veya tahriş etmeyen yüksek kaliteli dantel olur.



Peki ya ağrı?

EB nedeniyle çok sık ağrı yaşıyorum – seks sırasında dahil. Partnerimin bunu anlamasına nasıl yardımcı olabilirim? Daha önce benzer bir deneyim yaşamamış birine yoğun veya sürekli ağrıyı açıklamak zor olabilir. Ağrıyı anlatmaya çalışmak yerine, etkilerinden bahsetmek daha faydalı olabilir – ruh halinizi, beden farkındalığınızı, uyarılma veya

hazla bağlantınızı nasıl etkilediğini açıklamak. Bu, partnerinizin ağrının size ne yaptığını anlamasına ve ikinizin birlikte seksin daha rahat, güvenli ve keyifli olmasını sağlamasına yardımcı olur.

Partnerinize ağrınızın seks yapmak istemediğiniz anlamına gelmediğini açıklayın – sadece birlikte deneyimleme şeklinizi biraz

ayarlamanız gerekebileceği anlamına gelir. Bazen ağrı öngörülemeyen şekilde ortaya çıkabilir ve seksin ortasında aniden başlayabilir. Bu olduğunda partneriniz bir şeyleri yanlış yaptığını düşünebilir veya rahatsızlığınızdan

sorumlu hissetebilir. Bu suçluluk duygularını açıkça konuşun – böylece ikiniz de bunun «onun suçu» olmadığını, vücudunuzun doğal bir tepkisi olduğunu anlayabilirsiniz.

EB ile birlikte gelen yorgunluk ne olacak? Ve bazen seks yapmak istemezseniz?

Bazen sadece istemezsiniz – ya da siz ve partneriniz aynı anda ruh halinde olmayabilirsiniz. Bu tamamen normaldir. Zorla cinsel aktivite hiçbir zaman olumlu sonuç vermez.

EB ile yorgunluk çok daha büyük bir rol oynayabilir. Cildiniz gün boyu giysiler ve ayakkabılardan, kabarcıklardan, pansumanlardan ve yaralardan gelen sürtünmeye maruz kalır. Akşam yorgun hissetmek ve kendi küçük «koruyucu kabuğunuza» çekilmek istemek tamamen doğaldır; fiziksel yakınlık hissetme ihtiyacı artık olmayabilir. Dinlenmek ve vücudunuzu dinlemek, kendinize iyi bakmanın önemli bir parçasıdır.



Kaynaklar / Bibliyografi

1. King et al. *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; Supporting sexuality for people living with epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines ; 2021.
2. *The Ultimate Guide to Sex and Disability*, ed. Kaufman, Silverberg and Odette, 2003.
3. *A Health Handbook for Women with Disabilities* ed. Maxwell, Belser and David, 2007
4. Fournier et al. ; *Gynaeco-obstetrical follow up of patients with dystrophic epidermolysis bullosa, a prospective study* ; *Orphanet Journal of Rare Diseases* ; <https://doi.org/10.1186/s13023-024-03434-0>

DOCUMENT CREATED BY



TRANSLATED WITH THE SUPPORT OF



www.debra-international.org