

A large, stylized butterfly illustration in shades of blue, pink, and white. The butterfly's wings are spread, and its body is a light pink oval with a darker pink heart shape inside. The background is white with blue and pink abstract patterns. The text 'debra' is in a bold, sans-serif font, with 'France.' in a smaller font below it.

debra
France.

SPAZIO
ALL'INTIMITÀ:
UNA GUIDA ALLA
SESSUALITÀ
PER CHI È AFFETTO
DA EPIDERMOLISI
BOLLOSA



Ringraziamenti

Desideriamo esprimere la nostra più sincera gratitudine a tutte le persone che vivono con Epidermolisi Bollosa e che hanno avuto il coraggio di condividere con noi le loro esperienze, riflessioni ed emozioni più intime. Le loro voci – sincere, vulnerabili e potenti – hanno reso possibile questa guida. Grazie a loro, possiamo affrontare domande spesso intime, talvolta difficili, ma sempre significative.

Un sentito ringraziamento va anche ai professionisti sanitari che, con competenza, attenzione e umanità, hanno contribuito a gettare luce su un tema che richiede grande sensibilità.

Da tutte queste voci è nato un progetto condiviso, uno strumento che desidera creare comprensione e offrire un supporto delicato alle persone affette da Epidermolisi Bollosa nel loro percorso verso la vicinanza, l'intimità e l'autodeterminazione.

L'Epidermolisi Bollosa (EB) si manifesta in modo diverso da persona in persona, pur in presenza della stessa forma e dello stesso grado di gravità.

I soggetti colpiti conoscono la propria pelle meglio di chiunque altro e sanno istintivamente quali sollecitazioni possono sopportare e dove si trovano i propri limiti personali.



«Per me la cosa più difficile è stata spiegare che non posso baciare come tutti gli altri e mostrarmi con un corpo segnato dalle cicatrici. Mi faceva davvero paura. E invece poi è stato tutto sorprendentemente naturale»

A oggi esistono solo pochi studi e raccomandazioni sulla sessualità delle persone affette da Epidermolisi Bollosa. Le poche pubblicazioni disponibili sono però concordi su due punti fondamentali:

- Una diagnosi di EB non toglie né il desiderio né la capacità di vivere la sessualità: a volte serve solo un po' di adattamento o di creatività. E soprattutto, non compromette il diritto fondamentale di esprimere la propria sessualità.
- Parlare apertamente di sessualità – con chi ne è direttamente coinvolto,

genitori, persone di riferimento o professionisti sanitari – rafforza l'autodeterminazione. Aiuta a riconoscere i propri limiti e a trovare modi per vivere la propria sessualità in modo appagante e sicuro.

Ma cosa significa tutto questo nella vita quotidiana? Come affrontare una condizione caratterizzata da un'estrema sensibilità della pelle e delle mucose, anche nella zona genitale? Quali posizioni sono adatte? Come si può ridurre l'attrito e quale tipo di lubrificante è più indicato? Come spiegare la malattia e i suoi effetti sulla vita sessuale al proprio o ai propri partner?

E allora... entriamo subito nel vivo e cominciamo con il nostro formato «domanda e risposta»!

Immagine di sé, corporeità e l'importanza di amarsi per come si è

Quando guardiamo con gli occhi dell'amore, non vediamo come prima cosa l'aspetto esteriore di una persona, ma la persona stessa. L'esteriorità passa in secondo piano, mentre l'interiorità si fa visibile. E all'improvviso, bende, ferite e cicatrici diventano qualcosa di secondario. Infatti, l'amore va ben oltre ciò che si può vedere.

“Non avrò mai l'aspetto delle donne o degli uomini nelle pubblicità e questo spesso mi fa sentire in colpa nei confronti del mio corpo». La pubblicità – che sia sui cartelloni, sulle riviste o sui social media – ha un solo obiettivo: vendere prodotti. E ha da tempo compreso che il modo più semplice per riuscirci è fare leva sulle nostre insicurezze. Quando certi modelli di corpo vengono associati a felicità,

amore o successo, si crea facilmente l'illusione che si debba apparire in un certo modo per essere amati o avere valore. Per chi vive con l'Epidermolisi Bollosa, questa pressione può farsi sentire ancora più intensamente.

Ma chi stabilisce questi standard di bellezza non ha alcun interesse a farci sentire bene. E anche se è più facile a dirsi che a farsi, è fondamentale liberarsi da queste immagini. Entrare in contatto con i corpi di altre donne e uomini o scambiare esperienze può aiutare a comprendere che i corpi che vediamo nella pubblicità hanno ben poco a che fare con i corpi reali. Perché i corpi veri sono vivi, molteplici, ricchi di texture, di storie, di bellezza, una bellezza più autentica di qualsiasi immagine ritoccata alla perfezione.



Il mio corpo è diverso e funziona in modo diverso. Si può comunque trovarmi attraente?

Sì, assolutamente. E non preoccuparti, o meglio: è del tutto comprensibile se questo pensiero ti mette dei dubbi. Non sei affatto il solo o la sola a sentirti così. Molte persone con EB, anche nelle forme più gravi, vivono relazioni felici. La verità è che il desiderio e l'attrazione sessuale sono molto più complessi di quanto vogliano farci credere i media e la cultura pop. Prova, per un momento, a mettere da parte tutte le immagini che ogni giorno cercano di dirti com'è fatto un corpo «desiderabile», e chiediti invece: che cos'è l'attrazione per te, come sensazione, come reazione fisica? Un piccolo nodo al cuore, un calore profondo nel corpo? Farfalle nello stomaco? È davvero la persona seminuda sulla copertina di una rivista patinata a farti battere il cuore? O piuttosto il profumo sottile del corpo di chi ti siede accanto in treno? Il rombo di un temporale estivo? Il brivido nello stomaco che provi quando la

tua migliore amica o il tuo migliore amico ti sfiora il braccio? L'attrazione è fatta di mille sfumature: è l'intreccio di percezioni, ricordi, pensieri e immaginazione. E spesso, i rigidi standard di bellezza che incontriamo ovunque non c'entrano proprio nulla.



Ginecologia e prevenzione

Per tutte le donne che hanno il ciclo mestruale, si raccomanda un controllo ginecologico annuale a partire dal primo rapporto sessuale, indipendentemente dal fatto che si abbia o meno un'attività sessuale regolare.

Uno studio recente di M. Fournier et al. ha evidenziato che quasi la metà delle persone con EB non si sottopone a controlli ginecologici regolari, in alcuni casi, addirittura mai. Tra i motivi più frequenti vengono menzionate la paura dell'esame e la mancanza di informazioni

chiare. In Germania, Austria e Svizzera, i centri specializzati in EB offrono ambulatori ginecologici con personale appositamente formato per affrontare le esigenze legate a questa condizione. Se preferisci rivolgerti a una ginecologa o a un ginecologo in uno studio privato o in un'altra struttura, è importante informarli in anticipo della necessità di utilizzare uno speculum con punta di dimensioni ridotte e abbondante gel lubrificante. Puoi anche specificare che il PAP test non è controindicato in presenza di EB.

Spesso si consiglia l'assunzione continuativa della pillola combinata a base di estrogeni, in modo da evitare completamente il ciclo mestruale. Questo può offrire diversi vantaggi:

- minore perdita di sangue e quindi un rischio ridotto di carenza di ferro
- assenza di dolori mestruali
- nessuna necessità di assorbenti, tamponi, coppette mestruali o altri prodotti che possono causare attrito o risultare fastidiosi

Le spirali (IUD) non sono controindicate in presenza di EB.

Rimanere incinta e portare a termine una gravidanza è assolutamente possibile anche per le donne con EB. I centri di riferimento offrono un'assistenza medica dedicata. Prima di una gravidanza pianificata si raccomanda una consulenza genetica, per

valutare il rischio di trasmissione di EB. Il parto può avvenire sia con taglio cesareo sia per via naturale. Le complicazioni sono rare e, di norma, non gravi. L'allattamento è possibile, soprattutto con l'aiuto di copricapezzoli in silicone. In alcuni casi – proprio come accade anche a molte donne senza EB – può però essere necessario interromperlo in presenza di dolore o piccole lesioni ai capezzoli.

Infezioni sessualmente trasmissibili (IST)

Le persone con EB sono più suscettibili alle IST a causa delle mucose più sensibili o irritate. Il miglior metodo di protezione resta il preservativo.

Importante: non utilizzare la vaselina come lubrificante insieme ai preservativi, perché danneggia il lattice e aumenta il rischio di IST e gravidanze indesiderate. Meglio optare per un lubrificante a base acquosa, facilmente reperibile in drogheria o in farmacia. La vaselina può invece essere utilizzata senza problemi per la masturbazione. All'interno di una relazione stabile si raccomanda che entrambe le persone si sottopongano regolarmente a uno screening per le IST.

(carcinoma della cervice uterina)

Uno screening regolare è importante, a partire dal primo rapporto sessuale vaginale.

Segui le raccomandazioni per gli esami di prevenzione come la mammografia o la risonanza magnetica. Entrambi i metodi sono sicuri e non comportano danni alla pelle, anche se la mammografia può suscitare qualche esitazione.

Il preservativo maschile

Offre un'ottima protezione contro le gravidanze indesiderate e contro le infezioni sessualmente trasmissibili. Se né tu né il tuo o la tua partner sapete usare bene le mani, puoi imparare a srotolare il preservativo con la bocca. Fai però molta attenzione a non danneggiarlo: meglio esercitarsi prima su una banana o un cetriolo.

(preservativo interno)

Protegge in modo affidabile da una gravidanza e offre una buona barriera contro le IST.

Tuttavia, potrebbe non essere adatto se:

- hai una mobilità ridotta delle mani
- hai mucose particolarmente sensibili
- fai fatica a raggiungere la vagina
- non riesci ad allargare bene le gambe
- soffri di crampi muscolari nella parte alta delle gambe

Metodi ormonali (pillola, iniezione, pillola del giorno dopo, cerotto o impianto)

Offrono un'eccellente protezione contro la gravidanza, ma non proteggono dalle infezioni sessualmente trasmissibili (IST). Se usi una sedia a rotelle ma sei comunque attiva e ti muovi quotidianamente, puoi assumere senza problemi pillole a basso dosaggio. La classica pillola combinata (estrogeni + progestinico), assunta in modo

continuativo, blocca il ciclo mestruale e quindi riduce dolori, perdite di sangue e il rischio di carenza di ferro. Questo metodo si rivela spesso ben tollerato e adatto per le donne con EB.

Coitus interruptus (uscita del pene dalla vagina prima dell'eiaculazione)

È un metodo molto poco affidabile per evitare una gravidanza e non protegge affatto dalle IST. Può essere preso in considerazione solo all'interno di una relazione stabile, in cui ci si conosce e ci si fida a occhi chiusi. In alcuni casi può essere utile accordarsi su un piccolo segnale o una parola in codice per indicare il momento in cui l'uomo deve uscire.

Sterilizzazione

La legatura delle tube o la vasectomia offrono una protezione molto sicura contro la gravidanza, ma non proteggono dalle infezioni sessualmente trasmissibili (IST).

Contracezione d'emergenza

Può prevenire una gravidanza, ma la sua efficacia dipende fortemente dalla rapidità con cui viene assunta dopo un rapporto non protetto. Anche in questo caso, nessuna protezione dalle IST.



Serve sempre un'altra persona per fare sesso?

No. La masturbazione è una forma di sessualità assolutamente normale, un momento solo per te, in cui puoi fare qualcosa di bello per il tuo corpo e la tua anima.

Alcune persone pensano che la masturbazione sia solo un ripiego rispetto al «vero» sesso, una sorta di soluzione d'emergenza quando non si ha qualcuno con cui farlo. Ma non è

così, anzi: la masturbazione ti permette di concentrarti completamente sulle tue sensazioni – su ciò che ti fa stare bene, su cosa ti eccita, su cosa ti dà piacere – senza doverti adattare ai desideri di un'altra persona.

Inoltre, la masturbazione è la forma di sessualità più praticata al mondo. In altre parole, puoi avere una vita sessuale appagante, anche da solo o da sola.

È “sbagliato” masturbarsi?

La masturbazione è un modo per entrare in contatto con il proprio corpo, per riconoscerlo con affetto e per dirgli che merita carezze, fantasia e piacere. Ti sembra qualcosa di sbagliato? Speriamo di no. Finché tratti i tuoi genitali con delicatezza e non ti fai male, la masturbazione è una parte assolutamente normale e sana della tua sessualità.

Spesso, a ragazze – ma anche a ragazzi – viene fatto credere che alcune parti del corpo, come i genitali o il seno, siano «sporche» o «vergognose». Che non si possa parlarne. O che non si debbano toccare. Men che meno per provare piacere. Eppure, anche quelle parti del corpo fanno parte di te, proprio come i tuoi capelli o i tuoi occhi e non c'è nulla in esse di impuro o di cui vergognarsi. Forse hai sentito parlare anche di credenze per cui la masturbazione rende sterili, è un peccato morale o porta un cattivo karma. Niente di tutto questo è vero. Molte di queste convinzioni risalgono a

epoche in cui si pensava che le donne potessero vivere la sessualità solo per avere figli. Ma la masturbazione – come la sessualità in generale – ha a che fare prima di tutto con il piacere, il benessere e un buon rapporto con il proprio corpo.

E non preoccuparti: non ti spunteranno tre teste, e non diventerai sterile, solo perché permetti al tuo corpo di stare bene.



Come posso masturbarmi?

Per ragazze e donne: Non ci sono regole fisse su cosa «si può» o «non si può» usare per masturbarsi. Fantasia, mani e dita, cuscini, materiali morbidi come piume, oggetti puliti di forma adatta o anche l'acqua: sono tutte possibilità che molte donne usano per darsi piacere. L'acqua può essere particolarmente utile se non riesci a raggiungere facilmente i tuoi genitali, ma vuoi comunque stimolarli. Puoi indirizzare il getto della doccia o un getto d'acqua delicato sui tuoi genitali (o su altre zone sensibili del corpo).

Fai solo attenzione a non puntare il getto direttamente dentro la vagina o l'ano. Questo metodo può funzionare ottimamente, soprattutto se riesci a trovare un momento di tranquillità e intimità solo quando sei sotto la doccia o sul water.

Per ragazzi e uomini: All'inizio, è importante imparare a conoscere il proprio corpo e il proprio pene senza pressione, con le mani, magari anche davanti a uno specchio. Cerca una posizione comoda e un momento in cui puoi stare tranquillo senza essere disturbato. Rilassati e lascia che l'eccitazione cresca, grazie alla fantasia oppure, se lo desideri, con immagini o video erotici. È molto consigliato usare un lubrificante. All'inizio basta una piccola quantità, e se serve, puoi aggiungerne un po' durante la masturbazione, per non rimanere senza. Non è sempre necessario scoprire completamente il glande tirando indietro il prepuzio: fallo con calma, dolcemente e ascolta bene il tuo corpo. Tocchi leggeri, carezze, piccoli massaggi, movimenti delicati su e giù, tutto questo può darti piacere. La posizione che scegli non ha alcuna

importanza: l'unica cosa che conta è che tu stia bene. Prova quello che ti fa stare a tuo agio: seduto sul bordo del letto, inginocchiato, sdraiato ... Va bene tutto, se ti fa stare bene.

Poiché si parla così poco di masturbazione, spesso non è facile lasciarsi andare o essere creativi.

Dove trovare ispirazione?

Anche se la maggior parte dei contenuti su internet è pensata soprattutto per uomini eterosessuali e mostra donne che si toccano davanti a una videocamera, esistono ottimi forum e siti dedicati a rafforzare il rapporto di donne e uomini con la propria sessualità e a farli sentire bene con sé stessi.

Ecco alcuni consigli generali (da The Ultimate Guide to Sex and Disability):

- Mantieni il corpo ben idratato. Usa lubrificante, saliva o acqua per evitare che la pelle e le mucose si irritino.
- Prenditi tempo per conoscere il tuo corpo. Osserva quali zone sono particolarmente sensibili e quale tipo di tocco ti fa stare bene quando ti accarezzi.
- Gioca con sensazioni diverse. Il piacere sessuale può nascere da frizione, vibrazione, pressione, caldo o freddo. Sperimenta: premere qualcosa con decisione contro il corpo dà una sensazione molto diversa rispetto a sfiorare la pelle con una piuma leggera.
- Le donne, durante la masturbazione, usano spesso stimolazioni diverse – carezze esterne (ad es. del clitoride o di altre zone sensibili) e/o penetrazione (nella vagina o nell'ano).

Scopri cosa ti fa stare bene e ti dà piacere.

Non ho mai avuto rapporti sessuali con penetrazione. Come funziona e fa male?

Il sesso con penetrazione significa, in genere, che qualcosa viene inserito nella vagina: dita, un oggetto adatto o un pene. Anche se la penetrazione non è necessaria per vivere un'esperienza sessuale bella e appagante, molte donne apprezzano questo tipo di stimolazione. Non dimenticare, però, che il sesso con penetrazione tra un uomo e una donna può portare a una gravidanza.

Molte donne temono che la prima penetrazione possa essere dolorosa. Ma non deve essere per forza così: un buon lubrificante può essere di grande aiuto. Alcune si preoccupano anche che il pene possa essere «troppo grande» per la loro piccola apertura vaginale. Eppure, la vagina è formata da muscoli che, durante il sesso, si rilassano e si adattano a dimensioni molto diverse. Tuttavia, può succedere che alcune donne – in particolare con certe forme di EB – possano sviluppare un restringimento vaginale (stenosi vaginale). Quindi vale sempre questa regola: prenditi tempo. I preliminari sono importanti perché la vagina si lubrifica naturalmente e possa rilassarsi. Il lubrificante rende la penetrazione più facile e riduce il rischio di fastidi o dolore. Concentrati su carezze e intimità che ti eccitano e ti mettono a

tuo agio. In rari casi, durante un rapporto sessuale vaginale, alcune donne possono sperimentare una reazione molto dolorosa, in cui i muscoli vaginali si contraggono fortemente. Questa condizione si chiama vaginismo e può rendere la penetrazione difficile se non impossibile. Se ti succede: non forzare. Parlane con una ginecologa o un ginecologo, perché esistono buone possibilità di trattamento.

La penetrazione, in ogni caso, non è l'unico modo per vivere la sessualità. Se sei su una sedia a rotelle, se le tue mucose sono molto sensibili, se i tuoi muscoli vaginali reagiscono in modo spastico o sono molto tesi, se hai poca o nessuna sensibilità nella zona genitale, oppure se semplicemente preferisci altri tipi di stimolazione, esistono molte vie per vivere esperienze sessuali meravigliose. Toccare ed essere toccati, accarezzarsi, baciarsi, farsi baciare, stimolare il seno, il collo, le orecchie, l'ano (o qualsiasi altra parte del corpo che ti dà piacere), tutto questo può essere profondamente intenso e soddisfacente. La sessualità significa soprattutto connessione, intimità e attrazione reciproca tra due (o più) persone. E ogni persona vive e definisce la propria sessualità a modo suo.

A parte la penetrazione, quali altre forme di sessualità esistono?

Esistono moltissimi modi per vivere la sessualità e ciò che conta davvero è quello che piace a entrambi. Ecco alcune forme belle e piacevoli di intimità sessuale:

Toccarsi

Tutti abbiamo il bisogno di essere toccati e ci sono molte forme di contatto fisico che possono essere percepite come sessuali e piacevoli. Massaggiare i muscoli, accarezzare il viso, toccare il collo o le orecchie, esplorare le zone sensibili del corpo: tutto questo può creare intimità sessuale e piacere. Anche se hai poca o

labbra, oppure includere la lingua o leggere carezze con le labbra sui denti. Quando due persone usano la lingua per esplorare la bocca dell'altro, si parla di «French kiss».

Toccarsi

Tutti abbiamo il bisogno di essere toccati e ci sono molte forme di contatto fisico che possono essere percepite come sessuali e piacevoli. Massaggiare i muscoli, accarezzare il viso, toccare il collo o le orecchie, esplorare le zone sensibili del corpo: tutto questo può creare intimità sessuale e piacere. Anche se hai poca o



nessuna sensibilità corporea, può essere eccitante osservare qualcuno mentre ti tocca oppure toccare tu stesso un'altra persona.

Masturbazione

(vedi la sezione dettagliata più sopra)

Sesso orale

Nel sesso orale, i genitali o l'ano del tuo o della tua partner vengono stimolati con la bocca e la lingua. Se hai le mucose molto sensibili, questa pratica potrebbe non essere adatta a te. Se soffri di incontinenza (ossia hai difficoltà a trattenere feci o urina), può essere utile svuotare l'intestino o la vescica prima. Se tu o il tuo (o la tua) partner avete forti contrazioni muscolari, reazioni muscolari incontrollate, poca energia o

una lubrificazione insufficiente, il sesso orale può essere una valida alternativa per vivere comunque una sessualità piacevole e appagante.

Sesso anale

Molte persone sono inizialmente titubanti nel provare questa forma di sessualità, perché l'ano è spesso percepito come «sporco». Tuttavia, tanto gli uomini quanto le donne possono trarre piacere dalla stimolazione o penetrazione anale. Se hai poca o nessuna sensibilità nella zona anale, fai particolare attenzione: le mucose e la parete interna dell'ano sono molto delicate, soprattutto in alcune forme di EB. Importante: gli oggetti che sono stati nell'ano non devono essere inseriti subito dopo nella vagina, poiché ciò potrebbe causare infezioni.

Posizioni sessuali

Esistono molte posizioni diverse per il sesso con penetrazione. Ecco alcuni esempi:

Partner sopra

Se soffri di mal di schiena, può essere utile sdraiarti sulla schiena e mettere un cuscino sotto le ginocchia o la zona lombare, così da poter tenere le gambe rilassate e leggermente aperte. Puoi anche sdraiarti a pancia in giù e mettere un cuscino sotto i fianchi o l'addome. Se hai poca forza nella parte inferiore del corpo ma riesci a muovere bene la parte superiore, puoi appoggiarti con le braccia al letto e così creare tu stesso/a un movimento del bacino.

In sedia a rotelle

Se la tua sedia a rotelle ha i braccioli rimovibili e sei in grado di sostenere il

Preparare il corpo per ridurre al minimo i rischi, contenere gli sfregamenti e aumentare il comfort

peso del tuo o della tua partner, lui o lei può sedersi sulle tue ginocchia, rivolto/a verso di te oppure con la schiena contro di te, con le gambe ai lati del tuo corpo. Se i braccioli non sono rimovibili, di solito è più comodo se il tuo o la tua partner si siede con la schiena rivolta verso di te.

In posizione laterale

Se hai una sonda o problemi all'anca, il sesso in posizione laterale può essere molto confortevole: ti sdrai su un fianco e

la penetrazione avviene da dietro. Potete anche stare entrambi su un fianco, una di fronte all'altro. In questo modo entrambi potete controllare i movimenti del bacino, senza che chi sta sopra debba fare la gran parte del lavoro. Se tendini o muscoli delle gambe o delle anche sono molto contratti, puoi sdraiarti su un fianco mentre il tuo o la tua partner si posiziona trasversalmente a te, con le gambe sopra il tuo fianco.

Parlare insieme, scoprire insieme

Parla con il tuo partner o la tua partner di quali posizioni sono piacevoli per entrambi. In questo modo potete scoprire insieme nuove possibilità. Il sesso è soprattutto uno spazio da esplorare: abbiate fiducia l'uno nell'altro e sperimentate insieme. Se lo trovi pratico, puoi proteggere gomiti e/o ginocchia con cuscinetti o medicazioni aggiuntive (ad esempio Mepilex). Questo protegge la pelle in caso di appoggio e può aiutare a prevenire nuove lesioni.

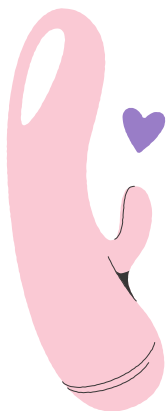
Per le donne: Se all'inizio della penetrazione provi dolore nella zona dell'ingresso vaginale o se noti piccole lesioni dopo il rapporto, può essere utile un massaggio regolare della zona, ad esempio con una crema come laluset, circa due volte a settimana e non necessariamente subito prima del rapporto. In questo modo l'area viene gradualmente preparata, la muscolatura impara

a rilassarsi e, nel tempo, dolore e piccole lesioni possono diminuire.

Anche se dopo un rapporto sessuale si manifesta prurito o bruciore, non è necessariamente segno che qualcosa sia andato «storto»: spesso indica semplicemente che, con l'EB, le mucose reagiscono in modo particolarmente sensibile. Ascolta il tuo corpo: se durante o dopo la penetrazione provi dolore, parlane apertamente con la tua ginecologa o il tuo ginecologo, che potrà accertare se si tratta di un'irritazione, un'inflammatione o un'infezione urinaria in fase iniziale. In molti casi, sono utili i cosiddetti antibiotici «honeymoon», che vengono usati in modo mirato per prevenire infezioni delle vie urinarie dopo i rapporti sessuali. E non dimenticare: il sesso dovrebbe dare una sensazione di calore, morbidezza e benessere. Tanto gel lubrificante, pazienza e un atteggiamento amorevole verso il tuo corpo possono fare davvero la differenza.



Sex toys – posso usarli?

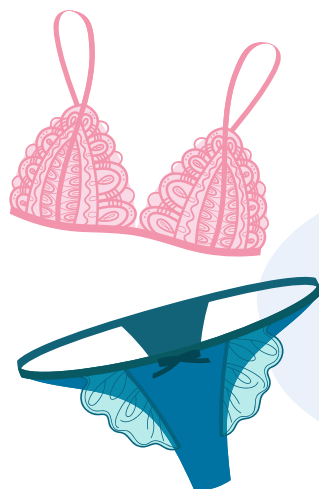


I sex toys in silicone possono essere particolarmente delicati sulla pelle e sulle mucose, soprattutto se usati insieme a un gel lubrificante. Per le donne sono particolarmente indicati gli stimolatori clitoridei che funzionano con onde d'aria o pulsazioni. Non prevedono contatto diretto con la pelle, non creano attrito e quindi comportano un rischio molto basso di microlesioni. Un marchio valido e di buona qualità è, ad esempio, Lelo.

Per gli uomini esistono diversi sex toys per la masturbazione, se desideri prima esplorare da solo cosa ti dà piacere. Un eventuale marchio è Halo. Non aver timore di entrare in un sexy shop se cerchi un consiglio. Se spieghi cosa stai cercando e quali sono i tuoi limiti, in genere troverai un'accoglienza aperta, rispettosa e competente.

Lingerie: come sceglierla per evitare attrito e sfregamenti, sentendosi comunque sexy, se lo si desidera?

Quando scegli l'intimo, fai attenzione soprattutto alle cuciture e alle chiusure come gancetti od occhielli. I materiali più piacevoli sulla pelle sono quelli morbidi (ad es. cotone biologico), la biancheria intima senza cuciture e il pizzo di alta qualità, che non stringe e non irrita la pelle.



Come comportarsi con il dolore?

Con l'EB provo spesso dolore, anche durante il sesso. Come posso far capire al mio o alla mia partner cosa significa? Spiegare un dolore intenso o costante a qualcuno che non l'ha mai provato può essere molto difficile. Anziché concentrarti sulla descrizione del dolore in sé, può essere più utile parlare

di ciò che provoca: come influisce sul tuo umore, sulla percezione del tuo corpo, sulla tua capacità di provare eccitazione o di restare nel momento di piacere. In questo modo, il tuo o la tua partner può comprendere meglio cosa significa per te e insieme potete trovare modi per rendere il sesso più

piacevole e sicuro per entrambi. Spiega al tuo o alla tua partner che il dolore non significa che non desideri fare l'amore ma che, a volte, è necessario adattare il modo alle tue esigenze.

Se il dolore si presenta in modo irregolare e compare improvvisamente

durante il rapporto, è possibile che il tuo o la tua partner si senta in colpa. Parlate apertamente di questo senso di colpa, così da comprendere entrambi che non è «colpa sua», ma semplicemente una reazione naturale del tuo corpo.

È la stanchezza che l'EB può causare? E se, semplicemente, a volte non si ha voglia?

Capita a tutti di non avere voglia – o di non averla nello stesso momento dell'altra persona. Ed è assolutamente normale. Forzarsi a fare sesso non porta mai a nulla di buono. Con l'EB, la stanchezza può pesare molto: la pelle è sottoposta tutto il giorno a sfregamenti di vestiti, scarpe, vesciche, bende, ferite. È quindi del tutto comprensibile sentirsi esausti la sera, desiderare di rifugiarsi nella propria «bolla» e non avere bisogno di ulteriore contatto fisico. Riposarsi e ascoltare sé stessi fa parte del prendersi cura di sé.



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>



Hilfe für Menschen mit EB · Aiuto per persone con EB

Sede di DEBRA France:
12 rue Jean Giono - Pontcharra sur Turdine - 69490 VINDRY SUR TURDINE



www.debra.fr