

Julie et les coquillages

Un livre qui aborde la maladie chronique du lichen scléreux



Julie et les coquillages

Un livre qui aborde la maladie chronique du lichen scléreux

Association Lichen Scléreux Suisse

© 2016 Association Lichen Scléreux Suisse

CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclereux.ch

Tous droits d'auteur réservés

Imprimé en Allemagne

ISBN: 978-3-9524982-0-0

1. Edition en français 2019

Préface

Ce livre pour enfants est consacré à une maladie encore méconnue, même des médecins : le lichen scléreux. Il s'agit d'une maladie de la région génitale externe. Ce récit, qui a vu le jour à l'initiative de l'Association Lichen Scléreux Suisse, est écrit avec empathie. Adapté à de jeunes lecteurs tout en étant objectif, il fournit les informations nécessaires aux enfants concernés et à leurs familles, leur expliquant comment vivre avec cette maladie chronique. Comme il s'agit souvent de fillettes en âge préscolaire, les parents peuvent lire ce texte amusant à l'enfant pour lui expliquer l'anatomie génitale et ce que l'on sait sur cette maladie, avec optimisme.

Il est très important de souligner qu'avec un traitement correct, cette maladie est bien maîtrisée et qu'elle peut disparaître d'elle-même à la puberté.

Ce livre permet de faire connaître le lichen scléreux et de faire passer le message que débiter une thérapie au plus vite est absolument primordial, c'est pourquoi cette maladie devrait être mieux connue des médecins et des parents des enfants concernés.

Dr. Irène Dingeldein

Comité Gynea

Groupement suisse de gynécologie de l'enfant et de l'adolescente

Notez : Pour toutes informations concernant des garçon touchés par le lichen scléreux, rendez-vous à l'Association Lichen Scléreux Suisse.

Avec ce livre, vous et votre enfant trouverez des informations sur la maladie du lichen scléreux (LS).

Ce sont des pistes qui pourront vous aider à formuler des explications simples à l'intention de votre enfant et ainsi l'aider à bien soigner son LS.

Je m'appelle Julie. J'ai cinq ans.

Je vais déjà à l'école et j'ai beaucoup de copines.

Avec mes parents et mon frère Jean, on a une petite maison avec un beau jardin. En été, j'aime jouer dehors.



Regarde, c'est moi :



En été, j'aime porter des jupes qui dansent. Et je mets des barrettes dans mes cheveux. Ce que j'aime plus que tout, ce sont mes tresses blondes. Vraiment, elles sont très belles !



Mon petit frère, qui a trois ans, lui aussi trouve que mes tresses sont belles, parce qu'il peut les tirer, mais je n'aime pas du tout ça.



Ce que je trouve bête, c'est que Maman et Papa nous disent souvent « non » et nous, les enfants, on doit se coucher assez tôt. C'est comme ça chez toi aussi ? Avant, je n'aimais pas du tout me laver les cheveux et me doucher. Mais maintenant ça va.

Papa et Maman, Jean et moi, on vit sur une île (c'est un bout de terre, entouré d'eau). Si tu veux venir nous voir, il faut prendre le bateau, parce que la traversée de la mer est longue. L'île s'appelle « Borkum ». Elle se trouve en Allemagne du Nord.

Comment se passe votre vie en famille ? Qu'aime et que n'aime pas votre enfant ? Quels sont les points forts de votre enfant ?



Jean et moi, on aime aller à la vasière avec nos seaux. La vasière, c'est un bout de mer où on peut aller à pied. Deux fois par jour, il y a la marée : l'eau vient et s'en va, un peu comme mon humeur, quelquefois je suis de bonne humeur, quelquefois je suis de mauvaise humeur. Tu connais ça ? Par exemple, je dois ranger ma chambre : mauvaise humeur ! Ou bien Maman et Papa ont le temps pour jouer avec moi : bonne humeur ! Et à cause de la marée, je ne peux pas nager tout le temps, parce qu'à marée basse, il y a plus de plage que d'eau.



Le sable est mouillé. Et il y a beaucoup de coquillages.

Ils sentent le sel. Si tu les mets à ton oreille, tu entends la mer.

A l'extérieur, ils sont très durs et à l'intérieur, ils sont très tendres.

Il y en a des gros et des petits. Ils sont d'une ou de plusieurs couleurs et quelquefois leur coquille est rugueuse et quelquefois elle est lisse.

J'ai déjà toute une collection de coquillages, ils sont tous différents !



Combien y a-t-il de personnes masculines et de personnes féminines dans votre famille?

Vos enfants ont-ils des préférences spécifiques en rapport avec leur genre ?

Pour vous, quels points sont déterminants chez une fille et chez un garçon?



C'est comme les filles et les garçons. On a des trucs pareils et des trucs différents. Par exemple, moi je joue avec des poupées, Jean préfère les voitures, moi, j'aime mettre des robes roses et Jean n'en met pas du tout. Mais il nous arrive tout de même de jouer ensemble. En plus, nos corps sont différents.

Comme Jean est un garçon, il ne me ressemble pas. Plus tard, peut-être qu'il aura une barbe comme Papa. Ou, s'il ne se rase pas tous les jours, une barbe de plusieurs jours.



Les garçons, comme Papa et Jean, ont un pénis et des testicules. Ce sont leurs organes génitaux. Quand Jean fait pipi, ça sort tout droit de son pénis. Son pénis, c'est comme un double tuyau d'arrosage, avec une ouverture. Le tuyau à l'intérieur s'appelle l'urètre.

Plus loin, vous trouverez davantage d'informations sur le LS. Mais il nous semble important que l'enfant concerné devienne expert dans la connaissance de son corps comme de sa maladie. C'est pourquoi nous ouvrons ici une parenthèse consacrée à l'anatomie.

Maman et moi, nous sommes des filles. Maman a des seins d'où sortait du lait quand Jean et moi étions bébés. Mais parce que je ne suis pas encore une femme comme Maman, mes seins ne se sont pas encore développés. Comme Maman, j'ai une vulve et un vagin. Pour faire pipi, on doit s'accroupir et si je veux faire pipi dehors, c'est bête, parce que je dois chercher un endroit pour me cacher, alors que les garçons, ils peuvent se mettre debout derrière un arbre ! Alors, il faut faire très attention pour que ma culotte ne se mouille pas de pipi. Heureusement, les robes sont pratiques pour ça.

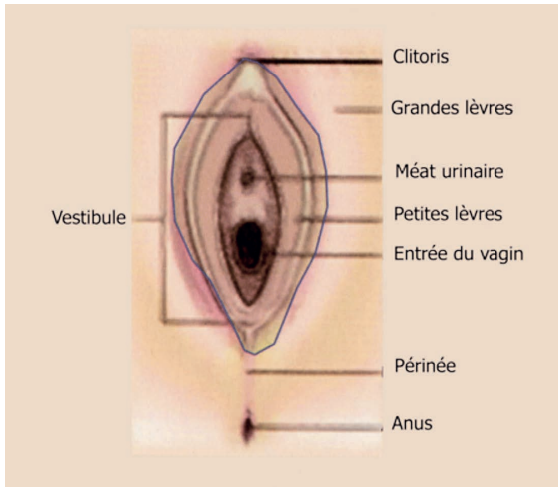


Quand Jean et moi, on joue sur la plage tout nus, on remarque le pénis de Jean tout de suite.

Ma vulve et mon vagin sont cachés comme dans un coquillage.

De l'extérieur, on voit deux plis de la peau.

On les appelle « lèvres ».



En haut, il y a le clitoris et en bas il y a l'anus. Quand on écarte les lèvres, on voit deux ouvertures. Prends le miroir qui est attaché au livre et regarde. L'ouverture en haut est l'urètre d'où le pipi sort, comme chez Jean. Ce qui est entouré en bleu sur le dessin, c'est la vulve. L'ouverture en bas est l'entrée du vagin. C'est par là que naissent les bébés.

Il est important de développer une attitude saine sans arrière-pensée envers le corps. Il devrait être aussi naturel de nommer les organes sexuels que de désigner les yeux, la bouche ou le pied ; sans emphase, ni tabou.

Le lichen scléreux peut se manifester durant la petite enfance. Chez le garçon, le lichen scléreux s'accompagne souvent d'un phimosis. Environ 4% des femmes sont concernées et 1 enfant sur 900.

Une fois, j'étais au lit et j'étais triste. Tu sais pourquoi j'étais si triste ... ?



A l'âge de trois ans, petite comme Jean, tout à coup j'ai eu de terribles démangeaisons. Je me grattais les fesses et les lèvres. Maman m'a amenée voir un pédiatre. Mais il ne savait pas pourquoi j'avais si mal. Il m'a donné une crème et ça n'allait pas mieux. J'avais également mal au ventre, et chaque fois que j'allais aux toilettes, j'avais très mal, parce que la vulve et les fesses étaient rouges.

Comme j'avais très mal, j'évitais d'aller aux toilettes. Un jour, j'ai tellement attendu que j'ai fait pipi dans ma culotte. Comme les bébés, tu vois un peu! Et comme je pleurais, très en colère et parce que j'avais si mal, Papa et Maman m'ont pris dans leurs bras. Ce n'était même pas encore l'été et je ne pouvais pas mettre ma robe, ce qui est bête, parce que quand j'ai si mal, je ne supporte pas les pantalons. Alors, j'étais très triste.

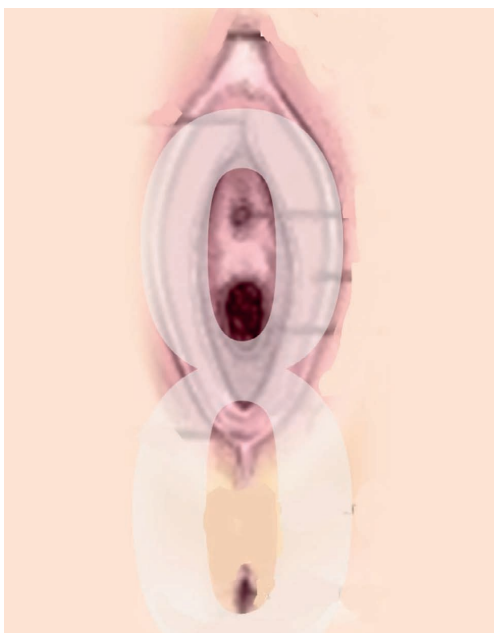
Tu comprends ?



Pour le diagnostic, il n'y a pas besoin de biopsie. Il se fait à l'œil par des dermatologues ou des gynécologues expérimentés. L'origine de la maladie n'est pas évidente, on suppose une cause auto-immune.

Le dermatologue ou le gynécologue expérimenté prescrira une thérapie locale de la crème à la cortisone pendant plusieurs semaines.

Mais heureusement le docteur Michèle nous a été recommandée. Elle est formidable et a dit que j'ai une maladie qui s'appelle « lichen scléreux ». Cela vient du grec et ça veut dire « un tressage endurci ». Cette maladie de la peau ressemble souvent à un „ 8 blanc “ qui se trouve sur l'anus et la vulve.



J'étais contente de savoir le nom de ma maladie et aussi d'apprendre qu'on pouvait faire quelque chose pour avoir moins mal. Le docteur Michèle m'a donné de la crème à la cortisone. La cortisone est une substance qui existe aussi dans notre corps. Et quand je mets cette crème, ma peau va mieux.

Mais mon docteur Michèle dit qu'il faut faire attention. C'est comme avec le chocolat: Quand je mange du chocolat, je suis contente parce que c'est très bon dans ma bouche, mais si j'en mange trop, j'ai envie de vomir, et si j'en mange tout le temps, j'ai des caries et je grossis.



Avec la cortisone, ça peut être pareil.

Au début, j'ai mis de la crème sur la vulve tous les soirs avant d'aller dormir. Et comme ça, les douleurs et les picotements se sont arrêtés. Maintenant, je mets de la crème seulement les dimanches et les mercredis. C'est la thérapie dite d'entretien, pour que ça ne s'aggrave pas.

Une fois la phase aiguë terminée, un soin conservatoire est nécessaire durant lequel la cortisone sera utilisée deux fois par semaine. Il existe d'autres thérapies mais la cortisone est la plus efficace.



Le lichen scléreux est une maladie incurable. C'est pourquoi il est important que votre enfant ait une bonne attitude pour gérer sa maladie et soigner la région génitale concernée. Hormis la cortisone, il existe plusieurs thérapies supplémentaires.

La crème doit être mise seulement sur la peau extérieure de la vulve et non pas dans le vagin, sinon ça brûle.

Cela fait deux ans que je mets de la crème. C'est une maladie chronique, ça veut dire qu'elle va et vient, comme la mer, elle est là, elle s'en va, elle revient...

J'ai un „programme spécial de beauté” pour que ma vulve et mes fesses ne brûlent et ne piquent pas :

- Deux fois par semaine, je dois mettre de la crème pour la « thérapie d'entretien ». Mais dès que les douleurs sont fortes, il faut en mettre chaque jour, pendant un certain temps



- Faire attention de ne pas mettre de savon sur les parties génitales



- Mettre des sous-vêtements en coton ou en soie, secs et chauds



- Éviter les bains moussants

- Aux toilettes, il faut utiliser du papier non parfumé et s'essuyer de devant à l'arrière



- Veiller à ce que les selles soient molles

- Après les selles, se nettoyer avec du coton (non parfumé) qu'on humidifie avec de l'eau

- Soigner régulièrement les parties génitales avec de la crème grasse ou de l'huile



- Contrôler régulièrement avec le miroir



- Faire attention à l'hygiène et donc se laver les mains après chaque passage aux toilettes

- Avant d'aller à la piscine, se mettre de la vaseline à cause du chlore



- Si l'on prend un bain, utiliser des produits spécifiques (de l'huile)

- Changer vite un maillot de bain mouillé

Une visite de contrôle chez le pédiatre ou le dermatologue est importante une ou deux fois par an durant toute la vie. Cela est primordial, afin de pouvoir agir rapidement en cas d'éventuelle aggravation.

A l'école, ma maîtresse, Madame Merveille connaît ma maladie et peut m'aider. Les autres enfants n'ont pas besoin de le savoir. Je ne dois pas avoir honte de ma maladie parce que tout le monde peut avoir des ennuis. Pas besoin que tout le monde le sache.

Quand j'ai très mal, je le dis à ma maitresse, et elle appelle mes parents qui viennent m'aider. Maman, Papa et moi, nous choisissons une personne qui peut mettre de la crème en cas d'urgence. Mais je peux dire « Non, STOP » quand je le veux. Je choisis deux adultes en qui j'ai confiance pour m'aider quand j'en ai besoin.



Ma vulve et mes fesses sont à moi, comme mes bras et mes yeux, seulement on ne les voit pas de l'extérieur. Elles sont un trésor particulier comme le plus beau de mes coquillages. Ma vulve est un peu pareille, parce qu'avec ce « lichen scléreux », ma peau est devenue un peu dure et rugueuse.

Mon docteur Michèle s'occupe bien de moi. Je vais la voir plusieurs fois par an. Elle s'occupe aussi d'autres petites filles. Elle m'a offert un super miroir, comme celui que tu trouves attaché au livre.



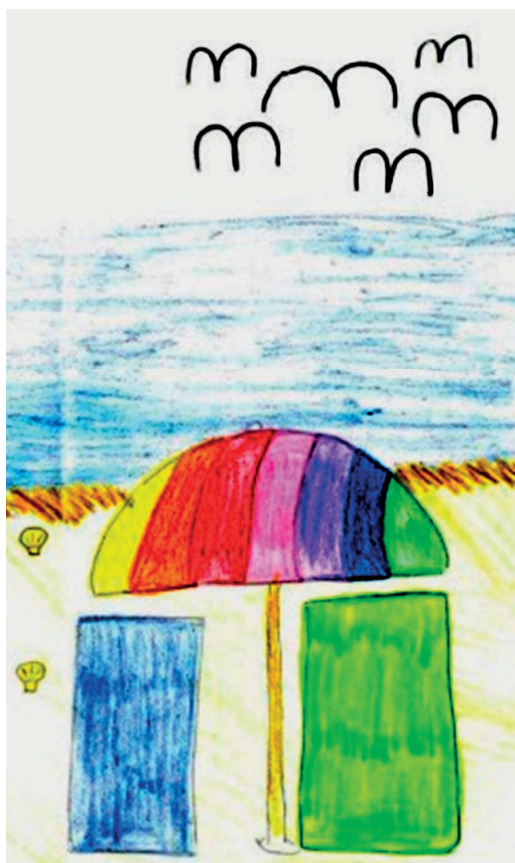
Maman et moi observons régulièrement s'il y a une nouvelle éruption de la maladie. Quand ça arrive, ça veut dire qu'il y a une nouvelle phase de la maladie, je le sais à cause des démangeaisons. Avec ma jupe, je voudrais alors rester assise toute la journée sur la balançoire et me gratter. Mais, évidemment, ce n'est pas bien, parce que cela irrite encore plus ma peau.

Les signes d'une aggravation sont une peau rouge et des démangeaisons. Il faut alors impérativement éviter, par un soin adapté, des atrophies et une cicatrisation de la peau au moyen d'un soin adéquat.

*Aidez votre enfant
à trouver sa façon de
gérer sa maladie.*

Cette maladie est un vrai défi. Elle concerne toute notre famille, on est obligé de vivre avec et de nous arranger avec. C'est comme avec la mer: si elle est à marée basse, le bateau ne peut pas venir chez nous, si elle est à marée haute, le bateau peut venir.

Mais je suis quand-même une fille heureuse. J'aime me défouler à la vasière et nager dans la mer.



Quand je ne me sens pas bien, Maman me prend dans ses bras et quand Papa revient de son travail, il me lit de belles histoires.

Après la visite chez Dr. Michèle, Maman et moi, nous allons manger une glace ou un gâteau. Quelquefois, on va faire des courses et Maman m'achète une belle robe.



Jean est parfois le plus gentil des frères au monde. Quand je suis malade, il m'offre une de ses petites voitures. Quand il m'énerve, je peux lui dire d'aller au diable. Mais entre frères et sœurs, c'est comme ça...



Pour bien gérer la maladie, encouragez votre enfant:

- à avoir une perception positive d'elle-même
- à développer sa capacité à s'auto-gérer
- à développer ses compétences-sociales
- à développer sa capacité à gérer le stress et à trouver des solutions par lui-même

*Quel sens particulier
donnez-vous à cette
maladie?*

Oh, Maman arrive avec un sac de surprises. Attends, je vais te dire ce qu'il y a dedans. Une nouvelle jupe et une nouvelle boîte pour ma collection de coquillages. Eh bien, parfois, le lichen scléreux, ce n'est pas si grave.



Ce livre a été créé à l'initiative de l'Association Lichen Scléreux Suisse. Nous remercions les personnes suivantes qui ont contribué à cet ouvrage:

- Dr. Regina Ebert (idées et texte)
- Dr. Karin Wiedmer-Zöbeli, pédopsychiatre
(expertise médicale)
- Dr. Marlene Heinz, pédo-gynécologue (expertise médicale)
- Franziska, Danielle Friederich, Isabelle, Bettina,
Barbara Wahlen et le Dr. Urs Kalberer (traduction)

Un grand merci à L'Union Soroptimist Suisse ainsi qu'aux clubs Soroptimist Bremgarten-Freiamt, Basel et Fricktal pour leur support et leurs donations qui ont rendu possible cette édition en français.

Association Lichen Scléreux Suisse

CH-4310 Rheinfelden

www.lichensclereux.ch

office@lichensclereux.ch

Julie a cinq ans. Elle doit vivre avec le lichen scléreux, une maladie chronique de la peau.

Ce livre souhaite informer l'enfant et les parents concernés par cette maladie d'une façon claire et ludique.

© Association Lichen Scléreux Suisse

CH-4310 Rheinfelden

ISBN: 978-3-9524982-0-0

