

Le secret de Mara



Le secret de Mara

Dédié à tous ceux qui gardent un secret

Le secret de Mara

Titre original : Il segreto di Mara

Texte : Martina Francini

Illustrations : Alma Gobbi

Traduction : Association Lichen Scléreux

© 2022 Association Lichen Scléreux
& Réseau Vulvodynie / Lichen Plan
CH – 4310 Rheinfelden

www.lichensclereux.ch

www.lichensclereux.fr

www.lichensclerosus.ch

www.lichensclerosusvulvare.ch

Tous droits réservés. Imprimé en Suisse

ISBN : 978-3-9524982-6-2

1^{ère} édition française 2022

Association Lichen Scléreux

Préface

Avant que tu ne commences à te demander si tu souffres d'hallucinations ou s'il s'agit simplement d'un phénomène normal de déjà-vu, je tiens à clarifier quelque chose à propos de cette histoire.

Si pendant ta lecture tu as l'impression de me connaître, c'est parce que tu m'as déjà rencontrée une fois dans le livre *Julie et les coquillages*. Je suis sûre que tu te demandes pourquoi on m'appelle soudainement Mara. C'est une longue histoire... À une époque, j'étais une petite fille vivant au bord de la mer du Nord ; lorsque nous avons déménagé en Italie, j'étais déjà un peu plus âgée et en pleine phase où je voulais me réinventer au moins une fois par semaine. J'ai perçu le déménagement comme un cadeau du destin : peut-être même certaines choses que je n'aimais pas s'en trouveraient-elles finalement changées à condition que j'y contribue.

Les vêtements de l'année précédente étaient trop petits et ne correspondaient pas au nouveau climat. Le passage à un nouveau look était la chose la plus logique qui pouvait arriver mais qu'en est-il de l'identité ? Après les années sombres de mutisme et de protestations, je voulais absolument ressembler à une nana joyeuse, heureuse et pleine de confiance en elle tant pour mes nouveaux camarades d'études que pour mes amis. Qui suis-je maintenant que tous les boutons sont partis ? Je sais, je suis toujours moi, je suis la même mais

même cela n'est pas vrai à 100%. Soudain, je ne peux plus supporter ma collection d'animaux en peluche et encore moins cet air perpétuellement énervé que je m'étais forgé encore et encore devant le miroir. La chose qui m'a le plus manqué est la mer. J'ai donc décidé qu'à partir de ce moment, je ne m'appellerais plus *Julie* mais *Mara* (qui est mon deuxième prénom) en raison de son assonance avec la *mer* et que je la porterais en moi.

Je dois dire que tout le monde joue le jeu parce qu'ils apprécient que j'aie finalement décidé de devenir plus gentille et plus jolie. Tout le monde sauf mon frère qui pense que cette histoire de prénom est vraiment une blague. Il continue à m'appeler Julie. Moi, par contre, je continue à l'appeler avec un prénom différent à chaque fois : une fois Piero ou Franco, une autre fois Luca, selon mon humeur et ce qui me passe par la tête à ce moment-là mais jamais avec son vrai prénom, c'est-à-dire Jean. Ainsi, l'utilisation du prénom est devenue un peu un jeu.

Si, par contre, tu n'as pas lu le livre pour enfants *Julie et les coquillages*, je suis ravie de faire ta connaissance maintenant.

Salut, je suis Mara

Salut, je m'appelle Mara et je suis une adolescente, j'ai environ ton âge... oui plus ou moins. Disons que j'aimerais supposer que c'est le cas, si tu me le permets, parce que j'aimerais te parler d'égal à égal... l'âge dans certaines conditions n'est pas tout, n'est-ce pas ? Peut-être que toi et moi avons des choses en commun qui sont bien plus importantes que nos dates de naissance respectives...

J'ai un secret hyper-secret qui me pèse sur l'estomac, pire qu'une indigestion de kebabs, que je ne te révélerai évidemment pas. Mais, si tu veux, je peux toujours te parler un peu de moi...

Quand j'étais petite, me dit-on, j'étais toujours gentille et joyeuse mais depuis quelques années je suis devenue (toujours selon eux) *une grande grincheuse*. Pour le moment, je suis sûre que cela a quelque chose à voir avec le secret que je porte depuis si longtemps.

Maintenant, à l'école, on me taquine parfois : « Mara, amère. » Ils disent que c'est parce que parfois je montre un visage mécontent, souffrant, amer, amer comme le *Sanbitter*, l'apéritif sans alcool qui fait partie intégrante de la vie italienne... Mais pour moi, honnêtement, il ne me semble pas, ou du moins pas plus que les autres ! Au contraire, si je regarde bien, il me semble qu'à cette époque nous sommes tous un peu bizarres : qui est déjà physiquement un grand homme mais pense avec la tête d'un bébé, qui a le visage d'un enfant mais est aus-

si dur à cuire qu'un adulte. Les filles ? Presque toutes des nanas qui se la pètent et veulent impressionner les garçons.

Et puis il y a l'éternelle pression à l'école – et tous les adultes veulent savoir « Qu'est-ce que tu fais après l'école ? Travail, études ? » Comme je déteste cette question ! Je serais beaucoup plus intéressée par d'autres questions et sujets – par exemple le changement climatique ou la façon de conquérir Francesco. Francesco qui, parmi les garçons, est le plus cool et apprécié de tous. Ou bien comment m'excuser auprès de Shavina qui est ma meilleure amie et à qui j'ai fait hier une remarque grossière. Ce que je ne voulais pas mais c'est sorti par accident, comme ça. Parfois, je trouve la vie vraiment pénible. Bref, il est clair que l'école n'est pas la vraie vie ou, du moins, ce n'est pas tout ! Il y a beaucoup d'autres choses qui font partie de la vie, peut-être même plus importantes et qui ne sont pas toutes faciles...

Et puis, à part le secret, j'ai de la chance parce qu'à l'école, je suis généralement bien appréciée, pas comme ce pauvre gars de la classe



parallèle, harcelé à cause de son obésité, ou cette fille de troisième un peu moche, victime de cyber-attaques, ce qui est dégoûtant ! Non, je suis dans une classe cool, à part quelques éléments. À l'école, je me débrouille. Bien sûr certaines matières sont un peu limites mais dans l'ensemble rien de catastrophique.

Avec les parents, t'oublie... toujours là à s'inquiéter : « Comment vas-tu ? Comment ça se passe l'école ? Allez, range ce téléphone maintenant !!! » Une torture vraiment !!! Il doit s'agir d'un virus très contagieux qui infecte les adultes lorsque leurs enfants grandissent. Les réprimandes et les inquiétudes constantes, les récriminations. Insupportable ! Tu ne peux rien faire de bien...

Bon, c'est vrai aussi que parfois on ne leur facilite pas la vie, en tout cas pas moi : parfois je réponds exprès comme une vraie peste ou bien je fais semblant de ne pas entendre ce qu'ils me disent. Après coup, je suis un peu désolée car, après tout, c'est ma famille et ils ne me veulent que du bien. Souvent, je ne sais pas pourquoi je suis si méchante et ennuyeuse. Si tu me demandes si c'est à cause du « secret », je ne sais pas vraiment, peut-être que c'est juste une excuse.

Mais, encore une fois, j'ai la chance d'avoir une maman et un papa. Pour de nombreux enfants, ce n'est plus le cas, ils n'ont qu'une mère ou un père, c'est triste. Ou bien ils ont soudain deux mères et deux pères d'un seul coup parce que la mère se remarie après le divorce et que le père a une nouvelle petite amie. Les choses se gâtent lorsque les nouveaux partenaires se mettent dans la tête qu'ils veulent aussi vous éduquer ou, pire encore, devenir votre meilleur.e ami.e.

Après tout, si tu regardes bien, tout le monde a sa propre dose de

malchance dans la vie, certains parce qu'ils sont gros, d'autres parce qu'ils sont à côté de la plaque ou parce qu'ils aimeraient tellement être aimés et qu'ils n'y arrivent pas, d'autres encore qui, à l'école, sont des microcéphales qui ne réussissent pas à se connecter et ne sont jamais à la hauteur, d'autres enfin comme Shavina qui n'a que sa mère parce que son père est mort quand elle était petite et qu'ils ont immigré clandestinement.

Ou d'autres comme moi...



C'est juste que les autres personnes peuvent parler de leur poisse : de toute façon, tout le monde la connaît déjà (soit on la voit, soit il y a une rumeur) et c'est justement parce que je ne veux jamais être découverte que ma poisse hyper personnelle est devenue un top secret que je ne veux même pas te révéler. Les seuls à connaître mon secret sont, bien sûr, mes parents et mon médecin... J'en dis déjà trop !

Il faut vraiment que je trouve un moyen de parler à Shavina aujourd'hui. Je vois très bien qu'elle m'évite et qu'elle est triste. Je me sens terriblement coupable parce qu'hier, j'étais tellement énervée par ce truc à moi, là, que je l'ai traitée mal aussi, elle qui n'y est pourtant pour rien. Paola, qui est notre amie à toutes les deux, même si Shavina et moi sommes et restons les meilleures amies, m'a conseillé de commencer par un « Excuse-moi ! » et dit qu'ensuite je trouverais sûrement les mots pour lui expliquer pourquoi je me suis comportée ainsi. J'ai trouvé que c'était un excellent conseil, surtout si l'on tient compte du fait qu'elle ne sait même pas de quoi il s'agit et n'a pas cherché à le savoir. C'est très fort de sa part ! Alors je suis partie à la recherche de Shavina...

C'est le soir, je suis morte de fatigue et je me glisse sous les couvertures plus tôt que d'habitude. L'école, les tests, les devoirs et la natation m'ont épuisée. Non, je sais, ce n'est pas vrai, ce qui m'a coûté tant d'efforts c'est... désolée, on frappe à la porte, c'est Maman qui veut entrer.

Maman est préoccupée. Avec ses antennes de sorcière, elle a compris que je n'étais pas en forme depuis quelques jours. Elle veut savoir comment je vais et je dois lui avouer que j'ai de nouveau *ce truc-là*, que cela me stresse énormément, et que je me demande où j'ai fait

fausse route. Elle ne pose pas de questions sur le comment ou le pourquoi mais me suggère de prendre rendez-vous avec la Dre Bloom afin de discuter avec elle de ce qu'il faut faire. Bien sûr, je dois reprendre le contrôle de la situation.

Puis, juste avant de quitter la pièce (je peux dire qu'elle n'avait pas encore éteint ses antennes), elle revient, s'assoit sur le bord du lit et, de sa voix la plus douce, m'assure qu'elle ne veut pas paraître indiscreète mais qu'elle se demande s'il y a autre chose. Elle a touché un nerf de mon âme et, fondant en larmes à cause de toute la tension accumulée ces derniers jours, je lui annonce que j'ai révélé mon secret à Shavina. Non, je ne suis pas inquiète qu'elle aille le dire, c'est ma meilleure amie, non, je ne suis même pas inquiète de ce qu'elle pense de moi, c'est juste extrêmement difficile d'en parler.



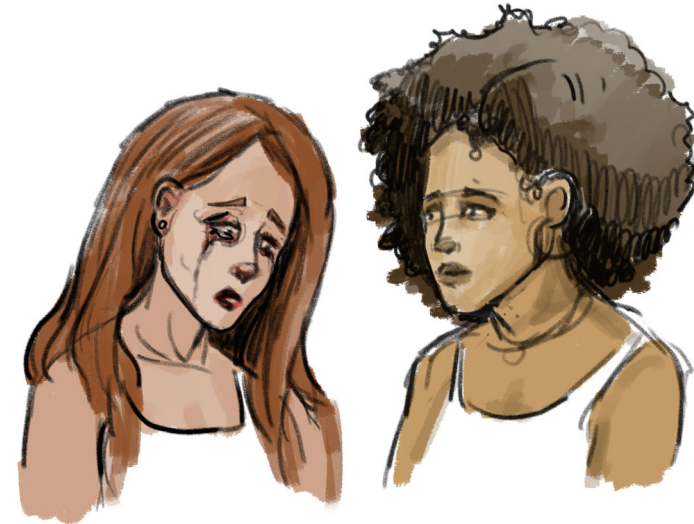
Tu ne peux pas imaginer à quel point j'ai été soulagée lorsque ma mère m'a donné raison et m'a dit que, selon elle, j'avais bien fait de me confier à Shavina. J'avais peur qu'elle me critique comme elle le fait souvent ces derniers temps. Même si je sais que je suis assez grande pour choisir à qui je dis quoi, j'étais tellement rassurée d'avoir son approbation ! Maman est parfois juste OK et maintenant je me sens bien aussi d'en avoir parlé à Shavina.

Voilà comment ça s'est passé...

J'ai commencé par un gentil et sincère « Shavina, je dois m'excuser » et, comme Paola l'avait prédit, les mots ont commencé à couler, se transformant en une rivière... de larmes !

Évidemment, si je te raconte maintenant ce que je lui ai dit, TU seras aussi au courant de ce secret qui est le mien mais je pense aussi que si tu as ces pages entre les mains, il y a une bonne raison à cela. Cela me suffit comme garantie que tu traiteras avec respect ce que je vais te dire et peut-être même que tu en feras bon usage.

Shavina a été très gentille. Elle m'a écoutée sans trop m'interrompre même si je lisais sur son visage un malaise dont je ne comprenais pas s'il s'agissait d'inquiétude, d'effroi, de dégoût ou simplement de compassion ? Je lui ai dit qu'il y a des jours où je suis particulièrement nerveuse et irritable à cause d'une maladie appelée lichen scléreux ou, comme certains le nomment, lichen scléreux atrophique. En abrégé on l'appelle simplement LS. Bien sûr, j'ai dû lui expliquer ce que c'était car presque personne ne connaît, même si cette maladie n'est pas si rare chez les femmes. Imagine que j'ai dû jusqu'ici changer trois fois de médecins qui tous avaient fait des diagnostics erronés avant



d'en trouver un qui connaissait la maladie et savait comment la traiter ! Les autres étaient convaincus que j'avais des champignons venant de la piscine. Que je souffrais aussi d'une cystite qui ne passait pas.

Lorsque le dernier médecin m'a dit que je devais cesser de me plaindre parce que je n'avais plus de champignons et que mon urine était exempte de bactéries, alors j'en ai eu assez ! Je n'ai plus voulu aller le voir, ni lui ni personne d'autre et j'ai gardé ces douleurs pour moi, telles qu'elles étaient. C'est terrible quand tu sais que quelque chose ne va pas et que quelqu'un d'autre, avec son haut niveau d'expertise, te dit avec arrogance que tout va bien ! Tous ces médecins m'ont fait sentir que j'étais incurable, ce qui m'effrayait tellement, ou que j'étais une malade imaginaire. En y regardant de plus près, on s'aperçoit que ce sont eux qui sont dingues et n'y connaissent rien de rien !!

Ma mère, un jour, a insisté pour que j'aie voir une nouvelle docteure ; on lui avait dit qu'elle venait de finir ses études et que peut-être elle pourrait m'aider. Elle a pu me soigner et c'est vraiment une nana qui déchire. Elle a su me donner le bon diagnostic. Enfin quelqu'un qui connaissait cette maladie ! Elle a su comment me traiter et les symptômes ont disparu. Un vrai coup de chance, cette docteure !

Je dis *soigner* parce qu'on ne peut pas guérir le LS, qui est une maladie chronique auto-immune de la peau. Le terme *auto-immune* signifie, en quelque sorte, que les cellules d'un organisme se battent contre l'organisme lui-même en essayant de le détruire. Il existe de nombreuses maladies auto-immunes dans le monde occidental. Le problème avec le LS est que la peau affectée ne se trouve généralement pas sur le dos, les pieds ou ailleurs, non, elle apparaît dans un endroit très gênant, sur la peau de la vulve, c'est-à-dire sur la zone génitale externe de la femme. Ici, Shavina s'est levée d'un bond avec une expression du genre « Ouch, ça fait mal ! » et elle avait raison car ça fait vraiment mal ! Ça brûle, ça démange, tu aimerais te gratter toute la journée, en fait, tu aimerais vraiment tout enlever, cette partie en bas.

J'ai évidemment ressenti le besoin de préciser à Shavina que le LS n'est pas une maladie contagieuse : personne ne me l'a transmise et je ne la transmettrai à personne. Je ne voudrais pas que l'on pense que je suis une personne inconsciente qui est allée à la piscine et a infecté tout le monde...

Comme ils ont mis du temps à comprendre ce que j'avais, alors la maladie a commencé à créer des dommages, provoquant le rétrécissement de mes petites lèvres et de mon clitoris et me laissant égale-

ment une cicatrice dure et blanche à l'entrée de mon vagin et sur mon périnée, un signe typique du lichen scléreux. Shavina a fait un visage désolé mais aussi intéressé. Je me suis demandé si c'était parce qu'ils sont tous habitués à appeler grossièrement la zone intime féminine *chatte* et qu'ils sont presque choqués si nous nommons précisément ses différentes parties anatomiques. J'ai dû apprendre très tôt cette chose, donner le bon nom aux différentes parties, pour pouvoir décrire mes symptômes à mon médecin qui me corrigeait toujours lorsque je parlais encore, et un peu par habitude, de *foufoune* ou de *zézette*. C'est elle qui, à l'aide d'un petit miroir, m'a montré les différentes parties anatomiques, m'a appris leur nom et m'a montré les dégâts que ce lichen scléreux avait laissés sur moi.

Elle m'a traitée comme une adulte qui pouvait comprendre tout ce qu'elle m'expliquait. En clarifiant les choses, elle m'a libérée de l'insécurité et de la peur d'être incurable. Aujourd'hui, je suis heureuse, par rapport à l'ignorance générale, d'être devenue presque une experte des zones intimes.

« Ces jours-ci, je suis juste dans une phase où les douleurs et les brûlures sont particulièrement intenses », ai-je dit à Shavina, « mais je ne voulais pas rester à la maison et je ne veux pas non plus être si désagréable avec toi », lui ai-je expliqué. Nous avons des tests que je ne voulais pas manquer car sinon, je devrai les rattraper plus tard. Et puis, être à la maison ne m'apporte pas grand-chose, ça n'arrête pas de brûler et de piquer parce que je suis à la maison, n'est-ce pas ? Oui, peut-être que la position assise est un peu plus difficile que la position couchée mais au cours de toutes ces années, j'ai aussi découvert comment m'asseoir, en déplaçant mon poids une fois ici, une fois là...

« Pourquoi n'ai-je pas sauté l'entraînement de natation ? Eh bien, la natation me détend, j'aime ça, et quand je suis comme ça, ça me soulage. » « Bien sûr, Shavina, tu l'as remarqué aussi, je vais toujours tout de suite après changer de maillot de bain s'il nous arrive de rester un peu plus longtemps pour discuter et bien sûr je dois mettre une crème protectrice, ma pommade un peu grasse qui fait barrière au chlore, c'est ce que je mets au moins deux fois par jour de toute façon. » « Je ne me douche pas avec n'importe quels gels douche. Tout est un peu plus inconfortable mais on s'y habitue. On peut s'habituer à tout. » « Non, Shavina, je ne suis pas tout le temps comme ça, cette maladie se manifeste par à-coups. Pendant un moment, tu es bien et par bien, je veux dire normale, comme toi et toutes les autres filles. Puis elle revient dans toute sa méchanceté, surtout si tu n'as pas fait attention et que tu as peut-être, sans y penser, utilisé le vélo de quelqu'un d'autre, qui a une selle dure et étroite et non une selle souple et large comme celle que j'ai dû monter sur mon vélo (et c'est pourquoi les autres filles me regardent en coin... les gars ne se soucient pas de ces choses).

C'est peut-être aussi d'avoir osé porter ce jean de l'année dernière, vraiment trop cool mais trop serré, ou qui sait... parfois le stress suffit à déclencher tout ce désordre. Parfois, je pense aussi que ce que je mange et bois peut avoir une influence. As-tu déjà remarqué que je ne mange jamais d'ailles de poulet épicées et que je ne consomme pas de boissons sucrées ? Ce n'est pas parce que je ne les aime pas, au contraire mais parce que j'ai l'impression que c'est mauvais pour moi. On s'habitue à faire ces sacrifices, cela devient un mode de vie et, avec le temps, ces délices ne vous manquent même plus. Si j'en ai envie, je m'en offrirai mais seulement à titre de méga exception ! »

J'ai ensuite dû rassurer Shavina, expliquer que les médecins m'ont dit



que même si l'on ne guérit pas, en se soignant bien, il est possible d'avoir une vie normale et, avec un peu de chance, que les poussées peuvent également être stoppées. Ensuite, j'ai parlé avec Shavina de l'inquiétude que j'ai, du fait que je suis un peu différente, juste maintenant que Francesco semble s'intéresser à moi.

C'était super que Shavina ait immédiatement pardonné mon attitude odieuse de l'autre jour et encore mieux de fantasmer toutes deux avec complicité, comme ce serait merveilleux de sortir avec Francesco... Elle, qui a un petit ami depuis quelque temps déjà, sait à quel point c'est génial d'être amoureuse...

La Dre Bloom m'a accueillie dans son bureau deux jours plus tard. Je lui avais envoyé un e-mail pendant ma pause de midi pour fixer un

moment où la voir. Je crois qu'elle a travaillé plus longtemps ce soir-là, spécialement pour pouvoir me voir tout de suite. Le contrôle a permis d'établir que, heureusement, il n'y avait pas de nouvelles lésions mais que le lichen scléreux était à nouveau clairement actif.

Quand elle m'a demandé depuis combien de temps les démangeaisons duraient et comment je les traitais, j'ai rougi comme une tomate. Oui, cela faisait plus de deux semaines que je me disais qu'il fallait que je prenne rendez-vous avec elle... J'imaginai que je devrais probablement remettre de la pommade à la cortisone mais je n'en avais pas envie car la notice d'emballage me tournait dans la tête avec des mots qui me faisaient tant frémir, comme : « Attention : en cas d'utilisation prolongée, peut favoriser l'apparition de tumeurs ». J'ai également eu honte lorsque la Dre Bloom a dû me réexpliquer que le risque de développer un cancer de la vulve était beaucoup plus élevé si je n'utilisais pas la pommade à la cortisone. Qu'avec une consommation aussi minime que celle qu'elle prescrivait, il n'y avait pas de risque significatif mais que si je ne freinais pas l'inflammation avec la cortisone, alors oui, cela pouvait devenir un gros problème, et pas seulement à cause du risque de cancer de la vulve, mais parce qu'au fur et à mesure que la maladie progresserait, il y aurait des dommages irréversibles, c'est à dire qu'on ne peut pas revenir en arrière, sauf avec une opération. « Des recherches sont en cours pour trouver des produits et des solutions moins agressives que la cortisone mais pour l'instant les résultats ne sont pas encore validés et mon éthique me dicte de continuer à prescrire de la cortisone en espérant que dans un futur proche nous pourrions proposer mieux ! » a-t-elle expliqué.

Il est parfois étonnant de constater que certaines choses ne sont comprises que lorsque l'on est prêt à les comprendre. La mauvaise nou-

velle, c'est que maintenant que j'ai à nouveau une poussée, je me suis affaiblie et j'ai donc aussi un champignon que je dois traiter. Cette mycose disparaîtra en quatre jours, m'a assuré la docteure mais pour le lichen scléreux il faudra faire une période prolongée avec application de la cortisone tous les jours, comme la première fois et ensuite on verra... ». Cependant, elle m'a rassurée en me disant que, si je continue à traiter régulièrement la peau de la vulve avec des pommades émollientes (grasses et hydratantes), je peux probablement avoir une vie normale et peut-être même aucune rechute. Et aussi qu'une rechute ne doit pas être considérée comme un drame mais qu'elle doit être traitée pour ramener à la normale la peau enflammée. Vous êtes prompte à dire : « *Vie normale...* facile pour les bien portants ! »

Mince, on peut dire que Mme Bloom a les mêmes antennes que Maman parce qu'alors elle a creusé comme un limier dans mes angoisses pour trouver ce qui me tracassait. Je déteste quand les adultes font ça ! Dans ces moments-là, il me semble être aussi transparente qu'un verre d'eau ou plutôt non, un marc de café dans lequel on peut lire la vérité. Et, tu sais, elle ne voulait pas me lâcher ! Avec beaucoup de gentillesse et de douceur, elle m'a poussée dans mes retranchements, jusqu'à ce que je crache le morceau, à propos de celui que j'aimerais embrasser et transformer en prince : le très cool Francesco qui n'est pas un crapaud ! Ainsi, mon médecin adorée, celle en qui j'avais tant confiance, s'est transformée en une peste qui m'a conseillé une psychologue. Une psychologue pour moi ? Fallait-il qu'elle me punisse pour avoir mis si longtemps à prendre un rendez-vous ? Je veux dire, n'ai-je pas assez de problèmes sans qu'on me traite aussi de folle ? Je me suis énervée...

Non, elle m'a rassurée : « Tu n'es pas folle du tout, en fait je connais très peu de filles de ton âge qui sont aussi sages et matures. Mais,



écoute-moi, tu te trouves à gérer une situation difficile avec ce lichen scléreux. Je connais des femmes adultes qui ont du mal à vivre avec et c'est normal car cela touche une sphère très privée et intime et complique pas mal la vie. Cela signifie qu'il n'est pas du tout facile d'en parler, comme on le ferait pour d'autres problèmes, avec d'autres personnes. Je t'assure que cette psychologue est de celles qui sont à 100% là pour ceux qui vont la voir, dans le sens où tu peux aller la trouver avec tes préoccupations et tes questions, vous les affronterez ensemble et c'est tout.

Elle ne décidera pas des sujets à aborder et de la fréquence de tes

visites. Si plus tard, en grandissant, ou lorsque la situation changera, tu en as de nouveau besoin ou que de nouvelles questions se posent, si tu le souhaites, tu pourras l'appeler et vous discuterez de ce qui est important pour toi à ce moment-là. Je ne vais pas t'envoyer en analyse pendant 10 ans ! Peut-être que quelques séances ou peut-être même une seule, suffiront. L'idée est que tu aies quelqu'un avec qui tu puisses aborder certaines questions que le lichen scléreux te pose et qui ne sont pas des questions qui concernent toutes les filles. Je pense aussi que le faire avec ses parents est plus difficile... avec une amie, peut-être, mais pas si utile si tu as besoin d'expérience et de compétence pour répondre à des questions qui ne font pas l'objet des préoccupations de tout le monde. Je ne sais pas, pendant que je t'en parlais, des questions de ce genre te sont-elles venues à l'esprit ? Tu n'as pas besoin de te précipiter mais si cela a un sens pour toi, voici sa carte. Nous nous retrouverons pour un suivi dans trois mois, si tu n'as pas besoin de moi avant. » Elle m'a donc renvoyée et je me suis sentie bien parce qu'après la vexation initiale que m'avait causé le conseil de voir une psychologue, en clarifiant les choses, j'ai réalisé que c'était quelque chose qui pourrait m'être utile. J'avais déjà quelques questions mais ce qui m'a vraiment fait plaisir, c'est qu'elle m'a traitée comme une personne à part entière et suffisamment âgée pour décider par moi-même si je voulais accepter son offre ou non. Après tout, il suffit parfois de choisir de vouloir quelque chose que l'on refuserait si on te l'imposait ! Sur le chemin du retour, assise au milieu de la foule, mon téléphone à la main, j'ai cliqué sur le site de cette psychologue et l'ai immédiatement trouvée sympathique.

Ainsi, alors que mon secret n'était plus très secret, je pouvais compter sur Shavina, sur Maman et un peu sur Papa, sur la docteure Bloom et sur Mme Pensieri (mais quelle idée de s'appeler ainsi et d'être psycho-

logue ? ... ça se voit que c'était dans son karma). Je l'appelle toujours par son prénom et nous nous tutoyons.

Et depuis quelques semaines il y a aussi Francesco dans ma vie, je ne peux pas encore lui parler de ces choses mais de beaucoup d'autres, oui. Je suis siii heureuse, qu'il m'ait demandé si je voulais sortir avec lui. C'est tellement merveilleux d'être amoureuse !

Je veux te dire, maintenant que TU connais mes secrets les plus importants, ce dont j'ai discuté avec Mme Pensieri, ma *psy* que j'appelle pourtant Cristina. Note STP que je ne le fais que pour que tu ne penses vraiment pas que je suis folle ou une de ces pauvres personnes perdues qui doivent se rendre chez le psychologue. Je ne vais pas tout te dire, car certaines choses sont vraiment mon affaire, mais je veux pouvoir partager avec toi quelques réflexions qui m'ont vraiment touchée. Maintenant que Francesco et moi sortons ensemble, l'un de mes plus gros soucis était de savoir comment lui dire que j'avais un lichen scléreux. Cristina m'a demandé de manière provocante : « COMMENT le lui dire ou SI le lui dire ? » et cette question était belle et libératrice pour moi car j'ai toujours pensé que si j'avais un petit ami, je devrais lui parler de la maladie. Cela m'a toujours inquiétée car j'imaginai que, face à une maladie comme celle-ci, on s'enfuit. Alors, c'est sûr... je suis vieille fille pour le reste de ma vie ! Avec Cristina j'ai compris qu'il y a un temps pour tout, donc pour le moment j'ai décidé de ne pas en parler avec Francesco. Je peux garder mon secret sans avoir l'impression de le tromper justement parce que pour le moment on se connaît en tant que personnes, bien sûr, on se donne aussi des baisers et des caresses mais il n'est pas certain qu'on devienne aussi *partenaires sexuels*, comme dit Cristina. Ce n'est pas dit mais je pense que c'est très probable, ainsi que souhaitable... donc ça deviendra un

thème à aborder à ce moment-là. Cependant, comme ce moment peut venir d'un moment à l'autre, Cristina et moi avons déjà fait des hypothèses sur la façon de le lui dire. Elle m'a fait jouer à un jeu amusant : elle m'a dit de m'imaginer en tant que guide touristique dans une région d'Afrique où il y a des lézards très dangereux mais qui ne restent que dans les hautes herbes. Que dirais-je à mes visiteurs ?

J'ai cru qu'il fallait que je leur dise, que je les prévienne et je me suis complètement fourvoyée ! Cristina a éclaté de rire en me disant ironiquement : « Bon ! Alors tu peux être sûre que personne ne viendra. »

Cristina me fait mourir, elle a un humour qui fait que même un rocher de cent kilos semble léger ! Mais elle m'a dit aussi qu'il y avait une partie juste dans mon raisonnement et que c'était la partie dans laquelle j'assumais la responsabilité de la façon dont les choses allaient se passer ! À ce stade, tout était clair : j'aurais dû veiller à ce qu'aucun



des touristes ne quitte le chemin, c'est tout simple ! Traduit, ça veut dire que : plutôt que de dire à Francesco que j'ai un lichen scléreux, je devrais lui faire comprendre comment me toucher. J'ai donc quitté le cabinet avec une phrase prête à toute éventualité, une sorte de passe-partout pour ce jour que j'espérais mais avec un peu de peur s'il se présentait bientôt. Je dirais : « Vas-y doucement, j'aime le *toucher d'un ange*, je suis particulièrement délicate dans cette partie de mon corps ». Avec le temps, je lui expliquerai ce que c'est d'être particulièrement délicate et pourquoi... Mais il y a un temps pour tout. Cristina m'a dit au revoir en me souhaitant bonne chance et en m'assurant que je pourrais l'appeler à l'avenir si j'avais d'autres questions ou préoccupations. La folie d'accepter d'aller la voir était la chose la plus saine que je puisse faire, mis à part de la considérer comme une laveuse de cerveau pour les fous. J'en ai parlé à Shavina mais je ne voulais pas tout lui dire. Bien sûr, si j'avais une amie en difficulté, je lui donnerais le numéro de Mme Pensieri, c'est sûr et moi aussi je pense que je retournerai la voir.

Cela fait maintenant quelques mois et je suis revenue à la normale avec mon LS. La Dre Bloom est contente de la texture de ma peau et m'a assurée qu'en continuant à bien traiter la muqueuse de ma vulve, le premier rapport sexuel sera similaire à celui de filles sans lichen scléreux, mais attention à éviter les frottements trop vifs, à utiliser un préservatif (mais cela n'a rien à voir avec le LS) et à la contacter si je constate des changements ou des lésions (comme j'en ai déjà eu). Elle m'a aussi donné un tube de lubrifiant à utiliser impérativement pendant les rapports sexuels. Ça peut être très utile, essaie de l'utiliser seule juste pour connaître les effets, ça peut rendre plus faciles les caresses et aussi la pénétration.

À mon inquiétude d'être moche et anormale là-en bas, elle a immédiatement pris le miroir et m'a montré les dommages dûs à la maladie, indécélables pour quelqu'un qui n'y connaît rien. « Le problème est plus le TIEN que celui de ton partenaire. Tu dois vivre avec le LS, traiter ta vulve et la soigner avec attention, appliquer le bon traitement et surtout, veiller aussi à ce que ton partenaire te traite avec douceur et délicatesse » m'a-t-elle expliqué.

Elle m'a ensuite montré la photo d'une œuvre artistique que je trouvais nulle mais qui m'a quand même aidée : un artiste (Mc Cartney) avait fait un moulage en plâtre de plusieurs vulves différentes et les avait ensuite toutes placées, les unes à côté des autres... Je vous jure, il n'y en a pas deux qui se ressemblent ! Cette sculpture est même en train



d'être coulée en bronze... embarrassant, embarrassant, vraiment...
Ok, l'art peut être apprécié ou non.

Mais pour ma part, j'avais maintenant définitivement la réponse que je voulais et devais entendre : Nous, les femmes, sommes toutes différentes et uniques. Cela m'a beaucoup rassurée. Je me sentais alors plus en sécurité de cette façon maintenant. Et la Dre Bloom ne m'avait pas baratiné avec l'une de ces phrases inutiles et vides que beaucoup de gens utilisent pour reconforter les autres.

Avec Francesco ça se passe bien et je suis contente d'avoir été prête avec ma phrase passe-partout. Maintenant, il m'appelle *mon petit ange* et il est très attentionné. Mais lorsqu'il est avec ses amis, il redevient rapidement le « vieux » Francesco : celui qui est super cool et à qui on ne la fait pas. Cela me met totalement en colère. Shavina me console mais me dit aussi que je dois rester cool, nous ne sommes pas mariés, de le laisser respirer et de ne pas le coller. Je voulais prendre rendez-vous avec Cristina mais j'ai résolu le problème avec Shavina qui, lorsque je me suis inquiétée pour le préservatif, ou capote comme l'appellent les gars de notre classe, m'a dit que le moment venu, je n'avais qu'à demander à Francesco : « On utilise le mien ou le tien ? ». Cela lui fait comprendre immédiatement que je ne le fais pas sans préservatif et je le tire de l'embarras de ne pas en avoir avec lui. Puis Shavina m'a donné un des siens, en me disant de le garder protégé dans la poche de mon sac à dos comme un porte-bonheur. Quelque chose me fait penser que Shavina pourrait devenir une très bonne Mme Pensieri.

Au lieu de cela, j'ai envoyé à Mme Pensieri la fille de troisième année qui, après une courte pause, a subi de nouveau des cyber-attaques. Je

l'ai abordée. Elle m'a demandé comment j'avais eu cette carte de visite et j'ai simplement répondu que j'étais allée la voir. En effet, tout le monde peut avoir un problème qui le stresse et vouloir peut-être le régler avec une personne qui ne fait pas partie de son cercle d'amis ou de parents. Quand elle m'a dit qu'elle notait le numéro, je lui ai dit que je lui offrais cette carte de visite en espérant qu'elle lui porterait chance comme à moi car j'ai enregistré le contact dans mon téléphone portable, au cas où.

Ma mère n'a pas à savoir ce dont j'ai discuté avec Mme Pensieri. Elle m'a dit que si elle se rendait chez un psychologue, elle ne voudrait pas qu'on lui demande de quoi ils avaient parlé. Elle voulait juste savoir si je m'entendais bien avec elle et, en ce cas si je voulais y retourner, c'était ok pour eux (Maman et Papa) (après tout, ils paient pour mes séances).

J'ai découvert qu'il existe une association très sérieuse pour le lichen scléreux. La Dre Bloom me l'a fait découvrir. Elle existe depuis longtemps et je ne le découvre que maintenant ?? Mieux vaut tard que jamais ! J'ai lu tout ce qu'il y avait à lire sur leur site web et je m'y suis inscrite. C'est même possible de façon anonyme. Je savais déjà beaucoup de choses mais d'autres me semblaient nouvelles, comme des traitements dont je n'avais jamais entendu parler. Il existe également des groupes d'entraide mais pour l'instant, je n'ai pas envie de m'y joindre. Au contraire, grâce à l'Association, j'ai rencontré de nouvelles amies dans le forum qui ont les mêmes problèmes que moi. Bien sûr, j'ai Shavina, mais c'est différent, avec elle je veux être une amie avec qui parler d'un peu de tout et pas toujours uniquement du LS. Maintenant, j'ai aussi ces nouvelles amies et c'est une chance car certaines de ces filles m'ont dit qu'avant d'arriver ici, elles s'étaient retrouvées

dans des réseaux sociaux et des sites douteux (où il y avait une atmosphère de honte malsaine et où des solutions bricolées et scientifiquement infondées étaient proposées) qui les ont encore plus déstabilisées.

C'est bon de savoir que je ne suis pas seule et que je ne suis pas la seule à avoir ce problème. Je peux parler librement avec elles, parce que je sais qu'elles me comprennent, parce que nous savons que nous parlons de quelque chose que nous connaissons toutes bien et que cette chose, même si elle n'est pas agréable, nous unit en quelque sorte. L'une d'entre elles, qui est particulièrement cool et qui a aussi quelques années de plus que moi, m'informe parfois qu'il y aura une nouvelle réunion pour les jeunes femmes et m'invite à y participer. Je lui dis régulièrement : « Pas encore mais continue à me le dire ». Elle rit, sans se moquer, je le sais, parce qu'il lui a fallu un bon moment pour y aller à elle aussi mais maintenant elle est très heureuse de l'avoir fait. Je suis encore un peu incertaine mais je suis sûre que la première fois que j'irai, elle m'accompagnera. Elle dit qu'elle se réjouit déjà : « Tu seras mon trophée » me taquine-t-elle. Ce qui est génial, c'est que nous pouvons rire, même faire de mauvaises blagues et maudire la maladie, ce qui n'est possible qu'avec des femmes qui en sont également atteintes.

En ce moment, ma vie est un peu comme divisée en deux : d'un côté la vie normale et de l'autre le lichen scléreux. Cristina m'a rassurée en me disant que cela ne signifie pas que je suis schizophrène mais que je cherche certainement encore un moyen de vivre avec tout cela *socialement*. Il ne s'agit certainement pas de partager avec tout le monde ce que j'ai dit à Shavina mais de pouvoir imaginer le vivre sans honte, un peu comme lorsque j'ai rencontré des filles de l'Association



sur le net. Accepter qu'il y a des parties de sa vie avec lesquelles il faut apprendre à vivre, certaines plus faciles et d'autres plus difficiles.

Je sais qu'il y a encore beaucoup de chemin à parcourir, je sais qu'il est possible que le lichen scléreux disparaisse pendant de nombreuses années, qu'il revienne peut-être quand je serai plus âgée. Mais tout cela est pour le moment encore très loin de moi. Je sais aussi que si je dis maintenant qu'il y a d'un côté la vie normale et de l'autre le LS, je parle déjà d'un succès car il y a eu des moments dans ma vie où j'avais l'impression qu'il n'y avait que lui. En ce moment, j'essaie de ne pas lui donner plus d'espace que nécessaire, de ne plus laisser le lichen scléreux déterminer ma vie, même si je dois en tenir compte. C'est aussi pourquoi je préfère en parler avec des filles qui me ressemblent plutôt qu'avec Shavina. Shavina fait un peu comme tous ceux qui ont peur d'une personne atteinte d'une maladie grave :

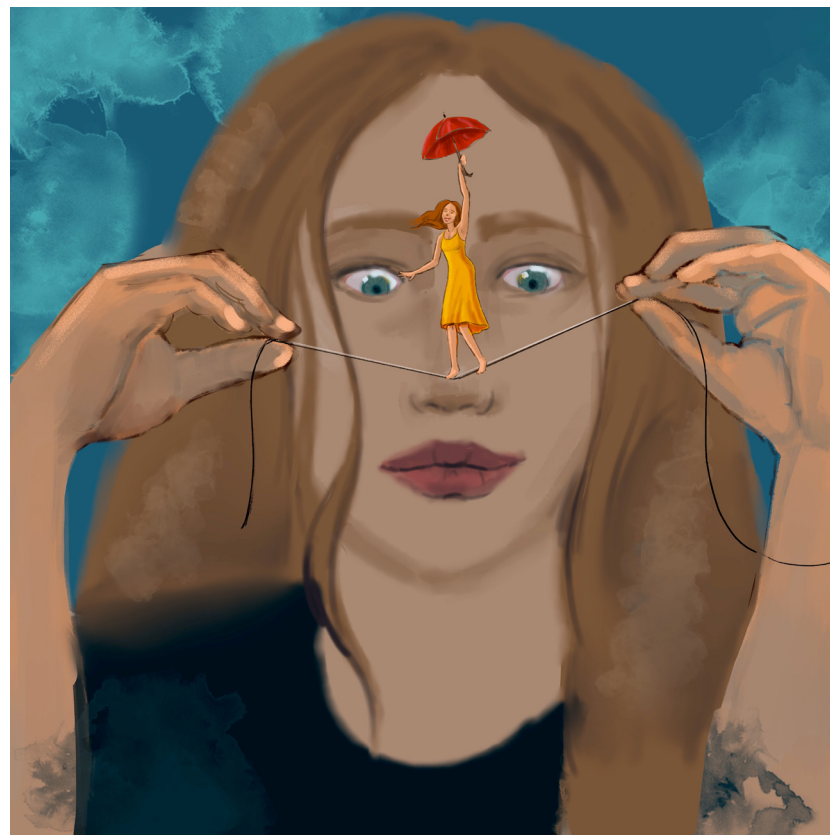
elle me dit qu'elle m'admire parce que je suis une battante. Mais je n'aime pas cette définition, je ne veux pas être un guerrier et je ne veux pas non plus penser que je dois me battre contre le lichen scléreux... ce serait un jeu inégal et je perdrais dès le départ. Non, en vérité, je ne le considère même pas comme un ami mais plutôt comme un colocataire avec lequel j'essaie d'établir une relation de tolérance mutuelle et de respect pour une vie sereine.

J'aimerais terminer cette histoire par un grand et traditionnel : « Ils vécurent longtemps et heureux » mais je ne veux pas me faire d'illusions, ni à toi non plus. Mais je sais que nous nous en sortirons bien et que nous pourrons relever les défis de la vie. J'ai dû apprendre très tôt que si le destin est souvent clément avec nous, il y a aussi des moments très différents où c'est à nous de tirer le meilleur parti de chaque situation de vie.

P.S.

Quelques années ont passé depuis et j'ai trouvé un équilibre précaire sur lequel je me déplace avec l'agilité d'un funambule. Quand je tombe, je me relève. J'ai eu la chance d'être entourée de personnes fantastiques et j'ai appris qu'il n'existe aucune situation suffisamment grave pour ne pas mériter un sourire et que même un peu de cynisme sain est parfois utile. Quand mes amis me disent que je ne perds jamais ma détermination et ma bonne humeur et me demandent quel est mon secret, je réponds simplement : c'est le secret de Mara, si je te le disais ce ne serait plus un secret, n'est-ce pas ?

Tu le connais dorénavant. Protège-le bien !



Vivre avec le LS

Enquête auprès de jeunes femmes concernées

Chacun d'entre nous réagit à une maladie à sa manière. La façon dont on fait face à un diagnostic et ce qui change avec une maladie dans la vie de tous les jours dépend notamment de l'âge au moment du diagnostic. En ce qui concerne le lichen scléreux (LS) en particulier, les réactions sont différentes, selon que le LS se manifeste pour la première fois dans l'enfance, l'adolescence ou plus tard.

Nous avons voulu savoir ce qui peut être commun dans l'expérience des jeunes femmes touchées. Une douzaine de jeunes membres femmes (18-29 ans) ont participé à une enquête et apporté ainsi une contribution personnelle importante. Certaines nous ont soumis leurs longues et touchantes histoires avec la maladie, d'autres ont répondu spécifiquement à nos questions ci-dessous. Chaque contribution a été précieuse, tant pour l'écriture de l'histoire de Mara que pour ce chapitre.

Nos remerciements les plus sincères vont à (dans l'ordre alphabétique) : Barbara, Elea, Janina, Karin, Karolin, Laura, Manuela, Melanie, Rebekka, Stella.

Si vous-même êtes touchée par le LS, nous vous invitons à lire leurs réflexions et leurs réponses à nos questions, à en tirer ce qui vous semble utile, sans oublier qu'une même situation peut être ressentie très différemment d'une personne à l'autre.

Énumère trois choses que tu as perçues comme particulièrement difficiles pour faire face au diagnostic ou à la maladie.

- Il m'a été très difficile d'accepter ce diagnostic : tristesse, colère, protestation et déni m'ont accompagnée les premiers jours.
- C'est terrible ce qu'on peut trouver sur Internet.
- Je me suis battue avec la discipline que cette maladie exige de moi.
- Difficile tout le temps que j'ai passé à chercher une cause à ma maladie et du fait de l'incompétence des médecins à reconnaître la maladie. Difficile alors d'accepter un tel diagnostic. Au début, j'ai eu l'impression d'être tombée dans un trou noir.
- À quoi ressemblera ma vie ? Pourrai-je avoir des enfants ? Pourrai-je accoucher normalement ?
- L'ignorance médicale qui m'a laissé tâtonner dans le noir pendant des années jusqu'à craindre finalement d'être *une malade imaginaire*.
- Certains jours, le LS est si douloureux que mes performances professionnelles en pâtissent mais je ne peux pas dire : « *Désolée*, aujourd'hui mon LS ne me laisse pas en paix ». Je trouve toujours très difficile de faire face à ces situations.
- Ce fut un coup dur pour ma féminité et il m'a fallu beaucoup de temps pour continuer à me sentir femme, dans d'autres domaines de ma vie.

- Le LS n'affecte pas que moi. Bien qu'il ne soit pas contagieux, mon partenaire est également touché. Je me sens comme un problème.
- L'imprévisibilité de la maladie : ne pas savoir comment elle va évoluer.
- Douleur pendant les rapports sexuels.
- Réaction de rejet de la part du partenaire.
- Douloureux de devoir suivre un traitement approprié qui implique l'utilisation de nombreuses crèmes et pommades.
- La difficulté d'en parler avec les amis et même la famille et en même temps le besoin d'en parler pour que les proches puissent comprendre ce qui te tracasse et pourquoi tu n'es pas toujours bien.
- Le LS affecte les relations sexuelles et il n'est pas toujours facile de gérer entre la douleur et les crèmes qui enlèvent la spontanéité des ébats amoureux.
- La vie de couple, la sexualité et les naissances à venir deviennent des questions complexes.

Énumère les trois choses qui t'ont le plus aidées à faire face au diagnostic ou à la maladie.

- Il est bon d'avoir un bon médecin qui comprend la maladie, à qui parler, qui peut vous l'expliquer et qui vous donne confiance dans le traitement dont vous avez besoin.
- Appliquer, appliquer, appliquer et appliquer des pommades émoulinantes et utiliser des lubrifiants pendant les rapports sexuels.
- Pour combattre les problèmes de vessie tels que les cystites, je suis les conseils que j'ai trouvés dans le chapitre de l'Association à ce sujet. Depuis, je n'ai pratiquement plus de cystites.
- La thérapie du plancher pelvien avec un spécialiste formé aux maladies telles que le LS est utile.
- Contrôler et connaître sa propre zone intime avec un miroir.
- Ne pas croire tout ce que tu trouves sur Internet : il existe de nombreux cas qui ne sont pas si graves. Dans Google, tu trouves les situations les plus dramatiques et tu n'auras probablement jamais une évolution aussi terrible de la maladie si tu te soignes.
- Avoir une connaissance approfondie de la maladie et de son traitement.
- Il m'a été utile de parler avec une sexologue afin de retrouver l'envie et les idées pour pratiquer une activité sexuelle agréable.

- Avoir trouvé l'Association Lichen Scléreux qui comble toutes les lacunes d'information auxquelles les médecins ne peuvent se consacrer faute de temps.
- Savoir qu'il y a des maladies pires que la mienne. Il est également utile de savoir que tu n'es pas la seule.
- Avoir quelqu'un à qui en parler, que ce soit une amie, une personne affectée rencontrée dans l'Association, un membre de la famille ou un.e professionnel.le.
- Il m'a été très utile de découvrir l'Association qui, grâce à des informations sérieuses, à ses offres et à la possibilité d'échanger des idées avec les personnes concernées, t'aide à ne pas te sentir trop perdue et seule avec ta propre maladie.
- Le LS m'a aidée à prendre soin de moi, à écouter mon corps et à découvrir ce qui est bon pour moi et ce qui ne l'est pas.
- Avoir un partenaire doux et empathique.
- En ce qui concerne la sexualité, il est essentiel pour moi de parler ouvertement de ce que je peux et ne peux pas faire sans me forcer à parler de ma maladie.
- Un protocole de traitement à suivre. Rien n'est plus pénible que de devoir réfléchir chaque jour en partant de zéro sur la crème à utiliser.
- Confiance dans la perception de son propre corps.

- Avoir toujours avec toi la crème nécessaire pour hydrater ta zone intime.
- Des sous-vêtements en coton... J'en ai trouvé de très beaux aussi dans des supermarchés courants.

Que voudrais-tu dire en quelques phrases comme encouragement ou conseil à une personne qui vient d'être diagnostiquée du LS ?

- Le diagnostic est un choc qui doit être surmonté. Avec le temps, tu apprendras à vivre avec, à découvrir ce qui est bon pour toi et ce qui ne l'est pas. Ne te laisse pas limiter par la maladie, fais ce qui te fait plaisir et te donne de la force. Tu rencontreras des personnes qui ont la même maladie et qui pourront te donner des conseils, t'écouter et comprendre : Tu n'es pas seule.
 - Se renfermer sur soi-même n'est pas la solution ; saisis l'occasion d'apprendre à mieux te connaître, à reconnaître les choses qui comptent vraiment pour toi, à prendre soin de toi et prendre conscience de ton corps.
 - Parles-en avec ceux qui te sont proches et en qui tu as confiance. Personne ne peut savoir comment tu vas, personne ne peut comprendre pourquoi tu es malade et ce que tu vis.
 - Sois patiente, il faut du temps pour découvrir quelles pommades sont bonnes pour toi, ce qui te fait rechuter (régime alimentaire, tabac, alcool) et regarde également ce que la médecine alternative peut t'apporter.
 - Même avec des jours difficiles et sombres au début, il y a une très forte probabilité que tu trouves un moyen de faire face à cette maladie, que tu puisses vivre avec elle et apprendre à ne renoncer à rien.
- Reconnaître la maladie par le biais d'un diagnostic médical et savoir la reconnaître comme faisant partie de sa vie est la première étape pour apprendre à coexister avec elle ; le LS est une maladie terrifiante mais la grande majorité des personnes en souffrent sous des formes légères.
 - Se battre contre elle est moins utile que de l'accepter et de vivre avec. Mais ne lui donne pas plus de place qu'il n'en faut dans ta vie.
 - Veille à ce que la tristesse et la peur ne prennent pas le dessus. Trouve le meilleur moyen de faire face aux implications de cette maladie car c'est faisable.
 - Si tu connais et traites correctement cette maladie, tu verras qu'elle te rendra la pareille en te laissant un peu plus en paix.
 - Profite de la vie car c'est possible si tu découvres ce qui est bon pour toi et réduis le stress autant que possible.

L'Association Lichen Scléreux est très reconnaissante envers ces jeunes femmes qui se sont ouvertes à nous et ont accepté de répondre à notre enquête en toute franchise. Nous espérons que leurs paroles puissent t'être utiles pour y puiser de la compréhension, du réconfort et le courage de faire face à la maladie sans crainte.

À faire et à ne pas faire... des instructions pour vivre au mieux avec la maladie

Voici une petite liste de choses à faire ou bien à éviter pour vivre au mieux avec la maladie et ne pas l'aviver.

À faire:

- Porte des sous-vêtements en coton ou en soie. Et ne fais pas cette tête, de nos jours, tu peux trouver de très beaux sous-vêtements en coton même dans les grands magasins que tu fréquentes probablement !
- Rince ta zone intime à l'eau tiède après être allée aux toilettes, bien sûr quand cela est possible !
- Utilise du papier toilette blanc non parfumé.
- Tamponner et non frotter est la règle numéro un, que tu te nettoies dans les toilettes ou que tu te sèches après une douche.
- Nous, les femmes, et pas seulement celles atteintes de LS, devons toujours nous souvenir de nous essuyer de l'avant vers l'arrière (ceci pour éviter que les bactéries de l'anus ne contaminent la flore de la vulve ou le vagin).
- Surtout si tu es en phase aiguë de LS, je te conseille de mettre une pommade protectrice avant même d'uriner afin de ne pas irriter davantage la peau.
- Je n'arrêterai pas d'insister : nourrir, adoucir, protéger. Avec quoi ? Eh bien, des pommades spécifiques grasses, hydratantes et émoullientes. Où ? Sur toute la vulve et aussi autour de l'anus. Quand ? Souvent ! Mais au moins deux fois par jour, matin et soir avant d'aller se coucher... et bien sûr avant d'aller à la piscine !
- Méfie-toi des crèmes et des remèdes miracles, nous n'avons pas encore trouvé le saint Graal ou la potion magique mais nous y travaillons.
- Profite de l'occasion pour arrêter de fumer, si tu es fumeuse, car le tabagisme a un impact important sur la santé de ta peau. Je sais que c'est un sacrifice mais toute ta personne en bénéficiera.
- Si tu vas nager, ne conserve pas de maillot de bain mouillé, change-le immédiatement dès ta sortie de l'eau.
- Examine régulièrement ta zone intime à l'aide d'un miroir.
- Utilise TOUJOURS des gels lubrifiants pendant les rapports sexuels.
- Si tu as des douleurs pendant les rapports sexuels, cela peut être dû au LS qui limite l'élasticité de l'entrée du vagin. La meilleure chose à faire est d'essayer d'élargir l'orifice vaginal en le massant et en le dilatant doucement avec tes doigts ou des dilateurs et en utilisant une bonne huile d'amande douce ou de lin.
- Pendant le rapport sexuel, essaie de te donner à toi-même et à ton partenaire un bon temps de prélude, ce qui permettra à ta région intime, et pas seulement à votre tête, d'être prête.

- Discute avec ton gynécologue du meilleur contraceptif pour toi et si tu optes pour la pilule, le choix de la pilule doit tenir compte de ton LS.
- D'une manière générale, évite de t'asseoir sur des surfaces trop dures et en particulier préfère les selles de vélo larges et confortables.

Les choses à éviter :

- Ne ris pas mais une hygiène excessive est la chose la moins saine à pratiquer.
- N'utilise pas de savons, de gels douche sur ta zone intime. L'eau pure est ce qu'il y a de mieux. Et si tu devais en utiliser de temps à autre, privilégie des produits doux et non agressifs.
- N'interromps ou ne modifie jamais le plan de traitement convenu avec ton médecin.
- Ne porte pas de pantalons trop serrés à l'entrejambe.
- L'alcool, l'excès de café, les jus d'agrumes et les aliments trop épicés peuvent provoquer une irritation de l'urètre.
- Évite de te raser les parties intimes.
- Sois très prudente avec les biopsies. Elles ne sont pas systématiquement nécessaires pour poser un diagnostic. Il est nécessaire qu'elles ne soient pratiquées que par un médecin bien au courant du LS.
- N'utilise pas de lingettes humides ou de protège-slips.
- Évite de rentrer le ventre en permanence car cela crée des tensions au niveau du bassin.

Que faire si tu es encline à développer une cystite :

- Évite les frottements trop importants pendant les rapports sexuels.
- Uriner le plus tôt possible après un rapport sexuel est utile si tu es sujette à des cystites à la suite d'un rapport. Douche alors la zone intime avec de l'eau tiède (sans savon).
- Si tu souffres de cystite, essaie de te traiter avec du jus de canneberge ou du D-mannose (un sucre simple qui s'étend sur la muqueuse de la vessie, empêchant les bactéries de s'y installer). Cela peut vraiment t'aider. Il existe également de bonnes tisanes, très utiles sans avoir recours d'emblée aux médicaments.
- Si tu es pratiquement accro à la cystite après un rapport sexuel, prends une dose de D-mannose après le rapport sexuel et une autre huit heures après.

Remerciements

Ce livre est le résultat d'une initiative de l'Association Lichen Scléreux (Verein Lichen Sclerosus). Un grand merci à toutes celles qui ont aidé à la mise en œuvre de cet ouvrage.

L'Association tient particulièrement à remercier :

- Martina Franscini, psychologue (conception et texte)
- Alma Gobbi (illustrations)
- Barbara, Elea, Janina, Karin, Karolin, Laura, Manuela, Melanie, Rebekka, Stella pour leurs conseils pratiques dans la deuxième partie.
- Merle Dallmaier et Jolanda Frei (mise en page)
- Alice Bart et Geneviève Peigné (traduction de l'italien)
- Soroptimist International Club Bremgarten-Freiamt



Schweizerisches Rotes Kreuz
Kanton Aargau



Mara est une adolescente qui vit avec un secret et décide de le partager avec des personnes de confiance. Comme toutes les adolescentes, Mara vit des changements physiques, hormonaux et psychologiques. En plus des questions qu'elle se pose sur son identité de jeune femme, Mara doit apprendre à vivre avec le lichen scléreux (LS, maladie chronique dans la zone intime) de façon plus consciente et réfléchir à la façon d'aborder ce sujet avec ses amies et ses (futurs) partenaires.

