



Témoignage d'une membre (63 ans, lors de l'opération) sur son opération de la vulve (octobre 2018)

Mon histoire avec le LS en bref

Je suis atteinte du LS depuis environ l'âge de 12 ans. Pendant plus de 40 ans j'ai été traitée pour une mycose chronique. Faisant confiance à mon gynécologue je n'en ai pas changé. Après sa retraite en 2015, je suis allée consulter au Centre Hospitalier Universitaire de ma région. 3 consultations et 3 médecins plus tard le lichen scléreux a été diagnostiqué à la consultation de dysplasie en août 2017. Je suis sortie choquée de la consultation, car la gynécologue m'a pronostiqué un risque de cancer de la vulve à 30%. Ce qui est absolument faux, comme je le sais aujourd'hui. J'ai mis des mois à me remettre de cette fausse information.

Après consultation de plusieurs sites internet j'ai découvert l'Association. Lors de ma 1^{ère} rencontre avec d'autres membres, mes consœurs m'ont conseillée d'aller chercher un 2^{ème} avis chez LE spécialiste en LS. On m'a dirigée vers sa collègue, formée par lui.

La Dre GM m'a confirmé le diagnostic et m'a proposé de m'opérer étant donné que ma vulve était complètement mutilée dû au mauvais traitement prescrit pendant toutes ces années.

Symptômes avant l'opération

- Brûlures lors de la miction, surtout après une balade
- Fusion des petites lèvres au niveau antérieur, encapuchonnant le méat urinaire
- Difficulté d'uriner dans la cuvette. Le jet urinaire se dirige vers les fesses
- Déchirures lorsque je m'accroupis
- Brûlures constantes, souvent démangeaisons
- Entrée vaginale tellement cicatrisée par les poussées fréquentes de LS que juste le passage d'un crayon était possible. Donc aucune activité sexuelle avec pénétration depuis environ l'âge de 40 ans
- Fissures récurrentes localisées à la fourchette postérieure
- Déchirures fréquentes au niveau du périnée
- Lésions anales fréquentes

Quel type d'opération me propose la Dre GM ?

- Une désinfibulation étendue (= libérer le clitoris de l'enfouissement et inciser les adhérences vers l'urètre).
- Une périnéotomie et une périnéoplastie (=élargissement chirurgical de l'entrée vaginale rétrécie au niveau du périnée - retrait d'une bride vaginale et Intervention réparatrice ou reconstructrice portant sur le périnée)
- Reconstruction des petites lèvres

Avant l'opération

Pendant 6 semaines j'ai appliqué le Dermovate 2x/jour et ensuite 6 semaines 1x/jour afin d'éviter les poussées du LS.

J'ai eu l'opportunité de me rendre en Inde où j'ai suivi une cure d'Ayurveda pendant 2 semaines. Mon but était de bien préparer mon organisme à cette opération qui me faisait peur. J'avais peur d'avoir encore plus mal qu'avant. Selon la Dre GM ma qualité de vie serait augmentée après l'opération. Je n'osais pas y croire.

L'opération et mon hospitalisation

L'opération s'est très bien passée est n'a pas duré plus de 45 minutes. Il y avait surtout à trancher (couper), enlever les tissus sclérosés et peu à coudre et reconstituer m'a expliqué la Dre GM.

Je suis restée hospitalisée pendant 2 jours. Les jambes écartées. Bizarrement malgré les chaires à vifs j'avais peu de brûlures, même lors de la miction et suffisamment d'anti-douleurs pour bien vivre cette hospitalisation. J'avais l'ordre de rester couchée le plus longtemps possible et juste d'aller marcher un peu dans les couloirs. Ce que je faisais 2x par jour. Sitôt après l'opération la Dre GM m'a prescrit du Dermovate 1x/jour. Cela paraît paradoxal puisqu'il est absolument déconseillé d'appliquer de la cortisone sur une plaie ouverte. Mais l'opération représentant un grand stress pour la vulve le risque d'une grosse poussée est très prononcé. Pour éviter les dégâts d'une poussée possible et probable, l'application de cortisone est donc indispensable immédiatement après l'opération. ET bien sûr soigner avec une pommade émolliente. La Dre GM m'avait prescrit pour soutenir la guérison de la pommade Bepanthen.

La convalescence

Pendant presque 4 semaines je reste couchée. Il est entendu que je me levais fréquemment et pour ne pas rester ainsi debout à ne rien faire, je faisais des travaux ménagers qui ne demandaient pas d'effort physique prononcé. La poussière est très légère

Je prenais régulièrement des anti-douleurs surtout pour permettre à mon corps d'éliminer progressivement l'inflammation de la vulve.

Dans la salle de bains, j'ai installé une douchette de rinçage au robinet du lavabo. J'avais découvert en Inde l'avantage de pouvoir se doucher après le passage aux toilettes. Éviter les frottements étant de toute façon indiqué. Même plus tard après la guérison.

Les soins quotidiens avec des crèmes émollientes ont rapidement fait partie de mon quotidien comme le brossage des dents.

Les 4 semaines, à mon grand étonnement, ont passé très vite. J'avais établi une routine quotidienne entre passage debout, lecture, TV et sommeil et même tricot à demi-couchée.

Au bout de 6 semaines j'ai pu reprendre une activité professionnelle et quotidienne normale.

2 ans après l'opération

Au cours de ces 2 années passées les diagnostics d'un lichen plan et d'une vulvodynie ont été posés. Trouver les bonnes pommades pour soigner ces nouvelles maladies qui se sont ajoutées au LS a été un parcours du combattant.

MAIS l'opération, (ou devrais-je dire les opérations puisqu'il s'était agi de plusieurs interventions dans un même temps au niveau de la vulve ?) ont amené beaucoup d'avantages. La miction ne brûle plus. Je peux m'accroupir sans que le périnée ne se déchire. Les lésions anales ont beaucoup diminué, sans pourtant complètement disparaître. Les rapports sexuels sont à nouveau possibles. L'entrée vaginale est grâce aux massages périnéaux et aux séances de relaxation périnéale restée très élastique.

Le seul point décourageant est que la fusion des petites lèvres dans leur partie antérieure est réapparue. Une incision a déjà été faite une année après l'opération et devra être répétée dans les mois prochains.

Le LS reste extrêmement actif. La Dre GM dit que j'ai une forme très agressive du LS : J'essaie de l'apprivoiser autant que possible. Et je lui refuse de m'accaparer constamment. Parfois je me permets de l'ignorer. Et il me le fait payer un peu plus tard...

Auteure : nom connu du Comité de l'Association