



Tu n'es pas seule avec ton lichen scléreux

1^{ère} partie sous : **Une souffrance silencieuse dans la partie intime**

Source : sprechstunde doktor stutz, 04/2019 , page 68-72 Intimgesundheit /Santé intime

www.doktorstutz.ch/das-stille-leiden-im-intimbereich/

2^{ème} partie :

Mon LS et moi... âgée maintenant de 26 ans

Je suis très heureuse que mon histoire touche autant de jeunes. J'espère encourager certaines d'entre vous et vous apporter un peu de soutien pour que vous réalisiez que vous n'êtes pas seules. Les retours positifs m'encouragent à continuer à raconter mon histoire.

J'aimerais vous faire part de certaines réflexions qui me sont venues à l'esprit depuis mon premier témoignage.

Mon ennemi, mon maître et mon compagnon

Le LS, Mon ennemi

Les symptômes du LS ont complètement bouleversé ma vie. Je me sentais comme un alien. Personne ne pouvait m'aider ni se représenter ce que je ressentais pendant ces poussées. Je me sentais seule et je détestais mon corps. Mon corps m'était étranger et anormal.

J'ai dû me cacher parce que, à ce moment-là, je ne pouvais et ni ne voulais en parler. Le LS a également influencé mon quotidien dans le travail. Comment peut-on annuler une randonnée à vélo lors d'un événement

officiel de l'entreprise sans me dévoiler et dire : " Écoutez, ça ne marche vraiment pas. Ce n'est pas que je ne veux pas. Je souffre tellement que je ne peux pas !"

Rétrospectivement, le diagnostic du LS a été un coup sévère dans ma vie.

Le LS Mon maître

Le LS m'a appris à prendre davantage soin de moi. À me battre pour moi et ne pas me laisser piétiner. À écouter mon corps et ne faire que ce qui est bon pour MOI. J'ai commencé à voir le LS comme une sorte de signal d'alarme. Il s'agit de moi, pas de faire ce qui est bien pour les autres. J'ai besoin de me sentir bien dans ma peau.

Le LS m'a aussi montré à quel point je suis forte. Montré que j'ai le pouvoir d'en parler aux gens, que ça m'AIDE d'en parler. Il n'est pas nécessaire de tout raconter, vous pouvez omettre des détails très intimes. Et on peut aussi écrire sur ce sujet de façon anonyme, comme moi.

Le LS Mon compagnon

Le LS fera toujours partie de ma vie. D'autant plus que la médecine ne sait pas encore pas encore exactement ce que le LS provoque, ni comment guérir la maladie. Mais j'ai décidé que la maladie ne devait être qu'un "compagnon" dans ma vie. Ce n'est pas un composant principal.

Mon LS n'a pas eu beaucoup d'impact au cours des 3 dernières années, je n'ai eu pratiquement aucun symptôme - probablement grâce à la thérapie d'entretien. Néanmoins, il m'accompagne toujours d'une manière ou d'une autre. Mais il n'est plus comparable à ce que j'ai vécu dans les années précédant l'opération. C'est dans le domaine de la santé mentale, du *psychisme*, que le LS m'influence le plus. Une longue lutte contre la dépression et une insécurité extrême font partie maintenant du passé.

Une de mes préoccupations actuelles est la contraception. Quelle pilule puis-je prendre et puis-je la prendre sans que les symptômes ne s'aggravent à nouveau ? Et si je veux tomber enceinte ? Puis-je accoucher normalement ? Comment les autres femmes atteintes du LS vivent-elles

leur grossesse ? Que faire si une poussée se produit pendant l'allaitement ? Est-ce que je pourrais alors quand même appliquer la cortisone ? Pour nous qui sommes atteintes du LS, il y a beaucoup de points sur ce sujet à prendre en compte.

Je suis très heureuse que l'Association nous donne des renseignements sur ces sujets. Il y a maintenant près de 150 jeunes femmes entre 18 et 30 ans inscrites à l'Association, dont certaines comme moi ont rédigé un témoignage sur leurs expériences et nous échangeons également des informations. Il y a maintenant plusieurs groupes d'échange U30ig (*note des traductrices : groupes pour les femmes de moins de 30ans*). Si les choses ne sont pas claires ou si de nouvelles questions se posent qui n'ont pas encore été discutées dans les groupes ou dans le forum U30ig, elles sont clarifiées pour nous par des experts confirmés, c'est très utile.

Je voudrais encourager toutes les jeunes femmes à ne pas s'isoler, mais à se mettre en réseau. Cela m'a énormément aidé personnellement jusqu'à présent.

Moi, maintenant âgée de 26 ans

Traduction de l'Allemand par l'Association Lichen Scléreux, janvier 2020 (AB-GP)

Association Lichen Scléreux

www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

www.lichensclerosus.ch, www.vereinlichensclerosus.de, www.vulvodynie.ch

Secrétariat : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon