



Témoignages sur la sexualité :

Tous les témoignages ont été écrits par nos membres germanophones et traduits en français.

« Je crois qu'il existe de nombreuses similitudes et aussi de nombreuses différences dans les relations entre les partenaires qui sont confrontés avec le LS... et ceux qui n'ont pas de partenaire avec un LS. Notre sexualité a souffert de ma mastectomie peu avant le LS puis pendant la chimiothérapie le LS a éclaté... nous sommes aussi à un âge où la sexualité change pour la plupart d'entre nous de toute façon... et apporte de nouveaux défis... bien sûr tout cela me rend un peu triste, je regarde cette tristesse et j'essaie de ne pas la nourrir, de nourrir mon esprit avec beaucoup de gratitude pour tout ce que j'ai avec mon partenaire et quand je vais bien, alors tout est plus détendu et parfois il y a des situations avec plus d'intimité. Mais l'amour et la connaissance de cet amour est toujours là ! Bien sûr, je suis désolée qu'il n'y ait plus autant de relations sexuelles insouciantes pour mon partenaire qu'avant. Je me sentais coupable au début, mais je sais aussi que je lui donne énormément autrement... de l'amour, et cela depuis 42 ans. Nous avons soigné notre amour et notre couple pendant tout ce temps.... Cela aide aussi...

Pour les hommes, il est évidemment plus difficile d'en parler, je respecte cela et tout comme pour LS cela a plus de sens pour moi de gérer cela avec amour que de lutter contre !

J'ai 61 ans, j'ai survécu à *mon* cancer jusqu'à présent, j'aime la vie telle qu'elle est, je ne manque pas non plus d'humour, et heureusement cela aide dans de nombreuses situations de la vie. J'étire régulièrement l'entrée vaginale et j'avoue très honnêtement que je le fais pour moi, pas nécessairement pour le couple et certainement pas pour mon partenaire... Sinon lui et moi aurions trop de pression pour que ça DOIT être... non, je veux être une femme à part entière et ça fait aussi partie de ma féminité... Je pense aussi que si je fais en sorte de m'aimer, c'est une part importante qui soutient la relation de couple ❤️... Les sentiments de culpabilité ne nous rendent pas plus belles et j'ai, comme beaucoup d'autres femmes heureusement, un homme qui préfère m'avoir à ses côtés si je suis fière de moi, me valorise et me sens belle (au sens large... dedans et dehors) et avec cette *beauté* j'ai enfin réussi arrêter de m'orienter vers des modèles plus jeunes et en meilleure santé. »

« Après avoir finalement obtenu le diagnostic en 2015 et rejoint l'Association Lichen Scléreux, j'ai pu faire face à mon problème. En 2017, mes symptômes se sont améliorés grâce à un traitement régulier à la cortisone et avec l'aide des consignes de l'Association, je me suis lancée dans l'aventure *étirement*. Mon mari a été très offensé au début. Son pénis n'était pas autorisé, mais mes dilateurs l'étaient. Grâce à mes étirements constants, après 3 mois, nous avons enfin pu profiter à nouveau de notre sexualité en vacances, sans crainte de douleur. J'ai maintenant 65 ans, mon mari 68,

nous sommes conscients que les années n'ont pas été faciles pour mon mari non plus. J'ai non seulement refusé, mais aussi douté de ma féminité et me suis glissée dans ma coquille d'escargot, oui je peux dire aujourd'hui que j'ai eu des signes dépressifs par moments. J'ai eu des rêves sexuels massifs, dont j'avais presque honte. Nos possibilités ont changé, mais nous allons bien aujourd'hui. Nous nous sommes arrangés avec le lichen ».

« Pendant longtemps, j'ai (37 ans) eu mauvaise conscience envers mon mari. Le pauvre, avoir une *telle* femme avec qui tu ne peux plus avoir de *vraies* relations " à cause d'une maladie aussi stupide. Après le diagnostic il s'est montré compréhensif, il m'a toujours demandé si ça ne faisait pas mal quand on faisait l'amour, mais il était un peu bloqué depuis le diagnostic, c'était évident. Bien sûr, j'ai moi-même aussi été bloquée : Peur des déchirures, peur de la douleur, peur d'une nouvelle cystite, dont j'ai eu tant et je sais depuis le diagnostic qu'il y a un lien. Au fil des ans, nous avons eu de moins en moins de relations sexuelles avec pénétration, pour moi ça allait jusqu'à présent, mon mari s'est également bien occupé de moi et je n'ai manqué de rien. Mais il souffrait de plus en plus, la spontanéité pour les rapports sexuels avait bien sûr disparu de toute façon depuis le diagnostic. Ce n'était pas un gros problème pour moi non plus, nous venions de devenir parents et le sexe n'était pas très important pour moi pendant quelques années, je m'endormais souvent avec les enfants. Nous faisons toujours l'amour une fois par semaine en moyenne, la plupart du temps sans réelle pénétration. Je pensais que ça continuerait comme ça, mais la situation a changé et j'ai remarqué que mon mari s'énervait de plus en plus. Sa virilité en souffrait. Il n'est plus un *vrai* homme. Il commence à s'énervier à cause de ma maladie. Le LS le gêne. Le LS lui prend quelque chose. Je suis vraiment désolée. Mais ce n'est pas ma faute. Lorsque je me suis inscrite à un atelier de l'Association sur le thème de la sexualité, il a repris espoir, mais ma situation n'a pas fondamentalement changé pour autant. Je voulais essayer d'autres formes de sexualité avec lui, je me sentais coupable. Mais il n'y a pas donné suite, il était gêné. Jusqu'au jour où j'ai réalisé que cette situation n'était pas seulement à cause de moi. Bien sûr, il veut faire l'amour *normalement*, je ne peux pas et ne veux pas le faire ainsi je ne peux pas et ne veux pas le faire *juste*. Au fur et à mesure que j'accepte le lichen, lui est de plus en plus en désaccord avec les contraintes de la maladie i. Il aurait imaginé sa vie sexuelle à long terme avec moi différemment. Moi, par contre, je serais ravie avec davantage de câlins, de proximité, y compris de proximité physique sans pénétration obligatoire. Mais les câlins sans sexe ne sont pas possibles pour mon mari. Et en parler non plus. Et je n'aime pas les étirements, tant que les câlins ne sont pas de la partie, c'est devenu plus important pour moi, j'y ai sans doute renoncé trop longtemps parce qu'il ne le voulait pas. Je ne suis pas un homme et je ne sais pas à quel point la pénétration en tant que telle peut être extrêmement importante pour l'estime de soi masculine, en tant que femme, il m'est difficile de juger. Après tout, je peux toujours avoir des orgasmes sans aucun problème malgré mon clitoris couvert. Mais je ne sais pas vraiment comment continuer la relation pour le moment. Le manque de *reconnaissance* que j'accorde apparemment à mon mari parce que je n'arrive plus à m'entendre avec lui déteint sur ma vie non sexuelle. J'ai assisté à des ateliers et lu des livres. Je serais prête à tout pour restaurer l'intimité et la tendresse, car bien sûr cela me manque. Mais je commence à soupçonner que les

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.vererein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

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

problèmes ne sont pas seulement liés au LS et que cela est simplement devenu un bouc émissaire pour toutes les choses autres qui ne vont pas dans notre couple et que j'ai négligées pendant longtemps. Peut-être que ce LS veut me dire quelque chose...»

« Je vis avec le lichen scléreux depuis 40 ans....Mon partenaire et moi avons longtemps vécu une sexualité épanouie malgré le lichen et ça a été un choc au début quand le sexe *normal* m'a été très douloureux et est devenu de moins en moins possible. Étant donné que mon partenaire et moi considérons que la sexualité combinée à la proximité et à l'intimité est une partie très importante de notre relation, nous avons alors cherché des options *alternatives* et sommes tombés sur l'approche de Diana Richardson (Slow Sex). Nous avons découvert des possibilités complètement nouvelles pour nous-mêmes, où l'accent n'est pas mis sur l'excitation sexuelle dans le but d'atteindre l'orgasme, ni sur la pénétration, l'accent est mis sur la relaxation, la prise de son temps et l'échange d'énergie entre l'énergie féminine et masculine. Selon cette approche, la pénétration se produit d'une manière qui ne stresse pas la *peau touchée par le lichen*. Depuis que nous sommes sexuellement actifs de cette manière, ma sensibilité dans le vagin mais aussi dans la vulve a considérablement augmenté. Cette approche m'a donné une toute nouvelle compréhension de la façon dont la sexualité peut être vécue. Je trouve ce *nouveau* type de sexualité très exaltant et enrichissant pour notre relation. »

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

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