

<https://www.madmoizelle.com/jai-eu-mal-a-la-vulve-pendant-deux-ans-on-me-disait-ce-nest-rien-ce-netait-pas-rien-1238545>

Publié le 05 février 2022 à 15h02

J'ai eu mal à la vulve pendant deux ans, on me disait « ce n'est rien ».

Ce n'était pas rien.

Le lichen scléreux

Le [lichen scléreux vulvaire](#) est une maladie **inflammatoire et auto-immune** : le corps produit des anticorps contre sa propre peau. Comme la plupart des maladies auto-immunes, elle n'est pas contagieuse et peut être maîtrisée grâce à un traitement, mais pas guérie.

Le seul traitement efficace connu est l'application locale de crème à base de cortisone, qui permet d'apaiser les symptômes.

Il se manifeste par de fortes démangeaisons (c'est pourquoi il est souvent confondu avec d'autres pathologies dermatologiques), des sensations de brûlures et des douleurs en urinant ou pendant les rapports sexuels. Il peut aussi être visible : la peau de la vulve peut devenir par endroits plus blanche et plus fine ; des fissures, très douloureuses, peuvent même apparaître.

Dans les cas les plus graves, les reliefs de la vulve (petites lèvres, clitoris, orifice vaginal) peuvent s'atrophier. L'évolution du lichen doit donc **être régulièrement surveillée**.

Comme toutes les pathologies de la vulve, le lichen scléreux est susceptible de perturber profondément la sexualité et de mettre en péril le bien-être général. Et comme pour toutes ces pathologies, les femmes concernées doivent non seulement s'assurer d'être prises en charge par un praticien « *safe* », mais aussi que un praticien qui « connaît » la maladie dont elles souffrent.

Une situation qui mène à des délais de diagnostic long, à des souffrances physiques et psychologiques, et qui n'est pas normale. Alors si mon histoire peut vous aider, si vous vous reconnaissez : courage ! Vous n'êtes pas seule.

Le lichen scléreux : des ressources

Si vous soupçonnez un lichen scléreux, vous trouverez informations et ressources sur le site de l'[Association Lichen Scléreux](#) ; et, bien que cette pathologie précise n'y apparaisse pas, il faut rappeler l'existence du précieux guide [C'est mon corps. Toutes les questions que se posent les femmes sur leur santé](#) (L'iconoclaste, 2020) de Martin Winckler.

À lire aussi : [Pourquoi j'ai créé Vulvae, une appli pour aider les personnes atteintes de pathologies vulvaires](#)

Il aura fallu deux ans et des rendez-vous médicaux à n'en plus finir pour que la pathologie vulvaire de Sophie soit enfin diagnostiquée : elle est atteinte de lichen scléreux, une maladie répandue et pourtant méconnue. Elle raconte.

Sujette aux cystites et aux mycoses depuis de nombreuses années, je connais par cœur la longue liste de conseils plus ou moins pertinents à appliquer : boire beaucoup d'eau, faire pipi après les rapports sexuels, porter des sous-vêtements en coton, etc. Je m'y plie scrupuleusement mais rien n'y fait, ça me tombe dessus **plusieurs fois par an**.

Alors j'ai aussi appris à être prévenante : j'ai toujours sur un moi un sachet de fosfomycine, l'antibiotique qui soigne les cystites, et un « ovule » à insérer dans le vagin en cas de [mycoses](#).

Une longue errance médicale face à des soucis de vulve et de vagin

Malgré toutes ces précautions, le problème s'est soudainement empiré en 2018 : je me suis mise à alterner ce que je prenais pour des cystites et des mycoses à un rythme effréné — presque **toutes les semaines**, je souffrais de l'une ou l'autre. À l'époque, je n'avais pas de gynécologue — plusieurs mauvaises expériences m'avaient dissuadée de me faire suivre régulièrement, [comme de nombreuses femmes](#)...

La médecin généraliste que je vois me prescrit chaque semaine de nouveaux ovules et antibiotiques, mais ne se pose pas la question de la cause.

« Ça arrive. Il y a des femmes qui n'ont pas de chance ».

Alertée par la fréquence des désagréments et par la quantité de médicaments que je suis amenée à prendre, je me suis tout de même mise en quête de réponses. J'enchaîne alors les rendez-vous gynécologiques à la recherche d'une solution plus satisfaisante.

Les délais pour obtenir un rendez-vous sont interminables, et le résultat est souvent **décevant, parfois révoltant**.

Les démangeaisons continuent, sans cesse

On me répond, entre autres, que ma vulve me démange parce que je porte des jeans ; que l'hygiène de mon compagnon est probablement douteuse ; que, puisque la sexualité semble être un élément déclencheur des démangeaisons, je n'ai qu'à **cesser toute activité sexuelle**.

Plusieurs fois, je me fais dépister pour vérifier que je ne suis pas atteinte d'une [infection sexuellement transmissible](#). Les démangeaisons continuent, sans cesse, tous les jours : je n'ai plus de vie sexuelle, et j'ai de plus en plus de mal à me concentrer.

Entre temps, je change de médecin généraliste. Je voulais être suivie par quelqu'un qui se charge aussi de mon suivi gynécologique, puisque ce dernier est particulièrement prenant. Pour la première fois, alors que je parle de mes démangeaisons et que je résume mon parcours médical, je m'entends répondre :

« On va chercher ce qu'il se passe ».

Pour la première fois, on m'interroge longuement : les démangeaisons se concentrent-elles à un endroit précis ? Sont-elles perpétuelles ou surviennent-elles de temps en temps ? L'examen est complet — non pas parce qu'on m'examine, mais **parce qu'on m'écoute**.

En une demi-heure de consultation, le diagnostic tombe : « lichen scléreux ». Il aura fallu deux ans pour y parvenir. Il semble pourtant qu'il suffisait qu'on prenne au sérieux mes plaintes, qu'on m'écoute... et qu'on sache ce qu'est, justement, un **lichen scléreux**.

La redécouverte des pathologies vulvaires

Ces dernières années, le grand public – et les professionnels de santé eux-mêmes – a découvert l'existence et les symptômes de nombreuses pathologies dites « de femmes » : [vulvodynie](#), [névralgie pudendale](#), [vaginisme](#), etc.

Nous avons ainsi découvert l'ampleur de l'ignorance médicale concernant les corps des femmes : non seulement la recherche se désintéresse de ces problématiques, mais les femmes sont aussi moins bien soignées, y compris pour les pathologies les plus communes.

Alors que les violences gynécologiques et obstétricales étaient dénoncées avec de plus en plus de colère, les femmes ont ainsi découvert qu'elles devaient à la fois prendre en charge, concernant leur santé, **leur sécurité et le respect de leur intégrité**, mais aussi affronter l'ignorance des « [spécialistes](#) ».

Si le lichen scléreux est loin d'être une maladie rare, puisqu'il touche [2 à 4% des femmes](#) de tous âges — soit au moins une sur 50 — il reste encore très peu connu, tant des personnes qui en sont atteintes que des médecins.

Le lichen scléreux

Le [lichen scléreux vulvaire](#) est une maladie **inflammatoire et auto-immune** : le corps produit des anticorps contre sa propre peau. Comme la plupart des maladies auto-immunes, elle n'est pas contagieuse et peut être maîtrisée grâce à un traitement, mais pas guérie.

Le seul traitement efficace connu est l'application locale de crème à base de cortisone, qui permet d'apaiser les symptômes.

Il se manifeste par de fortes démangeaisons (c'est pourquoi il est souvent confondu avec d'autres pathologies dermatologiques), des sensations de brûlures et des douleurs en urinant ou pendant les rapports sexuels. Il peut aussi être visible : la peau de la vulve peut devenir par endroits plus blanche et plus fine ; des fissures, très douloureuses, peuvent même apparaître.

Dans les cas les plus graves, les reliefs de la vulve (petites lèvres, clitoris, orifice vaginal) peuvent s'atrophier. L'évolution du lichen doit donc **être régulièrement surveillée**.

Comme toutes les pathologies de la vulve, le lichen scléreux est susceptible de perturber profondément la sexualité et de mettre en péril le bien-être général. Et comme pour toutes ces pathologies, les femmes concernées doivent non seulement s'assurer d'être prises en charge par un praticien « safe », mais aussi que un praticien qui « connaît » la maladie dont elles souffrent.

Une situation qui mène à des délais de diagnostic long, à des souffrances physiques et psychologiques, et qui n'est pas normale. Alors si mon histoire peut vous aider, si vous vous reconnaissez : courage ! Vous n'êtes pas seule.

Le lichen scléreux : des ressources

Si vous soupçonnez un lichen scléreux, vous trouverez informations et ressources sur le site de l'[Association Lichen Scléreux](#) ; et, bien que cette pathologie précise n'y apparaisse pas, il faut rappeler l'existence du précieux guide [C'est mon corps. Toutes les questions que se posent les femmes sur leur santé](#) (L'iconoclaste, 2020) de Martin Winckler.

À lire aussi : [Pourquoi j'ai créé Vulvae, une appli pour aider les personnes atteintes de pathologies vulvaires](#)

Crédit photo : Victoria Slowikowska / Pexels

Témoignez sur Madmoizelle !

Pour [témoigner](#) sur Madmoizelle, écrivez-nous à :
jaifaitca@madmoizelle.com

On a hâte de vous lire !

Publié le 05 février 2022 à 15h02