

## Une souffrance silencieuse dans la partie intime

Le lichen scléreux est une maladie chronique de la zone génitale externe souvent méconnue et sous-diagnostiquée. Elle touche principalement les femmes et les filles. Une information à grande échelle est nécessaire et urgente.

Ce sont majoritairement des femmes et des filles qui souffrent des symptômes typiques du lichen scléreux, même si les hommes et les garçons peuvent aussi être touchés. Les patientes sont souvent traitées pendant des années pour ce qui est pris à tort pour des infections fongiques, de l'herpès, ou des cystites et diagnostiquées tardivement. Avec des conséquences parfois graves. Le lichen scléreux est une maladie inflammatoire de la peau qui touche la vulve, région externe du sexe féminin, et qui progresse continuellement. La vie quotidienne est marquée par la douleur, des cicatrices et des changements cutanés rendent difficile une vie sexuelle sans stress. Si cette maladie auto-immune n'est pas traitée, elle peut entraîner une dégénérescence complète de la peau dans la région intime. La sexualité et la miction deviennent un problème et des opérations s'avèrent nécessaires. Le lichen scléreux n'est pas guérissable, mais traitable.

L'Association Lichen Scléreux offre des informations sur la maladie et la thérapie conformément aux directives thérapeutiques européennes, une plateforme d'échange complète ainsi que des documents utiles tels qu'un dépliant d'auto-examen et un livre d'information pour les enfants affectés et leurs parents.  
[www.lichensclereux.ch](http://www.lichensclereux.ch)

### "Mon lichen et moi"

Témoignage d'une jeune femme de 23 ans avant et après avoir reçu le diagnostic du lichen scléreux.

*Je m'en souviens encore comme si c'était hier lorsque mon gynécologue m'a dit (j'avais 17 ans) : " vous êtes beaucoup trop sèche. On croirait une femme de 80 ans. Les mots m'ont frappé comme un coup de poing dans la figure. J'avais des déchirures et des démangeaisons. Il m'a dit que c'était dû à mon premier contact sexuel, et les taches blanchâtres - m'a-t-il expliqué - étaient dues à l'herpès diagnostiqué l'an dernier. Tout cela était faux, comme je le sais aujourd'hui. Après une longue période de bricolage et de tentatives désespérées d'améliorer l'état de ma peau, je me suis finalement retrouvée dans une clinique dermatologique, où un échantillon de peau a été prélevé. Aucune conclusion claire, m'a-t-on dit à l'époque. Nous avons donc décidé de faire une injection d'hyaluron. Ça n'a pas servi à grand chose et les symptômes sont vite réapparus. Une terrible démangeaison, peu importe le moment, peu importe si j'étais seule ou au travail. Brûlure en urinant, douleur en position assise.*



*Notre lectrice âgée de 23 ans, à propos du diagnostic du lichen scléreux*

À l'âge de 20 ans, j'ai décidé de partir à la recherche d'une nouvelle gynécologue. J'avais presque pris l'habitude des démangeaisons ces dernières années. Toutes les crèmes, pommades et bains de siège n'avaient rien apporté. Les lésions et la douleur faisaient partie intégrante de ma vie. Je me souviens encore de l'expression sur le visage du médecin quand je lui ai raconté ma longue et douloureuse histoire. Quand je me suis assise sur la chaise gynécologique, elle fut choquée. « Je vous envoie chez un collègue à Bâle. Là, les gynécologues collaborent avec les dermatologues ». Alors je me suis mise en route. A Bâle, j'ai entendu pour la première fois l'expression "lichen scléreux". Rétrospectivement, je suppose que le bon médecin m'a expliqué certaines choses. Seuls les termes - cortisone, thérapie sexuelle, physiothérapie, crème, lichen, permanent - sont restés dans ma tête.

Je suis rentrée chez moi. Et comme tant d'autres avant moi, j'ai cherché sur internet ce drôle de terme lichen scléreux. De terribles photos et rapports sont apparus. J'ai passé beaucoup de temps à faire des recherches. J'avais toujours pensé qu'une fois que je saurais exactement ce que j'avais, j'y verrais clair et qu'en conséquence je me sentirais mieux. C'est le contraire qui s'est produit. En pleurant assise sur les toilettes, le miroir entre les jambes, j'ai comparé ma propre vulve avec la photo internet.

Ma vie sexuelle - si on peut l'appeler ainsi - avait consisté ces dernières années en de nombreuses excuses pour retarder l'acte, parce qu'ensuite tout s'aggravait encore. J'ai essayé de m'adapter à mon partenaire et de me protéger le plus possible, dans une tension constante et dans l'inquiétude de souffrir de déchirures à nouveau. Malheureusement à chaque fois sans succès. Des soins de longue haleine et une grande douleur en ont toujours été la conséquence.

Entre-temps, j'avais également trouvé sur Internet le site web de l'Association Lichen Scléreux. Cela m'a aidé à trouver l'adresse d'un expert du lichen scléreux à Lucerne. Après quelques rendez-vous, discussions et courriels, j'ai subi une opération. Je voulais enfin avoir

une vie normale sans avoir à penser à la maladie tout le temps. À la clinique, le tissu cicatriciel et déchiré à plusieurs endroits a été retiré du périnée. Un lambeau de peau saine du vagin a été rabattu sur le périnée et suturé. L'opération a eu lieu il n'y a pas longtemps, mais je suis très confiante. L'année prochaine, je dois retourner à Lucerne pour un traitement ultérieur, consistant en un lipofilling sur les grandes lèvres, car ma peau est saccagée à cause du lichen. Techniquement parlant, la vulve bée. Les grandes lèvres n'ont plus de volume et retiennent l'air. Ça fait des bruits bizarres quand je bouge et c'est très désagréable. Avec ce lipofilling, vous injectez votre propre graisse dans la peau de la vulve. L'assurance maladie en a déjà accepté les coûts.

Je pense maintenant que mon lichen scléreux est sous contrôle - et non plus le contraire. Je pense que maintenant je prends davantage soin de moi et je trouve que la maladie est moins omniprésente dans ma vie. C'est ma plus grande lueur d'espoir en ce moment. J'ai eu des rapports sexuels - sans douleur, sans lésions, sans déchirure. Le lichen scléreux n'est pas guérissable. Malgré l'opération, je vais devoir me traiter avec des onguents de cortisone très puissants pour le reste de ma vie et appliquer des crèmes très grasses. Ce n'est pas toujours très agréable, mais je peux probablement éviter au mieux des rechutes et le cancer de la vulve. Toutes les personnes touchées par la maladie n'ont pas cette chance et je suis désolée pour celles qui cherchent de l'aide depuis longtemps et qui n'en trouvent pas, parce que beaucoup de médecins n'en savent tout simplement pas assez. Dans le grand public aussi, le lichen scléreux est à peine connu, ce qui me semble très étrange, sachant qu'une femme sur 50 est atteinte. Et si personne n'en parle, la maladie restera aussi tabou qu'elle l'a été au cours des 100 dernières années, parce qu'elle a été découverte en 1898. J'espère que l'on s'intéressera davantage à la maladie à l'avenir et que les personnes touchées seront diagnostiquées plus rapidement que moi.