

Un jour à la fois, la force sous la douleur

Témoignage et outils pour gérer le lichen scléreux



Un jour à la fois, la force sous la douleur

—

Témoignage et outils pour
gérer le lichen scléreux

Cathyline Mayance

Copyright © 2025 Cathyline Mayance

Tous droits réservés.

Février 2025

Code ISBN : 9798310891623

Marque éditoriale : Independently published

DÉDICACE

À toutes celles et ceux qui ont cherché des réponses sans les
trouver facilement ou rapidement.

À celles et ceux qui ont ressenti l'incompréhension, le doute et la
solitude face à leurs symptômes.

Que ce livre soit une main tendue, une lumière sur le chemin, une
voix qui vous dit : vous n'êtes pas seuls.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	i
1 Le lichen scléreux, une maladie méconnue	1
2 Mon histoire	4
3 Comprendre le lichen scléreux	7
Qui sont les patients?	10
Pourquoi une telle errance médicale?	13
4 Les impacts sur la vie quotidienne	17
Pourquoi a-t-on tant de mal à en parler?	21
Et la vie intime?	24
5 Espoirs et solutions : vivre mieux avec	27
Des stratégies d'adaptation	38
Gestion des déclencheurs	40
6 Le rôle des proches et des soignants	43
7 Le soutien collectif	49
8 Gérer les aspects psychologiques et émotionnels	52
9 Un journal de bord : un allié au quotidien	55
10 Des témoignages et récits de résilience	59
11 Un message d'espoir	62
LES ANNEXES	65

REMERCIEMENTS

D'aussi loin que je me souviene, la douleur et l'inconfort ont souvent accompagné mes pas. Ce témoignage est né d'un cheminement personnel semé d'embûches, de doutes, mais aussi d'espoir et de résilience.

Le lichen scléreux est une maladie peu connue, souvent incomprise, et pourtant bien réelle. Pendant des années, mes symptômes étaient confondus avec ceux d'autres pathologies. Chaque consultation médicale, chaque traitement inefficace, chaque regard sceptique renforçait un sentiment d'invisibilité. Les remarques culpabilisantes ou les silences embarrassés des professionnels de santé m'ont longtemps laissée sans réponse, me condamnant à l'errance et à la solitude.

Ce livre n'est pas qu'un simple récit. Il est une voix, celle que je n'ai pas toujours su porter au fil de ces années. Il se veut une lumière pour ceux et celles qui souffrent en silence. Il se veut un guide pour les proches, les partenaires et les soignants qui souhaitent mieux comprendre.

Je souhaite à travers ces pages partager les leçons que j'ai apprises : la force de l'information, le pouvoir de la communauté, et surtout, l'importance de ne jamais perdre espoir. Trouver des mots pour exprimer ma souffrance m'a permis de reprendre le contrôle sur ma vie. Mettre un nom sur ma maladie m'a redonné la dignité que j'avais crue perdue.

L'écriture de ce livre a été un cheminement, une mise en lumière d'années d'interrogations, de doutes, mais aussi d'espoir et de résilience. Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre, ont contribué à la naissance de cet ouvrage.

À toutes les personnes atteintes de lichen scléreux
Merci à celles et ceux qui partagent leur histoire, qui osent

Un jour à la fois, la force sous la douleur

mettre des mots sur leur vécu. Vos témoignages m'ont inspirée et renforcée dans l'idée que ce livre devait exister. Que ces pages soient une voix collective pour briser le silence et l'isolement.

Aux soignants bienveillants et engagés
Un immense merci aux médecins, gynécologues, dermatologues et thérapeutes qui écoutent avec attention, qui ne minimisent pas la souffrance et qui œuvrent chaque jour pour un meilleur accompagnement des malades.
Votre rôle est essentiel.

À mes proches
À celles et ceux qui m'ont soutenue dans les moments de doute, qui ont écouté mes peurs sans jugement, qui ont respecté mon besoin d'écrire et de partager cette histoire.
Votre présence a été une force précieuse.

Aux associations et groupes de soutien
Merci aux collectifs et associations qui militent pour une meilleure reconnaissance du lichen scléreux.
Vos actions sont indispensables pour sensibiliser et améliorer la prise en charge de cette maladie.

À vous, lecteurs
Merci de prendre le temps de lire, de comprendre, de partager. Ce livre est avant tout un outil de transmission et d'entraide. Si ces pages vous apportent du réconfort, des réponses ou simplement l'assurance que vous n'êtes pas seul(e), alors il aura atteint son but.

Enfin, un dernier merci à celles et ceux qui, un jour, poseront un diagnostic plus tôt, écouteront sans minimiser, proposeront des solutions adaptées et contribueront à faire évoluer la prise en charge du lichen scléreux.

Avec toute ma gratitude,
Cathyline

BRISER LE SILENCE POUR ÉCLAIRER LE CHEMIN

Ce livre est né d'un besoin : celui de poser des mots sur l'indicible, d'offrir une voix à celles et ceux qui vivent avec cette maladie. Le lichen scléreux n'est pas seulement une pathologie physique ; il affecte l'intimité, l'image de soi, les relations, et parfois même la manière dont nous envisageons l'avenir. Pourtant, il est possible de transformer cette expérience en un chemin de résilience.

Certaines maladies restent invisibles, ignorées non seulement par le grand public mais parfois aussi par les professionnels de santé. Le lichen scléreux en fait partie. Pourtant, derrière son nom méconnu et souvent difficile à prononcer se cache une réalité bouleversante pour les personnes concernées : douleurs chroniques, errance médicale, impacts sur la vie intime et quotidienne, et un isolement psychologique profond. Quand une maladie telle que celle-la entre dans votre vie, elle bouleverse tout.

Lorsque j'ai reçu ce diagnostic après des années de consultations infructueuses, j'ai ressenti un mélange de soulagement et d'injustice. Soulagement, car enfin, un nom venait expliquer des décennies de souffrances inexpliquées. Injustice, car j'ai compris que je n'étais pas seule à vivre cette errance médicale, et qu'un meilleur accès à l'information aurait pu m'épargner bien des épreuves.

Alors pourquoi écrire ce livre ?

Parce qu'il est urgent de briser le silence.

Le lichen scléreux est encore trop souvent entouré de tabous. Parce qu'il touche des zones intimes, il reste difficile à évoquer, même auprès des médecins. Cette gêne, qu'elle vienne des malades ou des soignants, freine le diagnostic et

l'accès à des traitements adaptés. Trop de femmes, d'hommes et même d'enfants souffrent dans l'ombre, croyant parfois à tort que leurs symptômes sont normaux ou inéluctables.

En parlant de cette maladie, je souhaite également adresser un message à la communauté médicale : il est crucial de mieux former les professionnels de santé pour identifier et traiter cette pathologie. Une prise en charge précoce peut non seulement soulager les patients mais aussi prévenir des complications graves, comme les cicatrices ou les risques de transformation cancéreuse.

Ce livre se veut aussi un guide pratique et émotionnel pour les malades. Être diagnostiqué avec une maladie chronique est un bouleversement, mais c'est aussi une opportunité de reprendre le contrôle. À travers ces pages, je partage des outils concrets, des témoignages inspirants et des stratégies pour mieux vivre avec le lichen scléreux. Mon objectif est d'offrir une lumière dans l'obscurité, de montrer qu'avec de l'information, du soutien et une prise en charge adaptée, il est possible de retrouver une qualité de vie.

Enfin, ce livre est un appel à tous, malades ou non, pour mieux comprendre cette maladie. La sensibilisation est un premier pas vers l'empathie et l'action. En parlant ouvertement du lichen scléreux, nous pouvons déconstruire les idées reçues et normaliser le fait d'aborder les problématiques liées à la santé intime sans honte ni culpabilité.

À travers mon histoire et celle de nombreuses autres personnes concernées, ce livre est un pont : entre la douleur et la compréhension, entre le silence et la parole, entre la solitude et la solidarité.

Si ce livre peut apporter une réponse, un peu de réconfort ou simplement une prise de conscience, alors il aura rempli sa mission.

1 LE LICHEN SCLÉREUX, UNE MALADIE MÉCONNUE

Qu'est-ce que le lichen scléreux ?

Le lichen scléreux (LS) est une maladie inflammatoire chronique de la peau et des muqueuses. Il touche principalement la région anogénitale, bien qu'il puisse également se manifester sur d'autres parties du corps (lichens extragénitaux). La maladie provoque un amincissement de la peau, des plaques blanches, des démangeaisons intenses, des douleurs, et parfois des cicatrices pouvant entraîner des complications fonctionnelles.

Si elle est diagnostiquée précocement, la maladie peut être stabilisée, mais, sans prise en charge, elle peut entraîner une détérioration importante de la qualité de vie et, dans de rares cas, un risque accru de cancer vulvaire chez les femmes.

Une maladie plus fréquente qu'on ne le croit

Le lichen scléreux est souvent qualifié de "rare", mais cette affirmation est trompeuse. Selon certaines études, le LS affecterait environ 1 à 3 % des femmes adultes. Cependant, il peut également toucher les jeunes filles prépubères et les hommes.

Le mythe de la rareté découle davantage du sous-diagnostic

que de la réalité. La maladie est souvent confondue avec d'autres affections dermatologiques comme les mycoses chroniques, l'eczéma ou le psoriasis. Ce manque de reconnaissance contribue à une errance médicale prolongée pour de nombreux patients.

Pourquoi le lichen scléreux est-il si méconnu ?

Il existe un important tabou autour de la santé intime et le lichen scléreux affecte principalement la région génitale et anale, des zones tabous dans de nombreuses cultures, ce qui rend difficile pour beaucoup de personnes de parler ouvertement de leurs symptômes, même avec des professionnels de santé.

Parallèlement, il y a un manque de formation médicale, beaucoup de médecins généralistes, gynécologues et dermatologues ne sont pas suffisamment formés pour reconnaître et diagnostiquer le LS, en particulier lorsque les symptômes sont légers ou atypiques.

D'autant plus qu'il peut y avoir confusion avec d'autres pathologies car les symptômes du LS peuvent imiter ceux de mycoses, d'irritations ou d'autres conditions dermatologiques courantes, ce qui retarde souvent le diagnostic.

Un diagnostic complexe et tardif

Le diagnostic repose généralement sur un examen clinique approfondi réalisé par un dermatologue ou un gynécologue expérimenté. Parfois, une biopsie de la peau est nécessaire pour confirmer la présence de la maladie et exclure d'autres pathologies. Cependant, la moyenne pour obtenir un diagnostic peut dépasser 5 à 10 ans, ce qui accentue les souffrances des patients.

Ce retard peut entraîner :

- Des lésions chroniques et des cicatrices irréversibles.
- Une détérioration de la qualité de vie (douleurs, gêne, impacts sur la vie sexuelle).
- Une augmentation du risque de complications graves, comme le cancer.

De nombreuses idées reçues à déconstruire, parmi lesquelles :

1. "C'est une maladie rare" : Comme mentionné précédemment, cette croyance est due au manque de diagnostic et à la faible sensibilisation.
2. "C'est une maladie de vieille femme" : La maladie peut aussi toucher des enfants, des jeunes femmes, et des hommes.
3. "C'est contagieux" : Le LS n'est pas une infection ; il n'est ni transmissible, ni lié à un virus ou une bactérie.
4. "C'est lié à une mauvaise hygiène" : Cette idée fausse culpabilise les malades et complique l'accès à une prise en charge bienveillante.

Vous trouverez en annexe, des fiches de déconstruction des principales idées reçues sur le lichen scléreux.

Pourquoi parler du lichen scléreux ?

- Pour informer : Beaucoup de malades ne savent pas qu'ils souffrent d'une pathologie spécifique et pensent que leurs symptômes sont "normaux".
- Pour sensibiliser les soignants : Une meilleure formation des professionnels de santé pourrait considérablement améliorer le diagnostic et la prise en charge.
- Pour déstigmatiser : Il est essentiel de parler ouvertement de cette maladie afin de briser les tabous et de permettre aux malades de demander de l'aide sans honte.
- Pour inciter à la recherche : Plus cette maladie sera connue, plus elle bénéficiera d'attention de la part des chercheurs et des institutions médicales.

Reconnaître le lichen scléreux pour avancer

Le lichen scléreux, bien qu'encore trop méconnu, est une maladie qui peut être prise en charge. En parler, c'est déjà poser un premier pas vers une meilleure compréhension, un diagnostic plus rapide et une amélioration de la qualité de vie des personnes touchées.

2 MON HISTOIRE

D'aussi loin que je me souviens, ma relation avec mon corps a toujours été marquée par une sorte de lutte silencieuse. Adolescente, alors que mes amies semblaient vivre une puberté "classique", je faisais face à des irritations récurrentes et des douleurs pelviennes que je ne comprenais pas. Ces symptômes étaient parfois liés à mes cycles menstruels, parfois totalement imprévisibles.

Comme beaucoup d'autres, j'ai cherché des réponses. Mes premiers rendez-vous chez le médecin se sont soldés par une réponse standard. La gynécologue à qui ma mère m'avait confiée a assénée : "C'est normal, ça arrive, de nombreuses jeunes filles ont des règles soit-disant douloureuses, des inconforts, ça se règle avec le temps, prenez LA pilule, ça ira mieux." À l'époque, j'ai accepté cette explication. J'étais jeune, et l'idée que la médecine ne pourrait pas me soulager me semblait inconcevable.

Au fil des années, mes symptômes persistaient. Irritations, démangeaisons de plus en plus marquées et puis des douleurs lors des rapports... Ces sensations devenaient de plus en plus fréquentes, mais jamais on ne m'a orientée vers une explication qui allait au-delà d'une mycose, d'une irritation passagère ou d'une mauvaise routine d'hygiène intime.

Chaque consultation amenait son lot de traitements :

- Crèmes antifongiques, ovules, hydratants...
- Conseils variés : utiliser des savons doux, des huiles naturelles, porter des sous-vêtements en coton, éviter les pantalons serrés...

Je voulais croire que ces solutions fonctionneraient, mais les résultats étaient toujours décevants, parfois des améliorations qui restaient temporaires, parfois des aggravations, souvent aucun changement. La frustration augmentait, tout comme mon sentiment de ne pas être entendue.

Un épisode particulièrement marquant s'est produit en 2004. J'étais alors maman de 2 petites filles de 6 et 2 ans, en reconversion professionnelle et cet hiver-là, les symptômes ont atteint un pic insoutenable : je ne supportais plus rien, ni les sous-vêtements, ni les produits d'hygiène, ni même les crèmes supposées soulager. J'ai passé des semaines à éviter tout contact avec la zone touchée, à serrer les dents à chaque passage aux toilettes. Les deux gynécologues consultés alors n'ont rien vu d'anormal. Pire, leurs remarques m'ont blessée profondément : "Vous êtes trop sensible", "Vous vous lavez trop", "Vous vous lavez mal", "C'est dans votre tête", "Arrêtez de vous écouter", ...

C'est à ce moment-là que j'ai commencé à douter, non pas de ma douleur, mais de la capacité des médecins à me comprendre.

Les années ont passé, et mes symptômes persistaient. Certains symptômes s'apaisaient, d'autres revenaient en force, toujours sans raison apparente. À chaque nouvelle crise, je repartais à zéro avec un autre médecin ou une autre approche, espérant cette fois avoir des réponses. Mais le scénario restait identique : des traitements temporaires qui ne faisaient, au mieux, que masquer les symptômes sans jamais résoudre le problème.

Ce n'est qu'il y a deux ans, après près de 20 ans d'errance médicale, que j'ai enfin rencontré un gynécologue qui a évoqué le mot "lichen scléreux". C'était lors d'un rendez-

vous chez un nouveau praticien recommandé dans le suivi de la ménopause. Il m'a orientée vers un dermatologue pour confirmer ce diagnostic, et après une biopsie, le verdict est tombé. Ce fut un moment paradoxal : un soulagement, car je savais enfin ce qui causait mes souffrances, mais aussi une colère immense face aux années perdues.

Le diagnostic a marqué le début d'un nouveau chapitre. J'ai enfin eu accès à des traitements adaptés : une crème à base de cortisone pour calmer l'inflammation, des crèmes hydratantes pour protéger la peau, et des conseils adaptés. Grâce à des groupes de soutien en ligne, j'ai trouvé d'autres patientes partageant leurs expériences, ce qui m'a permis de découvrir des options supplémentaires comme le lipofilling, le PRP ou encore le laser.

Pour la première fois, je me suis sentie entendue. Ce chemin vers la compréhension de ma maladie a également été un chemin de résilience, d'apprentissage et d'acceptation.

Si je raconte cette histoire, c'est avant tout pour donner une voix à celles et ceux qui souffrent en silence. Combien de personnes, comme moi, passent des années à chercher des réponses ? Combien se heurtent à des jugements ou à des remarques culpabilisantes ?

En partageant mon parcours, je souhaite montrer qu'il est possible de trouver des solutions, d'améliorer sa qualité de vie, et de reprendre le contrôle. Il n'est jamais trop tard pour demander de l'aide, s'informer et se battre pour sa santé.

Mon histoire est personnelle, mais elle résonne avec celle de nombreuses autres personnes touchées par le lichen scléreux. En la racontant, j'espère sensibiliser, informer et encourager. Que ce soit un médecin, une patiente ou un proche qui lise ces lignes, mon souhait est simple : que cette histoire serve à briser le silence, car personne ne devrait traverser cette expérience seul(e).

3 COMPRENDRE LE LICHEN SCLÉREUX

Une maladie multifactorielle

Le lichen scléreux est une maladie chronique inflammatoire de la peau et des muqueuses, qui reste encore mal connue du grand public, mais aussi de nombreux professionnels de santé. Malgré les progrès médicaux, son origine exacte reste incertaine. Les chercheurs s'accordent cependant sur certains facteurs potentiellement impliqués, comme :

- La prédisposition génétique, avec une fréquence accrue dans certaines familles.
- Les déséquilibres immunitaires, qui jouent un rôle central dans cette pathologie auto-immune.
- Les facteurs hormonaux, qui peuvent expliquer pourquoi cette maladie touche souvent les femmes, mais aussi des enfants et des hommes.

Contrairement à certaines idées reçues, le lichen scléreux n'est ni contagieux, ni lié à une mauvaise hygiène.

Les zones touchées et leurs spécificités

Le lichen scléreux se manifeste principalement au niveau de la région génitale (vulve, pénis) et de l'anus, des régions souvent taboues, tant pour le patient que pour le soignant, mais il peut également toucher d'autres zones du corps, comme le torse ou les bras, bien que cela soit plus rare.

- Symptômes fréquents : démangeaisons intenses, irritations, douleurs lors des rapports sexuels, peau fine et fragile, cicatrices blanches caractéristiques.
- Complications possibles : des lésions chroniques non traitées peuvent conduire à des rétrécissements ou des déformations anatomiques, en particulier dans les zones génitales. Chez certaines personnes, le risque de cancer de la peau dans les zones touchées augmente légèrement.

Pourquoi est-ce difficile à diagnostiquer ?

Le diagnostic tardif du lichen scléreux s'explique par plusieurs facteurs :

- Des symptômes banalisés : démangeaisons ou irritations sont souvent attribuées à des mycoses, des allergies ou à une mauvaise hygiène intime (trop agressive). Ce qui fut mon cas pendant une vingtaine d'années.
- Un manque de sensibilisation : cette maladie est encore peu enseignée dans les formations médicales. Beaucoup de médecins généralistes ou gynécologues ne pensent pas au lichen scléreux lorsqu'ils observent ces symptômes.
- Des similitudes avec d'autres pathologies : eczéma, psoriasis, vulvodynies, infections récurrentes peuvent prêter à confusion.

Dans mon propre parcours, cette méconnaissance a été un obstacle majeur. Pendant des années, on m'a proposé des traitements inadéquats ou des conseils inefficaces, retardant ainsi une prise en charge adaptée.

Une maladie invisible, mais lourde de conséquences

Le lichen scléreux a des impacts qui dépassent le plan physique.

- Sur le plan émotionnel : il est difficile de vivre avec une maladie chronique mal comprise. La honte, la frustration et l'isolement social sont fréquents.
- Sur le plan relationnel : la peur d'en parler à un partenaire ou à un proche peut affecter la vie intime et la communication dans un couple.
- Sur le plan fonctionnel : la douleur chronique et les

poussées inflammatoires peuvent compliquer les tâches quotidiennes, comme s'asseoir, porter certains vêtements ou simplement se concentrer.

Cependant, une fois le diagnostic posé, il est possible de reconstruire son quotidien autour de la gestion de cette maladie, avec une prise en charge multidisciplinaire.

Les clés pour une prise en charge efficace

Le lichen scléreux ne peut pas être "guéri" à ce jour, mais ses symptômes peuvent être contrôlés avec un traitement adapté. Les principales approches incluent :

- Les corticoïdes topiques : ces crèmes sont souvent le traitement de première ligne pour réduire l'inflammation.
- L'hydratation régulière : pour limiter la sécheresse et protéger la peau fragile.
- Des interventions spécifiques : comme le laser, le PRP ou le lipofilling, dans les cas plus avancés.
- Un suivi à long terme : indispensable pour surveiller les complications potentielles et ajuster le traitement en fonction de l'évolution de la maladie.

Grâce à ces stratégies, il est possible de reprendre le contrôle sur son corps et d'améliorer sa qualité de vie.

Briser le silence : un enjeu collectif

Comprendre le lichen scléreux, c'est aussi reconnaître l'importance de briser les tabous autour de cette maladie. Trop souvent, les patients souffrent en silence, de peur d'être jugés ou incompris. Pourtant, en sensibilisant les professionnels de santé, en éduquant le grand public et en partageant les expériences vécues, nous pouvons changer le regard porté sur cette maladie.

ZOOM : MAIS QUI SONT LES PATIENTS ?

Le lichen scléreux touche un spectre varié de patients, même si certains groupes sont plus à risque. Voici un aperçu des catégories de personnes concernées :

1. Les femmes, principalement

- Femmes post-ménopausées : Ce groupe représente la majorité des patientes, car les fluctuations hormonales liées à la ménopause sont souvent un déclencheur, et aussi parce que l'idée reçue selon laquelle le lichen scléreux serait une maladie de femmes âgées est très présente dans le corps médical. Environ 1 femme sur 80 après 50 ans serait touchée.
- Femmes en âge de procréer : Le lichen scléreux peut apparaître dès la puberté et persister pendant les années fertiles, Moins de patientes représentées mais sans doute par manque de diagnostic

2. Les hommes

- Environ 7 à 10 % des cas concernent des hommes, généralement autour de la quarantaine ou cinquantaine.
- Chez les hommes, la maladie touche principalement le prépuce et le gland (balanite xerotica obliterans). Les symptômes : rétrécissement du prépuce, douleurs pendant les rapports sexuels, gêne à la miction.

3. Les enfants

- Petites filles prépubères : Le lichen scléreux peut apparaître avant la puberté, souvent autour de 5 à 10 ans.
 - Symptômes fréquents : démangeaisons sévères, rougeurs, irritation de la zone vulvaire, dans certains cas, les symptômes diminuent avec la puberté.
- Garçons : Moins fréquents que chez les filles, mais il peut apparaître avec des symptômes similaires à ceux des adultes masculins.

4. Les personnes ayant des maladies auto-immunes

Le lichen scléreux est très souvent associé à d'autres maladies auto-immunes telles que :

- Thyroïdite auto-immune (Hashimoto, Basedow).
- Vitiligo.
- Diabète de type 1.
- Polyarthrite rhumatoïde.
- Maladie de Crohn ou rectocolite hémorragique.

Environ 20 à 30 % des patients atteints de lichen scléreux présentent une autre pathologie auto-immune.

En ce qui me concerne, comme de nombreux autres patients, je suis touchée par un bouquet d'autres pathologies auto-immunes (thyroïdite d'Hashimoto, rhumatisme inflammatoire chronique, syndrome sec dit de Gougerot)

5. Les personnes avec une prédisposition génétique

Bien que le lichen scléreux ne soit pas strictement héréditaire, il existe une prédisposition familiale dans certains cas.

6. Les personnes ayant vécu des traumatismes ou irritations chroniques

Des traumatismes mécaniques ou des irritations répétées de la zone génitale peuvent favoriser l'apparition du lichen scléreux :

- Frottements excessifs (ex. : vélo, sous-vêtements trop serrés).
- Antécédents de chirurgie génitale.
- Infections chroniques mal soignées (ex. : mycoses récidivantes).

En ce qui me concerne, comme de nombreux autres patients, je n'ai subi aucun traumatisme, par contre la longue errance médicale a entraîné des irritations chroniques.

En résumé : Un spectre large, avec des groupes à risque

Le lichen scléreux peut donc toucher :

- Les femmes,
- Les hommes adultes, avec atteinte principalement génitale.
- Les enfants prépubères, filles comme garçons.
- Les personnes atteintes de maladies auto-immunes ou ayant une prédisposition familiale.
- Les individus subissant des irritations génitales récurrentes.

Le lichen scléreux, souvent perçu à tort comme une “maladie rare” ou “réservée aux femmes âgées”, touche en réalité toutes les tranches d'âge et les deux sexes. Cette diversité explique aussi les difficultés de diagnostic, car les symptômes peuvent être confondus avec d'autres affections (mycoses, irritations, eczéma). En sensibilisant sur cette large variété de patients, on peut favoriser une meilleure reconnaissance de la maladie et encourager les patients à consulter rapidement.

ZOOM : POURQUOI UNE TELLE ERRANCE MÉDICALE?

L'errance médicale autour du diagnostic du lichen scléreux est un problème fréquent, attribué à plusieurs facteurs :

1. Méconnaissance de la maladie

- Rareté et invisibilité de la pathologie : Le lichen scléreux est une maladie peu courante, ce qui signifie que de nombreux professionnels de santé ne sont pas familiers avec ses symptômes ou son traitement.
- Absence de formation spécifique : En médecine générale, les affections dermatologiques génitales reçoivent peu d'attention lors de la formation initiale. Les patients sont parfois dirigés vers plusieurs spécialistes (gynécologues, dermatologues, urologues), retardant le diagnostic.
- Sujets tabous : Les douleurs génitales ou les problèmes intimes sont parfois minimisés ou mal interprétés, en particulier pour les femmes, ce qui peut conduire à des diagnostics erronés comme des infections chroniques (mycoses, cystites).

2. Symptômes non spécifiques

Les symptômes du lichen scléreux, comme des démangeaisons, des douleurs, une gêne urinaire ou des changements cutanés, sont souvent confondus avec d'autres pathologies :

- Infections récurrentes (mycoses vaginales, herpès, etc.).
- Pathologies dermatologiques courantes (eczéma, psoriasis).
- Douleurs pelviennes chroniques mal étiquetées (vulvodynie, cystite interstitielle). Cette confusion mène à des traitements inappropriés qui masquent temporairement les symptômes sans traiter la cause réelle.

3. Retard dans la consultation

- Normalisation des symptômes : Certaines personnes attribuent leurs symptômes à d'autres causes (hygiène, âge, ménopause) et tardent à consulter.

- Tabou social : Parler de problèmes intimes peut être difficile, ce qui retarde la recherche de soins.
- Mauvaise orientation initiale : Certains patients consultent un médecin généraliste qui, par manque d'expertise, ne les oriente pas immédiatement vers un spécialiste compétent. Spécialiste avec lequel il peut être difficile d'obtenir un rendez-vous par ailleurs.

En ce qui me concerne, j'ai rencontré beaucoup de difficultés à rencontrer un spécialiste connaissant la pathologie. Ils sont peu nombreux et débordés. Il m'a fallu passer de nombreux coups de fil, me déplacer dans différents cabinets armée d'un courrier d'adressage du gynécologue pour implorer un rendez-vous auprès du spécialiste indiqué ou de son secrétariat et surtout m'armer de patience.

4. Fragmentation des soins

- Manque de coordination : Les patients consultent parfois plusieurs professionnels de santé (gynécologues, dermatologues, urologues), mais sans qu'une prise en charge globale soit mise en place.
- Absence de suivi systématique : Même en cas de symptômes persistants, certains patients ne reçoivent pas de suivi ou de nouvelles investigations, prolongeant l'errance diagnostique.

Pour ma part et comme beaucoup, j'ai régulièrement consulté de nouveaux praticiens, du gynécologue au dermatologue, espérant souvent en vain un traitement efficace, à défaut d'un diagnostic.

5. Facteurs spécifiques aux femmes

Le lichen scléreux toucherait majoritairement les femmes, or :

- Les douleurs intimes chez les femmes sont historiquement moins prises au sérieux par le système médical, un phénomène parfois appelé "biais de genre".
- La baisse hormonale post-ménopause est fréquemment associée à des troubles comme la sécheresse vaginale, ce qui peut masquer ou retarder la reconnaissance du lichen scléreux.

Dès mes 35 ans, les médecins m'ont parlé de ménopause précoce entraînant une sécheresse vaginale, considérée comme la cause des symptômes ressentis. Qui parmi vous n'a pas rencontré des difficultés à être sérieusement entendue ?

6. Absence de consensus diagnostique clair

- Difficulté d'identification clinique : Bien que le diagnostic repose principalement sur l'examen clinique, des cas atypiques nécessitent parfois une biopsie, ce qui peut ajouter un délai.
- Traitements symptomatiques mal ciblés : Les crèmes antifongiques ou antibiotiques, souvent prescrites à tort, peuvent réduire temporairement certains symptômes sans corriger la cause.

En résumé, l'errance médicale résulte d'un mélange de méconnaissance, de symptômes trompeurs et de tabous socioculturels. Renforcer l'éducation, améliorer l'accès aux spécialistes et encourager le dialogue ouvert sont des moyens de réduire ces délais diagnostiques.

Un jour à la fois, la force sous la douleur



Le lichen peut aussi être asymptomatique, ne pas être ressenti.
Il faut REGARDER

La vulve devient plus blanche, plus fine, de manière diffuse ou à certains endroits spécifiques. Les tissus deviennent plus clairs, avec un aspect "nacré" typique de la pathologie. Des fissures peuvent apparaître, souvent douloureuses. De plus, certains reliefs de la vulve (petites lèvres, clitoris) peuvent s'effacer. On peut parler d'atrophie — un rétrécissement des peaux et de l'orifice vaginale pouvant survenir.

4 LES IMPACTS DU LICHEN SCLÉREUX SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Le lichen scléreux est bien plus qu'une simple affection dermatologique. Il envahit la vie des patients dans des dimensions parfois insoupçonnées, impactant leur confort, leur liberté, et leur santé mentale. Les répercussions sont psychologiques, physiques et sociales.

1. Les défis physiques

- Douleurs et inconforts chroniques : Les démangeaisons incessantes, la sensation de brûlure, ou la douleur liée aux lésions peuvent rendre les activités simples — marcher, s'asseoir ou porter certains vêtements — difficiles, voire insupportables. Des douleurs secondaires comme les douleurs lombaires par exemple par communication musculaire.
- Restriction vestimentaire : Le choix des vêtements se limite souvent aux tissus doux et amples, principalement en coton. Les matières synthétiques ou les sous-vêtements serrés peuvent aggraver les symptômes.
- Sommeil perturbé : Les démangeaisons nocturnes privent souvent les patients d'un repos réparateur, aggravant ainsi la fatigue et l'irritabilité.

2. La santé mentale et émotionnelle

- Honte et Isolement : La localisation intime des symptômes et les tabous associés amène les patients à éviter d'en parler, même à leurs proches. Cette maladie peut devenir un secret pesant, renforçant le sentiment de solitude.
- Peur des complications : Le risque accru de cancer vulvaire chez les personnes atteintes de lichen scléreux alimente des angoisses constantes qui peuvent amener à la dépression.
- Errance médicale : L'absence de diagnostic ou de reconnaissance par le corps médical laisse souvent les patients désespérés, amplifiant leur détresse psychologique.
- Stress : la gestion des poussées ou des traitements peut devenir une source de stress.

3. L'image de soi

- Modifications corporelles : La maladie peut entraîner des changements esthétiques ou fonctionnels qui affectent l'estime de soi.
- Gêne : Le besoin de soins fréquents dans des zones intimes peut être perçu comme intrusif.

4. La vie intime et sexuelle , l'équilibre familial

- Dyspareunie (douleurs lors des rapports sexuels), les rapports sexuels peuvent devenir douloureux, voire impossibles, en raison des fissures ou de la fragilité des tissus. Cela peut créer des tensions dans les relations de couple, de la frustration et de la distance. La communication dans le couple est mise à rude épreuve.
- Perte de libido : La peur de l'inconfort ou une image corporelle altérée peut réduire le désir.

5. Les répercussions sociales

- Réduction des activités sociales : L'inconfort ou la fatigue due au manque de sommeil peuvent réduire la participation à des événements sociaux.
- Manque de compréhension : Le lichen scléreux est peu

connu, ce qui peut limiter le soutien reçu de la part de proches ou collègues.

- Le rôle des proches : Lorsqu'un patient ose partager son diagnostic, il devient essentiel que ses proches soient informés pour offrir un soutien moral et pratique.

6. Les répercussions professionnelles

- Concentration affectée : La fatigue, la douleur ou les démangeaisons chroniques peuvent nuire à la productivité.
- Absences répétées : Les rendez-vous médicaux ou les périodes de poussées sévères peuvent entraîner des absences.
- Adaptation nécessaire : Certaines professions impliquant des postures assises prolongées nécessitent des ajustements.

7. Les stratégies pour reprendre le contrôle et minimiser l'impact quotidien

- Prise en charge médicale régulière : Un traitement bien suivi permet de limiter les poussées inflammatoires et de retrouver une certaine qualité de vie.
- Méditation et relaxation : Des techniques comme le yoga, la pleine conscience ou la respiration contrôlée aident à gérer le stress lié à la douleur ou à l'anxiété.
- Groupes de soutien : Partager ses expériences avec d'autres patients brise le sentiment d'isolement et offre des conseils pratiques.
- Aménagement de l'environnement : Porter des vêtements adaptés, utiliser des produits d'hygiène doux et privilégier des positions confortables sont autant de petits ajustements pour réduire l'inconfort.

8. La gestion quotidienne

- Complexité des soins : Les routines d'hygiène et les applications de traitements prennent du temps.
- Coût financier : Certains traitements ou consultations engendrent des dépenses importantes.

Un défi constant, mais des victoires possibles.

Bien que la maladie impose des limitations, elle peut aussi devenir un moteur de résilience. En apprenant à écouter son corps, à exprimer ses besoins et à chercher activement des solutions, chaque patient peut retrouver un certain équilibre.

J'ai du apprendre à lâcher prise pour trouver un équilibre, redéfinir mes priorités, mieux répondre à mes besoins de calme et de repos afin de savourer les moments de répit.

ZOOM : POURQUOI A-T-ON TANT DE MAL À EN PARLER ?

Les tabous autour du lichen scléreux sont nombreux, et ils s'expliquent par des facteurs culturels, sociaux et médicaux qui rendent la discussion sur cette maladie particulièrement délicate.

1. Localisation intime de la maladie

- Le lichen scléreux affecte principalement la région génitale et anale, des zones souvent considérées comme taboues dans de nombreuses cultures. Cela peut freiner la capacité des patients à exprimer leurs symptômes ou à chercher de l'aide.
- Les douleurs, les démangeaisons ou les changements physiques dans cette zone peuvent être source d'embarras ou de gêne, à la fois pour les patients et même pour les professionnels de santé.

2. Stigmatisation des maladies intimes

- Les affections touchant les organes génitaux sont souvent associées, à tort, à une mauvaise hygiène (trop agressive), à des infections sexuellement transmissibles (IST) ou à des comportements sexuels. Cette confusion contribue à un sentiment de honte pour les patients.

Les gynécologues rencontrés lors de l'épisode de l'hiver 2004 m'ont personnellement renvoyée à tort à ces différents schémas de mauvaise hygiène ou d'IST.

- Dans certains cas, la maladie peut altérer la sexualité ou la fertilité, des sujets eux-mêmes déjà chargés de tabous, exacerbant la difficulté à en parler.

3. Méconnaissance et invisibilité

- Le lichen scléreux est une maladie peu connue, même dans le milieu médical. Cette invisibilité accentue la stigmatisation, car ce qui est méconnu tend à être mal compris ou ignoré et de nombreux médecins ont du mal à se remettre en question face à leurs lacunes, pourtant humaines et compréhensibles.

- Les patients eux-mêmes n'ont souvent jamais entendu parler de cette pathologie avant leur diagnostic, ce qui amplifie leur isolement.

4. Facteurs psychologiques et émotionnels

- Les changements physiques associés à la maladie (blanchiment de la peau, cicatrices, rétrécissement des tissus) peuvent affecter l'image corporelle et la confiance en soi. Cela pousse souvent les patients à taire leurs symptômes pour éviter de se sentir jugés ou différents.
- La douleur chronique ou l'impact sur la sexualité peut aussi générer un repli sur soi et rendre la communication encore plus difficile.

5. Rôle des tabous culturels

- Dans certaines cultures ou communautés, dans de nombreuses familles, les discussions sur le corps et la sexualité sont considérées comme inappropriées, ce qui freine la sensibilisation autour des maladies génitales.
- Les femmes, les plus touchées par le lichen scléreux, sont historiquement plus sujettes à voir leurs douleurs intimes minimisées ou passées sous silence, un phénomène parfois qualifié de "biais de genre" dans la médecine.

6. Barrières dans la relation médecin-patient

- Les patients peuvent avoir du mal à parler ouvertement de leurs symptômes intimes à leur médecin, surtout si ce dernier ne crée pas un environnement d'écoute et de non-jugement.
- Les professionnels de santé eux-mêmes peuvent se sentir mal à l'aise ou peu équipés pour aborder des sujets liés aux maladies génitales chroniques.

Comment briser les tabous ?

1. Éducation et sensibilisation : Informer le public et les professionnels de santé sur cette maladie pour normaliser les discussions autour des affections intimes.
2. Encourager le dialogue : Créer des espaces sûrs où les patients peuvent s'exprimer sans peur d'être jugés.
3. Soutien communautaire : Les associations de patients jouent un rôle clé pour donner une voix aux personnes touchées et lutter contre l'isolement.
4. Visibilité médiatique : Parler du lichen scléreux dans les médias ou dans des témoignages publics peut contribuer à démystifier la maladie.

En résumé, les tabous autour du lichen scléreux découlent d'un mélange de gêne liée à la localisation de la maladie, de stigmatisation des affections intimes, et d'un manque global de sensibilisation. Briser ces tabous nécessite une approche combinée d'éducation, de communication ouverte et de soutien communautaire.

ZOOM : ET LA VIE INTIME?

La vie intime peut être un défi pour les personnes atteintes de lichen scléreux, mais avec une approche adaptée et une bonne communication, il est possible de maintenir une relation satisfaisante et épanouissante.

1. Comprendre les impacts sur la vie intime

Le lichen scléreux peut entraîner :

- Douleurs ou inconfort pendant les rapports sexuels (dyspareunie).
- Perte de désir sexuel, souvent liée à l'appréhension ou à la peur de la douleur.
- Changements physiques dans la zone affectée, comme une fragilité de la peau ou des cicatrices, pouvant générer de l'anxiété ou un complexe.
- Stress psychologique, parfois lié au tabou entourant la maladie ou à un sentiment de honte.

2. Conseils pour une sexualité épanouie malgré le lichen

a. Communiquer ouvertement

- Avec votre partenaire : Expliquez vos besoins, vos limites, et vos ressentis. Parlez de ce qui vous met à l'aise et des ajustements nécessaires.

Exemple : « Certains jours, je ressens des douleurs, mais cela ne signifie pas que je ne veux pas d'intimité. Explorons d'autres façons d'être proches. »

- Avec un professionnel : Parlez de vos préoccupations à votre gynécologue, dermatologue, ou sexologue pour obtenir des conseils adaptés.

b. Adapter les pratiques sexuelles

- Préliminaires prolongés : Favorisez les caresses et d'autres formes d'intimité avant un rapport pour réduire la tension et stimuler la lubrification naturelle.
- Lubrifiants adaptés : Utilisez un lubrifiant à base d'eau ou de silicone, hypoallergénique, pour éviter les irritations. Évitez ceux contenant des parfums ou des irritants.
- Positions confortables : Privilégiez des positions qui

permettent de mieux contrôler la profondeur et le rythme.

- Focus sur d'autres formes d'intimité : Par exemple, les massages, les câlins ou les activités sensuelles qui ne provoquent pas d'inconfort.

c. Prendre soin de la zone affectée

- Crèmes émollientes : Maintenez la peau bien hydratée pour prévenir les irritations.

- Soins après les rapports : Prenez soin d'uriner et de rincer la zone. Si des douleurs apparaissent, appliquez une crème apaisante recommandée par votre médecin.

- Utiliser un lubrifiant neutre, un hydratant intime pour limiter les microtraumatismes.

d. Explorer la sensualité

- Apprenez à redécouvrir votre corps dans des moments où les douleurs sont moindres. Cela peut aider à reconstruire la confiance en soi et en son partenaire.

3. Soutien émotionnel

- Groupes de parole : Rejoindre une communauté de soutien peut vous aider à échanger avec d'autres personnes vivant une situation similaire.

- Thérapie de couple : Si l'impact sur la vie intime devient une source de tension, envisager une thérapie pour renforcer la communication et le soutien mutuel.

- Sexothérapie : Un sexologue peut fournir des conseils spécifiques pour améliorer la vie intime malgré les symptômes.

4. Prendre en compte les moments de non-intimité

Parfois, il est important de dédramatiser les périodes où les rapports sexuels ne sont pas possibles. L'intimité peut aussi être émotionnelle et affective :

- Passez du temps à renforcer la complicité : loisirs communs, moments de tendresse.

- Rassurez-vous mutuellement sur l'importance de la relation au-delà de la sexualité.

5. Suivi médical

- Consultez régulièrement un spécialiste pour évaluer l'efficacité des traitements ou envisager d'autres solutions en cas de persistance des douleurs (injections de corticostéroïdes, dilatateurs, etc.).
- Discutez de vos inquiétudes spécifiques sur la sexualité avec votre médecin ou un professionnel de santé spécialisé dans la santé sexuelle.

Le lichen scléreux peut affecter la vie intime, mais avec des ajustements, une communication ouverte, et un bon suivi, il est tout à fait possible de maintenir une relation intime épanouie. Se rappeler que la sexualité est un aspect de la relation, mais pas son essence entière, peut aussi aider à relativiser les défis rencontrés.

5 ESPOIRS ET SOLUTIONS : VIVRE MIEUX AVEC LE LICHEN SCLÉREUX

Un diagnostic comme premier pas vers l'espoir

Recevoir un diagnostic de lichen scléreux peut être déroutant et accablant. Le lichen scléreux est une maladie chronique nécessitant une approche thérapeutique individualisée. Si le traitement ne peut pas guérir la maladie, il peut en ralentir la progression, soulager les symptômes, et améliorer la qualité de vie. Il est important pour cela que le patient respecte les prescriptions et les conseils du professionnel de santé en qui il a confiance, afin de maximiser l'approche personnalisée.

Cependant, ce moment représente aussi une opportunité de mieux comprendre son corps, de donner un nom à ses souffrances et de commencer un parcours de soin structuré.

LES TRAITEMENTS MÉDICAUX

1. Les traitements de base : gestion de l'inflammation et des symptômes

1.1. Corticostéroïdes topiques : le traitement de référence

◦ Utilisation : Les crèmes ou pommades à base de cortisone sont prescrites pour réduire l'inflammation et calmer les

démangeaisons, limiter les cicatrices et l'atrophie.

- Attention toutefois à éviter la forme gel qui contient de l'alcool et qui provoque des irritations contre-productives
- Posologie : Initialement, une application quotidienne pendant plusieurs semaines, puis un espacement progressif.
- Avantages : Très efficaces pour contrôler les poussées inflammatoires.
- Précautions : Usage prolongé à surveiller pour éviter l'amincissement de la peau.

1.2. Hydratation et protection cutanée

- Produits recommandés : Crèmes émollientes et barrière pour apaiser et protéger la peau.
- Objectif : Prévenir le dessèchement cutané et limiter les irritations.
- Fréquence : Application quotidienne, surtout après les toilettes ou le bain.

1.3. Anesthésiques locaux

- Utilisation : Crèmes contenant de la lidocaïne pour soulager rapidement la douleur, notamment lors des crises sévères.
- Limites : Effet temporaire, à utiliser avec parcimonie pour éviter les sensibilités.

1.4. Inhibiteurs de la calcineurine (alternative aux corticoïdes)

- Produits : Crèmes comme le tacrolimus ou le pimécrolimus.
- Usage : Utilisés lorsque les corticoïdes ne sont pas tolérés ou pour des traitements prolongés mais strictement interdits pendant la grossesse et l'allaitement car ils sont tératogènes.
- Avantage : Moins d'effets secondaires sur la peau à long terme.
- Limite : Moins efficaces que les corticoïdes pour certaines formes sévères de la maladie.

1.5. Antihistaminiques

- Objectif : Réduire les démangeaisons nocturnes et les inconforts.

- Usage : Utilisés en complément, surtout en cas de prurit important.

1.6. Oestrogènes locaux (chez les femmes ménopausées)

- Objectif : Maintenir la santé des muqueuses vulvaires en cas de sécheresse associée à la ménopause.
- Usage : Complément au traitement de base, uniquement sous supervision médicale.

Témoignage sur l'efficacité des corticoïdes par Julie, 42 ans : « Quand j'ai commencé la crème à base de clobétasol, j'étais sceptique, mais après une semaine d'utilisation quotidienne, j'ai vu une nette amélioration. Les démangeaisons qui me rendaient folle ont diminué, et les plaques blanches se sont atténuées. Aujourd'hui, je l'utilise une fois par semaine en entretien, et je revis. »

Témoignage sur l'efficacité des corticoïdes par Sophie, 35 ans : « La cortisone a été un vrai soulagement, mais ce qui m'a aidée à maintenir les résultats, c'est l'application régulière de crème hydratante entre les traitements. Mon dermatologue m'a expliqué que garder la peau souple était essentiel, et ça marche ! »

2. Les interventions chirurgicales et techniques innovantes

2.1. Lipofilling (injection de graisse autologue)

- Indications : Réparer les zones atrophiées ou améliorer la souplesse des tissus.
- Mécanisme : Transfert de graisse prélevée sur le corps du patient pour restaurer la texture de la peau.

1.2. PRP (Plasma Riche en Plaquettes)

- Fonctionnement : Injections de plasma riche en plaquettes (prélevé sur le patient) dans les zones touchées.

- Bénéfices : Stimule la régénération des tissus et réduit l'inflammation.

2.3. Laser CO2 fractionné

- Indications : Réduction des cicatrices et amélioration de l'élasticité des tissus.
- Avantages : Technique non invasive, résultats prometteurs pour certaines patientes.

2.4. Photothérapie

- Technique : Lumière ultraviolette (UVB ou PUVA).
- Usage : Peut être envisagée pour certains cas résistants, mais son efficacité sur le lichen scléreux reste limitée.

2.5. Chirurgie réparatrice

- Indiquée en cas de rétrécissement important de l'ouverture vaginale ou de douleurs sévères qui entravent la qualité de vie.

- Circoncision (pour les hommes)

- Quand ? : En cas de phimosis sévère ou de complications touchant le prépuce.
- Objectif : Soulager les symptômes et prévenir les récives locales.

- Chirurgie reconstructrice (hommes et femmes)

- Quand ? : Si la maladie provoque des rétrécissements anatomiques sévères (comme une sténose vaginale ou urétrale).
- Objectif : Restaurer la fonctionnalité et réduire les douleurs.

Témoignage sur la chirurgie réparatrice et le lipofilling par Marie, 48 ans : « Après plusieurs années de lichen, j'ai dû envisager une intervention chirurgicale pour restaurer la zone affectée. Le lipofilling a été une révélation. J'étais angoissée à l'idée de passer par là, mais le résultat a été au-delà de mes espérances. J'ai retrouvé une vie intime presque normale. »

Témoignage sur le rôle du PRP (Plasma Riche en Plaquettes) par Élisabeth, 50 ans : « Après des années de souffrance, j'ai essayé le PRP. Les injections ont été un peu douloureuses, mais les résultats en valaient la peine. Ma peau est plus souple, et les fissures ont disparu. Cela m'a redonné confiance dans les traitements. »

3. . Les thérapies manuelles

- Kinésithérapie pelvi-périnéale pour maintenir ou restaurer la souplesse des tissus.
- Ostéopathie pour réduire les tensions musculaires liées aux douleurs chroniques.

4. Un soutien psychologique et sexologique

- Psychologue ou thérapeute : Pour gérer l'impact émotionnel et l'isolement que peut provoquer la maladie.
- Sexologue : Aide en cas de douleurs ou de difficultés dans la vie intime

5. Une approche personnalisée

Chaque patient est unique, et ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas convenir à une autre. Il est crucial de :

- Travailler avec un spécialiste familiarisé avec la pathologie.
- Adapter les traitements en fonction de l'évolution des symptômes.
- Suivre régulièrement son état et ajuster les soins en conséquence.

Témoignage sur une expérience mitigée : quand un traitement ne suffit pas par Emma, 40 ans : « Les corticoïdes m'ont aidée au début, mais les effets diminuaient avec le temps. C'est en trouvant un gynécologue spécialisé que j'ai pu obtenir un traitement complet, avec hydratation, exercices de relaxation, et suivi régulier. Je pense que c'est la combinaison des approches qui fait la différence. »

LES STRATÉGIES D'ADAPTATION

1. Des stratégies au quotidien pour alléger le fardeau

Adopter des routines et des ajustements simples peut transformer le vécu de la maladie :

- Adapter sa garde-robe : Privilégier des vêtements amples en coton, en lin, en matière naturelle, pour limiter les irritations.
- Améliorer l'hygiène intime : Utiliser des nettoyants doux, sans savon, et éviter les produits irritants ou les gants de toilette rugueux.
- Planifier ses activités selon les périodes de poussée : Réduire les déplacements ou les tâches stressantes lors des crises pour préserver son énergie.
- Gérer la douleur : Appliquer des crèmes anesthésiantes ou pratiquer des techniques de relaxation, comme la respiration contrôlée, pour calmer les crises aiguës.

2. La gestion des facteurs aggravants ou déclencheurs

. La prévention des irritations

- Éviter les vêtements serrés, les serviettes hygiéniques irritantes, ou les activités qui provoquent des frottements excessifs.
- Préférer le coton, les protections textiles, les culottes menstruelles
- Éviter les papier toilette trop « abrasif », utiliser une poire, une douchette pour rincer la zone à l'eau avant de sécher avec une serviette éponge douce ou un courant d'air chaud selon le principe des toilettes japonaises.

. Une surveillance médicale régulière

- Pourquoi ? : Le lichen scléreux augmente légèrement le risque de cancers des zones atteintes (notamment le carcinome épidermoïde). Des consultations régulières permettent de surveiller les changements inhabituels.

3. Des approches naturelles

- Des huiles végétales : L'huile de coco ou d'argan pour hydrater la peau naturellement.
- Des plantes anti-inflammatoires : Infusions de curcuma ou

camomille pour apaiser le corps.

4. La gestion du stress

- La pratique de la méditation, du yoga, ou des techniques de relaxation peuvent aider, car le stress peut aggraver les symptômes.

Témoignage sur la pratique du yoga et de la méditation par Lucie, 45 ans : « Pour moi, le yoga et la méditation ont été aussi importants que la crème à la cortisone. En apprenant à gérer mon stress, j'ai vu une réduction des crises. J'ai aussi l'impression de mieux vivre avec la maladie. »

5. Un régime anti-inflammatoire

Bien que les liens entre alimentation et lichen scléreux soient peu prouvés, certains patients rapportent des améliorations en limitant les aliments inflammatoires (sucre, gluten, produits laitiers).

- Objectif : Réduire les inflammations chroniques grâce à l'alimentation (riche en oméga-3, légumes verts, et antioxydants).

- Compléments : Vitamine D, zinc, et probiotiques pour soutenir l'immunité et la flore intestinale.

En ce qui me concerne, j'ai reconnu à l'usage, l'impact du sucre, de l'alcool, ainsi que de certains aliments que j'ai mis du temps à identifier sur mon état inflammatoire général. Modifier mon alimentation m'a permis de diminuer les douleurs.

Témoignage sur le régime anti-inflammatoire par Claire, 37 ans : « J'ai incorporé un régime anti-inflammatoire à mes soins médicaux, et j'ai vu une différence. Moins de poussées, moins de douleurs. Ce n'est pas une solution miracle, mais en combinaison avec la cortisone, ça m'aide énormément. »

Une prise en charge complète pour une meilleure qualité de vie. Bien que le lichen scléreux soit une maladie chronique qui peut sembler envahissante, les avancées médicales et les approches complémentaires offrent des solutions efficaces pour soulager les symptômes et améliorer la vie quotidienne permettant une vie riche et épanouie.

Le traitement repose sur une alliance entre le patient et ses soignants, basée sur la communication, la persévérance, et une éducation adaptée.

QUELQUES TÉMOIGNAGES SUR LES ROUTINES

Voici quelques témoignages anonymisés sur les routines mises en place par des personnes atteintes de lichen scléreux pour mieux vivre avec la maladie. Ces récits montrent comment l'organisation quotidienne peut aider à soulager les symptômes et améliorer la qualité de vie.

. **Une routine simple et efficace** par Marie, 45 ans : "Tous les soirs, je prends un bain tiède avec des sels d'Epsom. Cela apaise les irritations et me permet de me détendre avant de m'appliquer ma crème à la cortisone. Le matin, je nettoie la zone avec un produit sans savon, puis j'utilise une crème hydratante comme barrière protectrice. Depuis que je suis rigoureuse avec cette routine, mes symptômes sont mieux contrôlés."

. **Intégrer des soins et de la relaxation** par Claire, 38 ans : "J'ai dû apprendre à intégrer ma routine de soins dans mon quotidien chargé. Je planifie une fois par semaine un moment pour moi : yoga doux suivi d'une hydratation approfondie. J'utilise une crème émolliente matin et soir et fais attention à porter uniquement des sous-vêtements en coton. La clé pour moi a été d'associer les soins médicaux à des moments de bien-être."

. **Une routine adaptative selon les phases** par Élise, 50 ans : "Lors des poussées, je suis très stricte : crème corticoïde tous les soirs et aucun contact avec des vêtements irritants. En période d'accalmie, je réduis la fréquence des applications mais je continue à hydrater quotidiennement. J'ai aussi changé mon alimentation en évitant les sucres raffinés, et cela semble réduire mes inflammations."

. **Se concentrer sur l'hygiène douce** par Julie, 42 ans : "Je n'utilise plus de papier toilette classique, seulement de

l'eau tiède et des compresses. Cela a fait une énorme différence pour mes irritations. Je fais attention à tout ce qui touche ma peau, même le détergent que j'utilise pour laver mes vêtements."

. Soutien psychologique et soins par Lucie, 48 ans :

"Je tiens un journal de bord où je note mes symptômes, mes émotions, et ma routine de soins. Cela m'aide à identifier les déclencheurs et à rester régulière. J'ai également commencé des séances de méditation guidée pour mieux gérer l'anxiété liée aux poussées."

. Combinaison de soins médicaux et naturels par Emma, 36 ans : "En complément de mon traitement, j'applique parfois de l'huile de coco en alternance avec ma crème prescrite, surtout lorsque je ressens des tiraillements. J'ai aussi investi dans des vêtements spécialement conçus pour les peaux sensibles, et cela a réduit les frictions et les irritations."

Ces témoignages mettent en avant l'importance d'une routine adaptée, associant traitements médicaux, soins complémentaires, et hygiène de vie. Ils montrent également que la persévérance dans les habitudes quotidiennes peut apporter un réel soulagement.

En bref

Le rôle de l'éducation thérapeutique

Une bonne information pour comprendre la maladie permet de mieux gérer les symptômes en adoptant en conscience des techniques de soins quotidiens englobant un nettoyage doux, des produits adaptés, et un suivi des traitements tout en évitant les irritants, en proscrivant les savons agressifs, les vêtements synthétiques, et tout ce qui peut provoquer une friction excessive.

Des nouvelles habitudes à intégrer

Le lichen scléreux peut devenir une opportunité de repenser ses priorités et de prendre davantage soin de soi :

- Manger anti-inflammatoire : Une alimentation riche en fruits, légumes, poissons gras, et oméga-3 peut réduire l'inflammation systémique. Éviter au maximum le sucre.
- Pratiquer des activités douces : Yoga, Pilates, ou Tai Chi pour diminuer le stress et renforcer le bien-être général.
- Tenir un journal de bord : Noter ses symptômes, ses déclencheurs, et les traitements essayés pour mieux comprendre son corps et faciliter la communication avec son médecin.

Trouver un équilibre malgré la maladie

Vivre avec une maladie chronique demande une résilience constante. Mais cette épreuve peut aussi révéler des forces insoupçonnées :

- Repenser sa relation avec son corps : Accepter ses limites, célébrer les petites victoires, et cultiver une gratitude pour les jours où les symptômes sont apaisés.
- Oser demander de l'aide : Se tourner vers ses proches ou des professionnels pour ne pas rester seul face à la maladie.
- Maintenir l'espoir : Les avancées médicales, la recherche et le soutien communautaire offrent un horizon plus positif pour les patients atteints de lichen scléreux.

ZOOM SUR LES STRATÉGIES D'ADAPTATION

Les stratégies d'adaptation pour vivre avec le lichen scléreux visent à améliorer la qualité de vie, limiter les symptômes, et prévenir les complications. Voici des approches clés :

1. Prise en charge médicale régulière

- Traitement quotidien : Suivre strictement les prescriptions, notamment l'application de dermocorticoïdes et de crèmes hydratantes pour réduire l'inflammation et apaiser la peau.
- Consultations fréquentes : Maintenir un suivi avec un spécialiste (dermatologue, gynécologue ou urologue) pour ajuster les traitements.

2. Éducation et information

- Connaître la maladie : S'informer sur les symptômes, les déclencheurs et les traitements pour mieux comprendre et gérer la maladie.
- Ressources en ligne : Utiliser des sites et associations fiables pour obtenir des informations actualisées (comme l'Association Lichen Scléreux ou Vénus à Fleur de Peau).

3. Hygiène et soins quotidiens

- Routine adaptée :
 - Utiliser des savons doux ou des huiles lavantes sans parfum.
 - Porter des sous-vêtements en coton pour éviter les irritations.
 - Éviter le papier toilette « abrasif », rincer à l'eau et tamponner en douceur
 - Éviter les douches vaginales ou les produits agressifs.
- Hydratation : Appliquer régulièrement une crème hydratante adaptée pour prévenir la sécheresse cutanée.

4. Soutien émotionnel et social

- Rejoindre des groupes de soutien : Partager des expériences avec d'autres personnes vivant avec la maladie peut être

réconfortant et motivant.

- **Thérapie** : Consulter un psychologue pour gérer les émotions liées à la douleur chronique ou aux éventuelles répercussions sur l'intimité.

5. Préservation de la vie intime

- **Communication** : Parler ouvertement avec son partenaire des impacts de la maladie. Il faudra sans doute revoir vos repères et croyances sur ce qui fait une relation/
- **Lubrifiants adaptés** : Utiliser des produits recommandés pour réduire l'inconfort lors des rapports sexuels. Une crème magistrale anesthésiante peut apporter plus de confort et diminuer des appréhensions.
- **Espacement des rapports** : Écouter son corps et adapter la fréquence en fonction des poussées.

6. Adaptation personnelle

- **Journal de bord** : Documenter les symptômes, les traitements, et les habitudes quotidiennes pour mieux comprendre les déclencheurs et les évolutions.
- **Planification** : Adapter ses activités en fonction des périodes de poussées ou d'amélioration.

En combinant ces stratégies, il est possible d'atténuer l'impact du lichen scléreux sur la vie quotidienne et d'améliorer son bien-être global. Vous trouverez en seconde partie des documents pour vous aider dans l'adoption de ces stratégies.

ZOOM SUR LA GESTION DES DÉCLENCHEURS

Pour prévenir et gérer les déclencheurs de crise liés au lichen scléreux, plusieurs stratégies et traitements peuvent être envisagés en fonction de la nature des déclencheurs.

Voici des options accessibles pour les causes courantes de poussées inflammatoires, vous trouverez des compléments dans les annexes. :

1. Stress

Le stress est un déclencheur important qui peut aggraver les symptômes.

Traitements accessibles :

- Techniques de relaxation :
 - Méditation guidée ou pleine conscience.
 - Exercices de respiration profonde (la méthode 4-7-8).
- Activités apaisantes : Yoga, tai-chi ou marche en pleine nature.
- Activités physiques adaptées : Éviter les exercices qui augmentent les frottements ou la chaleur dans la zone intime.
- Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) : Peut aider à mieux gérer l'anxiété chronique.

2. Irritations mécaniques ou chimiques

Des irritants tels que les sous-vêtements synthétiques, les produits parfumés ou les frottements peuvent déclencher des crises.

Traitements accessibles :

- Adaptation des soins intimes :
 - Utiliser uniquement de l'eau tiède ou des huiles lavantes sans parfum pour la toilette.
 - Éviter les savons agressifs, les produits moussants ou antiseptiques non nécessaires.
- Vêtements adaptés :
 - Préférer les sous-vêtements 100 % coton, lavés avec une lessive hypoallergénique.

- Éviter les vêtements serrés ou synthétiques.

- Bains de siège apaisants : Ajout de bicarbonate de soude ou sels d'Epsom ou de flocons d'avoine à l'eau tiède pour calmer l'irritation.

3. Déséquilibres hormonaux

Les femmes ménopausées ou post-partum peuvent observer une aggravation en raison de la baisse des œstrogènes.

Surveillez votre taux de vitamine D, nous sommes tous carencés généralement, et cela peut aggraver le taux d'inflammation.

Traitements accessibles :

- Thérapie hormonale locale : Crèmes ou ovules vaginaux à base d'œstrogènes pour améliorer l'élasticité et réduire l'irritation.

- Hydratants vaginaux : Utilisation régulière de gels hydratants (sans hormones) pour maintenir un bon confort.

4. Alimentation inflammatoire

Certains aliments peuvent contribuer à l'inflammation et déclencher des poussées. Prenez des notes pour identifier ce que vous avez mangé avant une poussée.

Traitements accessibles :

- Alimentation anti-inflammatoire :

- Privilégier : légumes verts, fruits rouges, poissons gras, huiles riches en oméga-3 (huile de lin, colza).

- Réduire : sucre raffiné, alcool, graisses saturées, aliments transformés.

- Compléments alimentaires :

- Oméga-3, curcuma (associé à de la pipérine pour une meilleure absorption), probiotiques.

5. Infection ou déséquilibre microbiologique

Une infection locale (mycose, bactérienne) ou un déséquilibre de la flore vaginale peut exacerber les symptômes.

Traitements accessibles :

- Antifongiques ou antibiotiques locaux (sur prescription médicale) si une infection est identifiée.

- Probiotiques spécifiques : Pour restaurer la flore vaginale et intestinale.
- Maintien de l'hygiène : Séchage délicat de la zone intime après lavage.

6. Hypersensibilité cutanée

Certaines personnes, comme moi, peuvent avoir des poussées après une exposition prolongée à l'humidité ou à la chaleur. Par exemple, je ne supporte plus le maillot de bain mouillé après la baignade et j'ai toujours un maillot sec de substitution à portée de main. J'ai ajouté une bande de coton sur le fond de culotte de mes maillots.

Traitements accessibles :

- Application de barrière cutanée : Crèmes à base de zinc ou de silicone pour protéger la peau contre les irritants externes.
- Port exclusif de sous-vêtements en coton.
- Séchage minutieux : Après la douche ou la piscine, tamponner délicatement la zone au lieu de frotter. Ne pas conserver son maillot de bain mouillé, mais passer un maillot sec.

7. Prévention des récives

Options générales :

- Dermocorticoïdes de maintien : Application une fois par semaine pour prévenir les crises.
- Soins hydratants quotidiens : Utilisation de crèmes émollientes pour maintenir la peau souple.
- Consultations régulières : Suivi avec un spécialiste avec lequel vous êtes en confiance pour ajuster les traitements.

Chaque traitement doit être adapté aux besoins individuels.

Consultez un médecin pour obtenir des recommandations personnalisées et évitez l'automédication.

Les associations de soutien, comme Vénus à Fleur de Peau ou l'Association Lichen Scléreux, peuvent vous fournir des conseils pratiques et des ressources complémentaires.

6 LE RÔLE DES PROCHES ET DES SOIGNANTS

Face à une maladie chronique comme le lichen scléreux, les proches et les soignants jouent un rôle primordial dans l'accompagnement et le bien-être des personnes concernées. Cette dynamique repose sur une compréhension mutuelle, une écoute attentive et un soutien sans jugement.

Le rôle des proches :

Les proches sont souvent les premiers confidents face à la douleur et aux doutes. Leur présence bienveillante peut faire toute la différence dans l'expérience de la maladie. Cependant, pour apporter un soutien réellement utile, ils doivent avant tout chercher à comprendre les enjeux de la maladie.

Une sensibilisation au lichen scléreux, à ses symptômes et à ses impacts est essentielle. Cela peut inclure la lecture de documentation, des discussions ouvertes avec la personne atteinte, ou encore la participation à des groupes de soutien en tant qu'accompagnant. Le proche informé est alors mieux équipé pour offrir une aide émotionnelle et pratique.

La bienveillance passe aussi par l'écoute active. Il est crucial de laisser la personne concernée exprimer ses ressentis, ses

peurs et ses frustrations sans minimiser ses émotions. Un simple « je suis là pour toi » peut apaiser bien des tensions. Enfin, les proches doivent également respecter les moments de repli ou le besoin d'intimité. Soutenir ne signifie pas être envahissant, mais être présent dans les moments de besoin.

Le rôle des soignants :

Les professionnels de santé ont un rôle déterminant dans la reconnaissance et la gestion de cette maladie. Leur premier devoir est de poser un diagnostic précis et d'éviter l'errance médicale. Cela nécessite une formation approfondie sur le lichen scléreux, encore trop peu abordée dans certains parcours médicaux.

Une fois le diagnostic posé, les soignants doivent proposer un traitement adapté tout en étant à l'écoute des besoins individuels du patient. Cela inclut non seulement des prescriptions médicamenteuses, mais aussi des recommandations sur l'hygiène de vie, des options de suivi psychologique, et des explications claires sur les évolutions possibles de la maladie.

Un autre aspect fondamental est la communication empathique. Les patients rapportent souvent des expériences de minimisation ou d'incompréhension lors de leurs consultations. Un soignant à l'écoute, qui valide les ressentis du patient, contribue à réduire l'anxiété et à renforcer l'alliance thérapeutique.

Une collaboration essentielle :

L'interaction entre les proches, les soignants et la personne atteinte de lichen scléreux repose sur une collaboration harmonieuse. Chaque partie doit jouer son rôle tout en respectant les limites de l'autre.

Pour les proches, cela signifie ne pas prendre de décisions à la place du malade, mais l'épauler dans ses choix. Pour les soignants, cela implique de fournir une information claire et complète afin que le patient puisse devenir acteur de sa propre prise en charge. Enfin, pour la personne concernée, il est important de communiquer ses besoins et de demander

de l'aide lorsque nécessaire.

Un chemin parcouru ensemble :

Lorsque proches et soignants avancent ensemble aux côtés du malade, ils créent un cercle de soutien qui peut transformer la façon de vivre la maladie. Ce chemin est souvent jalonné de défis, mais il est aussi une opportunité de renforcer les liens et de créer une dynamique positive autour du soin.

Ensemble, il est possible de rendre la charge plus légère et de transformer cette épreuve en une expérience de solidarité et de résilience si tous les acteurs du quotidien du malade s'engagent avec empathie et détermination.

Le lichen scléreux est une maladie complexe, mais personne ne devrait avoir à la vivre seul. Les proches et les soignants jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement, en étant à la fois des sources d'information, de réconfort et de force. Avec un soutien adapté, il est possible de traverser les défis de cette maladie avec plus de sérénité et de confiance.

ZOOM : LA PLACE DE LA PATHOLOGIE DANS LA FORMATION DES MÉDECINS

1. Une maladie peu enseignée dans les cursus médicaux

Le lichen scléreux, bien que relativement fréquent, reste une pathologie sous-représentée dans la formation médicale initiale. Les maladies chroniques dermatologiques et gynécologiques comme celle-ci sont souvent évoquées de manière succincte, généralement dans le cadre de cours plus larges sur les affections cutanées ou les troubles vulvaires.

Plusieurs facteurs expliquent cette situation :

- Un programme dense et généralisé : La formation médicale couvre un spectre immense de pathologies, et les maladies moins médiatisées ou jugées moins prioritaires, comme le lichen scléreux, sont souvent reléguées au second plan.
- Une maladie méconnue et parfois mal diagnostiquée : Le lichen scléreux est souvent mal identifié, et ce manque de visibilité contribue à un cercle vicieux : si les médecins n'en parlent pas ou peu, les patients peinent à obtenir des réponses.
- Un manque d'approfondissement en santé vulvaire : Les pathologies spécifiques à la santé sexuelle et vulvaire, en particulier celles qui ne relèvent pas exclusivement de la gynécologie (comme le lichen scléreux), manquent de visibilité dans les cursus de base.

2. Des lacunes dans l'approche pratique

Même après la formation initiale, les médecins généralistes et certains spécialistes (gynécologues et dermatologues inclus) peuvent manquer d'outils concrets pour identifier et gérer cette maladie. La diversité des symptômes, souvent non spécifiques (irritations, douleurs, démangeaisons), complique le diagnostic pour des médecins peu exposés à ce type de cas. De plus, l'enseignement clinique n'accorde parfois pas assez de temps à l'observation et à la reconnaissance des formes moins évidentes de maladies vulvaires.

3. Une stigmatisation persistante dans le domaine de la santé vulvaire

Le tabou culturel et médical autour des pathologies vulvaires et de la sexualité féminine est un obstacle puissant. Ce silence institutionnalisé peut conduire à une minimisation des symptômes par les soignants eux-mêmes, freinant ainsi le diagnostic et la prise en charge.

4. L'espoir : la formation continue et la spécialisation

Cependant, certains médecins développent une expertise dans ce domaine grâce à la formation continue et à leur pratique clinique. Des cours et conférences spécifiques sur le lichen scléreux sont proposés dans des congrès de dermatologie, gynécologie ou médecine générale, mais restent optionnels et accessibles principalement aux professionnels déjà sensibilisés.

5. Améliorations nécessaires pour une meilleure prise en charge

Pour donner au lichen scléreux la place qu'il mérite dans la formation médicale, plusieurs pistes peuvent être envisagées :

- Intégrer le lichen scléreux dans les études de cas cliniques : Cela permettra aux étudiants de se familiariser avec des symptômes souvent banalisés et de mieux reconnaître la maladie dans leur pratique future.

- Former aux pathologies vulvaires dès les premières années d'apprentissage : Développer une approche transversale combinant dermatologie, gynécologie et médecine générale.

- Promouvoir la sensibilisation au sein des formations continues : Encourager les praticiens à approfondir leurs connaissances sur les maladies dermatologiques rares mais invalidantes.

- Développer des ressources pédagogiques spécifiques : Articles, vidéos, plateformes éducatives interactives dédiées à la reconnaissance et la gestion des maladies comme le lichen scléreux.

6. Le rôle des patients dans l'évolution de la formation

Enfin, et c'est dans cette ligne que s'inscrit ce livre, le témoignage des patients joue un rôle clé. En partageant leur expérience, en interrogeant les professionnels, et en revendiquant une meilleure reconnaissance de la maladie, ils contribuent à sensibiliser les soignants et à améliorer les pratiques.

La place actuelle du lichen scléreux dans la formation des médecins est donc limitée, mais les progrès sont possibles grâce à une sensibilisation accrue et des initiatives pédagogiques adaptées. Il s'agit d'un défi, mais aussi d'une opportunité pour mieux accompagner les malades et leur offrir une prise en charge à la hauteur de leurs besoins.

Intégrer des patients experts dans les DU de gynécologie ouverts aux généralistes et dans les groupes constitués localement de formation continue pour les généralistes permettrait de mieux faire connaître cette pathologie.

7 LE SOUTIEN COLLECTIF

Lorsque l'on fait face à une maladie chronique comme le lichen scléreux, le soutien collectif peut jouer un rôle déterminant dans le bien-être des patients. Il s'agit non seulement de rompre l'isolement, mais aussi de bénéficier d'échanges enrichissants et d'une solidarité qui peut transformer la manière de vivre avec cette pathologie.

Le rôle des associations de patients

Les associations de patients constituent une ressource précieuse pour les personnes atteintes de lichen scléreux. Ces organisations offrent un espace où chacun peut partager son expérience sans crainte d'être jugé. Elles permettent de se sentir compris et entendu, ce qui est essentiel pour atténuer le sentiment d'isolement que beaucoup ressentent.

Par ailleurs, les associations jouent un rôle actif dans la diffusion d'informations fiables sur la maladie, les traitements disponibles et les stratégies d'adaptation. Elles organisent également des événements, tels que des conférences ou des groupes de discussion, qui favorisent les rencontres et l'échange d'idées entre patients et professionnels de santé.

Les groupes de soutien en ligne

Avec l'essor des technologies numériques, les groupes de soutien en ligne se sont multipliés. Sur des plateformes comme Facebook ou des forums dédiés, les patients peuvent poser leurs questions, partager leurs expériences et trouver des conseils pratiques. Ces espaces offrent une accessibilité à toute heure du jour ou de la nuit, week-end compris, ce qui est particulièrement utile pour les personnes qui ne peuvent pas participer à des rencontres physiques.

Cependant, il est important de rester vigilant face à ces espaces virtuels. Bien que les groupes puissent être une source inestimable de soutien, les informations partagées doivent être croisées avec des sources médicales fiables pour éviter les risques liés à des conseils non validés.

L'importance des rencontres locales

Les rencontres locales organisées par des associations ou des collectifs de patients permettent de créer des liens plus profonds. Ces événements, souvent organisés sous forme d'ateliers ou de conférences, favorisent des interactions directes et permettent de bénéficier d'un soutien émotionnel palpable.

Rencontrer d'autres personnes confrontées aux mêmes défis peut être très motivant. Ces échanges permettent de découvrir des stratégies qui ont fonctionné pour d'autres, mais aussi de partager ses propres victoires et d'inspirer à son tour.

L'élaboration de projets collectifs

Le soutien collectif ne se limite pas aux rencontres ou aux groupes en ligne. Il peut aussi prendre la forme de projets collaboratifs, tels que la création de contenus informatifs, la participation à des campagnes de sensibilisation ou l'organisation d'événements caritatifs. Ces initiatives renforcent le sentiment d'appartenance et donnent un sens nouveau au combat contre la maladie.

Une force dans l'adversité

Le soutien collectif est bien plus qu'un simple réseau d'entraide : c'est une véritable communauté où chaque individu trouve sa place. Ensemble, les patients peuvent non seulement surmonter les défis quotidiens, mais aussi militer pour une meilleure reconnaissance du lichen scléreux au sein de la société et des systèmes de santé. Dans l'unité, ils découvrent une force qui transcende les limites de la maladie.

8 GÉRER LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET ÉMOTIONNELS

Vivre avec une maladie chronique comme le lichen scléreux peut engendrer des bouleversements profonds sur les plans psychologique et émotionnel. Face à ces défis, il est essentiel de développer des stratégies pour apaiser l'esprit, restaurer la confiance en soi et maintenir un équilibre émotionnel. Ce chapitre explore des pistes concrètes pour appréhender ces dimensions souvent invisibles mais cruciales.

Accepter ses émotions sans jugement

Il est normal de ressentir des émotions intenses face à une maladie chronique : tristesse, colère, frustration ou peur. Ces émotions sont des réactions humaines légitimes à une situation difficile. Plutôt que de chercher à les éviter ou à les juger, il peut être utile de les accueillir et de leur donner un espace pour s'exprimer. L'écriture d'un journal personnel, la pratique de la pleine conscience ou une discussion ouverte avec un proche de confiance peuvent aider à extérioriser ces sentiments.

Trouver un équilibre dans le quotidien

La maladie peut donner l'impression de perdre le contrôle

sur sa vie. Pour contrer ce sentiment, il est important de se concentrer sur les petites actions qui permettent de retrouver un sentiment de maîtrise. Organiser ses journées, identifier des activités plaisantes et maintenir des routines adaptées peuvent redonner un sens de stabilité et de prévisibilité.

Par exemple, consacrer du temps à des passe-temps créatifs ou relaxants, comme le dessin, la lecture ou la marche, peut offrir des moments de répit. Ces activités deviennent alors des espaces où l'on peut se ressourcer et se recentrer.

La pratique artistique a pour moi des bénéfices apaisants, comme la lecture, la pratique du yoga et de la pleine conscience.

S'entourer de soutien

La solitude émotionnelle est un des risques majeurs pour les personnes confrontées à une maladie chronique. Partager ses expériences avec des amis, des proches ou au sein de groupes de soutien peut être un soulagement. Ces échanges permettent de se sentir compris et moins seul dans son combat quotidien.

Par ailleurs, faire appel à des professionnels de la santé mentale, comme des psychologues ou des thérapeutes, peut aider à développer des outils pour mieux gérer le stress, l'anxiété ou les épisodes dépressifs.

Pratiquer la gratitude

Il peut sembler paradoxal de chercher des éléments positifs dans une situation difficile, mais la gratitude est une pratique puissante pour changer son regard sur les choses.

Chaque soir, je note trois aspects de ma journée pour lesquels je suis reconnaissante : un sourire, un moment de calme, un geste d'amitié. Cet exercice simple aide à focaliser l'attention sur ce qui va bien, malgré les défis.

Explorer des pratiques de relaxation

Les pratiques de relaxation, comme la méditation, le yoga ou les exercices de respiration profonde, peuvent aider à calmer le mental et réduire les tensions accumulées. Par exemple, la technique de la respiration carrée (« inspirez sur quatre

temps, retenez sur quatre temps, expirez sur quatre temps, puis faites une pause de quatre temps ») est une méthode accessible à tous pour apaiser le stress.

Vous trouverez d'autres pratiques en annexe.

Créer une vision positive de l'avenir

Bien que le lichen scléreux impose des limites, il est important de se projeter dans un avenir où ces limites ne définissent pas entièrement votre vie. Fixez-vous des objectifs réalistes mais motivants, qu'ils soient personnels, professionnels ou relationnels.

Chaque pas en avant est une preuve de votre résilience et de votre capacité à avancer.

Réapprendre à s'aimer

L'un des plus grands défis du lichen scléreux est la manière dont il affecte l'image de soi. Accepter son corps, dans ses forces et ses fragilités, est un cheminement qui demande du temps et du soutien. Prenez le temps de vous reconnecter à votre corps par des gestes bienveillants : un soin doux, un bain apaisant, un massage relaxant. Ces moments permettent de cultiver un rapport positif à soi-même.

Vous pouvez par exemple faire une liste de vos qualités et réussites pour vous reconnecter à une image positive de vous-même.

La force intérieure comme alliée

Gérer les aspects psychologiques et émotionnels du lichen scléreux est un voyage complexe qui demande du courage, de la patience et des outils adaptés. Chaque émotion, chaque étape franchie fait partie d'un processus qui vous rend plus fort. En combinant des stratégies individuelles, le soutien collectif et l'aide de professionnels, chaque malade peut construire une résilience face à cette épreuve et réapprendre à apprécier pleinement la vie.

Vous trouverez en annexe de nombreux exercices pratiques à explorer.

9 UN JOURNAL DE BORD – L'ALLIÉ AU QUOTIDIEN

Le journal de bord est bien plus qu'un simple outil d'enregistrement : c'est un compagnon dans la gestion du lichen scléreux. Il permet de prendre conscience des déclencheurs, de suivre l'évolution des symptômes et d'identifier les routines qui fonctionnent.

1. Informations générales

- Date : Notez la date chaque jour où vous ajoutez une entrée.
- Horaire (facultatif) : Indiquez les moments de la journée où vous ressentez les symptômes.

2. Symptômes

- Type de symptômes : Par exemple : démangeaisons, douleur, rougeur, brûlures, fissures, plaques blanches, sécheresse, etc.
- Localisation : Précisez où se trouvent les symptômes (vulve, pénis, zone péri-anale, etc.).
- Intensité : Évaluez chaque symptôme sur une échelle de 1 à 10 (1 = faible, 10 = insupportable).

TITRE DU LIVRE

- Durée des symptômes : Notez combien de temps les symptômes persistent dans la journée.
- Facteurs déclencheurs possibles : Par exemple, rapports sexuels, menstruations, stress, activité physique, alimentation, etc.

3. Traitements appliqués

- Type de traitement : Indiquez les médicaments ou produits utilisés (crèmes, corticoïdes, émollients, etc.).
- Moment d'application : Matin, soir, ou autre.
- Quantité utilisée : Une petite noisette, une couche fine, etc.
- Efficacité ressentie : Sur une échelle de 1 à 10 ou une courte description (exemple : "Démangeaisons réduites après 2 heures").
- Effets secondaires : Rougeur, irritation, sensibilisation, etc.

4. Hygiène et soins

- Routine de lavage : Notez les produits utilisés et leur fréquence (savons, huiles lavantes, etc.).
- Type de sous-vêtements ou vêtements portés : Coton, tissu synthétique, vêtements serrés.
- Rapports sexuels : Oui/non, avec ou sans lubrifiant, douleurs ressenties (si applicable).

5. Habitudes et facteurs de mode de vie

- Alimentation : Mentionnez les aliments consommés, en particulier ceux potentiellement inflammatoires (sucre, alcool, produits transformés).
- Activité physique : Notez si vous avez pratiqué une activité qui pourrait causer des frottements ou une irritation.
- Stress ou émotions : Évaluez votre niveau de stress sur une échelle de 1 à 10, ou notez un événement stressant.
- Sommeil : Qualité et durée du sommeil, car un mauvais sommeil peut exacerber l'inflammation.

6. Poussées ou améliorations

- Début d'une poussée : Notez quand les symptômes semblent s'aggraver et ce que vous suspectez comme

déclencheur.

- Signes d'amélioration : Décrivez les moments où vous ressentez une diminution des symptômes.

7. Observations générales

- Événements spéciaux : Par exemple, voyage, menstruations, changement de routine, exposition au froid ou à la chaleur.
- Questions à poser au médecin : Listez vos interrogations ou préoccupations pour vos prochaines consultations.

8. Résumé hebdomadaire

- Tendances générales : Les symptômes s'aggravent-ils ou s'améliorent-ils ?
- Efficacité des traitements : Une évaluation rapide des stratégies utilisées cette semaine.
- Objectifs pour la semaine suivante : Essayer une nouvelle routine, changer de produit, consulter un médecin, etc.

Exemple d'entrée quotidienne dans le journal

Date : 1 janvier 2025

- Jour du cycle : 21
- Symptômes :
 - Démangeaisons (8/10) autour de la vulve, surtout le soir.
 - Rougeur et fissure légère en zone péri-anale.
 - Soins et traitement :
 - Lavage avec huile lavante, rinçage à l'eau tiède.
 - Application de corticoïde le soir, hydratation au matin (huile de calendula).
 - Déclencheurs potentiels : Port prolongé de jeans serrés, journée stressante au travail.
 - État émotionnel : Irritabilité en début de journée, apaisement après une session de yoga.
 - Habitudes : Vêtements en coton, pas d'activité physique.
 - Observations : La fissure semble stable. Prévoir d'ajouter un lubrifiant pour les prochains rapports. Décision d'éviter les jeans pour quelques jours.

Vos entrées quotidiennes peuvent être plus succinctes, trouvez vos propres abréviations. Décrivez votre routine en début de mois, notez les changements.

Outils pratiques pour tenir un journal

1. Carnet papier : Pour les adeptes du manuel, un cahier ou agenda dédié est idéal.
2. Applications numériques : Utiliser des applications de suivi santé comme “Daylio”, “Moodpath” ou des applications de suivi de symptômes.
3. Tableau imprimable : Vous trouverez en annexe de ce livre un modèle de tableau prêt à remplir pour simplifier la prise de notes, ainsi qu’un almanach complet.

La régularité

Pour qu’un journal soit efficace, il doit être maintenu sur le long terme. Voici quelques conseils pour rester motivé :

- Créer une habitude : Noter à la même heure chaque jour (par exemple, le soir avant de dormir).
- Célébrer les progrès : Revoir régulièrement le journal pour remarquer les améliorations.
- Simplifier : Même une seule phrase ou observation par jour est suffisante.

10 DES TÉMOIGNAGES ET RÉCITS DE RÉSILIENCE

Chaque personne atteinte de lichen scléreux vit une expérience unique, marquée par des défis, des doutes, mais aussi par des victoires et des leçons de vie. Ce chapitre met en lumière des récits qui illustrent la diversité des parcours, les moments de courage, et les stratégies adoptées pour mieux vivre avec la maladie.

1. Témoignages de diagnostic tardif

Beaucoup de patients décrivent un long parcours médical avant d'obtenir un diagnostic précis. Ces récits montrent :

- La frustration de ne pas être entendu : "Pendant des années, mes douleurs ont été minimisées par les médecins, et j'en venais à croire que tout était dans ma tête."
- La libération que représente un diagnostic : "Quand on a enfin mis un nom sur mes symptômes, j'ai ressenti un immense soulagement. Je savais enfin ce que j'avais et que je n'étais pas seule."

Ces expériences soulignent l'importance d'une meilleure formation médicale pour réduire l'errance diagnostique.

2. Les luttes quotidiennes

- Les moments d'impuissance : "Il y a des jours où rien ne soulage. Ni la crème, ni les bains tièdes. Dans ces moments-là, je me sens prisonnière de mon corps."
- Le sentiment d'isolement : "Parler de lichen scléreux, même avec mes proches, était au départ très difficile. J'avais honte, comme si ma maladie était de ma faute."

Malgré ces luttes, ces témoignages révèlent également des solutions trouvées et des moments de répit.

3. La résilience dans l'intimité et les relations

- Redéfinir la vie sexuelle : "La maladie m'a obligé à redéfinir ce que l'intimité signifiait pour moi et mon partenaire. Nous avons appris à privilégier la tendresse et à parler ouvertement."
- Apprendre à communiquer sans culpabilité : "Expliquer mes douleurs à mon conjoint a été difficile au début, mais cela a renforcé notre complicité."

Ces récits montrent qu'avec de la communication et du soutien, il est possible de préserver une vie intime épanouie malgré la maladie.

4. Les succès thérapeutiques

- Des traitements qui changent la vie : "La crème à base de corticoïdes a été une révélation. Pour la première fois depuis des années, je pouvais marcher et m'asseoir sans douleur."
- Les bénéfices des soins complémentaires : "Après des séances de kiné périnéale, j'ai retrouvé une certaine souplesse. Cela a fait une énorme différence pour mon confort quotidien."
- L'importance du bon médecin : "Quand j'ai rencontré un spécialiste qui connaissait la maladie sur le bout des doigts, j'ai enfin senti que quelqu'un comprenait ce que je vivais."

Ces expériences renforcent l'idée qu'une prise en charge adaptée et multidisciplinaire est essentielle.

5. Les petites victoires au quotidien

- "Aujourd'hui, je peux faire du vélo sans douleur. J'ai acheté

une selle sans appui périnéale."

- "J'ai osé parler de ma maladie à une amie, et elle m'a écoutée sans jugement."
- "J'ai appris à apprécier des activités douces comme le yoga, et cela m'aide à mieux gérer mon stress."

Ces témoignages mettent en lumière l'importance de célébrer chaque progrès, aussi petit soit-il, et de cultiver une vision positive malgré les défis.

6. Messages d'espoir

- Inspirer d'autres malades : "Si je peux transmettre un message, c'est celui-ci : ne perdez jamais espoir. Avec les bons outils et un bon entourage, on peut reprendre le contrôle de sa vie."
- Perspectives d'avenir : "Les traitements évoluent, la recherche avance, et je crois fermement qu'un jour, le lichen scléreux sera mieux compris et pris en charge."

Une mosaïque d'histoires humaines

Ce chapitre est une invitation à se reconnaître dans les expériences des autres, à trouver du réconfort dans le partage, et à s'inspirer des parcours de résilience. À travers ces récits, on découvre que, même face à une maladie chronique comme le lichen scléreux, il est possible de trouver des sources de force, de solidarité, et d'espoir.

11 UN MESSAGE D'ESPOIR

Une lumière au bout du chemin

Ce livre est le reflet d'un parcours fait de défis, de doutes, mais aussi d'espoir et de découvertes. Vivre avec une maladie chronique comme le lichen scléreux n'est pas un chemin facile, pour beaucoup, recevoir un diagnostic de lichen scléreux peut provoquer un tourbillon d'émotions : peur, frustration, incompréhension, voire isolement. Mais ce diagnostic est aussi une opportunité de se réinventer, d'apprendre à écouter son corps, de mieux se connaître, de prendre soin de soi différemment, de se reconnecter à ce qui est essentiel et de trouver des forces insoupçonnées.

À travers les témoignages, les conseils et les stratégies partagées ici, j'espère que vous avez trouvé des clés pour mieux comprendre cette maladie et, surtout, pour reprendre le pouvoir sur votre quotidien. Ce n'est pas un combat que l'on mène seul·e. Les professionnels de santé, les associations et les proches sont autant de piliers sur lesquels s'appuyer pour avancer.

Apprenez à reconnaître vos besoins, à célébrer vos progrès, aussi petits soient-ils, et à vous entourer d'un réseau bienveillant. Chaque pas compte, chaque geste d'auto-soins est un acte d'amour envers vous-même. Loin de vous définir,

cette maladie peut devenir une force qui vous pousse à explorer des ressources en vous que vous n'aviez peut-être jamais imaginées.

Et rappelez-vous ceci : vous êtes plus qu'un diagnostic. Vous êtes une personne entière, avec vos passions, vos rêves et vos ambitions. Le lichen scléreux est une partie de votre vie, mais il n'est pas votre vie toute entière. Chaque jour, des progrès sont réalisés dans le domaine médical, et la voix des patients joue un rôle crucial dans cette évolution.

Ensemble, en brisant les tabous et en partageant nos histoires, nous pouvons faire en sorte que cette maladie soit mieux comprise, mieux prise en charge, et que personne ne se sente jamais seul·e face à elle. Vous faites partie d'un mouvement qui porte une lumière pour les générations futures, et c'est une mission qui mérite d'être portée avec fierté.

Prenez soin de vous, cultivez l'espoir et sachez que vous êtes capable de surmonter bien des montagnes. Parce qu'au-delà de la maladie, il y a vous : une personne forte, résiliente et lumineuse.

Ce livre est bien plus qu'un recueil d'informations et de témoignages. Il est une invitation à reprendre le contrôle, à briser les tabous, et à ouvrir une porte vers un quotidien plus apaisé malgré les défis du lichen scléreux. En partageant cette expérience, j'ai voulu offrir non seulement un guide pratique, mais aussi un soutien émotionnel, une voix résonnant avec celle de tant d'autres qui traversent des épreuves similaires.

Un dernier mot de gratitude

À vous qui lisez ces lignes, merci. Merci de prendre le temps de mieux comprendre cette maladie. Que vous soyez directement concerné(e), un(e) proche, ou un(e) professionnel(le) de santé, votre démarche contribue à briser les tabous et à apporter plus de lumière sur une pathologie souvent ignorée. Vous faites partie du changement.

Ce livre est avant tout un témoignage d'espoir. Si vous le lisez en tant que patient, c'est que vous avez déjà fait un pas vers la compréhension et l'acceptation. Sachez qu'en prenant le temps de comprendre votre corps et ses besoins, en vous entourant des bonnes personnes et en adoptant des routines qui vous apaisent, vous pouvez surmonter les défis du lichen scléreux. Vous êtes plus fort(e) que vous ne le pensez, et la lumière de jours meilleurs n'est jamais hors de portée.

La gestion du lichen scléreux est un parcours parfois sinueux, mais il est possible d'y trouver des moments de sérénité, d'espoir, et même de joie. Ce livre est un rappel : chaque petit effort, chaque geste d'amour pour soi, et chaque pas vers l'acceptation contribue à une vie plus harmonieuse. Vous êtes plus fort(e) que vous ne l'imaginez, et ce chemin, bien que difficile, est aussi un voyage vers une version de vous-même empreinte de résilience et de courage.

En avant, un jour à la fois.

Quelques clés pour rester motivé(e) :

- Célébrez vos petites victoires : Chaque amélioration, chaque journée sans douleur ou avec moins de gêne est un succès.
- Prenez soin de votre esprit : Des pratiques comme la méditation, le yoga ou le journaling vous aident à rester centré(e) et à alléger votre charge émotionnelle.
- Entourez-vous : Qu'il s'agisse de vos proches, d'une communauté en ligne ou d'un professionnel de santé à l'écoute, l'entourage est un puissant levier de résilience.

LES ANNEXES

TABLE DES ANNEXES

Les idées reçues à déconstruire	67
Les statistiques concernant le lichen scléreux	92
Les spécialistes du lichen	93
Trouver un médecin qui connaît bien le lichen	95
Une routine pour réduire les symptômes	99
En cas de crise, quand le lichen flambe	102
Des ressources en ligne fiables sur le sujet	104
Trouver des groupes de soutien	105
Des rencontres locales	107
Les associations reconnues	109
Les ressources proposées par les associations	111
Exemple de Tableau de Bord Quotidien	113
Un tableau des petites victoires	114
Des mantras et des affirmations positives	116
Identifier des aliments pouvant réduire l'inflammation	118
Comment adapter ses activités	120
Quelques exercices de respiration	122
Suggestions d'activités physiques douces	124
Des activités physiques sans frottements	127
Quelques postures de Yoga	129
Quelques exercices de Pilates	131
Quelques exercices de Tai-chi ou Qi Gong	133
Quelques étirements simples	136
Méditation guidée et fiches pour noter ses émotions	138
Des recettes de soin maison	141
Comment l'expliquer à un partenaire, un proche, ou un médecin sans gêne ni culpabilité	145
Bibliographie non exhaustive	147