



Thomas M. (35 ans) décrit ses expériences avant et après le diagnostic de lichen scléreux lors d'une interview.

Bonjour Thomas, quand as-tu reçu le diagnostic du lichen scléreux ?

J'ai développé un lichen scléreux il y a environ 7 ans, mais je n'ai reçu un diagnostic que 2 ans après le début de la maladie.

Pourquoi le diagnostic a-t-il été posé si tard ?

Au début, seule la face interne de mon prépuce était affectée. La couleur de ma peau est devenue progressivement plus claire. Au début, j'ai pensé que c'était une bonne chose, car la paroi intérieure de mon prépuce était habituellement légèrement rougeâtre auparavant et j'ai interprété le changement de couleur de la peau comme un apaisement de la peau dû à une moindre irritation. À ce moment-là, je ne voyais aucune raison de consulter un médecin, d'autant plus que je n'avais pas d'autres symptômes comme des douleurs ou des démangeaisons.

Quand cela a-t-il changé ?

Après une période de stress au travail, le prépuce s'est sensiblement resserré à un endroit et la peau est devenue blanche. Il m'était possible de rétracter le prépuce normalement, mais c'est à ce moment-là que j'ai réalisé que ce n'était pas normal et que j'ai pris rendez-vous avec un urologue. Il m'a prescrit une pommade fongique et j'ai été soulagé au début.

La thérapie avec la pommade fongique a-t-elle aidé ou le diagnostic était-il erroné ?

La maladie n'a pas été identifiée à l'époque, alors que, comme je le sais maintenant, on aurait dû ou pu y penser. J'ai appliqué la pommade fongique pendant plusieurs semaines, sans succès.

Comment t'es-tu senti à ce moment-là ?

Je suis devenu nerveux et je me sentais mal. À cette époque, je ne savais pas quels défis m'attendaient encore... La structure de la peau a changé, des petites boules et des points blancs, légèrement durcis, se sont formés, ainsi qu'un anneau blanc autour du prépuce. Le prépuce est devenu encore plus serré. J'ai consulté un autre urologue. Après examen visuel, il a correctement diagnostiqué un lichen scléreux et a conseillé la circoncision dès que possible.

Quelle a été ta réaction ?

La première chose que j'ai faite a été de me documenter sur la maladie sur internet. Avec le recul, c'était une période très difficile. Je voulais que le diagnostic soit confirmé par un dermatologue et j'ai pris rendez-vous. Il est arrivé à la même conclusion et m'a prescrit une pommade à base de cortisone très forte pour tenter de traiter la maladie de manière conservatrice.



Est-ce que cette thérapie conservatrice a fait effet ?

Initialement oui, au moins ça n'a pas empiré. Cependant, au fil des mois et des années, la maladie s'est propagée à la face externe du prépuce et au gland, et la peau y est également devenue blanche et fine. La zone affectée sur le gland s'est progressivement agrandie et menaçait d'atteindre le méat urinaire. C'est alors que j'ai dû subir une circoncision d'urgence.

Regrettes-tu le fait d'avoir dû subir cette opération ?

La circoncision a eu lieu il y a 3 ans maintenant. Ma vie a complètement changé depuis. La circoncision a arrêté la maladie du lichen scléreux, du moins jusqu'à présent. C'est génial. En revanche, ma qualité de vie ne s'est améliorée que lentement.

Pourquoi ça ?

Malheureusement laissé passer 4 ans après le début de la maladie avant de me faire circoncire.

Comme à l'époque la quasi-totalité du prépuce était malade, seule une circoncision totale était envisageable. Cela a eu pour moi des conséquences psychologiques personnelles. Je souffrais de l'idée que je ne pourrais plus *fonctionner* de manière optimale comme un homme. Mon gland était très sensible dans la première phase et frottait toujours contre mon caleçon, ce qui était très désagréable. J'avais terriblement peur de ne plus jamais pouvoir avoir de vrais rapports sexuels.

Quel impact la circoncision totale a-t-elle eu sur ta vie ?

Ma propre sexualité a été mise à rude épreuve pendant un certain temps après la circoncision, j'ai d'abord dû apprendre à composer avec cette nouvelle *condition*. Rétrospectivement, la tension psychologique et les craintes que je nourrissais étaient plus importantes que les effets physiques réels. Mais la peur latente que la maladie revienne, malgré la circoncision, demeure car j'ai attendu trop longtemps avant de me faire circoncire.

Quels conseils donnes-tu à d'autres hommes qui ont également reçu un lichen scléreux ?

Je pense que beaucoup d'hommes affectés se taisent parce qu'il est inconfortable et difficile de parler d'une telle maladie. Beaucoup sont très gênés, alors que ce n'est pas leur faute, avoir le LS est juste de la malchance, cela n'a rien à voir avec un comportement sexuel ou une mauvaise hygiène. Je pense également que certains hommes sont blessés dans leur fierté masculine après un tel diagnostic et doivent d'abord l'accepter eux-mêmes. Mais c'est certainement une erreur de ne pas chercher de l'aide. Personnellement, j'aurais aimé aller directement chez le médecin il y a 7 ans au lieu d'attendre si longtemps.

Merci Thomas pour cette interview.

©Association Lichen Scléreux, CH-4310 Rheinfelden, 2016