

ELLES NOUS RACONTENT

Par Clémence Levasseur

Avec des livres, un podcast et sur les réseaux

“JE MILITE POUR INFORMER SUR l'endométriose”

Marie-Rose, 35 ans, a souffert pendant de longues années d'une absence de diagnostic. Depuis près de 10 ans, elle s'engage pour une meilleure prise en charge de l'endométriose et partage ses connaissances avec le grand public.



J'ai toujours souffert de règles douloureuses et, en faisant mes propres recherches, j'avais compris qu'il s'agissait sûrement d'endométriose. En mai 2016, une rupture de kyste ovarien a fait exploser mes souffrances liées à cette maladie. Elles étaient telles que je boitais, ne mangeais presque plus et restais allongée la plupart du temps. Quand je leur parlais de l'endométriose, les soignants étaient dubitatifs. Aucun n'a voulu poser ce diagnostic. Cela m'a empêché d'avoir une prise en charge adaptée, avec des médicaments antidouleurs. Révoltée par leurs réactions souvent violentes, misogynes, désagréables, j'ai décidé de raconter ces expériences, avec humour, pour dramatiser, sur un blog. C'est ainsi qu'est né endometriosemonamour.tumblr.com.

Ayant compris que je ne pouvais compter que sur moi-même, je me suis plongée dans la littérature scientifique existant sur ce sujet. Mon objectif était de comprendre le mal dont je souffrais et de stabiliser mon

état. Afin de chercher des solutions, je suis allée consulter un médecin en Suisse qui m'a beaucoup éclairée. J'ai lu ensuite des études réalisées en Australie, aux États-Unis... et j'ai découvert qu'il existait d'autres solutions que la seule appliquée en France : prescrire la pilule contraceptive. Avec le blog, je pouvais partager mes connaissances avec les nombreuses autres malades, désespérées comme moi. Je rédigeais aussi des astuces qui m'apportaient un certain bien-être. Puis, j'ai publié un premier livre en 2019 : *Endo et Sexo* (éd. Josette Lyon), pour faire connaître les solu-

tions permettant une vie sexuelle épanouie. Alors qu'une à deux femmes sur dix sont touchées, et que plus de la moitié souffre de douleurs pendant les rapports sexuels, je voulais les aider et faire tomber un tabou. Les sexologues et médecins ne s'étaient jamais intéressés au sujet ! Cet ouvrage s'est révélé utile puisque j'ai su ensuite que des gynécologues et des sages-femmes l'avaient acheté pour enrichir leurs connaissances ! L'année

suivante, j'ai publié *Endométriose : ce que les autres pays ont à nous apprendre*, rassemblant les données connues au niveau mondial. Ce livre était aussi une enquête pour comprendre le retard de la France sur ce sujet, qui était alors de près de 20 ans par rapport à d'autres pays développés.

Mon but était que les patientes puissent faire les meilleurs choix thérapeutiques et prendre leur santé en main. Dans le même temps, l'endométriose était de plus en plus évoquée dans les médias, notamment grâce aux témoignages de personnalités. Toujours pour faire connaître cette maladie au plus grand nombre et créer un espace d'écoute et de solidarité, j'ai lancé en 2020 le podcast *Endométriose Mon Amour*. Avec ce format plus intimiste, je mets en lumière des récits de vie poignants et livre des conseils pour mieux vivre à « Endoland ». Aujourd'hui, après avoir publié un troisième ouvrage, *Endométriose Ose poser tes questions*, destiné cette fois-ci aux adolescentes, je suis reconnue comme patiente experte et militante. Des villes, des entreprises, des événements m'invitent régulièrement pour animer des conférences. Je continue à

“Je cherche à apporter aux autres le soutien qui m'aurait été précieux”



L'avis de l'experte

Sarah Bekkens, fondatrice et présidente de l'association SFENDO (Sororifemme-Endométriose)*

Il est temps d'agir !

Le parcours de Marie-Rose est assez emblématique de ce que vivent les personnes atteintes d'endométriose aujourd'hui. Même si une stratégie nationale a été lancée en 2022, avec la volonté de créer des filières dédiées partout en France, il existe une grande disparité, avec un important manque de spécialistes, notamment en milieu rural. Sur le terrain, nous constatons toujours trop de défaillances, avec des soignants qui peuvent être violents ou qui tiennent des propos déplacés. Les médecins, gynécologues, radiologues ne sont pas assez formés pour reconnaître l'endométriose et orienter les malades vers des spécialistes. Deux millions de personnes en sont atteintes en France : ce n'est pas une maladie rare !

* Rens. : sororifemme-endometrioise.fr.

être active sur les réseaux sociaux car des femmes m'adressent toujours leurs questions et je tiens à leur répondre : je sais dans quelle détresse elles peuvent se trouver. Les messages et vidéos que je poste, le podcast que j'anime une fois par mois, me prennent plusieurs heures chaque jour, en plus de mon travail de juriste.

Si je suis heureuse que le grand public et les soignants connaissent davantage l'endométriose, et que sa prise en charge se soit améliorée, il reste beaucoup à faire. Tout le monde n'a pas encore accès aux informations et, avec la médiatisation, une forme de business est apparue, proposant des produits soi-disant miracle à celles qui cherchent à soulager leur souffrance. Il est important que je sensibilise à ces dérives, notamment la nouvelle génération, et que je continue à leur partager les dernières découvertes scientifiques. Avec ces différentes actions, je cherche à apporter les connaissances et le soutien qui m'auraient été précieux quand mes premiers symptômes sont apparus. Mon engagement cherche quelque part à réparer le passé. ■ Marie-Rose

Rens. : endometrioisemonamour.tumblr.com.



Retrouvez la version audio de cet article sur l'application **kiosqueBauer**

Les faits cités et les opinions exprimées sont les témoignages recueillis dans le cadre d'enquêtes effectuées pour réaliser ce reportage. Rapportés par Maxi, ils n'engagent que les témoins eux-mêmes.

Abonnez-vous vite ! 40 belles semaines avec *Maxi*



PLUS DE
53%*
DE RÉDUCTION !



LES VERSIONS NUMÉRIQUE, AUDIO & PODCASTS **OFFERTS**

PLUSIEURS FAÇONS DE VOUS ABONNER...

EN LIGNE SUR

abobauer.com

en entrant le code express **2023W**

OU en flashant ce QR CODE



PAR TÉLÉPHONE

01 58 10 34 45 Prix d'un appel local (paiement sécurisé)

PAR COURRIER

en renvoyant le bulletin d'abonnement ci-dessous avec mon règlement par chèque à l'ordre de MAXI à : **MAXI - 60647 Chantilly Cedex**

☐ **OUI**, je souhaite m'abonner pour les 40 prochains n° de *Maxi* pour 57,90 € au lieu de 123,60 € dont 19,60 € de frais de livraison compris soit **5 mois offerts⁽¹⁾** soit + de **53% de réduction*** + les versions numérique, audio & podcasts offerts

Mes coordonnées Mme ☐ M. ☐

Nom Prénom

Adresse

Code postal Ville

J'indique mon tél. et mon mail (indispensable pour accéder aux versions numérique & audio) et pour le suivi de mon abonnement.

Tél.

E-mail

Date de naissance JOUR MOIS ANNÉE

* Réduction par rapport au prix de vente en kiosque de 2,60 € + frais de livraison à domicile (frais postaux + routage) : en moyenne 0,49€ par exemplaire soit 123,60 € pour 40 n° (prix de référence de Maxi livré à domicile). (1) Par rapport au prix kiosque. Photo et descriptifs non contractuels. Offre réservée aux abonnés en France métropolitaine, valable 3 mois. Votre abonnement vous parviendra sous 4 à 6 semaines environ. En remplissant ce bulletin d'abonnement à des conditions promotionnelles vous acceptez de recevoir d'autres offres commerciales appropriées pour les magazines édités par Bauer Media France (Maxi, Maxi Cuisine...) ou pour des produits ou services de partenaires sélectionnés par Bauer Media France. Si vous ne le souhaitez pas, vous pouvez cocher la case ci-contre et des offres commerciales de nos partenaires, si vous ne le souhaitez pas, vous pouvez cocher la case ci-contre Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée par la loi du 6 août 2004 et complétée par le règlement européen de protection des données personnelles vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation et d'opposition concernant la collecte et le traitement des données vous concernant auprès de la société Edis. Ces données sont conservées pendant la durée de l'abonnement souscrit et au-delà dans les limites de temps légales à l'issue desquelles elles seront détruites.

MXPA2023