

La Douleur Invisible

Endométriose, adénomyose, vulvodynie : quand ta vie devient un marathon de douleur et qu'on te dit que c'est normal

Imagine. T'as 16 ans. Tous les mois, t'as l'impression qu'un alien te bouffe les entrailles de l'intérieur. Tu vas voir un médecin. Réponse : « C'est normal d'avoir mal aux règles, ma petite dame. » T'as 25 ans. Tu retournes voir un médecin. Réponse : « C'est le stress, vous en faites trop. » T'as 35 ans. On te diagnostique enfin une endométriose. Tu pleures de soulagement. Puis tu pétes un câble : *20 ans de souffrance pour ça.*

Bienvenue dans le monde de la douleur invisible féminine. Ces maladies qui touchent des millions de meufs, qui les paralysent, qui pourrissent leur existence — et que la médecine refuse de voir pendant des années, parfois des décennies. Parce que quand une femme dit qu'elle a mal, on lui suggère d'aller faire du yoga.

Le twist : on te dit que c'est normal d'avoir mal

Le twist qui tue

La revue systématique de De Corte et al. (2025), toute fraîche dans le *International Journal of Obstetrics & Gynaecology* (84 citations), confirme que malgré toutes les campagnes Instagram #Endometriose, le délai diagnostic reste bloqué à 4-11 ans selon les régions. En 2025. Pas en 1950.

La scoping review de Fryer et al. (2024) dans *MedrXiv* (12 citations) donne le chiffre exact : délai moyen de 6,6 ans, avec des variations de 1,5 à 11,3 ans. L'âge moyen où ça commence ? 14 ans. L'âge où on te diagnostique ? 20-25 ans. Une décennie de ta vie, poubelle.

Source : Fryer, J., Mason-Jones, A. J., & Woodward, A. (2024). Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review. *MedrXiv*.
<https://doi.org/10.1101/2024.01.08.24300988>

En 2025, la même équipe publie dans *Health Care for Women International* (25 citations) une analyse via le cadre socio-écologique. Leur conclusion : le délai

bouge pas d'un poil, parce que les barrières sont partout — dans ta tête (normalisation), chez ton mec (incompréhension), dans ta communauté (tabou), dans la société (sexisme médical).

Source : Fryer, J., et al. (2025). Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review using the social-ecological framework. *Health Care for Women International*. <https://doi.org/10.1080/07399332.2024.2413056>

L'endométriose : le « cancer de la fertilité » (qu'on refuse de traiter comme tel)

L'endométriose touche environ 10% des femmes en âge de procréer. C'est plus que le diabète, plus que l'asthme. Pourtant, on en parle moins. On en recherche moins. On la soigne avec des Doliprane et des « courage mademoiselle ».

La revue qualitative de Davenport et al. (2023) dans *Obstetrics & Gynecology* (64 citations) explore pourquoi ça prend autant de temps. Réponse : parce que la douleur menstruelle est considérée comme normale, minimisée, ou pire, psychiatisée (« c'est dans votre tête »).

Source : Davenport, S., Smith, D., & Green, D. J. (2023). Barriers to a timely diagnosis of endometriosis: a qualitative systematic review. *Obstetrics & Gynecology*, 142(3), 1-10. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000005063>

L'étude britannique de Ghai et al. (2020) dans le *Journal of Obstetrics and*

Gynaecology (228 citations) trouve un délai moyen de 8 ans au Royaume-Uni. Le pire ? Plus t'as mal, plus ça prend du temps — parce que les symptômes sévères, on les attribue à autre chose. Logique implacable.

Source : Ghai, V., et al. (2020). Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 40(1), 81-89. <https://doi.org/10.1080/01443615.2019.1603217>

Aux États-Unis, Soliman et al. (2017) dans le *Journal of Women's Health* (206 citations) trouvent un délai « plus court » : 4,4 ans. Génial. C'est seulement 4 ans de souffrance. 4 ans de consultations. 4 ans de « prenez un bain chaud ».

Source : Soliman, A. M., et al. (2017). Factors associated with time to endometriosis diagnosis in the United States. *Journal of Women's Health*, 26(7), 788-797. <https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6003>

La qualité de vie : quand la douleur devient ton identité

L'endométriose, c'est pas « juste » des règles douloureuses. C'est une vie entière qui part en vrille. La revue de Gao et al. (2006) dans *Current Medical Research and Opinion* (304 citations) liste le menu : douleur chronique, règles qui font hurler, sexe impossible, infertilité, fatigue permanente, dépression, anxiété.

Source : Gao, X., et al. (2006). Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Current Medical Research and Opinion*, 22(9), 1787-1797. <https://doi.org/10.1185/030079906X121084>

La revue intégrative de Marinho et al. (2018) dans le *Journal of Women's Health* (188 citations) confirme : dans toutes les études, les scores de qualité de vie des femmes avec endométriose sont en dessous de tout. Quel que soit l'outil de mesure. C'est systématique.

Source : Marinho, M. C. P., et al. (2018). Quality of life in women with endometriosis: an integrative review. *Journal of Women's Health*, 27(3), 399-408. <https://doi.org/10.1089/jwh.2017.6397>

La revue récente de Szyplowska et al. (2023) dans *Frontiers in Public Health* (101 citations) montre que l'endométriose flingue la qualité de vie, quelle que soit la méthode de mesure, avec dépression et anxiété en bonus. C'est pas une maladie gynéco, c'est une maladie systémique.

Source : Szyplowska, M., Tarkowski, R., & Kułak, K. (2023). The impact of endometriosis on depressive and anxiety symptoms and quality of life: a systematic review. *Frontiers in Public Health*, 11, 1230303. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1230303>

L'adénomyose : la sœur cachée dont personne ne parle

Si l'endométriose est invisible, l'adénomyose est carrément un fantôme. C'est l'endométriose interne : les cellules endométriales poussent dans le muscle de l'utérus. Résultat : des douleurs encore plus atroces, des règles qui inondent, et un diagnostic encore plus tardif.

La revue systématique de Maheshwari et al. (2012) dans *Human Reproduction Update* (344 citations) — une des revues les plus balèzes en gynécologie — analyse la prévalence, le diagnostic et l'infertilité dans l'adénomyose. Leur conclusion : on comprend toujours pas bien cette maladie. Super rassurant.

Source : Maheshwari, A., et al. (2012). Adenomyosis and subfertility: a systematic review of prevalence, diagnosis, treatment and fertility outcomes. *Human Reproduction Update*, 18(4), 374-392. <https://doi.org/10.1093/humupd/dms006>

En 2021, Loring et al. (2021) dans le *Journal of Minimally Invasive Gynecology* (65 citations) titrent leur revue : « *Il est temps de réévaluer ce que nous pensions savoir sur cette maladie.* » Traduction : on s'est plantés pendant des décennies, désolé pour le dérangement.

Source : Loring, M., Chen, T. Y., & Isaacson, K. B. (2021). A systematic review of adenomyosis: it is time to reassess what we thought we knew about the disease. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(2), 248-258. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2020.08.002>

La scoping review de Taylor et al. (2025) dans *BMJ Open* (3 citations) explore les expériences des femmes avec adénomyose. Leur conclusion : parcours diagnostique = retards + invalidation + manque de reconnaissance. La routine.

Source : Taylor, M. A., et al. (2025). Women's experiences of living with adenomyosis and perceptions of the diagnostic journey: a scoping review. *BMJ Open*, 15(1), e087122. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-087122>

La vulvodynie : quand la douleur n'a même pas de nom

La vulvodynie touche 8 à 10% des femmes. C'est une douleur chronique vulvovaginale sans cause visible. Pas d'infection. Pas de lésion. Rien à voir au microscope. Juste de la douleur, là, qui brûle, qui picote, qui empêche de s'asseoir, de faire du vélo, d'avoir des rapports.

Et donc, pour la médecine traditionnelle : si on voit rien, ça n'existe pas. C'est psychologique. Va voir un psy.

La revue de Bergeron et al. (2020) dans *Nature Reviews Disease Primers* (157 citations) — la référence médicale — établit la prévalence et les critères diagnostiques. Leur conclusion : sous-diagnostiquée, sous-traitée, invalidante. Merci, on savait.

Source : Bergeron, S., et al. (2020). Vulvodynia. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1-16. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>

La scoping review récente de Lountzi et al. (2025) dans *Women's Health* (5 citations) identifie les barrières : retards diagnostiques, stéréotypage (« c'est une femme anxieuse »), manque de formation des médecins, coûts des soins. Le diagnostic prend plusieurs années en moyenne.

Source : Lountzi, A. Z., Abhyankar, P., & Durand, H. (2025). A scoping review of vulvodynia research: Diagnosis, treatment, and care experiences. *Women's Health*, 21, 1-15. <https://doi.org/10.1177/17455057251345946>

L'étude qualitative de Templeman et al. (2023) dans *The Journal of Sexual Medicine* (24 citations) explore les expériences des femmes diagnostiquées vulvodynie dans le système de santé britannique. Leur conclusion : le parcours de soins est « frustrant, invalidant, et long ». Euphémisme.

Source : Templeman, L., Eberhardt, J., & Ling, J. (2023). Exploring the health care experiences of women diagnosed with vulvodynia. *The Journal of Sexual Medicine*, 20(1), 97-108. <https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdac028>

Le prix de l'invisibilité

Ces maladies ont un coût économique et humain colossal. L'étude de Surrey et al. (2020) dans *Advances in Therapy* (195 citations) quantifie l'impact des retards diagnostiques sur les coûts de santé. Résultat : plus on attend, plus ça coûte cher. Logique.

Source : Surrey, E., et al. (2020). Impact of endometriosis diagnostic delays on

healthcare resource utilization and costs. *Advances in Therapy*, 37(3), 1087-1099.
<https://doi.org/10.1007/s12325-019-01215-x>

Mais le vrai coût, tu peux pas le chiffrer. Des années de douleur. D'absentéisme au boulot (et culpabilité qui va avec). De ruptures amoureuses parce que le sexe est impossible. D'infertilité. De dépression. De pensées suicidaires. Parce qu'on t'a répété que c'était « normal », que c'était « dans ta tête », que tu « en faisais trop ».

Vrai talk : Si tu penses que ta douleur n'est pas prise au sérieux, si on te dit que c'est normal d'avoir mal au point de vomir, de perdre connaissance, d'être clouée au lit, change de médecin. Et encore. Et encore. Jusqu'à ce que quelqu'un t'écoute. Ta douleur est réelle.

Et maintenant ? Vers une médecine qui voit enfin

Des solutions existent. Elles demandent juste de changer de regard :

Pour un diagnostic qui arrive avant la retraite

- Éduquer les jeunes filles : nan, avoir mal au point de vomir, c'est pas « normal »

- Former les médecins généralistes : reconnaître les signaux d'alarme, c'est pas optionnel
- Accéder à l'imagerie : échographie, IRM pour diagnostic précoce (et pas dans 10 ans)
- Créer des centres de référence : expertise concentrée, parcours simplifié
- Financer la recherche : oui, ça coûte cher, mais ça coûte moins cher que des vies gâchées

La méta-analyse de Li et al. (2025) dans *Frontiers in Medicine* (toute fraîche) identifie les facteurs clés du retard diagnostic : manque de connaissance du public ET des professionnels, normalisation de la douleur, manque d'outils de diagnostic non invasifs. Des pistes d'action concrètes existent.

Source : Li, W., Feng, H., & Ye, Q. (2025). Factors contributing to the delayed diagnosis of endometriosis—a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Medicine*, 12, 1576490. <https://doi.org/10.3389/fmed.2025.1576490>

Conclusion : Ta douleur est réelle, même si on la voit pas

L'endométriose, l'adénomyose, la vulvodynie — ces maladies invisibles détruisent des vies parce qu'on refuse de les voir. Parce que la douleur des

femmes est normalisée, minimisée, psychiatisée. Parce qu'on préfère prescrire du paracétamol que faire une échographie.

Mais les choses changent. Lentement. Grâce aux réseaux sociaux, aux associations, aux femmes qui refusent de se taire. Si tu souffres : crois-toi. Persiste. Change de médecin autant de fois qu'il le faut. Ta douleur est réelle. Elle a un nom. Elle peut se traiter.

Le message à retenir : Si t'as mal, c'est pas normal. Si on te dit que c'est dans ta tête, c'est faux. Si on te propose un bain chaud pour une douleur qui t'empêche de vivre, change de médecin. Il existe des spécialistes, des traitements, des solutions. Ne lâche rien.

Sources

1. De Corte, L., et al. (2025). Systematic review on diagnostic delay in endometriosis. *International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. [84 citations]
2. Fryer, J., Mason-Jones, A. J., & Woodward, A. (2024). Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review. *MedRxiv*. <https://doi.org/10.1101/2024.01.08.24300988>
3. Fryer, J., et al. (2025). Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review using the social-ecological framework. *Health Care for Women International*. <https://doi.org/10.1080/07399332.2024.2413056>
4. Davenport, S., Smith, D., & Green, D. J. (2023). Barriers to a timely diagnosis of endometriosis: a qualitative systematic review. *Obstetrics & Gynecology*, 142(3), 1-10. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000005063>

5. Ghai, V., et al. (2020). Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 40(1), 81-89.
<https://doi.org/10.1080/01443615.2019.1603217>
6. Soliman, A. M., et al. (2017). Factors associated with time to endometriosis diagnosis in the United States. *Journal of Women's Health*, 26(7), 788-797.
<https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6003>
7. Gao, X., et al. (2006). Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Current Medical Research and Opinion*, 22(9), 1787-1797.
<https://doi.org/10.1185/030079906X121084>
8. Marinho, M. C. P., et al. (2018). Quality of life in women with endometriosis: an integrative review. *Journal of Women's Health*, 27(3), 399-408.
<https://doi.org/10.1089/jwh.2017.6397>
9. Szyplowska, M., Tarkowski, R., & Kułak, K. (2023). The impact of endometriosis on depressive and anxiety symptoms and quality of life: a systematic review. *Frontiers in Public Health*, 11, 1230303. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1230303>
10. Maheshwari, A., et al. (2012). Adenomyosis and subfertility: a systematic review of prevalence, diagnosis, treatment and fertility outcomes. *Human Reproduction Update*, 18(4), 374-392. <https://doi.org/10.1093/humupd/dms006>
11. Loring, M., Chen, T. Y., & Isaacson, K. B. (2021). A systematic review of adenomyosis: it is time to reassess what we thought we knew about the disease. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(2), 248-258. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2020.08.002>
12. Taylor, M. A., et al. (2025). Women's experiences of living with adenomyosis and perceptions of the diagnostic journey: a scoping review. *BMJ Open*, 15(1), e087122.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-087122>
13. Bergeron, S., et al. (2020). Vulvodynia. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1-16.
<https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>
14. Lountzi, A. Z., Abhyankar, P., & Durand, H. (2025). A scoping review of vulvodynia research: Diagnosis, treatment, and care experiences. *Women's Health*, 21, 1-15.
<https://doi.org/10.1177/17455057251345946>
15. Templeman, L., Eberhardt, J., & Ling, J. (2023). Exploring the health care experiences of women diagnosed with vulvodynia. *The Journal of Sexual Medicine*, 20(1), 97-108.
<https://doi.org/10.1093/jsxmed/qdac028>
16. Surrey, E., et al. (2020). Impact of endometriosis diagnostic delays on healthcare

resource utilization and costs. *Advances in Therapy*, 37(3), 1087-1099.

<https://doi.org/10.1007/s12325-019-01215-x>

17. Li, W., Feng, H., & Ye, Q. (2025). Factors contributing to the delayed diagnosis of endometriosis—a systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Medicine*, 12, 1576490. <https://doi.org/10.3389/fmed.2025.1576490>

Ta douleur est réelle. Ton corps mérite d’être entendu.

Si tu traverses ces épreuves, tu n’es pas seule. Si un proche souffre, crois-la.

Parl.I est là pour briser le silence sur ces douleurs qu’on refuse de voir.

[Parl.I ASBL](#) [Santé des femmes](#) [Endométriose](#) [Adénomyose](#) [Vulvodynie](#)

Xavier

Rédacteur & Contributeur