

Solidarités

D.E.S.

Publication de l'Association Réseau-DES France

Numéro 3 - 3ème trimestre 1995

Reconnaissance du syndrome D.E.S.

Fiction ou réalité ?

L'histoire se passe dans un futur proche, le plus proche possible. Marie, 29 ans, fille-DES se fait suivre régulièrement (mais pas trop souvent, il faut savoir prendre ses distances avec le Distilbène® !) dans un hôpital où une consultation D.E.S. a été mise en place. Les gynécologues, les psychologues, sont des spécialistes des problèmes liés au D.E.S.. Compétents et avenants, ils ont tous reçu une formation solide qui leur permet de donner les meilleurs soins et les meilleurs conseils aux filles-DES.

Cette même consultation, qui compte également des médecins urologues et andrologues, reçoit fréquemment la visite de fils-DES qui trouvent enfin un lieu d'accueil. Les mères et les pères peuvent également s'y adresser. Ça se passe à Montpellier, mais l'histoire pourrait tout aussi bien avoir lieu à Nantes, Lille, Besançon, Bordeaux ou Paris.

Marie, enceinte de près de deux mois, va bientôt devoir rester alitée. Grâce à la reconnaissance du syndrome DES par les pouvoirs publics, elle va bénéficier des services d'une aide

ménagère qui lui ôtera une grande partie de ses soucis quotidiens. Johanna, la soeur de Marie, fille-DES elle aussi, n'envisage pas d'avoir d'enfant. Mais, estimant que son histoire est exemplaire, comme le sont toutes les histoires des filles-DES, elle milite pour que ne se reproduise jamais une telle erreur. Parce que, malgré les progrès de la pharmacovigilance, les traitements médicaux ne sont pas anodins. Parce que c'est aussi aux patients d'être attentifs aux progrès mais aussi aux dérives de la médecine. Et puis Johanna sait qu'elle restera une fille-DES toute sa vie et elle est loin de croire que la solution miracle à ce problème soit "tout simplement" les enfants. Elle se bat pour obtenir des vrais résultats, pour elle et pour les autres.

Solidarité et reconnaissance

Est-ce de la science fiction? On peut se le demander si l'on en croit la relativement faible mobilisation des Françaises jusqu'à aujourd'hui. Peut-être, après tout, ne se sentent-elles pas l'âme combative et préfèrent-elles oublier autant que possible

cette sale histoire. Pourtant, si l'on regarde les résultats obtenus par les Américaines (on en revient toujours là), les procès menés contre les laboratoires et pas seulement par des femmes qui ont souffert d'un cancer, les programmes nationaux d'éducation, les nombreuses consultations spécialisées, les créations artistiques liées au D.E.S. (et oui, ça existe !), il convient de s'interroger sur ce que nous voulons vraiment en France. Un simple réseau de solidarité ou une association qui veut obtenir une véritable reconnaissance ?

A vous de nous le dire. A vous de poser les questions qui vous taraudent aux médecins et de nous alerter lorsque les réponses ne viennent pas ou n'existent pas. A vous de réagir aux articles publiés dans ce journal pour que nous sachions où vous nous attendez. L'association, et encore moins le journal, ne se feront pas contre vous mais avec vous. Vous avez l'été, et, nous l'espérons, les vacances, pour y penser et nous donner votre avis. En attendant, nous vous souhaitons un bel été.

Sexualité

Les filles-DES sont-elles comme les autres ?

La sexualité des filles-DES est-elle plus délicate que celle des autres femmes ? Peut-on avoir des rapports lorsqu'on est enceinte ? Peut-on prendre la pilule ? Autant de questions que se posent les filles-DES et pour lesquelles des réponses universelles et définitives semblent difficiles à apporter. Sauf, semble-t-il, pour la dernière question concernant les contraceptifs oraux.

Oui, les filles-DES peuvent, comme les autres femmes, prendre la pilule. Et n'importe laquelle, pourvu que ce soit, comme pour la très grande majorité des femmes qui ont choisi les contraceptifs oraux, une pilule mini-dosée. "Les inconvénients de la pilule sont les mêmes que l'on soit fille-DES ou pas", explique le Dr. Anne Cabau, gynécologue, spécialiste des problèmes liés au D.E.S.. "La pilule, chez toutes les femmes, a des conséquences sur le col de l'utérus. Il devient plus "secrétant", plus congestif. Rien de grave et donc rien qui puisse la contre-indiquer", précise le Dr. Cabau.

La pilule ne rend pas stérile

Et pour en finir avec les idées reçues, la pilule n'augmente pas non plus les risques de cancer du col et ne rend pas stérile. "Bien sûr, la fertilité, que l'on soit fille-DES ou pas, décroît avec l'âge. Cela signifie qu'il ne faut pas prendre la pilule trop longtemps si l'on veut un enfant. En fait, les filles-DES qui ont un peu plus de difficultés à être enceinte devraient même l'arrêter plus tôt que les autres pour diminuer les risques d'infertilité", ajoute le médecin. Mais encore une fois, ce n'est pas la pilule qui rend stérile, c'est l'âge ! Le

slogan des années 70 "Un enfant quand je veux, si je veux" a eu un grand effet pervers : celui de faire croire qu'il suffit d'arrêter un contraceptif, quel qu'il soit, pour être aussitôt enceinte.

Quant aux rapports sexuels pendant la grossesse, les réponses sont apportées au cas par cas. A priori, il n'y a pas d'interdit. "Au début de la grossesse, on conseille aux femmes de ne pas trop se fatiguer tout en continuant à avoir une vie la plus "normale" possible", explique le Dr. Jean-Claude Pons, gynécologue à la maternité Port-Royal-Baudelocque (Hôpital Cochin, Paris).

Un sujet tabou

Mais bien entendu, tout dépend des antécédents et des risques de prématurité. Et ce d'autant que pour des raisons "mécaniques" et peut-être biologiques, les rapports sexuels favoriseraient les contractions. "A une jeune femme qui a perdu son premier enfant à 23 semaines, je lui déconseillerai toute relation sexuelle pendant sa prochaine grossesse", précise le Dr. Pons. Il peut donc y avoir des cas extrêmes, comme celui-ci, où les rapports sont tout à fait déconseillés. En revanche, si le col est tonique et fermé, il n'y a pas de raison de ne pas avoir de vie sexuelle, du moins au début de la grossesse.

"Je ne parle pas spontanément de sexualité", ajoute le médecin. "J'attends plutôt que l'on me pose des questions et souvent, ce sont les maris qui m'interrogent". Beaucoup de femmes n'ont pas de rapports pendant la grossesse, qu'elles soient filles-DES ou pas. En fait, la sexualité chez la femme enceinte est un sujet qui reste très tabou. Il ne faut

donc pas hésiter à questionner le médecin si 'on est inquiet.

Des conseils pour mieux se déterminer

"Je n'attends pas du médecin qu'il me dicte ma ligne de conduite", explique une fille-DES, mère de trois enfants et en attente du quatrième (elle préfère garder l'anonymat, appelons-la Céline). "Je veux que l'on me dise clairement ce qu'il vaut mieux faire et ne pas faire. Ensuite, mon mari et moi déterminerons ensemble notre comportement sexuel... en toute connaissance de cause. Et pour être honnête, on en profite beaucoup au tout début de la grossesse", ajoute-t-elle.

Céline, qui passe la plus grande partie de ses grossesses allongée, reconnaît que le manque de rapports sexuels provoque une véritable frustration au sein du couple. "Parmi toutes les questions que nous nous sommes posées avant de concevoir notre quatrième enfant, figurait celle de la sexualité", raconte-t-elle. "En ce qui me concerne, la quasi totalité de la grossesse est très dure à vivre. Allongée, avec trois enfants, la vie quotidienne devient une épreuve. Heureusement que je peux compter sur mon mari. Les relations sexuelles permettent, d'habitude, de donner un coup de pouce, une pulsion pour repartir quand les soucis sont trop importants... et là, évidemment, on ne peut pas y compter !", commente Céline.

Pas de rapport douloureux lié au Distilbène®

Et la sexualité tout court ? Qu'en est-il ? Selon une étude américaine, la sexualité représente l'une des trois

grandes sources d'angoisse chez les femmes qui viennent d'apprendre qu'elles sont filles-DES. Vais-je avoir un cancer, pourrai-je avoir des enfants et cela aura-t-il des conséquences sur ma sexualité sont, dans l'ordre, les questions que se posent les filles-DES. "J'ai appris que j'étais une fille-DES après mon premier enfant. J'avais donc déjà eu une vie sexuelle sans me poser de questions", explique Céline. "Mais c'est vrai que je me suis demandé si les rapports n'allaient pas abîmer un peu plus tous ces tissus bizarres que j'avais en moi. Le médecin m'a vite rassurée en me disant que l'adénose¹ régressait spontanément. Ça ne m'a pas angoissé très longtemps", ajoute-t-elle.

En théorie, les filles-DES devraient mener une vie sexuelle comme les autres. Aucune lésion liée au DES ne semble responsable de douleurs pendant les rapports. "Parfois, certaines femmes saignent pendant les rap-

ports, et comme, du fait des risques de cancer, on leur a dit d'être vigilantes sur les saignements, cela pose évidemment un problème, principalement d'ordre psychologique", précise Anne Cabau. "Ces saignements sont dus à la plus grande fragilité du col. Après des traitements locaux à base d'ovules on arrive, le plus souvent, à les arrêter", ajoute le gynécologue.

Plus sensibles aux MST

Autre "handicap" des filles-DES, toujours en raison de la fragilité du col, elles sont beaucoup plus sensibles aux virus en tout genre, en particulier les papillomavirus, sexuellement transmissibles, que les autres femmes. Si les papillomavirus sont bénins pour la plupart, certains favorisent l'apparition du cancer. Il convient donc, en cas de "vagabondage sexuel" de se protéger avec un préservatif. Une protection de toute façon impérative à cause du sida, tant qu'il n'y a pas de partenaire stable.

En ce qui concerne les aspects psychologiques de la sexualité, il n'y a que peu de réponses. Les Américains (encore eux !) sont les seuls à avoir mené de petites enquêtes montrant que certaines filles-DES auraient moins de désir et de plaisir que les autres femmes et qu'elles auraient plus de difficultés à mener une vie sexuelle stable et durable. En outre, on ne sait apparemment rien sur la sexualité des filles qui ont appris leur "DESitude" avant de commencer leur vie sexuelle ni des filles qui ont eu un cancer. Il y a là matière à enquête approfondie... à moins, bien sûr, qu'aucune fille-DES n'en ressente le besoin.

Laurence Serfaty

¹ Adénose : il y a adénose lorsque la muqueuse normalement située à l'intérieur du col de l'utérus s'est développée à l'extérieur du col. Le tissu qui recouvre alors le col est moins épais que le tissu habituel. L'adénose, très fréquente chez les filles-DES, évolue vers la guérison.

Des nouvelles d'Amérique

Voici quelques nouvelles d'Amérique. Elles proviennent du DES Cancer Network, une association à but non lucratif créée pour développer l'information et soutenir la recherche sur le DES et le cancer lié à son exposition. Le journal de l'association, "DES Issues", paraît quatre fois par an. Il donne la parole aux personnes touchées par ce problème, à leur douleur et à leurs actions. Il met également en lumière les aspects légaux et médicaux, ainsi que tout programme d'éducation, de rencontre, de thérapie.

Evelyne Ropert

Justice

Une nouvelle victoire pour les filles-DES

La cour d'appel de New York a confirmé, en janvier dernier, un jugement selon lequel un groupe de laboratoires pharmaceutiques doit verser 42 millions de dollars (210 millions de F) à onze filles-DES. Ces femmes, âgées de 30 à 40 ans, lors du premier jugement en 1994, souffraient ou avaient souffert de différents problèmes liés au D.E.S.: cancer, infertilité, douleurs chroniques dues à des interventions chirurgicales, grossesses extra-utérines, fausses-couches, naissances prématurées.

Alors que les actions en justice permettaient, jusque là, de dé-

dommager de façon substantielle les seules filles-DES ayant souffert de cancer lié au D.E.S. (adénocarcinome à cellules claires), ce verdict marque une évolution décisive pour toutes celles qui souffrent d'infertilité et de problèmes pendant la grossesse.

Pour Sybil Shainwald, l'un des deux avocats représentant ces femmes, "leur but était de poursuivre les industries pharmaceutiques encore existantes et de savoir si les jurés estimaient que les cas d'infertilité valaient aussi la peine d'être défendus". Le résultat du procès apporte une

reconnaissance à toutes les femmes ayant eu à souffrir du D.E.S. et permet de constater que les jurés prennent en compte les différents types de dommages que le D.E.S. a provoqués.

Les groupes pharmaceutiques avaient fait appel estimant que les avocats des filles-DES se trompaient en affirmant notamment que la peur de développer un cancer constituait une véritable souffrance. Mais la cour a été attentive à ce type d'arguments et notamment à l'une des plaignantes qui a déclaré "la peur du cancer a changé ma vie".

L'art au service de la guérison

Judith Helfand, une Américaine de 30 ans, utilise l'art et la création pour exprimer ses sentiments après une hystérectomie due à un cancer. Cette opération s'est produite au cours de sa 25^{ème} année. Elle écrit. Elle peint. Elle filme.

Dès sa sortie de l'hôpital, elle a commencé à créer des images. "Je dessinais pour exprimer ce qui me semblait trop triste ou incompréhensible", raconte Judith. Ces dessins remplaçaient les mots impossibles à utiliser pour exprimer sa douleur.

Judith Helfand utilise les couleurs vives : le vert, par exemple, représente le renouveau et le processus de guérison. Un dessin intitulé "Forgiveness" (le pardon) est accompagné d'un texte : "Je suis ennuyée par le si grand sentiment de culpabilité de

ma mère. Elle n'a fait que ce qu'elle croyait être juste...".

Un documentaire-journal intime

La jeune femme prépare également un documentaire : "A healthy baby girl" (un bébé en bonne santé). C'est une sorte de journal-vidéo intime montrant autant son histoire que celle de sa mère. Il s'agit d'une sorte d'exploration des relations mère-fille dans l'amour, la méfiance et la culpabilité liée à la prise de D.E.S..

Judith affirme qu'elle a appris beaucoup sur le fait d'être mère en enregistrant ce film avec sa propre mère même si celle-ci a parfois remis en cause son travail en demandant "N'est-ce pas trop dur de raconter notre histoire ? Cela peut-il nous aider ou aider les autres?" Judith a reçu plusieurs prix et subventions pour son travail.

Elle espère que le documentaire sera prêt à la fin de l'année.

Le D.E.S. au théâtre

Darci Picoult, fille-DES et auteur de théâtre, multiplie les représentations de "My Virginia", une pièce qui raconte l'amitié de deux filles-DES dont l'une est atteinte d'un cancer.

D'un bout à l'autre des Etats-Unis, médecins et grand public viennent assister à cette pièce, dont les représentations ont principalement lieu dans des hôpitaux.

Basée sur des histoires vécues, la pièce pourrait être jouée cet automne en France (à condition de trouver un lieu) et en...Slovénie. La comédienne est également en pourparlers pour la réalisation d'un film.

Un programme d'éducation national à l'étude

Un programme d'éducation national sur le D.E.S. est actuellement mis en place aux Etats-Unis. Doté de 2,2 millions de dollars (11 millions de F) pour une période de 3 ans, le projet consiste à trouver la meilleure façon d'informer le public et les médecins en ce qui concerne l'exposition liée au D.E.S..

L'objectif est de toucher des milliers de personnes. Parmi les moyens envisagés, des campagnes dans les médias, l'utilisation d'élus locaux amenés à s'exprimer sur le thème du D.E.S., des événements publics pour développer l'information, et la publication de brochures.

Autre axe de travail : expliquer aux médecins l'importance qu'il y a à demander aux femmes enceintes ou nées entre 1938 et 1971

(période pendant laquelle le D.E.S. a été prescrit aux Etats-Unis) si elles ont pu être traitées ou exposées au D.E.S.. Et pas seulement en leur posant la question du D.E.S., car toutes les femmes ne se souviennent pas en avoir pris, mais aussi en interrogeant sur d'éventuelles fausses-couches ou sur les traitements pendant la grossesse.

Les différentes associations liées au D.E.S. et cinq universités américaines travaillent ensemble sur ce programme.

Solidarités-D.E.S. Publication de l'association Réseau-DES France, regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (Diéthylstilbestrol), 50 avenue Jean Jaurès, 75019 Paris. Directrice de la Publication : Anne Levadou. Réalisation : Martine Mauger, Evelyne Ropert et Laurence Serfaty. Adhésion à l'association (abonnement au journal inclus) : 100 F. Abonnement au journal (4 numéros par an) : 30 F. Le numéro : 15 F.

Pour mémoire

Le D.E.S., ou diéthylstilbestrol, est une hormone de synthèse commercialisée depuis 1948 en France, vendue sous les noms de Distilbène® et Stillbestrol-Borne®. Il a été prescrit pendant une trentaine d'années aux femmes pendant la grossesse pour prévenir les fausses couches et traiter les hémorragies gravidiques.

Le D.E.S. est notamment responsable d'anomalies génitales chez les enfants des femmes qui ont pris le médicament.

D'autres oestrogènes peuvent être incriminés dans les lésions provoquées par l'exposition in utero au D.E.S. : Diénestrol (Cyclodienne®) et Cycloestrol (Hexoestrol®).

Aujourd'hui, le Distilbène® est prescrit dans le seul traitement du cancer de la prostate.