

Solidarités

D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE

NUMÉRO 9 - MARS 1997



ÉDITO

Une grossesse alitée, la première peut surprendre et c'est une expérience dont elles se passeraient et pourtant certaines d'entre elles et leurs conjoints (ne les oublions pas car leur soutien et participation sont très importants); décident d'avoir un deuxième enfant. Cette grossesse peut mieux se passer mais il n'y a pas de certitude et le repos sera pour beaucoup d'entre elles encore nécessaire.

Mais parce que ces mois difficiles à vivre au quotidien avec son lot d'émotions diverses, panique, angoisse, etc. sont récompensés par l'arrivée de l'enfant, elles oublient...Et puis parce que, lorsqu'elles ont entendu les témoignages de Sylvie, Catherine, et tant d'autres qui n'en sont pas encore à vivre cet espoir, elles mesurent que le poids de cette grossesse alitée peut être allégé en choisissant l'humour, en se tournant vers les autres, comme Caroline, Marie-Noëlle, qui sont nos contacts locaux dans leur région.

Elles savent qu'elles peuvent témoigner "oui, ça vaut la peine de partager l'espoir avec d'autres".

Le printemps arrive, nous pouvons toutes, mères, filles, partager, là où nous sommes, cette "certitude si fragile" qui doit être alimentée, l'espoir nous fait vivre.

Anne LEVADOU

AU LIT, MAIS AVEC LE MORAL

OU COMMENT PASSER 5 OU 6 MOIS DE GROSSESSE ALITÉE SANS DÉPRIMER

Filles-DES, vous voilà enceintes pour certaines, après un parcours plus ou moins long et difficile (les grossesses extra-utérines sont pour nous 6 fois plus fréquentes et les avortements spontanés du premier trimestre 3 fois plus nombreux que pour les femmes témoins); et pourtant, tout n'est pas encore "rose" car les malformations du col utérin et de l'utérus dus au DES peuvent avoir pour conséquence des fausses-couches au deuxième trimestre de la grossesse et des accouchements prématurés.

Ainsi, le repos peut être indiqué par votre obstétricien; repos plus ou moins strict, pouvant aller jusqu'à l'interdiction de vous mettre debout! Comment s'organiser alors? Les difficultés d'un alitement complet sont souvent insoupçonnées; comme le dit actuellement Emmanuelle, enceinte de son deuxième enfant: au quotidien, difficile de se laver, impossible de faire son repas ou les courses!

Quant à la vie extérieure, elle est marquée par une rupture des liens avec l'école de vos enfants, avec votre milieu professionnel, avec toutes les associations ou activités antérieures. De même, plus question de sortir le soir et petit à petit une vie de recluse commence et vous n'avez plus grand-chose d'intéressant à raconter!



Restez positive, qu'ils disent

S'OCCUPER ET GARDER UN LIEN AVEC L'EXTERIEUR

Elisabeth, qui a eu 3 grossesses alitées à plein temps, propose déjà de s'entourer de tout ce qui est vital : (plateaux repas préparés par votre petit mari, dégustés froids même en hiver bien sûr ! bassin,...)

Puis "pour passer le temps, vous avez le choix entre la méditation, la lecture, la contemplation du plafond, le téléphone : très important, la télévision avec magnétoscope pour s'en lasser moins vite, la radio, le point de croix (très délassant) et les visites des copines sympa. Surtout fuir (comme on peut) les dépressives ou angoissées : vous avez suffisamment de problèmes comme cela !"

En effet, il est primordial de garder un lien avec l'extérieur ; l'association vous propose de téléphoner à vos correspondantes locales pour trouver au bout du fil encouragements et conseils, ainsi que les coordonnées de filles alitées comme vous à qui vous pourrez écrire ou téléphoner.

Pourquoi ne pas aussi profiter de votre temps pour suivre des cours divers par correspondance ?

Le CNED : 05 49 49 94 94

L'École Universelle - Tél: 01 47 73 01 84

Le Centre Européen de formation aux langues :
01 43 80 14 14 (livres, k7 audio et CD-ROM pour apprendre l'anglais, l'allemand et l'espagnol)

DÉNICHER UNE "MAMAN BIS"

En effet pour une deuxième grossesse (ou plus) existent les problèmes de garde du ou des autres enfants de la famille et, malgré (vu de l'extérieur) le choix d'associations et votre besoin d'aide, quelle difficulté pour trouver une personne pouvant vous aider quotidiennement sur une longue période et à un prix raisonnable!

Car autant le dire tout de suite, notre statut de "fille-DES" ne nous donne aucune aide spéciale de travailleurs sociaux de la part de la Caisse d'Allocations Familiales (il faudrait pour cela que l'exposition au DES soit répertoriée parmi les pathologies prises en charge à 100% par la sécurité sociale). Elisabeth a d'ailleurs souvent entendu le refrain : "mais madame vous n'êtes pas prioritaire", malgré le certificat du médecin attestant qu'elle devait rester au repos complet.

Cependant, il semble possible d'obtenir des heures supplémentaires d'aide de la part d'une travailleuse familiale en plaidant sa cause dans la limite des heures négociables (voir encadré).

Mais de toute façon, il faudra jongler avec l'école, la garderie, la travailleuse familiale, la jeune fille le soir et, comme le dit Elisabeth, "les problèmes de clefs étaient parfois difficiles à résoudre" ; ainsi son mari eut-il l'idée de planifier toutes les journées sur ordinateur !

TOUS RECOMPENSÉS !

Mais comme le rappelle Elisabeth: "on ne garde finalement que les bons souvenirs de ces périodes de grossesse mettant la vie entre parenthèses.

Souvent, cela soude les frères et soeurs et je me souviens après la naissance du troisième avoir fait en "grande pompe" une remise de médailles du courage à mes enfants et à mon mari ! Ils le méritaient bien.."

Et pour terminer sur une note humoristique (vous jugerez vous mêmes !), venant d'un membre de la famille d'Emmanuelle, qui est dans l'obligation d'être constamment à l'horizontale pour sa grossesse :

"Tu sais finalement tu as de la chance. Par les temps qui courent, on est mieux chez soi "



La médaille du courage

LE RÉCONFORT AU BOUT DU FIL...

A PARIS ET EN RÉGION PARISIENNE

Le lundi : ELISABETH 01 43 36 94 80

Le mercredi : LENNY 01 39 83 84 46

Le vendredi : CLAIRE 01 43 24 39 00

GHISLAINE 01 48 09 88 08

(sage femme)

EN PROVINCE

A LYON :

CAROLINE

(actuellement enceinte) 04 74 90 23 44

A GRENOBLE :

MARIE-NOELLE (aussi enceinte) 04 76 35 30 74

A MONTPELLIER : ISABELLE 04 67 58 86 00

A NANCY : LILIANE 03 83 24 41 81

A NANTES : LUCETTE 02 40 65 17 57

A VANNES : NICOLE 02 97 63 13 71



TRAVAILLEUSES FAMILIALES : MODE D'EMPLOI

En théorie, avec trois enfants à charge de moins de 12 ans vous pouvez bénéficier à partir du quatrième mois de grossesse de 80 heures d'aide de la part d'une travailleuse familiale et avec un certificat médical de votre gynécologue, de 40 heures supplémentaires pour grossesse pathologique.

Cependant, il est possible (je ne m'engage que pour les Yvelines) de bénéficier avant les trois premiers mois de grossesse de 240 heures pour longue maladie. En expliquant et en plaidant votre cause !

D'après madame Barenis, une des responsables de la caisse d'allocations familiales de Saint Quentin en Yvelines, il est souvent possible de contacter l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) pour obtenir un petit supplément d'heures...

Mais attention, ces heures seront proposées aux familles les plus modestes et ayant plusieurs enfants en bas âge ; les tarifs vont de 2f50 de l'heure à 75f pour les familles ayant des ressources importantes.

Vous pouvez tout de même exposer votre cas et rencontrer ou écrire à la personne responsable de la CAF dans votre région. Pour les Yvelines, il s'agit de : Madame CORON Service des "conditions spéciales" Saint-Quentin-en-Yvelines

A noter que pour la région parisienne, il existe 2 associations qui dépendent de la CAF, et doivent donc respecter le nombre d'heures autorisées, et le tarif calculé suivant vos revenus. Il s'agit de :

L'AFAD - Tél. 01 39 50 38 71 (ce numéro concerne la région de Versailles

mais les numéros de téléphone des services dont dépend votre ville de banlieue pourront vous y être communiqués.)



L'AIDE AUX MÈRES

Tél. 01 39 63 23 23

Je ne me suis renseignée que sur la région parisienne ; je pense cependant qu'il serait très intéressant que chaque groupe local puisse avoir un fichier des aides possibles dans son département ; alors à vos téléphones et à vos plumes !

Il est à noter aussi que certaines mairies ont un service social dynamique, et même si habituellement les personnes du troisième âge ont la priorité pour obtenir une aide ménagère par exemple, vous pouvez tenter de demander de l'aide.

Des associations privées proposent des baby-sitters occasionnelles ou régulières et permettent une rémunération de celles-ci par des chèques emploi-services.

C'est le cas de "allo maman dépannage"

pour Paris et les départements 78 - 92 et 95.

Tél : 01 47 55 15 75

Pour ce type d'associations une liste de toutes celles existantes avec le coût précis serait à faire... alors, si vous désirez nous aider, n'hésitez pas !

SURVEILLÉE A LA MAISON, OUI MAIS PAR QUI?

Sur prescription médicale, vous pouvez être suivie à domicile par ce que l'on nomme communément : l'HAD ou Hospitalisation à domicile. Il s'agit d'un service rattaché à l'hôpital public, vous permettant la venue régulière d'une sage-femme pouvant faire notamment un télémonitorage foetal et le suivi de près de votre grossesse.

En cas de problèmes "spécifiques" une assistante sociale peut aussi venir vous voir.

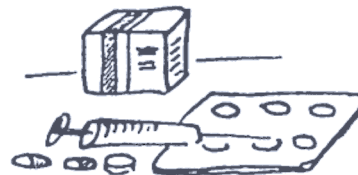
HAD pour 75 - 92 - 93 et 94 :

Madame Rodriguez :

Tél. 01 42 16 08 50

pour la grande banlieue il s'agit de:

SANTÉ SERVICE : 01 46 97 01 75



INFOS DIVERSES

ADOPTION

OUI même si vous avez eu un cancer, l'adoption est possible : La DDASS des Yvelines par la voix de madame Stricanne, responsable des dossiers de demande d'adoption s'y engage.

Il est vrai qu'au cours de l'enquête, l'assistante sociale vous demande de "raconter votre vie" et donc d'évoquer le Distilbène et ses conséquences ; de même vous devez passer une visite médicale chez un médecin assermenté, mais juste pour vérifier votre état général au moment où vous faites vos démarches.

FIV

Certaines filles en traitement actuellement par Fécondation in Vitro aimeraient correspondre avec d'autres ayant eu la même expérience. Merci de nous écrire, nous leur ferons parvenir vos lettres.

VOEUX

Merci pour vos encouragements qui nous touchent:

"Chères toutes qui nous répondez si gentiment au téléphone"

"Plus tard j'aimerais vous rejoindre mais je pense que pour cela mieux vaut avant se sortir du problème DES et dans sa vie et dans sa tête"

Laurence D.

CONSEILS AVISES

DE LA SAGE -FEMME...

Anne-françoise Sachet-celestin est rattachée à l'hôpital de Courbevoie (92) et s'occupe du suivi des femmes alitées : "Vous pouvez obtenir une prescription de préparation à la naissance à domicile facilement par votre obstétricien profitez en !

Beaucoup de femmes alitées oublient d'en faire la demande et je constate souvent le bienfait d'une bonne respiration et d'une bonne relaxation sur les contractions ." D'ailleurs la venue de votre sage-femme libérale sera aussi un soutien vous permettant d'être moins angoissée...

DU KINÉSITHÉRAPEUTE.

Allongées 24 heures sur 24, nombreuses sont celles qui souffrent du dos (colonne cervicale, dorsale et lombaire) avec des maux de tête pénibles, et des contractures musculaires. Les points d'appuis sur nos os les plus proéminents sont douloureux. De plus, la circulation veineuse de retour se fait mal (sauf si vous avez les pieds en l'air et encore car vous n'activez pas cette fameuse "semelle plantaire de Lejars" véritable pompe située au niveau de la plante des pieds et activée à chaque pas bien déroulé.)

Dernier point non négligeable car il vous faudra être d'attaque lorsque bébé sera là ; vos muscles (des jambes surtout) vont "fondre". Autrement dit, cela risque d'être difficile de descendre les escaliers ou de se déplacer avec bébé dans les bras .

Voilà donc ma sélection de petits exercices très doux pour ne pas induire de contractions au niveau utérin..

Faites travailler vos yeux : à droite, à gauche, de haut en bas très lentement mais dans les positions extrêmes. Ce travail est très intéressant, car il y a une synergie d'action entre les muscles des yeux et ceux du cou ; ainsi vous pourrez soulager vos tensions musculaires cervicales plus facilement.

De même, lorsque vous tournerez la tête lentement dans toutes les directions, pensez à respirer et à faire suivre vos yeux dans la même direction que la tête !

Pour le dos : allongée sur le dos, vous pouvez en soufflant profondément essayer d'écraser votre colonne vertébrale : menton rentré pour étirer le cou et pointes de pied relevés vers le

DANS LA BOITE AUX LETTRES

Nous avons reçu des lettres de jeunes femmes essayant d'avoir un enfant depuis plusieurs années et souhaitant des informations ou rencontrer d'autres femmes dans la même situation . Nous sommes prêts à vous donner les coordonnées des unes et des autres. Si vous ne désirez pas être contactées par téléphone dites-le nous par écrit rapidement ! Vous pouvez communiquer avec :

Madame Sylvie Morris - La Lagarde "Bas" -

Résidence la commandante - 83500 La Seyne sur mer

Fille DES de 30 ans commençant une FIV

"Depuis 5 ans avec l'espoir, les larmes, le désarroi, la tristesse (le parcours du combattant), je ne baisse pas les bras. Je veux me venger du Distilbène. Je paie le droit de vivre. Je paie le droit de procréer."



Madame Nathalie Nogues - 12 rue du colonel Gloxin - 64000 Pau

"J'ai aujourd'hui 27 ans, mais je n'arrive toujours pas à envisager une grossesse car je ne me sens pas prête à me battre pour avoir un enfant. Pourtant la vue des enfants de mes amies me fait de plus en plus mal. Je me suis mis dans la tête que je ne pourrais jamais en avoir pour ne pas être trop déçue le jour où j'en voudrais un et qu'il se fera attendre..."

haut au maximum pour étirer les mollets (bien sur, sans soulever AUCUN membre pour ne pas induire de contractions utérines !). Ce simple étirement très doux , vous permet de soulager votre dos et de diminuer les contractures musculaires.

Pensez aussi à faire bouger vos orteils et chevilles pour activer la circulation veineuse de retour.

Dernier exercice très important pour les quadriceps (muscles de la face antérieure de la cuisse) qui, "au repos allongé", s'atrophient très vite : allongée sur le dos vous allez écraser vos genoux en alternance sur le lit (éventuellement en mettant une serviette de table ou un tissu plié sous le genou pour mieux sentir l'écrasement du genou et en remontant la pointe du pied). Il est important que la contraction du quadriceps dure 6 secondes pour que ce travail soit efficace.

Attention ! la jambe ne doit pas se soulever !, ainsi le travail musculaire est très doux et pourtant fort utile pour pouvoir descendre un escalier lorsque bébé sera né !

Essayez de vous faire prescrire des séances de massages faits par un kinésithérapeute à votre domicile et pensez à la qualité de votre matelas qui vous supportera pendant quelques mois ! Pour trouver conseils ou matériel vous pouvez téléphoner à :

La boutique du dos:
01 42 80 18 18 (Paris)



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 œstrogènes peuvent être incriminés dans les lésions provoquées par l'exposition in utero au D.E.S. : Diénestrol (Cycla-diène®) et Cycloestrol (Hexo-estrol®).

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

Solidarités-D.E.S.

Bulletin de l'Association Réseau-D.E.S. France, regroupant des personnes concernées par le Distilbène (Diéthylstilbestrol).

44, rue Popincourt, 75011 Paris.

Directrice de la Publication : Anne Levadou.

Témoignages : Emmanuelle Dalibard et Elisabeth Grognet

Rédaction : Florence Cavalier

Mise en page : Anonyme sympa

Adhésion à l'association : 100 F (journal inclus).