

Solidarités

D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE

NUMÉRO 10 - JUILLET 1997

ÉDITO

Vous êtes de plus en plus nombreuses à vous adresser à l'association. Que ce soit au téléphone, par courrier, ou dans nos rencontres au cours de réunions d'informations.

Vos demandes sont différentes, vos situations si variées et vos attentes si précises que nous sommes très conscientes de faire si peu... alors l'idée du Carrefour s'est imposée. C'est un premier pas.

Ce qui m'a réjoui ce 26 avril, c'est de voir se concrétiser l'esprit de l'association : "LA SOLIDARITÉ".

Vous êtes venues (en couple ou seule) chercher une information, un soutien, et vous découvriez pour certaines que vous pourriez partager et témoigner de votre parcours.

Cela permettait à ceux qui vous entendaient d'avoir une réponse à cette question constante et pressante lorsque vous vous adressez à nous : "Connaissez-vous d'autres cas que le mien ?" et sous-jacent "Ont-elles pu avoir des enfants?".

Chacune d'entre vous à sa propre histoire, mais lorsque vous allez vers d'autres, il y a des résonances et des ouvertures possibles qui apparaissent. Cela nous donne des pistes pour cheminer vers VOTRE CHOIX.

Nous devons développer cette solidarité ; alors n'hésitez pas, faites-vous connaître, plus nous serons nombreuses et mieux nous avancerons.

Bonnes vacances à tous ! des réunions pour la rentrée se préparent en province. Où que vous soyez, vous faites partie de l'association et nous essayons de nous rapprocher de vous.

Aidez-nous à vous aider !

Anne LEVADOU

RENCONTRE DU 26 AVRIL : UN SUCCÈS !

Nous sommes heureux de constater que vous avez été nombreux et nombreuses à répondre « présent » lors de la réunion d'information qui s'est déroulée le 26 avril à l'Hôpital St Vincent de Paul à Paris. Cette réunion nous a montré d'une part que l'information était passée, mais aussi que de nombreux couples, de nombreuses femmes se sont sentis rassurés de n'être plus seuls face au Distilbène. En effet, cette rencontre a permis de rapprocher des personnes d'horizons très différents qui se posaient les mêmes questions au sujet de leur santé, de la famille qu'ils souhaitaient fonder, de leurs parents...

Cette réunion a été très fructueuse également du fait de la présence de la gynécologue, Madame Claire-Noëlle Collardey qui a su répondre avec beaucoup de franchise et de sérieux à toutes les questions que se posaient les couples et personnes présents. En effet, la plupart des questions posées durant la réunion portaient sur les problèmes rencontrés par les filles-DES pendant la grossesse (Que faire en cas de découverte d'une grossesse extra-utérine, Faut-il déconseiller les cerclages aux filles-DES, Faut-il arrêter de travailler dès que l'on apprend que bébé est là ?,...) mais aussi sur les longues périodes d'attente lorsque les couples tentent de nombreuses F.I.V.. Madame Collardey a également insisté sur le caractère psychologique des problèmes liés aux grossesses difficiles et notamment sur l'influence négative que pourraient avoir certaines personnes proches des filles-DES et qui avaient été elles-mêmes angoissées par leurs grossesses (nous pensons particulièrement aux mères-DES). Enfin Madame Collardey a tenu avec beaucoup de professionnalisme à relativiser le sort des filles-DES. Certes, elles peuvent avoir des problèmes pour avoir un enfant, mais elles ne sont pas les seules. D'autres femmes, pour de multiples raisons ont des difficultés à avoir des enfants, et, s'il est nécessaire de prendre les symptômes du DES au sérieux, il ne faut cependant pas croire que les filles-DES soient seules à éprouver des difficultés lors de leur grossesse.

Ensuite, Madame Anne Sourcis, avocate, a répondu à quelques personnes qui souhaitaient connaître les démarches à effectuer pour faire un procès aux laboratoires qui ont commercialisé le DES.

Puis, les personnes se sont dirigées vers les « carrefours » que nous avons organisés autour de quatre thèmes particuliers :

- Avec Florence et Jean-Paul Cavalier, les couples ont pu envisager l'adoption avec un autre regard. Ils ont su patiemment raconter en détails les diverses démarches qu'il leur a fallu faire pour adopter leurs trois enfants au Viet Nam, les joies et les angoisses de l'attente et enfin l'arrivée, en France avec des bébés qui leur donnent à présent une joie qui peut se lire sur leurs deux visages.
- Avec Madame Anne Levadou, Présidente de l'Association RÉSEAU DES France, les personnes présentes ont pu discuter des actions menées en justice aux Pays-Bas, ainsi que des activités de l'association.
- Avec Madame Buxin, psychologue, les filles-DES ont pu trouver une personne de conseil qui a su les éclairer sur la difficulté des rapports qu'une fille-DES peut avoir avec sa mère, avec son conjoint,...
- Enfin, les personnes qui souhaitaient de plus amples renseignements sur le coût d'un procès ou les démarches à suivre ont trouvé en Madame Sourcis une source de renseignements précis et adaptés à chaque cas.

Le bilan de cette rencontre est très positif selon nous. Nous avons pu constater que nous étions très semblables, que nous avions les mêmes peurs, les mêmes angoisses, les mêmes questions qui se posaient quel que soit le stade où nous étions de notre vie de fille-DES. Si cette réunion a révélé quelque chose, c'est qu'un sentiment de fraternité, de compréhension, d'amitié et d'entraide était en train de naître ; désormais, nous ne serions plus seules.

Valérie Mérour

Ce qui m'a frappée, c'est la très bonne connaissance de leur cas qu'ont les filles-DES et leur demande d'un juste dialogue avec leur médecin.

En réponse, l'inconséquence des médecins, leur stratégie opportuniste et leur incorrigible manie de vouloir tout ramener à un banal problème de tuyauterie est consternante. Beaucoup d'attitudes médicales sont totalement illogiques et on dirait qu'on recommence avec les filles ce qu'on a fait aux mères. Au lieu de dire « je ne sais pas », le médecin met en place des thérapeutiques dont le moins que l'on puisse dire est qu'elles n'ont pas encore fait la preuve de leur efficacité et qu'elles remettent les filles-DES dans l'angoisse (je pense à la nouvelle mode de prescrire de l'aspirine pendant les grossesses).

La dernière chose qui m'a frappée est que le fait que ces filles soient « victimes du Distilbène » est peu ou pas abordé en consultation. « Cela n'a pas semblé intéresser mon médecin » répondent-elles en écho. Ce n'est pourtant pas banal d'être « victime de ». Cela mérite un peu de compassion, un peu de questionnement : comment ont-elles su, comment le vivent-elles, comment le vivent les mères... Il est alors important que le médecin explique dans quelles circonstances le produit a été prescrit, qu'il était placebo, comment on s'est aperçu de sa nocivité...

*Claire-Noëlle Collardey, gynécologue
présente à la journée portes ouvertes du 26 avril 1997*

.....

Nombreux étiez-vous à vous poser des questions concernant l'adoption : quelles sont les démarches administratives en France et à l'étranger ?, comment se préparer à la venue d'un enfant venu « d'ailleurs » ? ; et également des questions sur notre vécu au quotidien avec nos trois enfants : se sont-ils bien adaptés ?, quelle a été la réaction des grand-parents ?, des voisins ?, comment s'est faite l'adaptation à l'école ?, comment leur parlons nous de leur passé, de leur origines ? Nous étions, Jean-Paul et moi, autant surpris par :



le nombre d'entre vous s'intéressant de près ou de loin à l'adoption, certains ne pensant commencer d'éventuelles démarches que dans 2 ou 3 ans

après avoir essayé des procréations médicalement assistées, et d'autres ayant commencé les démarches avec la DDASS... que par la qualité de vos questions témoignant une réflexion et une écoute importantes.

Il nous est apparu qu'il y avait un manque d'informations sérieuses de la part des médias et de la DDASS (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) sur ce sujet et, pour ceux qui sont intéressés, le prochain groupe de paroles y sera consacré.

*Florence et Jean-Paul Cavalier,
parents adoptifs de 3 enfants d'origine vietnamienne.*

.....

Je suis allée au carrefour organisé par l'association à St Vincent de Paul le 26 avril dernier. J'étais intéressée par le fait de pouvoir aborder plusieurs sujets différents en une même journée, et surtout de parler d'autre chose que de grossesse car je ne suis pas concernée par ce sujet.

J'ai pu rencontrer l'avocate, Maître Sourcis, qui a engagé quatre procédures en justice contre le laboratoire UCB. Elle encourage toutes les filles qui le veulent et qui ont les preuves de la prise de DES par leur mère à s'engager dans cette action. Elle est très motivée par ce problème du DES et fait le maximum pour nous simplifier les démarches. Elle avait préparé des documents juridiques sur l'adoption mais n'a pas eu l'occasion de les présenter. Cela pourrait peut-être se faire par l'intermédiaire du journal ?

Le deuxième pôle qui m'a intéressée est l'adoption, proposé par Florence Cavalier et son mari. C'est la première fois que j'avais la possibilité de parler avec des parents ayant adopté. Ils nous ont expliqué les procédures auprès de la DDASS :

formalités, entretiens, et comment adopter un enfant dans un autre pays. Ils nous ont fourni des adresses d'associations à contacter et une bibliographie très complète. On a également évoqué le parcours psychologique des futurs parents.

Cette rencontre m'a aidée à réaliser ce que représente une adoption. J'ai maintenant envie d'en savoir plus avant de me lancer, et j'ai les moyens de rencontrer des personnes qui pourront m'aider.

Les deux autres pôles du carrefour étaient animés par une gynécologue et une psychologue.

J'ai beaucoup apprécié cette journée. Et je suis repartie avec des réponses à mes questions et le sentiment d'être moins isolée.

Le fait de se retrouver en petit groupe nous met plus à l'aise pour discuter et prendre contact. Le principe du carrefour permet de proposer plusieurs thèmes et ainsi de répondre aux attentes d'un plus grand nombre. Je pense que c'est une expérience à renouveler dans nos antennes locales, dans le prolongement des réunions d'informations médicales déjà organisées. Et la présence d'une psychologue peut être d'un grand secours pour toutes celles et ceux qui vivent des moments difficiles.

Fabienne Piffeteau.

.....

La réunion « nouvelle formule » qui eut lieu en avril dernier eut un grand succès. Elle accueillit de nombreux participants et l'idée des carrefours sembla correspondre parfaitement à l'attente des uns et des autres dans la pluralité des demandes et la volonté de convivialité et de confiance que notre association s'efforce de développer.

Pour beaucoup des personnes présentes : il y eut un vrai échange, la communication est passée !

La réunion s'est organisée comme un véritable lieu de rencontre et de partage, d'échanges de témoignages et de soutien mutuel : « On pouvait aller vers les renseignements désirés en évitant les autres. » L'ambiance est restée sereine, permettant une réelle distance vis à vis du problème, amenant à des rencontres plus souples et plus agréables. Une fille-DES raconte : « On pouvait facilement rencontrer des personnes capables de nous aider dans notre parcours ou échanger nos expériences. »

Pour certaines filles-DES, la réunion s'est révélée très utile, permettant la mise en place de démarches concrètes et parfois, la révélation que celles-ci étaient réalistes et réalisables. Ainsi l'une d'elles a commencé des démarches en vue d'un éventuel procès. Elle précise : « Le contact direct avec un avocat, Madame Sourcis, parlant des procès en cours a provoqué le déclic pour commencer mes propres démarches. » Cette même personne ajoute : « J'ai été surprise car les questions étaient vraiment pertinentes. Les hommes surtout étaient présents et posaient des questions très intéressantes. »

L'intervention du Docteur Collardey a provoqué de nombreuses réactions positives. Ce fut, pour beaucoup, la rencontre avec un médecin au visage accueillant et chaleureux, humain. Il est rare de croiser un médecin ayant ce niveau d'écoute, de temps et d'investissements.

Madame Buxin, psychologue, s'est également montrée très présente. Elle répondait aux questions avec cœur et attention. Plusieurs d'entre nous ont pu trouver auprès d'elle, une aide concrète, une direction à suivre dans la recherche d'un équilibre personnel parfois si difficile à organiser lorsqu'on est touché par le DES.

Nous tenons à remercier tous les intervenants pour leur temps et leur patience. Florence et Jean-Paul Cavalier ont merveilleusement partagé leur expérience de l'adoption. Leur témoignage et leur aide demeurent importants au sein de l'association.

Le succès de cette réunion nous a montré la voie à suivre. L'expérience sera renouvelée et il serait intéressant de l'étendre à toute la France au sein de nos réseaux de province.

Eveline Ropert.

LE RÉSULTAT DU QUESTIONNAIRE

Sur les 21 questionnaires reçus, voilà les renseignements que nous pouvons tirer :

- 4 filles sur 21 ont déjà des enfants.
- 11 filles essaient d'avoir des enfants, parmi elles 2 en ont déjà : l'une 2, l'autre 1.
- Concernant le Distilbène et l'annonce de sa prise par leur mère, 16 filles sur 21 le savent depuis plus de 4 ans.
- Vous êtes la moitié à vouloir faire connaître l'association et aider d'autres jeunes femmes.

Ce questionnaire distribué le 26 avril pourrait nous permettre, si d'autres filles le remplissaient, de mieux vous connaître et de mieux répondre à vos attentes. **N'hésitez pas à nous le renvoyer rempli !**



S'INFORMER ET SE RENCONTRER : LES GROUPES DE PAROLE

Nous avons lancé, il y a quelques mois avec Laurence Fouilland, l'idée de réunir chaque trimestre plusieurs filles et garçons touchés par le DES. Les réunions ayant un but d'échange et de partage d'expériences. Rassemblant une dizaine de filles aux parcours multiples : grossesses menées « normalement » ou alitées et surveillées, grossesses « spontanées » ou à la suite de traitements ou de procréations médicalement assistées, démarches d'adoption en cours ou sans être intéressées par la grossesse pour l'instant, voulant s'informer. Leurs conjoints étant présents ou mis à contribution pour garder les enfants à la maison !

Après avoir survolé différents thèmes susceptibles d'engager des débats intéressants : les relations mère-fille-DES, les grossesses alitées et leur gestion au quotidien, les procréations médicalement assistées, le désir d'enfant... il nous paraît intéressant dorénavant de définir un thème à l'avance en prévoyant un débat autour d'intervenants.

La prochaine réunion aura lieu chez :
 Jean-Paul et Florence Cavalier
 10 rue Anatole France
 78330 Fontenay Le Fleury
 Tél. : 01 34 60 21 92

Liaison directe Montparnasse à 35 min. sinon à coté de Versailles

Date de la réunion : le 26 septembre 1997 à 20H

Thème : L'ADOPTION

Intervenants : - Brigitte Godde, 45 ans, mère de 4 enfants confiés par la DDASS (18, 15, 13 et 10 ans) et connaissant tous les aspects juridiques de l'adoption.

- Anne-Françoise et Pierre Celestin, parents de 3 enfants d'origine Sri Lankaise adoptés au Liban (5 ans, 3 ans et quelques semaines)

- Jean-Paul et Florence Cavalier, parents adoptifs de 3 enfants d'origine Vietnamienne (4 ans (jumelles) et 2 ans)

- Laurence et Pascal en pleines démarches auprès de la DDASS en vue d'avoir leur agrément.

- Nous prévoyons aussi la venue d'une jeune femme célibataire ayant adopté un enfant confié par la DDASS.

Téléphonez-nous si vous êtes intéressés par cette réunion.

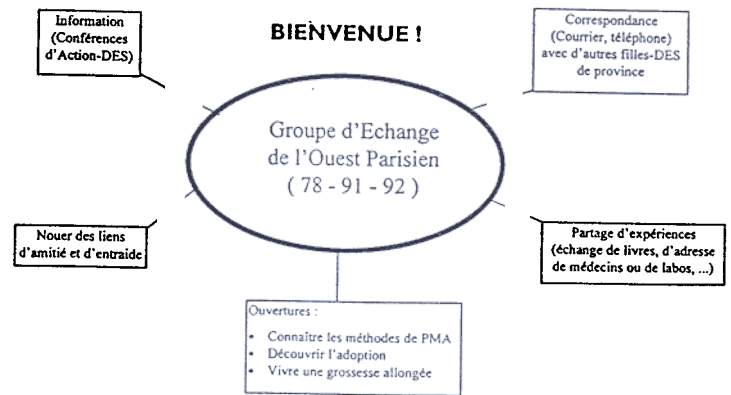
Réunion suivante : les grossesses alitées et leur gestion quotidienne, le 12 décembre même lieu, même heure.

Nombreuses êtes-vous à être actuellement alitées car enceintes, merci beaucoup de participer par vos témoignages à cette réunion ! Contactez nous !

Infirmières, sages-femmes, médecins, gynécologues, votre expérience peut aussi être utile !

FACE AU DISTILBENE

- . Vous vous posez des questions
- . Vous vous sentez seule
- . Vous aimeriez agir



PRENEZ CONTACT AVEC NOUS

Solidarité oblige ! Si vous avez des difficultés financières, ou si vous ne souhaitez pas renouveler votre adhésion, dites-le nous. Merci.



CRÉATION D'UN GROUPE DE PAROLE POUR LES MÈRES-DES.

Nous sommes très heureux de vous annoncer la création d'un groupe de parole destiné aux mères, chez une mère de 5 enfants DES formidable ayant déjà des petits enfants et connaissant bien le Distilbène.

Alors, mamans culpabilisées, angoissées ou tout simplement désireuses d'échanger, contactez

Anne Levesque - 2 rond point de l'étoile - 92420 Vaucresson - Tél. : 01 47 41 11 41

CONTACTS

Véronique et son mari ont perdu il y a quelques années un enfant né de façon prématurée, Véronique recommence les traitements médicaux pour avoir un enfant. N'hésitez pas à la contacter pour lui apporter votre soutien. Véronique BLAIN, 11 rue d'heurdy 45140 BOULAY LES BARRES 02-38-75-38-60.

Une Mamie inquiète de l'algodystrophie du genou développé chez sa petite fille de 12 ans qui est plâtrée et marche avec des béquilles attend vos témoignages si un de vous avez rencontré un cas similaire. Le journal transmettra.

Des examens ont révélé chez Valérie un utérus de très petite taille (voire non développé) qui ne lui permettrait pas (d'après son gynécologue) de faire grandir un embryon au delà du cinquième mois. Valérie prend actuellement une pilule contraceptive fortement dosée et appelée « Ovanon ». Elle aimerait trouver des contacts auprès de l'association. Existe-t-il des cas similaires au sien ? Existe-t-il un traitement susceptible de faire grossir l'utérus (pilule, opération) ? Si l'utérus ne se développe pas, existe-t-il une solution ?

Tous vos témoignages à ce sujet seront les bienvenus.

NOUVELLES BRÈVES

Notre association est présente maintenant à la maison des associations au Forum des Halles, 14 Grande Galerie - 75001 PARIS

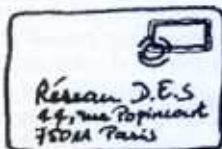
01-42-33-74-00. Une permanence est assurée le 1er vendredi du mois par Ghislaine Desplanches (sage femme à la retraite). Pour toute information, vous pouvez composer le 3615 ASSOPARIS.

Le site Internet de Des-Action USA (<http://www.desaction.org>) a mis en place un lieu de rencontre destiné aux personnes exposés aux DES afin d'échanger information, histoire personnelle, soutien, vous pouvez le trouver sur plusieurs serveurs sous le nom alt.support.des

Le prochain numéro de Solidarité DES sera consacré aux relations mère-fille DES et à la place du conjoint face au problème du DES. Envoyez-nous vos témoignages. Florence Cavalier, 10 rue Anatole France 78330 Fontenay-le-Fleury

CARNET ROSE

Bienvenue à Constance Levesque née en France et Thimothée Cales né au Viêt-nam



Courrier

Je vous écris pour vous faire part de mon étonnement de ne trouver aucun article portant sur les conséquences du Distilbène sur la 3ème génération. En effet, dans votre bulletin d'information, j'ai déjà trouvé des réflexions sur les mères-DES (culpabilité), sur les filles-DES (problèmes de cancer, de conception, FIV, grossesse extra-utérine, immobilisation pendant la grossesse, adoption, etc.), mais jamais sur les petits enfants. Et pourtant, ils existent :

Ma mère a pris du Distilbène pendant une très grande partie de la grossesse me concernant (années 1965-66).

A la fin de mon adolescence, suivie au Centre Hospitalier de Nantes, j'ai dû subir différentes séances de laser pour traiter des anomalies cellulaires du col de l'utérus, mon problème de DES syndrome étant connu et suivi.

Avant d'entamer une grossesse, j'ai subi une hystérogaphie et une hystérocopie montrant une importante malformation.

J'ai fait une fausse-couche à 5 mois et demi, malgré toutes les précautions prises (alitement...). Le bébé de 750g n'était pas viable.

Pour ma deuxième grossesse, les précautions étaient plus sévères encore (cerclage, toujours alitement...). Mais mon utérus n'a pas voulu faire grandir l'enfant plus de 6 mois. Mon fils est né par césarienne, il pesait 1,270 kg. Pris en charge immédiatement par le service de réanimation du CHU, il a passé ensuite presque 3 mois à l'hôpital.

Les médecins ont d'abord pensé qu'il n'aurait pas de séquelles motrices. Mais son évolution psychomotrice à un an montrait un gros retard. On sait aujourd'hui, après une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique), qu'il a souffert au niveau cérébral. Il restera donc toute sa vie un IMC (Insuffisant Moteur Cérébral). Il est heureux, intelligent, mais on ne sait pas s'il pourra marcher un jour. Les efforts se portent sur les nombreuses séances de rééducation kynésithérapiques. Il faut accepter d'avoir un enfant handicapé.

Et ce handicap. A qui la faute ?... au Distilbène, toujours lui ! Et mon enfant va en subir les conséquences toute sa vie.

Alors, vous comprenez pourquoi maintenant j'aimerais que l'on parle aussi des problèmes des petits enfants-DES. Y aurait-il des parents ayant plus de recul face à cette expérience et qui accepteraient de la faire partager ? Etre isolé n'est pas très facile.

Myriam LETERTRE - FERRY - 44520 OUDON - Tél : 02-40-83-81-50

J'en profite pour vous faire part de mon expérience et envoyer un message d'espoir à toutes les mamans qui hésitent à engager une deuxième grossesse après une première expérience difficile. En effet, ma fille aînée était née prématurée après une longue hospitalisation pour tenter de retarder l'accouchement. Je viens d'avoir un deuxième bébé, un petit garçon qui a maintenant 3 mois et qui est né à terme. Bien sûr, j'ai dû rester allongée pendant la majeure partie de ma grossesse mais je n'ai pas été hospitalisée et je n'ai eu besoin que de peu de traitements et surtout, j'ai un bébé en pleine forme qui est rentré avec moi à la maison au bout de 4 jours !

SOLENE

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 (Cycla-diène®) et Cycloestrol (Hexoestrol®).

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.

Rédaction : Céline Motti

Dessins : Laurence Fouillard

Mise en page : William Le Flou

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