

Solidarites

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 13 - AVRIL 1998

EDITO *Le risque de prématurité existe, en parler ne le crée pas mais en parler le mieux possible c'est vous donner les moyens de vivre cette situation plus sereinement.*

Avec l'arrivée du printemps nous est parvenue une nouvelle encourageante suite à notre demande d'assimilation de la grossesse D.E.S. à la grossesse gémellaire en ce qui concerne les congés de maternité. Nous avons reçu cette réponse :

Madame la Présidente,

Vous avez appelé l'attention de Monsieur Bernard KOUCHNER, Secrétaire d'Etat à la Santé, sur la douloureuse situation des jeunes femmes enceintes concernées par l'exposition au distilbène in utero.

Vous lui faites part notamment de votre souhait qu'elles puissent bénéficier, en raison des risques présents tout au long de leur grossesse, d'un allongement de leur congé de maternité.

Soyez assurée que Monsieur le Ministre est très sensible aux nombreuses difficultés qu'elles rencontrent, tant sur le plan matériel que physique et psychique.

A sa demande, ses services vont étudier très attentivement ce dossier, et je ne manquerai pas de vous faire connaître la suite qu'il pourra lui être réservée.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de ma considération distinguée.

Alain Manville

EXPOSITION AU D.E.S : LA PRÉMATURITÉ EST-ELLE INÉLUCTABLE ?

QUELQUES CHIFFRES POUR MÉMOIRE

Le nombre de femmes enceintes traitées par le Distilbène, entre 1950 et 1977, a été estimé à 200000, par la Commission de Pharma-covigilance du Ministère de la Santé. On peut donc évaluer à 80000 femmes et 80000 hommes le nombre d'enfants exposés issus de ces grossesses (le taux de fausses-couches ayant été de 20 % environ).

Parmi les conséquences de cette exposition, chez les femmes, on note une fréquence élevée de troubles de la reproduction, allant de l'infécondité à l'accouchement prématuré. Ainsi, 39% des femmes exposées souhaitant une grossesse deviennent enceintes, contre 58% des femmes d'une population témoin.

Une enquête française, publiée en 1989 (1), fait état d'une fréquence élevée des grossesses extra-utérines (15% contre 2% dans la population témoin), des fausses-couches du premier trimestre (31% contre 9,6%) et des fausses-couches tardives du deuxième trimestre (11% contre 0,4%).

Au total, seules 41% des grossesses débutées aboutissent à la naissance d'un enfant vivant, prématuré ou à terme (contre 81 % dans la population témoin).



QUELQUES HYPOTHÈSES

L'effet de l'exposition in utero au Distillène peut concerner différentes parties de l'appareil génital féminin. Les anomalies du col de l'utérus et de la cavité utérine sont responsables de la plus grande fréquence de la prématurité. Ces anomalies sont d'autant plus fréquentes que l'exposition au D.E.S a été plus précoce.

Le col est en général plus court et moins tonique. Au cours de la grossesse, il aura tendance à s'ouvrir précocement, réalisant ainsi une "béance".

Quant à la cavité de l'utérus, l'anomalie la plus fréquente concerne son volume et sa forme : il est plus petit, avec une forme en T et un rétrécissement en son milieu. Ceci explique sa difficulté à se distendre au cours de la grossesse, entraînant l'apparition de contractions précoces.

QUELLE PRISE EN CHARGE PROPOSER ?

L'exposition au D.E.S n'est parfois découverte qu'au détour d'un accident de la grossesse : fausse-couche tardive ou accouchement très prématuré. Pour une bonne prise en charge, il est extrêmement important d'être informée de cette exposition avant tout début de grossesse et d'en avertir son gynécologue. Il pourra ainsi vous proposer un bilan.

En effet le risque de prématurité sera d'autant plus élevé que le col sera petit et que la radio de l'utérus montrera des anomalies sévères. Mais, à **condition d'avoir une grossesse bien surveillée**, les femmes exposées au D.E.S dont la grossesse dépasse le troisième mois ont de bonnes chances de mettre au monde un enfant vivant.

La prise en charge de ces grossesses fait appel à différentes mesures, qui seront proposées en fonction de l'évolution de la situation, appréciée à l'occasion de consultations régulières. Le diagnostic précoce de la grossesse permettra de planifier leur mise en oeuvre.

Le suivi des grossesses chez les patientes exposées au D.E.S doit se faire dans des centres connaissant bien cette pathologie.

Le choix de la maternité est donc un élément important dans l'organisation de la prise en charge de ces grossesses. Elle doit comprendre une unité pédiatrique permettant d'accueillir les nouveau-nés prématurés ou de petits poids.

La réduction de l'activité fait l'unanimité de toutes les équipes médicales. Elle doit intervenir suffisamment tôt dans la grossesse, imposant un arrêt de travail précoce et un repos à domicile. Ce repos sera plus ou moins "strict", selon l'état du col et l'importance des contractions utérines. Il pourra aller d'une simple diminution de l'activité avec suppression des efforts ménagers et des courses, mais autorisation d'une sortie par jour à un **repos strict au lit**, en position allongée, parfois avec jambes surélevées, interdiction totale de se lever, interdiction des rapports sexuels...

Cette situation sera d'autant mieux acceptée qu'elle aura été anticipée et organisée (négociation avec l'employeur, mesures familiales ou sociales d'assistance). La prise en charge médicale sera alors assurée grâce au réseau de sages femmes et d'hospitalisation à domicile. Ces mesures permettent d'éviter les déplacements trop fréquents et de limiter, en toute sécurité, les consultations à l'hôpital. Le passage régulier d'une sage femme ou d'une infirmière permet également d'instaurer une relation de confiance bénéfique, permettant souvent de dédramatiser la situation. Elle permet également, dans ces conditions, de proposer à la future maman des séances de préparation à la naissance.

Le cerclage (faufilage d'un fil autour du col destiné à le maintenir fermé) n'est pas systématique. En outre, il ne garantit pas un accouchement à terme et ne dispense pas des autres mesures. Il est en général proposé après un antécédent de fausse couche tardive ou d'accouchement très prématuré, ou bien lorsque le col est estimé trop court. Il doit être pratiqué dans le courant du troisième mois, après la première échographie dite de "morphologie précoce". Il a lieu le plus souvent sous anesthésie générale, nécessitant au moins une hospitalisation d'une journée.

L'hospitalisation et les traitements ne sont pas non plus systématiques. Ils n'interviendront qu'en cas de contractions utérines non calmées par le repos ou de raccourcissement du col, ou encore si le repos n'est pas possible à domicile.

Si, malgré toutes ces mesures, la menace d'accouchement prématuré se précise, les progrès de la réanimation néonatale font, qu'au delà de 5 mois, on ne parle plus de fausse couche tardive mais de très grande prématurité. Certes, la partie n'est pas pour autant gagnée mais les chances de survie sans handicap des enfants sont plus importantes. L'administration de corticoïdes à partir de 5 mois de grossesse, lorsque la situation est jugée très à risque d'accouchement prématuré, a fait la preuve d'une efficacité sur le poumon et le cerveau du fœtus, en diminuant le recours à l'assistance respiratoire et la fréquence des hémorragies cérébrales après l'accouchement.

La prise en charge précoce et adaptée de la grossesse imposant, au minimum, une réduction importante de l'activité est indispensable. Ces mesures, à priori difficiles à supporter, le seront mieux si vous y êtes préparées. N'hésitez pas à solliciter l'expérience et les conseils de l'association Réseau D.E.S France et à relire "Au lit, mais avec le moral" ainsi que tout le numéro de Mars 1997 !

C'est à ce prix que seront évités ou retardés un grand nombre d'accouchements prématurés.

Drs Ghada Hatem et Sylvie Bulwa
Hôpital des Métallurgistes
9, rue des Bluets 75011 Paris

Bibliographie

- B. Blanc, *Les enfants du distillène*, Ed Arnette
- A. Cabau, *Accidents de la reproduction et stérilité chez les femmes exposées au D.E.S in utero*, *Contraception, Fertilité, Sexualité* - 1996. Vol 24. N° 4.

QUELQUES CONSEILS PRATIQUES

Et si bébé naît plus tôt, voici quelques conseils de Anne-Françoise Sachet sage-femme.

Cela peut arriver malgré tous vos efforts et ceux de l'équipe médicale. Ne culpabilisez pas ; vous avez fait ce que vous avez pu. Maintenant il faut aider votre petit bébé à vivre : il a besoin de vous. Si c'est possible allez le voir tous les jours téléphonez souvent pour avoir de ses nouvelles. Touchez le portez le peau contre peau et demandez à l'équipe médicale si vous pouvez laisser un objet portant votre odeur : (foulard, mouchoir).

Parfois il est possible de passer de la musique dans les couveuses, composez lui alors une cassette.

Malgré tout, n'oubliez pas de vous occuper de vous: vous venez d'accoucher vous avez besoin de soins médicaux et de repos. Pensez que votre bébé a besoin d'une maman en forme.

L'idéal est que vous puissiez lui donner votre lait car le lait d'une maman qui a accouché prématurément est différent car adapté à son bébé.

Tirer son lait à l'aide d'une machine (électrique ou manuelle) n'est pas toujours drôle mais 6 fois par jour au moins c'est un lien pluriquotidien avec son bébé.

Enfin profitez qu'il ne soit pas encore à la maison pour terminer les préparatifs (chambre de bébé) et passer de bonnes nuits!! Ayez confiance en l'équipe médicale mais surtout en votre bébé et vous mêmes PARENTS !!

TÉMOIGNAGES

Un soutien pour nous filles D.E.S. peut s'avérer très utile car si nous pouvons avoir à gérer la culpabilité de nos mères pendant nos grossesses difficiles que dire de notre propre culpabilité à mettre au monde de tout petits bébés, loin de l'archétype du bébé parfait montré dans les magazines.

Ainsi pour toutes celles et ceux qui le souhaitent, nous vous rappelons qu'un réseau d'écoute téléphonique existe dans plusieurs départements et que vous pouvez nous faire parvenir votre courrier avec vos coordonnées si vous désirez correspondre avec d'autres jeunes femmes ou couples ayant connu le même parcours que vous.

Florence Cavalier

Isabelle et de Laurent :

parents d'une petite Clara décédée après 4 semaines d'hospitalisation suite à un accouchement à 6 mois et demi.

"Concernant les prématurés j'aimerais dire aux parents qui connaissent cette situation que le parcours sera long, difficile et angoissant pour certains mais que vous

retrouverez certainement votre bébé en forme chez vous dans quelques semaines.

Son séjour au service néonatal ne sera pas facile mais cette expérience vous fera grandir et vous permettra de réaliser à quel point la vie est fragile.

Sachez que votre bébé a besoin énormément de vous et qu'il ressent parfaitement votre présence.

Ne vous fixez pas sur le poids : donnez lui beaucoup d'amour, parlez lui chantez lui une chanson. Essayez de participer le plus possible aux soins : change, température...

N'hésitez pas à communiquer avec les infirmières elles sont souvent très proches des parents.

Si vous voulez vous pourrez prendre des photos : un appareil jetable avec flash fait très bien l'affaire; car il est dur d'être loin de son enfant et une photo c'est une partie de lui. Et pourquoi ne pas essayer de faire des massages à l'huile d'amande douce ; les bébés dans les couveuses ont souvent la peau très sèche.

Et quand vous verrez alors son premier sourire sur son visage vous aurez peut être des frissons partout et là vous saurez que rien ne sera comme avant et que vous aimez votre bébé très très très fort..."

Suzanne ROUDET :

"Ma gynéco m'a fait arrêter mon travail assez rapidement (...) j'avais droit à de nombreux examens pour surveiller le fœtus; je n'arrivais plus à alimenter correctement le bébé, il ne grossissait plus. Les médecins ont décidé de me faire hospitaliser dans un autre établissement (à Chambéry)car le centre de néonatalogie prend en charge les tout petits bébés de Savoie et haute Savoie (Annecy ne peut garder les bébés qu'à partir de 32 semaines de grossesse et j'étais encore loin du compte.)

Quand j'ai appris qu'il fallait que je parte dans un autre hôpital mon moral a vraiment chuté mais on m'a bien expliqué que la meilleure couveuse est le ventre de la maman il fallait donc que je me déplace avec mon bébé (...)

Le chef de service et le pédiatre ont donc décidé de me faire accoucher; j'étais exactement à 28 semaines et 4 jours de grossesse.

On m'a donc fait une césarienne sous rachis cela a été relativement rapide et j'ai pu voir 1 seconde mon bébé. Mon plus grand bonheur a été de l'entendre hurler j'avais si peur qu'il soit sans vie ou que l'on soit obligé de le réanimer avec toutes les conséquences que l'on connaît(...)

Mon petit Guillaume pesait 1 k 040 et mesurait 35 centimètres il se battait pour vivre et moi de mon côté j'essayais rapidement de reprendre quelques forces pour le voir. (... J'attendais avec impatience ce moment mais j'appréhendais cette rencontre le voir si petit avec tout cet appareillage pour l'aider à vivre !

Je n'ai pu le voir que quelques minutes, deux infirmières étaient à mes côtés pour m'expliquer le fonctionnement de la couveuse, les perfusions, la sonde gastrique... et moi j'étais là devant lui, si petit, à pleurer toutes les larmes de mon corps, je n'ai rien entendu de toutes ces explications (...) Je ne supportais pas de voir souffrir mon bébé j'étais responsable de lui de sa vie et j'éprouvais un fort sentiment de culpabilité.

Je me rendais tous les jours au centre de néonatal en restant un peu plus de temps, quel bonheur de le toucher de le frôler et de le voir réagir à mes caresses, à ma voix.

Moi aussi je reprenais des forces : mon petit gar-à-on se battait pour vivre, il fallait qu'il ait une maman forte.

Mais au bout de 14 jours il fallait que je quitte la maternité et rentre à la maison Ce fut encore une dure épreuve, car encore faible ne pouvant faire 50 kilomètres tous les jours pour le voir. (...)

Au bout de 3 semaines mon bébé a été transféré à l'hôpital d'Annecy, il allait mieux : j'ai passé des heures à le caresser, à le voir dormir, à lui donner le biberon; plus rien autour de moi n'existait(...)

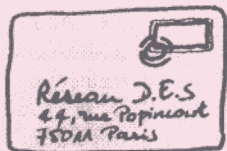
Quand enfin Guillaume est arrivé à la maison, j'avais demandé l'aide d'une puéricultrice du centre de PMI (...). Aujourd'hui Guillaume est un joli petit gar-à-on de 8 kilos qui commence à parler et à marcher (...) Je regrette quand même certaines choses : il y a un manque total d'aide psychologique avant et après la naissance du bébé. Il devrait exister des aides extérieures en milieu hospitalier (des mamans qui aient connu la même expérience et qui puissent parler avec les mamans alitées) de ce côté il y a un vide énorme(...)

Je pense que l'on ne sort pas indemne de toutes ces épreuves par moments je me sens comme une écorchée vive, les nerfs à fleur de peau. (...)

"Dans la vie on avance avec les échecs" disait ma gynéco. Alors, que toutes celles qui ont commencé des traitements, fécondations, adoptions...ne baissent pas les bras. Il faut se battre, la vie en vaut le coup.

(....) j'ai accouché en mai dernier, à 5 mois et une semaine d'une petite Dorianne pesant 700 g. Malgré cinq mois d'alitement plus cerclage je n'ai pu gagner que 15 jours sur ma précédente grossesse. Je vous écris d'ailleurs de la chambre d'hôpital où mon bébé dort. Quatre mois déjà d'hospitalisation ! Une des particularités de l'accompagnement des très grands prématurés, c'est que l'on ne peut jamais rentrer dans la joie de la naissance car la santé du bébé est hyperlabile. (...)

Aujourd'hui Dorianne pèse 5 Kg et c'est un bébé heureux de vivre !



Courrier

A propos des grossesses alitées si vous désirez avoir le témoignage et les conseils d'une maman alitée durant ses 2 grossesses vous pouvez écrire à

Anne Maria Grosjean

42 bis rue de Maubeuge 59000 LILLE

"Je suis donc maman de 2 enfants que j'ai attendus de longs mois de tout mon cœur comme toutes les futures mamans, mais en restant strictement allongée sur le dos, espérant chaque jour parvenir à garder mon enfant jusqu'au lendemain... Mais cette angoisse permanente de l'instant d'après, de ce qui pouvait arriver malgré tout, oui même cela prend un sens aujourd'hui, puisque Aricie et Lilian sont là, en pleine forme tous les deux.

Alors, quoi dire à une future maman ET à un futur papa ? Qu'il faut s'accrocher, y croire par-dessus tout. Que la vie est obstinée, et que, jour après jour, elle GAGNE.

.....

"Je suis née en 1972. Cela fait 3 ans que j'espère avoir un enfant. Au départ je ne me suis pas trop inquiétée (...) J'ai un utérus de 6,5 cm en T, une absence de glaire. En 2 ans j'ai subi 8 IIV et une FIV sans résultat. Aujourd'hui je ne sais plus si je dois poursuivre tous ces traitements lourds, longs, douloureux pour avoir une petite chance d'avoir une grossesse très risquée.

Appel donc à témoignages :

Hélène Braye

304 rue Montgolfier 59100 Roubaix.

.....

Après 2 ans d'attente nous allons finalement avoir notre 2ème bébé. Vers 4 mois et demi j'ai commencé à ressentir des contractions assez fréquentes et mon médecin m'a prescrit le repos complet et un médicament pour "calmer" ces contractions (j'ai 2 utérus cloisonnés) Alors en tant que "fille DES" surgit cette angoisse du médicament pendant que l'on attend un enfant : on ne peut s'empêcher de penser que l'on est peut être en train d'avaler un "nouveau Distilbène". D'un côté on est tiraillé par l'angoisse et de l'autre par le désir de préserver à tout prix cette petite vie qui est en nous.

Certaines d'entre vous ont elles connu ce problème ? Et y a t il de jeunes ou futures mamans "DES" dans ma région ? Merci de me contacter.

Christelle Lallement

Route de Nolay - 21340 Ivry en montagne

CARNET ROSE

Envoyez-nous vos faire-part annonçant l'arrivée de votre enfant. Cela est toujours un rayon de soleil pour nous tous !

AMBRINE, née le 10 novembre 1997
fille d'Emanuelle et Majid El Massaoudi

CAMILLE, née le 15 novembre 1997
fille de Corinne et Eric Savatte

Permanence de l'Association

Désormais "Réseau-D.E.S" a une permanence de 14 à 18 heures le premier vendredi de chaque mois à la Maison des Associations de Paris (Forum des Halles niveau 3, Grande galerie CIDEX 116 - 75045 Paris Cedex 01).

Permanence assurée par Ghislaine Desplanches, sage-femme.

Les prochains numéros de "Solidarités .D.E.S." seront consacrés à :

N° 14 Image de Soi : sa représentation personnelle

N° 15 Deuil de l'enfant à faire, suite à une fausse couche précoce ou tardive - Deuil de l'enfant qu'on ne peut concevoir.

Pour nous aider à préparer ce numéro un peu difficile le prochain groupe de parole du Vendredi 5 juin sera consacré à ce sujet, avec la participation d'un collaborateur du professeur Hanus, directeur du centre d'études de thanatologie.

Si vous êtes intéressés et dans la mesure de notre capacité d'accueil (20 à 25 personnes) merci de nous écrire pour nous signaler votre présence.

Réunion comme d'habitude au
20 rue Anatole France 78330 Fontenay le Fleury
chez Jean-Paul et Florence Cavalier à 20 heures.

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

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

Rédaction : Florence Cavalier, Anne Levadou
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés