



Samedi 22 octobre 2011

Salle Couvelaire, Hôpital St Vincent de Paul – Paris

**Cérémonie de remise de la Croix de Chevalier de l'ordre national du Mérite
à Anne Levadou, Présidente de Réseau D.E.S. France**

Discours du Pr Michel Tournaire, missionné pour remettre cette distinction à Anne Levadou.



Qu'est-ce que le mérite ?

D'après les dictionnaires, c'est ce qui rend une personne digne d'estime, de récompense.

Pour savoir si Anne est digne de récompense, j'ai un peu réfléchi et beaucoup consulté par mail, parmi les membres de l'association et au dehors.

Pour dresser son portrait, je me suis permis de disséquer notre lauréate en quatre quartiers : Anne la citoyenne, Anne la lobbyiste, Anne la communicante et Anne le leader.

Je dois dire que j'ai adoré cet exercice et que suis très heureux d'être parmi vous à cette occasion, pour rendre hommage à Anne et, à travers elle, à votre remarquable association.

ANNE LA CITOYENNE GÉNEREUSE

Le premier signe de générosité se trouve dans le choix de son métier : infirmière, qu'elle a exercé à l'hôpital Saint André à Bordeaux.

En 1970, elle suit François, ingénieur à l'Agence Spatiale Européenne, en Hollande, où elle élève ses enfants, mais se met bien vite au service de la population :

- aide aux personnes handicapées,
- travail dans des services médicaux,
- études de thérapie de couple,
- en 1982, elle est élue parmi les membres du Conseil Supérieur des Français à l'Étranger.

Anne et François sont aussi actifs politiquement. Ils ont créé une nouvelle association pour les français des Pays-Bas pour faire balance à celle qui existait, à qui ils trouvaient une trop forte tendance droitnière.

Ils ont réussi à obtenir de François Mitterrand un texte de soutien pour leur revue, chose très rare.

Notez qu'ils ont été ainsi les premiers à rapprocher les noms Mitterrand et Hollande.

En 1987, cette famille est touchée par le DES, en la personne de Véronique.

Actuellement, Anne continue ses actions généreuses pour la population. Ainsi je me suis laissé dire qu'elle faisait part de son expérience au service d'aide à domicile de la région de Mont de Marsan .

D'après nos conversations et les images livrées par *Skype*, je peux dire qu'Anne et François sont aussi des grands-parents attentifs et actifs, malgré l'éloignement entre les Landes et les Pays-Bas.

ANNE LOBBYISTE TENACE

Ce terme de lobbyiste, qui était un peu péjoratif, décrit un mode d'action indispensable, reconnu maintenant, en particulier à Bruxelles. Anne pratique cette activité depuis longtemps.



- Auprès du ministère chargé de la santé : ceci s'est concrétisé par l'obtention d'une subvention annuelle qui persiste, ce qui est un succès remarquable en cette période de vaches maigres.
- Auprès de l'AFSSAPS, par des contacts personnels avec les décideurs, qui ont conduit cette entité à prendre en compte le DES par des réunions spécifiques, par des soutiens à la recherche et par des recommandations officielles aux médecins. Auprès de l'agence d'évaluation, l'ANAES, ce qui a abouti, entre autres, à des recommandations sur l'hystéroplastie .

Le grand prix du lobbying doit être attribué à Jean-Pierre Sueur et Anne pour l'amélioration de la prise en charge du congé maternité pour les « filles DES ».

Cette histoire est exemplaire : lorsqu'Anne m'en avait parlé j'avais exprimé un fort doute sur les chances de succès, me souvenant des difficultés qu'avait rencontrées Emile Papiernik pour obtenir une petite amélioration pour les grossesses gémellaires.

Cette réussite montre qu'avec méthode et ténacité il est possible de déplacer des montagnes. Un sincère bravo à tous les deux.

Le rôle des associations de patients est enfin admis maintenant. L'association Réseau DES France a été pionnière, en parvenant à être reconnue depuis longtemps dans de nombreuses instances.

ANNE COMMUNICANTE RESPONSABLE

- Pendant 10 ans, elle a été membre du comité de rédaction, aux Pays-Bas, de *L'Echo des Polders*, publication gratuite diffusée à 5500 exemplaires.
- *La Lettre*, avec 4 publications annuelles représente un travail monumental pour Anne, Nathalie et celles ou ceux qu'elles savent motiver pour rédiger des articles. Bravo pour la qualité de cette liaison avec les membres de l'association et avec l'extérieur.
- On doit citer d'autres publications :
Une brochure grand public sur le DES
Des fiches techniques sur des sujets tels que fertilité, suivi gynécologique...
Le guide DES en 2008 dans sa version papier
- Un temps important a été la création du site internet, qui apporte informations et réponses aux questions du public.
- Le colloque de novembre 2010 a fait l'unanimité sur la qualité de l'organisation, avec une publication qui fait un point complet sur le DES.
Ce succès est dû à la généreuse mobilisation des membres actifs de l'association que je me dois de saluer.
- Anne a participé aux actions de la revue *Prescrire*, modèle unique en France de publication médicale indépendante des laboratoires.
Réseau DES France a été reconnu par *Prescrire* pour la qualité de ses actions.
- Enfin Anne a réalisé elle-même ou sollicité de nombreuses interventions dans les médias.



ANNE LEADER A L'ECOUTE

- Il y avait eu des associations DES en France, mais qui n'avaient pas duré.
- En 1994, Anne a créé Réseau DES France, avec son siège à Paris ; puis le centre administratif a été déplacé à Mont-de-Marsan.
- Depuis 1999, le Conseil Scientifique a apporté une caution scientifique aux actions de l'association.
- La mise en place du réseau d'écoute a permis une information et un soutien personnels grâce aux écoutantes bénévoles dont je salue la remarquable action.
- L'aide juridique est une question très sensible, ce que l'actualité confirme, avec cette femme déboutée en Cours de Cassation ce mois-ci, après des actions éprouvantes et coûteuses.

La question à se poser avant de se lancer dans une action en justice est la suivante :
« y a-t'il des chances raisonnables de succès ? »

Certains groupes ont tendance à pousser à des actions.

Anne a trouvé une réponse adaptée, grâce à l'intervention des professionnels de la FNATH sous l'égide d'Arnaud de Broca, qui permet, sur examen de dossier par des juristes et pour une somme modeste, d'évaluer les chances de succès.

C'est un service remarquable pour les familles DES avec, comme d'habitude avec Anne, le souci premier de l'intérêt général.

- Anne a su s'entourer, en mobilisant de nombreux membres bénévoles de l'association dont je tiens à souligner encore le rôle essentiel. Une mention spéciale va bien sûr à François, qui maintient solidement le cap des finances, mais aussi de l'association.
- Elle a aussi le mérite d'avoir découvert une perle en la personne de Nathalie, avec qui elle forme un binôme exceptionnel.

Messages adressés à Anne par les autres groupes DES Action



Le Pr Tournaire laisse alors la parole à Pamela Solère, correspondante de Réseau D.E.S. France avec les autres groupes DES Action de par le monde. Pamela a traduit les messages envoyés par nos amies au-delà des mers et océans, et les en donne connaissance :



Des Etats-Unis :

L'équipe de DES Action USA se joint à nos amies militantes du Réseau D.E.S. France pour féliciter **Anne Levadou** et la remercier d'avoir sensibilisé le public aux conséquences sur la santé d'une exposition prénatale au DES (diéthylstilbestrol). Partant de sa propre expérience, Anne est devenue le porte-parole des femmes et des hommes exposés au DES. Son dévouement à tendre la main à toute personne affectée par le DES, comme sa ténacité à faire apparaître la vérité, ont renforcé les objectifs de recherche et d'information sur le DES partout dans le monde.

La co-fondatrice de DES Action USA, Pat Cody, militante et « mère DES » comme Anne, avait toujours fui les honneurs personnels, disant qu'il faut de nombreux individus et des milliers de voix pour accomplir un changement. Mais celles et ceux d'entre nous qui ont appris l'histoire du DES grâce à Anne et à Pat savent ce que nous devons à leur présidence et à leur exemple. Nous

reconnaissons leurs qualités rares pour rassembler, pour argumenter clairement et pour attirer l'attention sur les conséquences de la catastrophe sanitaire du DES, tout en offrant – comme une mère le ferait – de l'aide et des paroles de soutien avec une générosité sans faille.

DES Action USA salue et félicite notre sœur et collègue pour son engagement ainsi que pour sa capacité à se relier aux autres et à aller de l'avant. Nous remercions également le gouvernement français de reconnaître ainsi sa contribution unique et permanente à la santé et à la protection des personnes exposées au DES partout dans le monde, en lui accordant la distinction de l'Ordre National du Mérite.

Sincères salutations,

Fran Howell, Executive Director,
DES Action USA

Kari Christianson, Program Director,
DES Action USA



D'Australie :

En tant que partenaire de DES Action USA et « groupe-sœur » de Réseau D.E.S France, nous connaissons depuis longtemps les épreuves et les tribulations des groupes DES hors des USA. Il est difficile pour nous d'être reconnus par les instances politiques de nos pays afin que celles-ci s'impliquent dans des actions de santé publique. La preuve des talents exceptionnels d'Anne Levadou, une « mère DES », est d'avoir réussi en tant que présidente, à faire reconnaître les objectifs de Réseau D.E.S. France par l'Etat. Nous admirons Anne Levadou pour son engagement, source d'inspiration pour les groupes DES au-delà des mers. Nous félicitons très sincèrement Anne d'être distinguée par la France, grâce à l'attribution de l'Ordre national du Mérite.

Carol Devine, Coordinatrice,
DES Action Australia-NSW



Du Canada : Barbara Mintzes

Au nom de DES Action Canada :

Nous sommes extrêmement fières aujourd'hui. Nous sommes aussi très reconnaissantes envers Anne Levadou pour tout ce qu'elle a accompli en France et au niveau international pour soutenir les filles, les mères, les pères et garçons, et plus récemment les grand-mères, exposés au DES. Son énergie, son courage, le soutien personnel qu'elle a donné au Réseau DES France et son sens de la justice, nous ont tous frappés. C'est toute la communauté des personnes exposées au DES et de leurs proches qui félicite, de tout coeur, Anne Levadou.

En son nom personnel :

J'ai rencontré Anne Levadou lorsque j'ai travaillé à Amsterdam au début des années 90. J'ai alors été frappée par la « conscience » avec laquelle elle agissait, ainsi que par sa volonté de transformer son angoisse et celle de toute sa famille, sa colère, et toute son énergie, en action

politique. Cela a nécessité beaucoup de courage, de détermination, un fort sens de la justice et de la stratégie. Il a été fantastique de la revoir des années plus tard, au sein du Réseau DES en France - un réseau qu'elle a largement créé et soutenu - et de constater comment cette motivation, ancrée d'abord dans un besoin personnel d'information, d'entraide et de communication, l'avait menée à devenir le pivot d'une organisation; la personne vers qui tous et toutes se tournent. Je suis vraiment ravie de voir Anne Levadou recevoir la médaille de l'Ordre national du Mérite.

Barbara Mintzes

Puis le Pr Tournaire reprend la parole :

Enfin, j'ai fait un sondage d'opinion par mail, qui m'a aidé pour cette intervention. J'avais l'intention de présenter un résultat concentré lorsqu'est arrivé un témoignage qui m'a semblé faire une synthèse de tous les autres. Je ne donnerai pas le nom de l'auteure, mais elle se reconnaîtra.

« Voici les mots qui me viennent quand je pense à Anne :la générosité ++, une très forte ténacité et perspicacité, du courage, de l'humilité, de l'espérance, des idées positives, constructives, beaucoup d'intelligence, de finesse, de capacité d'empathie, de l'humour et du rire. C'est beaucoup et pourtant, tout est vrai... au moins depuis 15 ans que nous la connaissons ! »

Pour CONCLURE, nous devons maintenant répondre à la question de fond : Anne a-t-elle assez de mérite pour recevoir l'ordre national du Mérite ?

Eh bien, Anne, après avoir fait mes totaux, je constate que ta note dépasse de très loin le niveau requis pour recevoir l'ordre national du Mérite. Je me fais donc le porte parole de tous ceux qui sont ici pour te présenter toutes nos félicitations.

Nous allons donc procéder à la remise officielle.

Anne Levadou, au nom du Président de la République et en vertu des pouvoirs qui nous sont conférés, nous vous faisons chevalier de l'Ordre National du Mérite.



Le Professeur Tournaire, selon le protocole, accroche alors la médaille à la veste d'Anne et lui donne l'accolade.



Anne peut ensuite remercier son parrain et tous ses amis présents :



Merci à vous tous d'être là : ceux et celles que j'ai eu le bonheur de rencontrer depuis le début de mon engagement pour la cause DES et tout au long de ces 20 dernières années, comme, vous, toutes nouvelles adhérentes... Cela me touche profondément. Et je n'oublie pas tous les messages d'amitié de ceux qui n'ont pas pu se déplacer et qui sont avec nous par la pensée. .

J'ai été sensible au fait d'avoir été choisie parmi vous tous pour être votre « porte médaille », car, si mérite il y a, c'est bien un mérite collectif. Sans votre accompagnement au cours de toutes ces années, sans votre soutien financier et moral, sans votre confiance, sans l'apport de vos expertises et de vos compétences, je n'aurais jamais obtenu de tels résultats au nom du Réseau D.E.S. France. Mon immense chance est de vous avoir un jour rencontrés et d'avoir pu vous écouter, car, comme le dit le proverbe africain : « si tu veux aller vite, vas-y seul ; si tu veux aller loin, vas-y accompagné. »