



Étude des relations mère fille confrontées au Diéthylstilbestrol (D.E.S). Étude à travers des questionnaires

Lettre d'information

Madame,

Cette étude est réalisée par le Laboratoire de Pathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes en partenariat avec l'association Réseau D.E.S. France.

Le diéthylstilbestrol (D.E.S.) est un médicament censé prévenir des fausses couches qui a été commercialisé dès la fin des années trente. Il a été prescrit à des millions de femmes enceintes à travers le monde, peut-être est-ce votre cas ou celui de votre mère. Il a ensuite été contre-indiqué à cause d'effets délétères graves sur les femmes et leurs enfants (cancers, malformations génitales, stérilité, etc.). Ce n'est que dans les années 90 et avec la mobilisation d'associations que cela devient un problème de santé publique. Ceci a conduit à des procédures judiciaires contre les laboratoires pharmaceutiques ayant commercialisé cette molécule.

Les témoignages des femmes soulignent une détresse importante et des difficultés dans leur vécu. Or, aucune étude n'a exploré les effets psychologiques du D.E.S. C'est dans ce cadre que s'inscrit cette recherche.

En tant que mère ou fille, si vous êtes concernée par ce problème ou que vous souhaitez simplement faire avancer la recherche sur ce domaine, participer à cette étude peut vous intéresser.

But de l'étude :

Elle vise à mieux comprendre les conséquences psychologiques du D.E.S. sur les relations mères-filles en les comparant à un groupe témoin. Il s'agit plus particulièrement d'explorer comment les femmes confrontées au D.E.S. - peut-être vous - se construisent et s'ajustent face aux problèmes de santé et au vieillissement.

Ainsi, nous souhaitons interroger des mères et leurs filles confrontées au D.E.S. (Distilbène® ou Stilboestrol Borne®). Pour mieux comprendre leurs difficultés, nous souhaitons les comparer à un groupe témoin de mères et de filles qui n'ont pas été confrontées au D.E.S.

Les filles participant à l'étude devront obligatoirement être la fille aînée de la fratrie (elles peuvent avoir des frères plus âgés mais elles doivent être l'aînée des filles).

A plus long terme, cette étude vise à aider les professionnels de santé à mieux accompagner ces femmes, si elles le souhaitent en leur apportant un soutien adapté à leurs besoins.

Votre participation :

Que vous ayez ou pas été confrontée au D.E.S., vous aurez à répondre à sept questionnaires qui permettront d'évaluer votre perception de la relation avec votre mère ou votre fille, ainsi que vos sentiments actuels.

Ces questionnaires seront à compléter en ligne ou en format papier (à télécharger sur ce site).

Confidentialité et anonymat :

Cette recherche est confidentielle : toutes les réponses et toutes les informations vous concernant sont uniquement destinées aux chercheurs directement impliqués dans cette étude, et ne seront ni

montrées ni transmises à d'autre. Ainsi, aucune information recueillie dans les questionnaires ne sera divulguée. Votre décision de participer, ou non, à cette étude, est entièrement libre.

Les données sont anonymes. Et pour une meilleure analyse des données de l'étude, seuls le mois et l'année de naissance ainsi que la ville de naissance vous seront demandés.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent, que vous pouvez exercer en vous adressant à Alba MOSCATO ou Aurélie UNTAS (coordonnées ci-dessous). Vous pouvez également vous opposer au traitement des données vous concernant.

Les résultats généraux de cette étude pourront faire l'objet de publications et communications scientifiques, mais votre anonymat sera respecté.

Bénéfices et inconvénients possibles :

L'étude des relations mère-fille confrontées au D.E.S. est indispensable pour faire évoluer les prises en charge actuelles et afin de proposer des soutiens de qualité et adaptés aux besoins de chacune. A l'heure actuelle, aucune étude n'a spécifiquement étudié ces relations. **Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances au sein de la communauté scientifique dans ce domaine.**

Le fait de participer à cette recherche ne comporte pas de préjudice majeur. Nous sommes néanmoins conscients que votre participation peut éventuellement vous mobiliser émotionnellement. **Votre collaboration à cette recherche est volontaire**, vous pourrez donc y mettre un terme à n'importe quel moment (une demande de retrait pourra être faite par écrit ou oralement aux personnes indiquées ci-dessous), sans explication à fournir. Dans ce cas, toutes les informations vous concernant seront immédiatement détruites.

Remerciements :

Votre participation est essentielle à la réalisation de notre projet et nous tenons à vous en remercier. Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir un résumé écrit des conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée. Il faudra alors envoyer un email aux responsables de l'étude. Cette procédure nous permet de garantir votre anonymat.

Des questions sur votre participation :

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez ajouter des commentaires, au cours ou à la fin de l'étude, à propos de son déroulement et/ou de votre participation, n'hésitez pas à contacter les personnes ci-dessous mentionnées :

Responsables de l'étude :

Alba MOSCATO
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé
Université Paris Descartes
71 Avenue Edouard Vaillant
92 100 Boulogne-Billancourt
alba.moscato@yahoo.fr

Aurélie UNTAS
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé
Université Paris Descartes
71 Avenue Edouard Vaillant
92 100 Boulogne-Billancourt
aurelie.untas@parisdescartes.fr
Tél. : 01 76 53 30 50