

# Solidarités

## D.E.S.

Publication

de l'association Réseau-DES France

Numéro 1 - 1er trimestre 1994

## Le D.E.S. nous concerne tous

Une nouvelle année... et une nouvelle association liée au problème du D.E.S.! Encore une, vous exclamez-vous ! Et oui, une de plus. La troisième pour être précis. Pourquoi ? Parce que, sans parler de la disparition de la première, nous n'avons pas trouvé notre bonheur dans la deuxième.

Nous, c'est-à-dire Claire, Clément, Evelyne, Monique, Anne, François, Leny, Nicole, Martine, Laurence et les autres. Filles ou fils DES, mères, pères, maris, soeurs, frères ou tout simplement concernés par cette question. Nous, c'est-à-dire des hommes et des femmes venant de tous les

horizons professionnels ou n'exerçant pas d'activité rétribuée. Nous, c'est-à-dire des mères désireuses de faire partager leur expérience, des filles qui souhaitent échanger des idées, des fils qui aimeraient qu'on se penche un peu plus sur leur situation, des époux ou des pères qui voudraient y voir plus clair, des gens comme vous qui essayent de se rendre un petit peu utile. Car il y a encore beaucoup à faire.

L'information, nous le constatons souvent, n'a pas encore assez circulé. La solidarité est quasi-inexistante, du moins en France. Nous en savons

encore trop peu sur les conséquences du D.E.S. chez les fils et chez les mères. Et nous pensons que pour apporter de l'eau au moulin, toutes les bonnes volontés (motivées !) sont les bienvenues. Parce que le D.E.S. nous concerne tous. Parce que le D.E.S., c'est la sexualité, la maternité, la santé, la vie et la mort. Un problème de société, en somme.

Nous, nous l'espérons, c'est vous qui êtes en train de lire ce premier numéro de Solidarités et qui avez envie de nous rejoindre. En attendant, l'équipe vous souhaite à tous une excellente année 1995 !

### 1995 : élections présidentielles



# Adoption : le récit de Bénédicte

Les itinéraires des filles DES sont multiples et variés. Pour les unes, la vie est pavée de difficultés, pour les autres c'est plus facile. Solidarités veut se faire l'écho de témoignages qui peuvent aider les uns et les autres à se repérer. Pour ce premier numéro, l'histoire de Bénédicte, 33 ans, qui a adopté trois petites filles.

Lorsque Bénédicte se marie en 1988, elle ne s'est encore jamais trouvée enceinte malgré l'absence totale de contraceptifs. Elle veut fonder une famille mais la grossesse attendue n'arrive pas alors que le désir d'agrandir le cercle familial se fait de plus en plus grand. Direction : les consultations de spécialistes. Elle apprend alors qu'elle est "fille DES". Elle peut mettre enfin un mot sur ce qui lui arrive et ressent cela comme un soulagement. Première étape : "Insémination intra-utérine"... puis rien.

Bénédicte commence alors à se renseigner sur l'adoption. Elle avoue avoir toujours été emballée par l'idée d'être maman d'un enfant étranger et cela bien avant de se trouver confrontée à ses problèmes d'infertilité. Elle effectue sa première fécondation in-vitro (F.I.V.) en 1990. C'est l'échec.

L'idée de l'adoption poursuit son chemin dans les esprits de Bénédicte et de Jean-Marc, son mari, lors d'un voyage en Inde. Ils se lancent dans la constitution d'un dossier d'adoption dans ce pays. Mais l'attente est longue. Il y a de nouvelles F.I.V. mais aucune ne conduit à une grossesse.

"Nous naissons parents"

En décembre 1991, Bénédicte confie un nouveau dossier d'adoption à son père qui se rend au Laos. Ce pays ne permet pas les adoptions mais le dossier se fraye un chemin jusqu'au Vietnam. Bénédicte et Jean-Marc se rendent à Saïgon. "Le 30 mars, à 9 h 20, heure locale, nous naissons parents

dans les yeux de notre fille", raconte Bénédicte. "Il n'existe pas de mot pour décrire ce bonheur immense. Bonheur immense, sans limite. Toutes les cellules de mon corps explosèrent de joie", poursuit-elle.

Cette petite fille s'appelle Marion My an. Elle a aujourd'hui trois ans. Bénédicte vit cette éclosion à la maternité dans une grande joie. En parlant de sa fille, elle ne perd jamais l'occasion de préciser que Marion a sa propre histoire. A l'instar d'un enfant porté neuf mois et logiquement attendu au sein du couple, les enfants adoptés arrivent après une longue période pendant laquelle parents et enfants se cherchent et s'attendent. Chacun de son côté connaît désarroi et péripéties.

## Une solidarité nouvelle

Bénédicte fait des recherches au sein de l'orphelinat pour retrouver les origines de Marion My an. Elle connaît ainsi le nom de ses parents biologiques, le lieu de sa naissance, etc... Comme en témoignent les enfants adoptés devenus adultes, c'est loin d'être un détail. Posséder des noms de gens et de lieux permet de s'approprier son histoire personnelle. C'est combler les gouffres parfois immenses qui accompagnent certaines vies.

L'adoption signifie aussi la différence. Son enfant ne ressemble à personne de la famille. On ne retrouve ni le nez du grand oncle, ni les caractères de mamie. Bénédicte estime que c'est une chance

Lors de ce premier séjour au Vietnam, Bénédicte et Jean-Marc rencontrent d'autres parents adoptants. Dans cette nouvelle solidarité qui s'organise entre eux, il est très rare que les discours s'axent autour de la stérilité. On parle avant tout des enfants que l'on attend et de ceux que l'on tient dans les bras.

## La famille s'agrandit

Pour Bénédicte, l'espoir de porter un enfant reste encore très présent. Elle souhaite également le faire pour Marion. "Je voulais lui offrir un miracle, celui de voir mon ventre s'arrondir", commente-t-elle. Une nouvelle F.I.V. est alors effectuée, elle ne donne aucun embryon. A ce moment là, Bénédicte décide que c'est la dernière. Mais le désir de grossesse se réveille encore. Une autre F.I.V. lui est cependant hautement déconseillée. Le choix est difficile. Faut-il arrêter et ne jamais savoir si la dernière F.I.V. ne peut être la bonne ? Après six mois de réflexion, Bénédicte et Jean-Marc retournent à Saïgon. Ils y rencontrent même d'autres filles DES.

En février 1994, la famille s'agrandit de deux petites filles: Laure et Julie. Bénédicte ne tentera plus de F.I.V.. Elle affirme aujourd'hui que l'envie d'une grande famille découle certainement de son infécondité. Elle n'envisage aucunement un quatrième enfant mais avoue garder l'espoir d'une grossesse naturelle pouvant "réparer son image de femme".

Evelyne Ropert

Témoignages, commentaires, questions, débats, suggestions d'articles : nous avons besoin de vous pour nourrir et animer ce journal.

N'hésitez pas à nous écrire.

## Procès

### Un jugement qui se fait attendre

Le procès intenté contre le laboratoire UCB, par deux jeunes femmes victimes du Distilbène\*, a donné lieu à un jugement non définitif en septembre dernier.

Cette décision prise par le Tribunal de Grande Instance (TGI) de Nanterre (Hauts-de-Seine), un jugement "d'avant dire droit", ne tranche pas sur le fond du litige.

Avant de se prononcer sur la responsabilité du laboratoire fabricant le Distilbène\*, le TGI ordonne une expertise. Quatre spécialistes devront d'une part procéder à toutes investigations relatives aux deux jeunes femmes, à leur dossier médical et à celui de leur mère et d'autre part, établir un bilan de l'état des connaissances médicales concernant le D.E.S. en 1967 c'est-à-dire avant la naissance des plaignantes.

Après plus de quatre ans de procédure, Ingrid, 20 ans, et Véronique, 27 ans, vont encore devoir patienter avant l'issue du procès. Elles en attendent non seulement un dédommagement mais surtout la possibilité de faire circuler davantage l'information. Les deux jeunes femmes ont été atteintes d'un adénocarcinome à cellules claires, un cancer rare lié à la prise de D.E.S. par leur mère.

Aux Etats-Unis, plusieurs dizaines de procès ont été favorables aux victimes du médicament. Aux Pays-Bas, des actions en justice sont en cours. Rappelons que le D.E.S. a été prescrit à des millions de femmes dans le monde entier. Les experts évaluent à 160.000 le nombre d'enfants exposés in utéro pendant la grossesse en France. L.S.

## D.E.S. sans frontières

Quelque 70 personnes ont participé au quatrième symposium européen sur le D.E.S. (intitulé "Le D.E.S., un médicament qui ne connaît pas de frontières") qui s'est tenu à Bruxelles au début du mois d'octobre 1994. Cette rencontre, où 13 pays étaient représentés, a permis de faire le point sur les pratiques actuelles et les politiques de santé publique en Europe et en Amérique (USA et Canada) à l'égard du D.E.S..

Parmi les aspects positifs évoqués lors de cette rencontre, la collaboration entre médecins et victimes du "médicament" en France; en Angleterre, une émission de télévision annuelle destinée à recueillir des fonds et qui permet d'informer un large public, aux Pays-Bas, où se trouve la plus ancienne association (13 ans d'existence), de vastes campagnes d'information, en Irlande, une consultation spécialisée dans les problèmes liés au D.E.S. à Dublin (cf encadré).

Côté négatif, les problèmes du D.E.S. restent méconnus en Italie, et, partout dans le monde, les conséquences de l'exposition au D.E.S. chez les fils sont très peu documentées.

La plupart des associations, comme l'a souligné Ellen't Hoen, responsable de l'association Health Action International et présidente du symposium, travaillent à la création d'un registre des personnes touchées par le D.E.S..

Enfin, si l'information reste encore insuffisante dans la plupart des pays occidentaux, elle est inexistante dans les pays du Tiers-Monde. D'où l'idée de D.E.S. Action Pays-Bas, de chercher des fonds pour lancer un programme d'information dans ces pays. Il semblerait, en effet, que le D.E.S. soit toujours administré (ou l'ait été récemment) à des femmes pendant la grossesse dans certains pays.

L.S. et M.M.

### Une consultation spécialisée à Dublin

Une consultation spécialisée dans les conséquences du D.E.S. existe à Dublin (Irlande) depuis 1990. Installée au National Maternity Hospital, un hôpital public, elle a reçu, en 4 ans, près de 500 femmes. Parmi elles, des mères, mais aussi des jeunes femmes qui suspectent une exposition au D.E.S. in utéro et veulent vérifier leur situation.

Au total, une centaine de filles DES ont été identifiées en tant que tel. Selon DES Action Irlande, ce nombre augmente tous les mois.

La plupart des femmes qui consultent ce service s'y rendent d'elles-mêmes, le plus souvent après un contact téléphonique avec l'association irlandaise. Certaines y sont également adressées par leur généraliste.

Avant de mener un protocole qui permet de s'assurer de l'exposition au D.E.S., le médecin rencontre les mères. L'objectif visé à travers cette consultation n'est pas "d'affoler les populations", mais bien au contraire de conseiller les mères et les filles et de rassurer les personnes non-affectées. L.S.

## Première assemblée générale

La première assemblée générale de Réseau-DES France s'est tenue le 10 décembre 1994, à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul (Paris), en présence d'une vingtaine de personnes. Parmi elles, les représentants du bureau de l'association (Anne Levadou, présidente, Martine Mauger, secrétaire, Claire Sarri, trésorière) et les membres du conseil d'administration.

Anne Levadou a rappelé les trois objectifs de Réseau-DES France: l'information du grand public mais aussi des médecins (notamment pour mieux

prévenir les problèmes auxquels sont confrontés les filles DES), le soutien aux personnes touchées par le D.E.S. et la coopération avec le corps médical, les organismes de santé publique et les réseaux DES étrangers. Car c'est en s'inspirant des expériences et en se basant sur des résultats obtenus par les autres (recherches médicales aux Etats-Unis, par exemple) que l'on pourra avancer plus vite, a souligné la présidente de l'association. Il est en effet urgent d'agir dans la mesure où le pic de prescription du D.E.S.

se situe entre les années 1963 et 1973, a-t-elle précisé. Cela signifie en effet que les filles DES atteignent aujourd'hui un âge où elles désirent ou commencent à désirer des enfants et où peuvent donc se poser un certain nombre de problèmes liés à la grossesse.

Par ailleurs, deux réunions d'information à Rennes et à Nantes sont d'ores et déjà programmées pour le mois d'avril (les dates et coordonnées précises seront indiquées dans le prochain numéro de Solidarités).

### Les chemins de l'adoption

En premier lieu, il faut écrire à la DDASS de son domicile. Celle-ci organise un premier entretien visant à apprécier la motivation réelle des requérants. Suivent alors des tests variant légèrement selon les régions : entretiens auprès d'assistantes sociales et de psychologues, examens de santé...

L'agrément s'acquiert neuf mois après la demande écrite. Si la réponse est négative, il est toujours possible de faire appel.

Et après ?

Bénédicte fait part de trois options qui se sont présentées à elle. Il est conseillé de les mener de front.

1) Déposer une candidature auprès de toutes DDASS connues de vous et attendre... longtemps en général. Dans ce cas, il s'agit d'un enfant né sur le sol français.

2) Ecrire aux associations humanitaires dont certaines

branches s'occupent d'adoption (ex : Médecins Sans Frontières). Vous ne devez pas hésiter à écrire beaucoup même après plusieurs refus. Puis suivent de nouveaux entretiens, une nouvelle attente et enfin l'acceptation du dossier.

3) S'en aller ! Il s'agit là de l'option définitivement choisie par Bénédicte. Après avoir constitué un dossier dans les formes et la langue du pays choisi, marchez, pédalez, volez vers ce pays que vous savez ouvert à l'adoption et rendez vous directement dans les orphelinats et les hôpitaux. Il s'agit là d'une démarche très difficile car elle est très solitaire.

Bénédicte s'est rendue au Vietnam, d'autres en Pologne ou en Lituanie. On rencontre beaucoup de nouveaux parents sur ces routes... et beaucoup de sourires, selon Bénédicte.  
E.R.

Cette première réunion a permis d'évoquer un certain nombre de questions : des relations avec les médecins aux difficultés matérielles et financières des femmes qui doivent rester alitées pendant leur grossesse en passant par l'identification des filles DES ou encore l'information des sages-femmes. Autant de questions qui pourront donner lieu à des groupes de travail et/ou des articles dans notre journal.



Solidarités. Publication de l'association Réseau-DES France, regroupant des personnes concernées par le Distilbène\* (Diéthylstilboestrol), 50 avenue Jean Jaurès, 75019 Paris. Directrice de la Publication : Anne Levadou. Secrétaire : Martine Mauger. Réalisation : Evelyne Roppert, Laurence Serfaty. Adhésion à l'association (abonnement au journal inclus) : 100 F. Abonnement au journal (4 numéros par an) : 30 F. Le numéro : 15 F.