

# Solidarités

D.E.S.

Publication

de l'association Réseau-DES France

Numéro 2 - 2ème trimestre 1995

## Révéler, informer et soutenir

Annouer à son enfant, et plus particulièrement à sa fille, qu'elle a été exposée in utero à un médicament qui risque de lui causer quelques soucis dans sa vie de femme, voilà une tâche délicate et douloureuse. D'autant que le DES touche à la sexualité et à la maternité donc à l'intime.

L'information est d'abord source d'angoisse. Pourtant, elle est primordiale. Elle permet aux filles-DES une meilleure prise en charge médicale, notamment pendant la grossesse, mais pas uniquement.

Révéler, aujourd'hui, à une jeune femme ou à un jeune

homme une exposition au DES, ce n'est pas seulement lui dire que sa santé mérite d'être surveillée de près. C'est également lui apprendre l'existence de centaines de milliers de personnes dans la même situation, partout dans le monde. C'est lui expliquer qu'il ou elle peut compter sur un réseau de solidarité international, certes débutant en France, mais plein de projets.

Un groupe de filles s'est déjà constitué. L'enthousiasme et les envies ne manquent pas, malgré les flous du début. Une première réunion où l'on a beaucoup parlé d'enfants nés ou à naître

s'est tenue à Paris. Peut-être faut-il d'ores et déjà penser à élargir le champ de réflexion. Comme par exemple aux Etats-Unis où, grâce à l'activisme de DES-Action, des chercheurs se penchent depuis plus d'un an sur les conséquences à long terme de l'exposition au DES chez les filles, les garçons et les mères.

Ce deuxième numéro de Solidarités-DES vous arrive avec le printemps. C'est l'époque du renouveau, des rencontres, comme celles qui auront lieu en Bretagne au mois d'avril mais aussi à Toulouse et Besançon. Avec des énergies nouvelles en perspective !

### Etats-Unis: une large étude en cours

Des recherches sur les conséquences de l'exposition au D.E.S. ont démarré aux Etats-Unis il y a plus d'un an déjà. Elles concernent les filles, bien entendu, mais aussi les garçons et les mères chez qui les effets du D.E.S. restent encore mal connus. C'est la première fois que garçons et mères seront suivis d'aussi près.

Parmi les axes de recherches concernant les enfants-DES, notons les cancers, les conséquences sur la

reproduction, sur le système immunitaire, sur l'appareil urogénital et sur la sexualité. Chez les mères, toutes les causes de mortalité et de cancers seront examinées. Pour ces recherches, qui seront menées auprès de quelque 19.000 personnes, le National Cancer Institute (Institut du cancer américain) a accordé une subvention s'élevant à près de 3 millions de dollars (environ 15 millions de francs). Cette somme servira, dans un premier

temps, à constituer les groupes de populations comprises dans l'étude, filles, garçons, mères exposés au D.E.S. et des groupes de personnes non-exposées qui permettront de comparer les résultats obtenus.

Ce programme a pu être mis en place notamment grâce au travail et à la mobilisation de milliers de personnes concernées par le D.E.S. aux Etats-Unis. Un exemple à suivre.

Laurence Serfaty

# Témoignages

## L'annonce faite aux filles-DES

Apprendre que l'on est une fille-DES constitue le plus souvent une "nouvelle" difficile à gérer, du moins dans un premier temps. Pourtant, cette information permet aux jeunes femmes d'être mieux armées pour se faire suivre médicalement. D'où la nécessité de dire et d'expliquer sa situation à une fille-DES. Anja et Nicole racontent dans quel contexte elles ont pris connaissance de leur état de santé.

### Informée pour être mieux conseillée

Anja découvre qu'elle est une fille-DES à l'âge de 24 ans. Sa mère, qui vient d'apprendre les problèmes posés par la prise de ce médicament, conseille aussitôt à Anja d'en parler avec son gynécologue.

Anja reçoit d'abord cette nouvelle comme une réponse à ses interrogations. Mariée depuis plus d'un an, elle se désole de ne pas être enceinte. Elle décide donc de vérifier si les difficultés qu'elle rencontre sont liées à sa situation de fille-DES. Les premiers examens révèlent qu'elle a un petit utérus en forme de T. Le médecin lui prescrit un premier traitement.

Cinq années s'écoulent et toujours aucun signe de grossesse malgré les traitements successifs et un suivi médical effectué par une gynécologue spécialiste de la question.

Le médecin propose alors à Anja de tenter une hystérogaphie. Fermement résolue à tout essayer, Anja accepte de subir cet examen délicat. L'exploration de son utérus confirme la présence d'adhérences susceptibles d'empêcher la nidation. Les adhérences retirées, l'espoir renaît.

Quelques mois plus tard, Anja est enfin enceinte. Mais la joie sera de courte durée car elle fait une fausse couche.

Cependant, Anja et son mari restent confiants car ils considèrent désormais que "la mécanique est enfin lancée". Au bout de six années d'attente et après une grossesse vécue allongée à partir du sixième mois, Anja met au monde un petit garçon.

Malgré toutes les difficultés rencontrées, Anja n'en veut pas à sa mère. Au contraire, elle voit dans sa décision de prendre du Distilbène®, un fort désir de garder son enfant. Elle admet que l'envie d'être mère puisse occulter les questions sur d'éventuels risques secondaires à un traitement lors d'une grossesse. Elle-même n'a pas hésité à prendre certains médicaments pour éviter les contractions, tout en prenant soin de noter méticuleusement la nature du traitement afin d'être en mesure de donner des indications précises par la suite.

Elle sait par ailleurs que les conséquences auraient pu être bien plus pénalisantes pour elle. Sa soeur cadette, également fille-DES, ne possède qu'un demi-utérus, un seul ovaire et a malgré tout pu avoir un enfant.

Anja, qui a eu un deuxième enfant en 1992, a, aujourd'hui, presque oublié qu'elle est une fille-DES. Elle connaît cependant les risques de cancer auxquels elle est plus exposée que d'autres femmes. Mais le sachant, elle se fait suivre de façon plus régulière.

Elle estime d'ailleurs comme une chance d'être informée car cela permet de chercher dans la bonne direction et d'éviter de passer à côté des solutions. Anja considère que si elle n'avait pas su qu'elle était fille-DES, elle n'aurait peut-être jamais eu d'enfant.

### Un parcours difficile

Nicole, âgée de 29 ans, a appris qu'elle était une fille-DES il y a deux ans seulement. Car ni elle, ni sa mère, qui ne se souvenait pas avoir pris le médicament, avaient entendu parler des conséquences du D.E.S.. C'est une gynécologue qui, soupçonnant une exposition au D.E.S., a mené elle-même les recherches pour vérifier si c'était le cas. Une annonce qui lui a permis de comprendre enfin la nature des problèmes de santé auxquels elle a été confrontée dès les premières années de son adolescence.

Dès l'âge de quinze ans, Nicole a dû subir une intervention au niveau du col de l'utérus. Trois ans plus tard, elle est enceinte, mais il s'agit d'une grossesse extra-utérine. Après un traitement assez radical, Nicole ne tentera aucune grossesse pendant huit ans.

Au début de l'année 1993, Nicole se fait suivre par une nouvelle gynécologue, à Paris. Après une première consultation, le médecin effectue des recherches sur les antécédents médicaux de Nicole en se procurant son dossier médical et grâce à des renseignements obtenus auprès de la maternité où elle est née. En avril 1993, lors d'une consultation conduite à la demande de la gynécologue, cette dernière apprend à Nicole que sa mère a pris du D.E.S. pendant la grossesse.

Bien que sachant encore peu de choses sur le produit, Nicole s'inquiète. "Je n'aurai jamais d'enfant", fut sa première réaction. "J'avais l'impression d'être une mutante", raconte-t-elle. Elle se sent très seule et se demande combien d'autres jeunes femmes sont concernées.

Le médecin, qui lui conseille la lecture du livre du Dr. Anne Cabau (*Pour que l'enfant paraisse*, Ed. Flammarion), la rassure : on peut avoir des enfants malgré une exposition au D.E.S.. Mais Nicole s'inquiète également des risques sur sa santé et son avenir. Et la survenue d'une deuxième grossesse extra-utérine n'arrange rien.

Nicole avoue "frôler" souvent un état dépressif. La nouvelle de l'exposition au D.E.S. a provoqué un orage au sein de son couple. Son ami et elle vivent ensemble depuis dix ans et le désir d'enfant se fait de plus en plus fort. Si l'avenir du couple a pu être remis en question, Nicole affirme être plus sereine aujourd'hui.

Pourtant, le choc a été brutal. Nicole l'a vécu comme une remise en cause de sa féminité. Elle porte également un nouveau regard sur la sexualité et le désir en général.

Si le sujet reste un peu tabou dans la famille, Nicole craignant d'être rejetée, les relations avec sa mère sont bonnes, affirme-t-elle. Sa mère, qui lui réclamait souvent un petit-enfant, se montre aujourd'hui attentive à la situation de sa fille et se fait plus discrète sur ce sujet.

**Patricia Corphie  
et Evelyne Ropert**

Solidarité-D.E.S.. Publication de l'association Réseau-DES France, regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (Diéthylstilbestrol), 50 avenue Jean Jaurès, 75019 Paris. Directrice de la Publication : Anne Levadou. Secrétaire : Martine Mauger.  
Adhésion à l'association (abonnement au journal inclus) : 100 F. Abonnement au journal (4 numéros par an) : 30 F.  
Le numéro : 15 F.

## Exposition au DES Les conséquences de la révélation

La révélation de son état à une fille-DES génère, dans un premier temps, de l'anxiété et de la colère. Selon une étude américaine, menée auprès de 60 filles-DES, le stress provoqué par cette annonce diminue, le plus souvent, lors du premier examen médical. Même si celui-ci confirme l'exposition au DES, notamment par la présence d'adénose, la première consultation qui suit l'annonce rassure. Et ce d'autant que le médecin se montrera attentif aux demandes de la patiente, prêt à l'écouter... et gentil !

Les inquiétudes des femmes portent d'abord sur les risques de développer un cancer, les difficultés pour mener à bien une grossesse et les conséquences sur la sexualité. Avec le premier examen, l'anxiété relative au risque de cancer s'estompe mais au cours des années les questions par rapport à la procréation se posent de plus en plus.

Autres problèmes soulevés par la suite : les conséquences sur la santé dans les années à venir et sur les petits-enfants DES. Outre les inquiétudes suscitées lors de la révélation de la "DESitude", les filles-DES ressentent de la colère contre le monde médical, les laboratoires pharmaceutiques, mais aussi, pour un tiers des femmes, contre leur mère. Les reproches portent sur la prise du DES et sur le fait de ne pas avoir été informée plus tôt. Mais avec le temps cette première réaction tend à s'estomper. Certaines femmes témoignent, au contraire, d'un renforcement des liens avec leur mère. L'étude indique également que, lorsque c'est la mère qui annonce l'exposition au DES à sa fille, les choses se passent mieux. C'est le signe d'une relation positive entre les deux femmes. Encore faut-il se souvenir avoir pris le médicament !

Laurence Serfaty

### 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 Stilbestrol-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 (Cyclalilène®) et Cycloestrol (Hexoestrol®).

Aujourd'hui, le Distilbène® est prescrit dans le seul traitement du cancer de la prostate.



Commentaires, questions, débats, critiques, suggestions d'articles : nous comptons sur vous pour améliorer ce journal, pour le nourrir et l'animer. Et que les hommes n'hésitent pas à se manifester, nous attendons leurs témoignages. Ecrivez-nous.

## Mobilisation pour la réunion d'information à Rennes

"Lorsque je me suis trouvée face à une jeune de 19 ans, atteinte d'un cancer du vagin, j'avoue que j'étais assez démunie. Je ne pensais pas que cela pouvait arriver ! Quand j'ai su que cela venait du Distilbène®, je me suis mieux renseignée sur ces pathologies, en prenant des contacts sur Paris, et avec le Dr. Poulain, à Rennes. Depuis on m'envoie régulièrement des patientes de la région rennaise."

Installée depuis dix ans à Rennes, le Dr. Annie André-Tiercelin est donc particulièrement motivée pour parler des dégâts causés par le D.E.S.. Cette dynamique gynécologue-obstétricienne de 45 ans sera l'une des animatrices de la réunion d'information organisée par Réseau-DES France le 7 avril prochain. Car, si heureusement aucune autre de ses patientes ne présente d'affection aussi grave qu'un cancer, elles sont tout de même une centaine de jeunes femmes, dans sa

clientèle, à avoir eu une mère sous Distilbène® pendant la grossesse. Les pathologies vaginales constatées sont le plus souvent bénignes.

L'utilité d'une telle réunion publique ? Selon le Dr. André-Tiercelin, elle se situe davantage au niveau psychologique que purement médical. "Le Distilbène® n'ayant plus été prescrit pendant la grossesse après 1977, les jeunes femmes concernées ont aujourd'hui 20 ans et ont donc quasiment toutes déjà vu un gynécologue. Quant à mes collègues, ils estiment en général être plutôt bien informés. Je crois qu'il est important de s'adresser aux femmes concernées pour mieux les tenir au courant. Et surtout pour mieux les soutenir moralement", insiste Annie André-Tiercelin.

Selon le médecin, certaines difficultés psychologiques sont rarement prises en compte. Il y a, bien sûr, la peur de la stérilité chez les jeunes femmes, mais aussi "la

culpabilité de la mère qui a transmis cela à sa fille. Dans ce contexte, la relation mère-fille devient parfois très difficile, et souvent, la mère a besoin d'une aide spécifique".

Une opinion partagée par Régine de l'Espinay, du Centre d'information des droits de la femme (CIDF), qui sera également présente le 7 avril. "Il ne s'agit pas de paniquer les gens, mais de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls, il faut dédramatiser, démythifier, tout en faisant mieux circuler l'information médicale."

Difficile d'évaluer le nombre des femmes concernées sur la région rennaise, mais l'animatrice du CIDF espère une cinquantaine de personnes, tout comme il y a deux ans, lors d'une réunion similaire. Et se réjouit d'ores et déjà de la participation du planning familial, une première à Rennes !

Brigitte Chevet

## L'agenda de Réseau-DES France

Réseau-DES France organise des réunions d'information un peu partout en France. Elles permettent de répondre aux questions d'ordre médical que se posent toutes les personnes concernées par le D.E.S.. Ces réunions seront suivies d'une permanence de l'association au cours de laquelle vous pourrez rencontrer Anne Levadou, présidente, ou lui téléphoner. Pour commencer, la province est à l'honneur.

**VANNES - 5 avril - 20 h**  
Réunion présidée par le Dr. Le Gougec. Clinique Sainte-Claire, salle Paul Cormier.  
Permanence le 6 avril, de 9 h à 11 h, salle Paul Cormier.

**NANTES - 6 avril - 20 h 30**  
Réunion présidée par le Pr. Lopès, CHU Nantes, avec la participation du Dr. Besse, qui Moncoussu, salle de réunion du service Gynécologie-Obstétrique, RDC.  
Permanence le 7 avril, de 10 h à 12 h, espace Simone de Beauvoir, 2 cours du Commandant d'Estienne d'Orves. Tel : 40.12.15.18

**RENNES - 7 avril - 20 h 30**  
Réunion présidée par le Dr. Poulain, avec la participation du Dr. André-Tiercelin. Maison du Champ de Mars, 3ème étage.  
Permanence le 8 avril, de 10 h à 12 h, au CIDF, 21 rue de la Quintaine. Tel : 99.30.80.89

**TOULOUSE - 8 juin - 18 h**  
Réunion présidée par le Pr. Pontonnier, avec la participation du Dr. Pons, CHU de la Grave, place Lange.  
Permanence le 9 juin, de 10 h à 12 h, CIDF, 95 grande rue Saint-Michel.  
Tel : 61.52.83.59

**BESANCON - 12 juin - 20 h**  
Réunion présidée par le Dr. Agnagni, CHU Saint-Jacques, hôpital "La mère et l'enfant", avenue du 8 mai 1945.  
Permanence le 13 juin, de 10 h à 12 h, CRIDF, 21 rue de la République.  
Tel : 81.83.48.19