

Solidarités

D.E.S.

Bulletin de l'Association Réseau-DES France

Numéro 5 - 1er trimestre 1996

20 ANS D'ACTION

Au colloque de Dublin en 1990 "Le D.E.S. et les politiques de santé actuelles - Un médicament et ses conséquences", Pat Cody dans son exposé sur l'histoire du mouvement D.E.S. Action, y racontait comment elle avait pris connaissance du problème du Distilbène et de ses conséquences: "Je lisais le journal, un matin d'avril 1971, lorsqu'un titre a retenu mon attention "*un médicament transmet une forme de cancer rare aux filles*". En lisant cet article, j'ai été prise d'angoisse. C'était bien de moi qu'il s'agissait; je me souvenais avoir pris ces petites pilules quatre fois par jour pendant sept mois, au cours de ma grossesse."

A la suite de cet article, Pat va alors continuer de s'informer et elle aura le souci de faire partager l'information. Elle écrit au ministère fédéral de la santé à Washington pour savoir ce qui était fait pour avertir les millions de femmes qui avaient pris du D.E.S. "Une étude est en cours, lui a-t-on répondu, nous ne voulons pas affoler les femmes." Il était évident que la question du D.E.S. était en train d'être occultée par la bureaucratie.

Pat, avec l'aide d'un éducateur médical de la ville de Berkeley où elle vit, y organise alors une réunion de médecins. De cette réunion est née la détermination d'alerter les femmes sur le D.E.S. et sur la nécessité pour les filles d'être suivies. Pat multiplie les démarches et les contacts. En 1977 son mari et elle décident de vendre leur librairie de Berkeley, ainsi elle est plus disponible. Puis des femmes dans d'autres Etats des USA se mobilisent. C'est ainsi que DES ACTION voit le jour.

Tous ceux et celles qui ont contacté Pat ou qui l'ont rencontrée peuvent témoigner combien son écoute est grande, son enthousiasme et son dynamisme communicatifs, apportant un soutien nécessaire à toutes celles qui ont créé un groupe dans leur propre pays.

Pour fêter ces 20 ans d'existence, le 31 mars 1996, dans la maison de Pat à Berkeley, une réception réunira les nombreuses personnes qui participent à la vie du groupe DES ACTION. En pensée nous nous joindrons à elles. Longue vie au groupe et particulièrement à Pat surnommée affectueusement par une fille DES, Grand-mère de toutes les filles touchées par le D.E.S.

Réseau-DES France, dans son 17ème mois d'existence se mobilise toujours autour de l'information, nous essayons d'améliorer notre écoute. Votre courrier, vos appels nous incitent à développer la permanence téléphonique et à nous rapprocher de vous. Le 22 mars nous serons à Nantes pour étudier ensemble comment cette information peut mieux circuler et, d'une façon générale, comment sortir de notre isolement.

Le printemps arrive ! Qu'il soit porteur d'idées et d'initiatives.

Anne Levadou

Le coeur au bout du fil

"Mon expérience m'a appris qu'un simple coup de fil peut faire beaucoup de bien." Allongée lors de chacune de ses trois grossesses, Elizabeth se souvient d'avoir été épaulée dans les moments difficiles. Voilà pourquoi elle a aujourd'hui choisi d'assurer une permanence téléphonique à l'Association Réseau-DES. A son tour, elle cherche à répondre, informer, rassurer les personnes concernées par le DES. Sa compétence ? "Le goût du contact." Ses disponibilités ? "Cette activité bénévole est aisément compatible avec une vie familiale bien remplie."

Le service d'"écoute téléphonique" a été mis en place peu de temps après la création de Réseau-DES. Trois femmes formées à cet effet se relaient pour effectuer une permanence chaque lundi de 14h à 16h.

Selon Claire, l'une de ces oreilles attentives, il s'agit surtout "d'accueillir la douleur de la personne qui appelle." Claire n'a pas eu la chance d'avoir quelqu'un à qui parler lorsque le DES est entré dans sa vie. Elle a vécu cette angoisse seule, personne autour d'elle ne connaissait le problème à l'époque. Elle avoue avoir souffert de la solitude ainsi que du sentiment de n'avoir pas été écoutée.

Lenny est mère-DES et remarque en riant que lors de ses permanences, elle ne reçoit que des appels de... mères, tandis qu'Elizabeth seulement ceux des... filles. Amusant n'est-ce pas? Elle confie: "Les mères que j'écoute ne me parle jamais de leur propre santé mais demande toujours des renseignements pour leurs filles. Leurs paroles expriment surtout une grande culpabilité. Il peut m'arriver de raconter mon expérience mais

uniquement lorsqu'on me le demande. Il est vrai qu'un témoignage peut aider à relativiser ou rendre espoir."



Pour quelles raisons les personnes concernées par le DES appellent-elles ? Pour connaître les effets du DES (la très réclamée brochure d'information paraîtra en juin), le nom d'un médecin spécialiste du DES, les aides de la sécurité sociales aux filles-DES (on va le dire tout de suite: il n'y en a pas). En revanche, plus rares sont les appels "moins pratiques": la mère qui a besoin de prendre le temps de raconter son expérience sans négliger aucun détail, la jeune fille paniquée à la suite d'une émission TV ou d'un article et qui souhaite être rassurée. Sur ce sujet, Lenny constate: "Ayant traversé ce que d'autres me racontent, je peux les comprendre plus facilement et

ainsi mieux les écouter", tandis qu'Elisabeth explique: "Je m'efforce d'être attentive à ce que l'on me confie et de ne pas déformer le message en m'impliquant."

ER & LF

"Dire: J'ai du chagrin humanise le cri, la plainte, le gémissement ou les larmes. Non pas que les mots suppriment ce que dit déjà le corps. Mais les mots confirment, affinent, approfondissent. Ils disent la parenté avec les autres hommes."

Nicole Fabre

**D. E. S.
DISTILBÈNE
DIETHYLSTILBESTROL**

Vous avez été exposée au Distilbène
Votre médecin vous a conseillée de rester allongée pendant votre grossesse.
Nous avons été dans ce cas et nous aimerions vous apporter notre soutien.
Si vous le souhaitez, appelez-nous, laissez vos coordonnées sur le répondeur
et l'une d'entre nous vous rappellera.

Permanence téléphonique

Tous les lundis de 14h à 16h

Réseau-DES France

50, avenue Jean-Jaurès - 75019 Paris

Tél/Fax : (1) 42 01 12 81

Dans la boîte aux lettres

J'ai bien reçu le compte rendu de l'Assemblée générale, mais il faut reconnaître que cela se passant à Paris on se sent un peu éloigné. Cela dit, cet éloignement n'affaiblit pas le sentiment de solidarité qui peut exister. Ce qui est plus dur c'est ce sentiment d'impuissance et d'ignorance (peut-être d'injustice aussi) que l'on peut ressentir. Il est en effet très dur de se renseigner et de trouver quelqu'un qui puisse répondre à nos questions. J'ai ressenti cela quand j'attendais ma fille. En effet, l'angoisse naturelle de la future maman était encore accrue par le fait que j'avais l'impression de naviguer vers l'inconnu. A cette époque personne ne pouvait dire comment cela allait se passer et ce

manque de repères, qui laisse vagabonder une imagination quelque fois trop fertile, peut faire mal.

Par contre, l'angoisse laisse parfois sa place à la colère ou l'indignation. Dernièrement, en regardant la télévision, j'ai vu par hasard une émission sur la consommation qui suit le journal télévisé à 13h30. J'y ai appris que, par mesure d'économie, on ne remboursait qu'un frottis tous les trois ans, et bien sûr on y parlait d'une femme qui avait voulu avoir un examen alors qu'elle n'en avait pas le "droit", qui s'était vu remettre un résultat positif mais qui avait pu tout de même faire le nécessaire à temps. Cela m'a fait penser qu'en tant que filles DES nous sommes plus exposées à un problème de ce type

et que les examens préventifs sont essentiels. Je me demande pourquoi les pouvoirs publics ne prennent pas leurs responsabilités car je suppose que, fille DES ou non, nous sommes logées à la même enseigne. Vous allez me dire que si l'on veut vraiment des examens supplémentaires, on les fera même si l'on n'est pas remboursées, et c'est vrai et les pouvoirs publics y comptent bien !

Ou alors faut-il se lancer dans une paperasserie sans fin pour obtenir des remboursements? Vous allez aussi me dire qu'un examen ne coûte pas si cher et je vous répondrai que là n'est pas la question. En effet je prends depuis plusieurs années une pilule qui n'est pas remboursée mais cela est mon choix. Quand j'attendais

ma fille j'ai fait des échographies tous les mois à partir du 4^e mois et cela m'a vraiment rassurée; mais à chaque fois il fallait remplir une demande d'entente préalable avec le médecin conseil, et ce qui est rageant dans ce type de situation c'est que vous avez l'impression de quémander. Mais après tout, cette désagréable impression est bien vite effacée par le sentiment de sécurité. Je me demande pourquoi les pouvoirs publics ne reconnaissent pas ce problème et ne nous accordent pas un suivi particulier et cette reconnaissance serait bénéfique tant sur le plan médical que psychologique. Un combat de combien d'années faut-il faire pour changer les choses ?

D'autre part ce qui m'exaspère c'est que les médecins (peut-être pas tous, espérons-le) qui ont prescrit ce médicament n'ont pas contacté leurs anciennes clientes à qui ils avaient fait prendre le DES. Car je pense que tout médecin tient un fichier de ses patientes et note ce qu'il prescrit et qu'il a du avoir vent des conséquences désastreuses de ce médicament, alors pourquoi ce silence? Attention, je n'attaque pas la profession de médecin; après tout ils n'ont fait que prescrire un médicament qui était sur le marché. Mais je m'interroge: pourquoi ne pas avoir prévenu ses anciennes patientes ? Et comme pour beaucoup de problèmes de ce genre tout le monde se renvoie la balle, personne n'est responsable et peu de choses sont faites.

Enfin, tout ceci pour vous dire que l'on se sent bien souvent seule, d'autant plus que je ne connais personne qui partage ce même problème et que parler fait souvent beaucoup de bien. Je serai heureuse de rencontrer des personnes de ma région pour parler tout simplement, échanger nos expériences, nos conseils et éventuellement nous soutenir dans les moments difficiles.

Je crois qu'il est très important de faire connaître l'Association et je veux bien essayer dans ma région de m'atteler à cette tâche en fonction de mon temps libre et je voudrais savoir quelle serait la marche à suivre.

L.C.

Sur votre table de chevet ce mois-ci

Visite à la clinique : Bébé ajoute un pyjama à sa collection, Maman reçoit une belle plante... et Papa?

Le guide du jeune père (Ed. Hors Collection, écrit par Pierre Antilogus et Jean-Louis Festjens, 95F) est fait pour lui!

Résumé: Comment ne pas vous évanouir pendant l'accouchement? Votre bébé est une fille: que faire? Bébé crie-t-il uniquement pour vous emmerder? Pourquoi vous jette-t-il sa nourriture à la tête? Votre belle-mère: une grand-mère?

Vous ne faites pas rire bébé: est-ce normal? Serait-il bien raisonnable d'en faire un autre?

Autant de questions que vous vous êtes cent fois posées, vieux camarade. Et auxquelles nul n'a jamais osé répondre.

Écrit par des jeunes pères pour des jeunes pères, ce guide du jeune père ose enfin affirmer ce

que tous les jeunes pères pensent tout bas: la paternité est source de joies ineffables... de temps à autres!

Pour lui donner l'eau à la bouche... Quelques bons souvenirs...

"Une expérience traumatisante: l'échographie

La scène se passe dans une salle d'attente bondée, exclusivement composée d'une assistance de futures jeunes mères munies de bouteilles d'Evian ou de Vittel, se tortillant sur leurs sièges ou poussant de pathétiques gémissements, ainsi que de quelques futurs jeunes pères qui essaient de leur faire penser à autre chose. (...) Une heure passe. Vous êtes au bord du suicide. La future jeune mère gémit maintenant sans discontinuer, serrant désespérément les jambes dans

jaune pipi, le papier peint vert d'eau. Aux murs sont accrochées des marines et une vasque, dans l'entrée, fait entendre un bouillonnement suggestif. C'est infâme."

Extrait... à toutes fins utiles !

"L'ultime check-list:

1. Connaissez-vous l'adresse de la maternité?
2. Avez-vous de l'essence pour y parvenir?
3. Possédez-vous un permis de conduire?
4. Avez-vous noté le numéro de



Vous affolez pas déjà, le plus dur reste à venir.

l'espoir de retarder l'inévitable. Dehors il pleut et le bruit de la pluie sur les carreaux semble plonger l'assistance féminine dans un état proche de la démence. C' est alors que vous comprenez que rien, dans le décor de cette salle d'attente, n'a été laissé au hasard. La moquette est

- téléphone de vos beaux -parents?
5. Avez-vous emporté votre bombe d'Evian?
 6. Avez-vous pensé à enfiler un quelconque vêtement?
 7. Avez-vous pensé à emmener votre femme? (ce point doit retenir toute votre attention)"

Le cri du cœur

La vie ne correspond pas toujours à l'idée que l'on s'en était faite! Chaque enfant possède, à son insu, une grande liberté imaginative en plus d'une tendance naturelle à entreprendre.

Au cours de l'enfance, tous les rêves sont permis. Loin de toute réalité, l'enfant se projette dans l'avenir, et ses projections incluent nécessairement les notions de bonheur, de réussite, d'idéal.

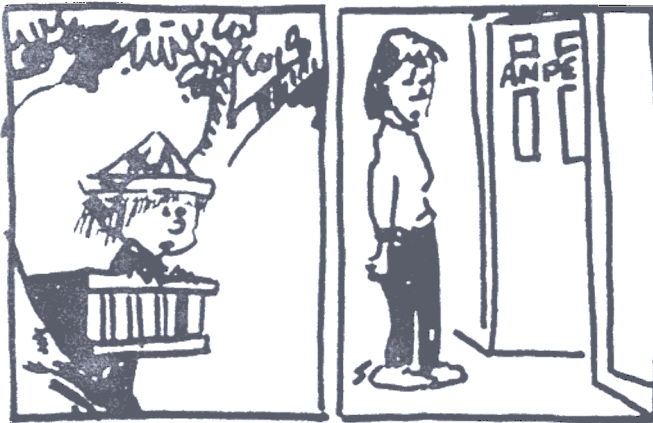
Au fur et à mesure que l'enfant grandit, un certain nombre de facteurs vont venir modifier ses "plans".

Une bonne éducation joue un rôle déterminant, son but étant d'encourager l'enfant à suivre ses envies d'exploration, à développer son goût inné de l'initiative tout en lui procurant un sentiment de sécurité. L'enjeu est essentiel lorsque l'on sait que tout refus, échec ou "brimade" aura de plus ou moins lourdes répercussions par la suite.

Le milieu familial, le contexte environnemental dans lesquels on évolue sont tout aussi importants. La liste n'est pas exhaustive. Nombreux sont les

Plus tard
je serai navigateur

20 ans plus tard...



éléments qui influencent la personnalité, les compétences et la capacité de chacun.

Devenir adulte est un passage difficile, une transformation qui entraîne la perte d'illusions et le deuil d'une certaine part de rêve en nous.

Grandir implique des bouleversements, des épreuves parfois

douloureuses. Mais c'est aussi et surtout redéfinir ses vœux de vie, prendre conscience de ses désirs profonds en essayant de se libérer de toute influence et par là même se donner les moyens de se battre pour réaliser le maximum de ces désirs en les adaptant aux exigences du réel...

Quand je serai grande, je serai heureuse !

Catherine Comu

Berceuse pour un petit enfant à naître.

Reste au creux de moi, mon enfant, mon tout petit
Reste au creux de moi le voyage n'est pas fini.

Je sens que tu es là enveloppé de nuit
J'écoute sous mes doigts mon ventre qui frémit
Je ne sais pas encore où cognera le fruit
Ni le cri de mon corps en m'arrachant ta vie.

Je suis ton horizon, ta bouche et ta chaleur
Ma plus belle chanson, c'est le pas de ton cœur

Et quand revient le soir, tu m'offres la douceur
De tes sursauts bavards et je t'apprends par cœur.

Tu glisses à travers moi jusqu'à l'orée du jour
D'où tu t'échapperas à force d'être lourd
Tu es le prisonnier de mon toit de velours
Et je ne peux manquer ton rendez-vous d'amour

Reste au creux de moi, mon enfant, mon tout petit
Reste au creux de moi le voyage n'est pas fini.

Mannick

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 Stillbestrol-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 (Cycla-diène®) et Cycloestrol (Hexo-estrol®).

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

Solidarités-D.E.S.

Bulletin 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. Réalisation de ce numéro: Laurence Fouilland, Anne Levadou et Evelyne Ropert.

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

Notre petite équipe SOLIDARITES-DES cherche à s'agrandir ! Bienvenue à vous toutes, que vous habitiez Paris ou la Province, et que vous apparteniez au "club-DES" ou non.

Notez bien qu'il n'est pas nécessaire d'avoir des talents d'écrivain pour prendre la parole dans ce bulletin! N'hésitez pas à nous écrire vos cris du cœur comme vos coups de gueule, ou même à nous téléphoner ("J'aimerais bien que vous abordiez telle question...").

Si vous ne souhaitez pas voir votre nom apparaître dans le bulletin, précisez-le nous. Votre choix sera respecté.

Merci d'adresser toute communication concernant le bulletin à : SOLIDARITES-DES - 50 avenue Jean-Jaurès - 75019 Paris - tél/fax : (1) 42.01.12.81