

# Solidarités

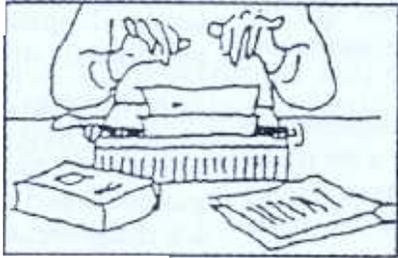
## D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE

NUMÉRO 6 - 2ÈME TRIMESTRE 1996

### ÉDITO

L'Association réunit des adhérents dont les situations sont les plus diverses.



Un seul point commun entre une fille DES qui a eu un cancer du vagin, une mère qui se demande quand, comment elle doit informer sa fille, une jeune femme qui essaie depuis des mois d'avoir un enfant, une autre qui après plusieurs fausses couches a pu mener à bien sa grossesse, et une autre qui finalement a décidé d'adopter un enfant, et enfin cette jeune fille de 20 ans qui se pose des questions mais qui ne partage pas les préoccupations de ses aînées, c'est juste un mot : distilbène.

Certaines d'entre vous ont le sentiment que l'on ne s'intéresse qu'aux jeunes femmes désireuses d'avoir un enfant.

Nos difficultés pour répondre à tous vos besoins c'est notre manque de moyens. Nous sommes une petite équipe très motivée, mais la motivation n'agit pas sur la durée d'une journée, ne remplit pas notre escarcelle, bien au contraire.

Alors je voudrais très simplement vous dire : nous avons en commun ce distilbène, nous pouvons transformer ce qui pour certaines a été une situation dramatique, pour d'autres un parcours difficile en une histoire exemplaire où celles et ceux qui ont trouvé une solution tendent la main à ceux et celles qui cherchent et qui espèrent.

Ça s'appelle solidarité pour toutes et pour tous, et avec le plus grand nombre.

Anne Levadou

### UN PROCES ? MODE D'EMPLOI.

Solidarités DES a interviewé Anne Sourcis avocate

*Solidarités DES : Est-il utile d'engager une action contre le laboratoire qui a fabriqué le distilbène ?*

*Anne Sourcis :* Cela me paraît tout à fait nécessaire. D'abord pour faire oeuvre de citoyen responsable et ensuite parce que tout préjudice mérite réparation.

Chacun doit assumer ses responsabilités et si le laboratoire n'a pas pris les précautions nécessaires, il est normal que les victimes puissent obtenir de sa part une réparation.

*S.DES : Quelles chances de succès a cette action ?*

*A.S :* Pour le moment il est un peu difficile de répondre à cette question. Les premières actions sont en cours devant le Tribunal de Grande Instance de Nanterre mais n'ont pas encore été jugées.

Nous avons toutefois d'excellents éléments dans notre dossier.

Nous disposons d'études très sérieuses réalisées tout d'abord aux Etats Unis pour les plus anciennes puis plus récemment en France qui établissent, même si elles sont contestées par d'autres, le lien qui existe entre l'exposition in utero au distilbène et les diverses affections dont souffrent les victimes.

Nous avons pour les procès réuni une bibliographie très importante. Nous avons été aidés en cela par les confrères américains qui ont déjà engagé des actions et ont obtenu de forts bons résultats et par Madame KUNESCH Directeur de Recherches à l'université Descartes à Paris qu'il faut tout particulièrement saluer pour ses recherches.

L'envoi d'une documentation par le Ministère de la Santé à tous les gynécologues de France pour les alerter sur les éventuelles conséquences de l'exposition au distilbène in utero démontrent à l'évidence que les conséquences de cette exposition sont prises au sérieux par les autorités de santé de notre pays.

La mission confiée aux experts semble laisser penser que le tribunal tiendra des comptes des connaissances médicales que pouvait avoir le laboratoire lorsque le distilbène était prescrit pour éviter les avortements spontanés, c'est à dire jusqu'en 1977.

*S.DES : Quels documents faut-il fournir pour engager cette action ?*

A.S : il faut tout d'abord essayer de retrouver les ordonnances qui ont été délivrées à votre mère. Si vous ne les avez plus, demandez au médecin qui a prescrit de délivrer un certificat qui précisera bien de quel produit il s'agissait soit Distilbène soit Stilboestrol-Borne

Celui-ci peut être réticent, craignant sa responsabilité engagée. Or la procédure concerne le laboratoire fabricant et non pas un médecin en particulier. Nous avons besoin de la collaboration des médecins : ces ordonnances qui constituent pour nous une preuve déterminante et nous n'avons aucune intention d'engager une action contre eux. Ils appelleraient en effet le laboratoire en garantie et cette action serait donc vouée à l'échec.

L'expérience a démontré qu'il a été possible dans quelques cas de retrouver non pas les ordonnances initiales mais par exemple une lettre que le médecin généraliste ou le gynécologue avait adressée à un autre médecin en indiquant la posologie qui avait été prescrite à sa patiente. Ce peut être un moyen de prouver que le distilbène a été administré à votre mère pendant sa grossesse.

Vous pouvez demander au pharmacien qui a délivré le distilbène et qui a reporté la prescription sur son registre, de bien vouloir produire soit un certificat soit un extrait de ce registre. Si le médecin ou le pharmacien refuse de les délivrer, une procédure permet au Juge d'ordonner la production de ceux-ci.

Vous devez aussi produire un certificat médical de votre médecin traitant ou du médecin spécialiste que vous avez consulté, qui décrira de façon très précise les affections dont vous souffrez et qui sont liées à l'exposition au distilbène in utero.

*S.DES : Où en sont les procédures actuelles ?*

A.S : Nous avons actuellement quatre affaires qui sont engagées devant le Tribunal de Grande Instance de Nanterre.

Deux victimes ont engagé une action. A notre demande, une expertise a été diligentée et confiée à un collègue d'experts chargé d'examiner les victimes, ainsi que de donner son avis sur l'état des connaissances médicales sur le D.E.S. dans les années qui ont précédé les grossesses des mères des victimes.

Cette expertise est actuellement en cours. La bibliographie a été réunie par les experts, les traductions nécessaires ont été faites et il semble que les experts aient terminé ce travail très long et très important de réunion de la bibliographie.

Ils entreprennent à l'heure actuelle l'examen physique des victimes et de leur dossier médical.

Quand le rapport d'expertise aura été déposé, nous reviendrons devant le Tribunal de Grande Instance de Nanterre pour demander réparation du préjudice.

Les frais d'expertise ont été avancés par le laboratoire, les frais pour les victimes sont donc pour le moment extrêmement limités.

Deux autres victimes ont engagé une action et nous avons également demandé pour elles la désignation du même collègue d'experts.

*S.DES : Combien de temps pensez-vous qu'il soit nécessaire pour que les actions puissent aboutir ?*

A.S : Il est très difficile de répondre sur ce point mais comme je le disais précédemment, le travail de collecte de la bibliographie a été maintenant réalisés et les actions judiciaires qui seront désormais engagées, bénéficieront de ce travail, il nous sera beaucoup plus facile d'obtenir la désignation d'un expert.

Celui-ci devrait alors pour seule mission d'explorer la bibliographie déjà réunie et d'examiner les victimes. Les procédures seront donc plus rapides que pour les précédentes affaires.

Cependant il faut prévoir que l'une ou l'autre des parties relèvera a coup sûr appel de la décision et que l'affaire viendra donc devant la Cour d'Appel de Paris.

Un délai de trois ans me paraît donc raisonnable pour les actions qui seraient à engager maintenant.

*S. DES : Quel est le coût d'une action judiciaire ?*

A.S : Il est difficile de répondre sur ce point car nous connaissons mal les développements que pourrait prendre cette affaire.

En ce concerne que les affaires en cours, les frais étaient strictement limités aux honoraires d'avocat puisque ceux d'expertise ont été mis à la charge du laboratoire.

Ces premières victimes ont cependant dû engager des frais de traduction très élevés.

Ces travaux étant désormais réalisés ils ne seront plus à renouveler.

En ce qui concerne les honoraires d'avocat, il est possible de signer une convention d'honoraires permettant de verser des provisions limitées et autorisant l'avocat (dans un cadre fixé par le Conseil de l'Ordre) de percevoir un pourcentage sur les dommages et intérêts qui seront alloués au terme de la procédure.

Les tribunaux accordent toujours au cas où la victime obtiendrait satisfaction, une large contribution aux frais du procès.

Pour les personnes justifiant de faibles ressources, il est possible d'obtenir le bénéfice de l'aide juridictionnelle.

Chaque dossier est individuel et comporte des données particulières. L'avocat peut à chaque fois donner une fourchette d'honoraires permettant de savoir clairement au fur et à mesure du déroulement de la procédure, le montant des honoraires.

Il ne faut JAMAIS qu'une question d'honoraires vous empêche d'engager une action en responsabilité contre la laboratoire si tel est votre souhait.

*Consultez l'association qui vous guidera dans vos démarches.*

# L'ACTION JUDICIAIRE... SOUHAITABLE ? POURQUOI ?

Que peut apporter un procès...

... pour cette fille dont le traitement nécessaire à son cancer a dû faire renoncer définitivement à un projet de maternité ? Ce qu'elle a perdu n'a pas de prix. Quel procès sera vraiment utile pour l'aider à reconstruire sa vie ?

... pour d'autres qui, ayant accumulé tant de problèmes pour mener à bien leur grossesse, ont décidé d'adopter un enfant ?

Que peuvent-elles espérer ?

Qu'on en parle !

Le procès permet avant toute chose de provoquer l'intérêt des médias sur le D.E.S. Même si on en parle plus ou moins bien, "on en parle" tout de même, et ça dérange, ça préoccupe et c'est bien là l'essentiel.

Cela permet à chaque fois de toucher, d'atteindre dans leur isolement et d'informer des personnes concernées, déboussolées sous le poids de leur problème.

C'est également un moyen qui permet de sensibiliser les professionnels de la santé dont l'approche est parfois difficile.

Simple justice ...

Un procès met toujours en lumière les notions complémentaires de coupable et de victime.

La reconnaissance publique permet que soit désigné solennellement le vrai coupable.

L'argent n'a rien à voir avec tout ceci...

La mise en lumière du ou des coupables ou responsables a pour but essentiel de soulager le poids énorme qui pèse sur les parents.

pour pacifier l'avenir...

Cette reconnaissance se traduisant par un dédommagement financier plutôt symbolique est un acte très important, bénéfique pour le psychisme des filles D.E.S.

La guérison psychologique accélèrera peut-être la guérison du corps, toujours incomplète si l'esprit ne suit pas.

trouver la paix

et soulager la culpabilité des parents...

Vivre en paix, autant qu'il est possible, avec le D.E.S., c'est savoir que la société ne vous abandonne pas... c'est être certain que le coupable reconnaît son effroyable erreur... c'est rejeter l'offense... c'est participer activement, de façon vivante et dynamique à la recherche du bonheur, malgré tout.

Ce devoir de justice concerne toute la collectivité qui, grâce à cette action, certes difficile, restera vigilante à toute production de médicaments sensés faire le bonheur et qui n'ont abouti qu'à fabriquer du désespoir.

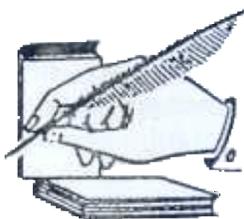
Le prochain numéro de Solidarités-DES sera consacré à l'adoption.

Participez à sa réalisation en nous envoyant votre témoignage\* :

- Comment êtes-vous parvenues à la décision d'adopter ? Et votre conjoint ?
- Comment avez-vous vécu le parcours qui vous a menés jusqu'à votre enfant ? (entretiens, attente, espoirs...)
- Peut-on faire le deuil de sa fécondité ?
- Ce qui a changé dans votre regard sur les enfants.

**Faire-parts et photos sont les bienvenus !**

\* Le vôtre ou celui d'un couple d'amis (n'ayant pas nécessairement connu des difficultés liées au DES)



## DANS LA BOITE AUX LETTRES

Fille DES et ayant adopté un enfant, B. B. (Yvelines) reproche à SOLIDARITES DES de ne mentionner dans ses pages que des femmes ayant réussi à devenir mères et d'occulter certaines situations plus difficiles à vivre.

(...) Dans les différents bulletins, dans les courriers publiés, il n'est question dans 9/10èmes des cas que de filles DES devenues mères.

- Où sont toutes ces filles DES atteintes d'un cancer ?
- Où sont celles qui doivent avaler x fausses-couches successivement ?
- Où sont toutes ces cadettes torturées par la crainte de devoir traverser les souffrances de leurs sœurs aînées, incapables de nouer une relation stable avec un homme par peur d'être stériles ou considérées comme des demi-femmes ?
- Où sont ces femmes stériles ?
- Où sont enfin ces mères DES ?

Non, décidément non, ni Info-DES ni Réseau DES France ne peuvent prétendre être des associations de soutien aux filles et aux mères DES. Il n'est pas admissible d'être à ce point si sectaire. (...)

## Le dire ou ne pas le dire ?

M. V. W. (Pays-Bas) nous confie combien la transparence peut permettre non seulement de soulager mais aussi de repartir plus fort.

Lorsque j'ai contacté DES-ACTION à Utrecht, la personne que j'ai eue en ligne, et à qui j'ai raconté mon cas, m'a conseillé de mettre mon petit ami (1) au courant de ma situation comme fille-DES : "Comment réagiras-tu si ton ami te racontait après des années et des années qu'il est un fils-DES ? Est-ce que ce serait honnête ?"



A ce moment-là, j'ai réalisé que cette personne avait raison ! Et donc, j'ai décidé de raconter toute l'histoire à mon ami. (...) En marchant dans les rues d'Amsterdam, je lui ai raconté mon "grand secret". Il a bien réagit, c'est-à-dire qu'il ne s'est pas fâché ni éloigné, mais j'ai remarqué une certaine inquiétude chez lui. Je lui ai dit ce que ma gynécologue m'avait dit pour me

rassurer, car j'avais très peur d'un cancer : "Tout est en ordre." (...)

Plus tard, pendant une réunion régionale de DES-ACTION à Utrecht, je réalise que ma gynécologue (qui n'est pas spécialiste DES) ne m'a, en fait, jamais fait d'examen "spécial" et qu'il serait préférable de faire cela chez un gynécologue DES. A ce moment-là, je commence à douter : "Comment peut-elle être sûre que tout est en ordre ? Comment puis-je savoir qu'il n'y a pas de malformations ? Est-ce que ce n'est pas dangereux de prendre la pilule ?"

En tout cas, j'ai décidé d'aller voir un gynécologue plus au courant pour faire cet examen "spécial". Comme ça, je serai plus rassurée, et mon ami aussi. Je trouve qu'il a bien accepté ma situation (...) et je suis vraiment contente de lui avoir dit que je suis une fille DES. J'ai pu résoudre ainsi une des incertitudes qui éclairaient mon avenir.

(1) l'ami de notre correspondante hollandaise est français, et elle va habiter en France

## Et un sourire...

La nuit n'est jamais complète  
 Il y a toujours, puisque je le dis  
 Puisque je l'affirme  
 Au bout du chagrin une fenêtre ouverte  
 Une fenêtre éclairée.  
 Il y a toujours un rêve qui veille  
 Désir à combler, faim à satisfaire  
 Un cœur généreux  
 Une main tendue, une main ouverte  
 Des yeux attentifs  
 Une vie, une vie à se partager.

Paul Eluard (1895 - 1952)



## 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 (Cyclodiène®) et Cycloestrol (Hexoestrol®).

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

Solidarités-D.E.S.

Bulletin de l'Association Réseau D.E.S. France, regroupant des personnes concernées par le Distilbène (Diéthylstilbestrol).

44, rue Popincourt, 75011 Paris.

Directrice de la Publication: Anne Levadou. Réalisation de ce numéro: Laurence Fouilland, Anne Levadou, Nathalie et Evelyne Peneaud.

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