

Solidarités

D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE

NUMÉRO 8 - DÉCEMBRE 1996

«C'est pour l'IAC ? Premier étage à gauche !»

Pour les uns, le scénario est simple : on désire un enfant, on arrête la pilule et quelques câlins plus tard, voici bébé qui s'annonce ! Commence ensuite l'aventure de la naissance. Pour les autres, une cinquantaine de câlins plus tard : rien. Panne de cigogne...

Les conseils les plus avisés pleuvent alors : «Plus on y pense, moins ça marche» (dixit Tante Léonie), «C'est comme moi ! Moi, personnellement, je...» (la voisine), «Faut vous montrer comment faire ?» (un délicat cousin de 17 ans). L'incompréhension de l'entourage est souvent à l'origine d'une souffrance sans nom.

Mi-triste, mi-inquiet, le couple s'empresse alors de mettre le médecin dans le coup. En effet, nombreux sont ceux qui consultent si l'enfant ne s'annonce pas dans les six - voire trois - mois qui suivent l'arrêt d'utilisation d'un contraceptif. Il suffit souvent d'une parole rassurante et qui invite à la patience pour que le déclic se fasse. Certains couples poursuivront néanmoins un parcours plus chaotique pouvant, après maints examens, les mener jusqu'à l'IAC, comme ce fut le cas pour deux filles-DES, Béatrice et Sonia, qui ont choisi de témoigner pour Solidarités.

3 + 3 ne font pas 6

Pour Béatrice, 33 ans, «le problème n'était pas "DES ou pas DES" mais : comment faire pour que ça marche... et comment faire pour dénicher LE spécialiste qui non seulement connaîtrait les conséquences du DES mais saurait aussi traiter le problème. C'est peut-être contraire à toutes les idées d'économie de la Sécurité Sociale - auxquelles j'adhère par ailleurs - mais après 3 ans de tests dans tous les sens (une hystérogaphie ratée et une hystérocopie sous anesthésie générale "pour voir")

sans résultats et sans jamais bien en comprendre les raisons, ça m'a fait du bien d'être enfin éclairée par un spécialiste !»

Ce n'est pas Sonia qui dirait le contraire : «Le gynéco a observé mes courbes de température anovulatoires et, sans prendre de gants, m'a déclaré que j'étais stérile. Je suis repartie littéralement effondrée. Je ne savais pas encore que "stérile" signifie qu'il y a trouble de la conception et non pas impossibilité définitive d'avoir un enfant.»

Un malentendu qui est malheureu-

ÉDITO

Voici une nouvelle
année qui commence !

Tous nos vœux de confiance et d'espérance accompagnent ce numéro de Solidarités DES.

Les IAC, sujet de ce numéro, portent en elles l'espoir de nombreux couples qui choisissent d'y avoir recours. Nous vous invitons à partager le parcours, fait de peines et de joies, de deux de ces couples.

D'autres, en se décidant de ne pas aller plus loin, ne renoncent pas forcément au bonheur. Ils choisissent une autre route, imprévue, escarpée peut-être, mais qui porte elle aussi des promesses de bonheur.

Belle nouvelle année 1997 !

Anne Levadou



mathématique, 3 + 3 ne font pas 6 cycles mais plutôt... une douzaine. Comptez large : il y a des cycles qui tombent mal : le dimanche, c'est fermé. Il y a ceux où vous êtes en vacances : c'est sacré. Il y a ceux où vous êtes en déplacement : vous ne pouvez pas toujours le reporter. Il y a ceux où votre mari est en déplacement... et surtout, il y a ceux où ça suffit : il faut prendre le temps de souffler !» Il est en effet sain de préserver son espace de liberté mais «attention, même à cette étape, ce n'est pas pour autant rigolo tous les jours» ajoute-t-elle pudiquement. Au terme de ces examens, bonne nouvelle pour Gilles et Béatrice : il n'y a pas d'infertilité *a priori*.

Scénario à suspense

Le parcours débute de manière plus compliquée pour Sonia : «Le gynéco m'a prescrit pendant 6 mois consécutifs un inducteur d'ovulation, puis des piqûres hormonales, mais sans aucun suivi médical... ce qui a conduit à la surstimulation d'un ovaire que j'ai failli perdre.»

Pour Béatrice et Gilles, la seconde étape va consister à passer du test de Hühner au concret : «Pour nous, la solution c'est l'IAC. Etant tous deux issus d'un milieu scientifique, cette technique nous apparaissait de toute évidence comme une solution et n'a pas soulevé de véritable problème moral. Et puis, c'est simple et ça se déroule chez le gynéco sans moyen particulier.» C'est simple... mais il faut une bonne dose de patience ! «Et vous voilà rivée - de nouveau ! - à votre calendrier et votre thermomètre pour quelques mois... car il s'agit de tomber juste ! Stimulation avec et sans piqûre, échographie de contrôle (une deuxième si nécessaire), le spermogramme au laboratoire 4 heures environ avant l'IAC, un petit tube à aller chercher (et transporter bien droit et bien au chaud !) ... et l'IAC

en deux minutes. Le tout étalé sur une semaine environ.»

L'IAC est difficile à réaliser : le col est trop petit et se présente de travers ; il ne serait pas réaliste d'en retenter une dans ces conditions (c'était d'ailleurs pour cela que l'hystérogographie n'avait pas été bien faite). Conclusion, il faut remettre tout cela d'équerre : «Certains se font refaire le nez et d'autres utilisent la chirurgie pour se faire refaire un col de l'utérus !» Le temps de tout faire et de se décider : un an de plus...

Béatrice tâche de prendre tout cela du bon côté : «Chimiquement, vous êtes sous contrôle, mécaniquement, vous êtes révisée ! IAC à gogo et puis la FIV (2) en dernier recours si nécessaire.» Une première IAC a lieu après la révision mécanique, et c'est parti : en voilà un en route (et même... deux, comme ils l'apprendront plus tard). Le test de grossesse a dit OUI. Miracle.

Pourvu qu'on n'ait pas mélangé les tubes !

Lorsqu'ils se sont "lancés dans les inséminations", Sonia et Antoine savaient déjà que 5 à 6 cycles seraient nécessaires. L'échec de la première tentative a néanmoins été difficile à vivre. «En couple, c'est dur à vivre : piqûre ou prise de sang quotidienne, échographies, recueil de sperme... Difficilement compatible avec le boulot et les sorties. Pendant la durée d'un cycle, votre calepin ne vous fait penser qu'à ça ! "La seconde tentative sera la bonne." Il a fallu le test de grossesse pour dissiper notre incrédulité... et depuis, vous imaginez notre joie d'attendre notre petit garçon !» confie, radieuse, cette jeune femme de 27 ans.

Selon Antoine, «le fait que notre enfant ait été conçu par insémination n'a pour nous aucune inci-

dence : il s'agit d'un coup de pouce de la médecine nous permettant de vivre à fond notre vie de famille.»

L'aventure de la grossesse ne fait que commencer... De temps en temps trottaient dans la tête de Béatrice quelques idées saugrenues : «Cette Américaine qui a eu des jumeaux, un noir et un blanc, car le petit tube avait été mal rincé... ou alors y avait-il les bonnes étiquettes sur les 2 tubes ? Et si jamais l'histoire recommençait avec toutes ces petites pilules que je doit ingurgiter pour garder ces bébés ? Et cette copine qui m'a délicatement susurré que l'insémination, c'est pour les vaches !»

Aujourd'hui, les deux couples sont unanimes : «Il ne faut jamais désespérer !» Une belle victoire de la médecine, de la persévérance... et de l'amour. Sonia, enceinte de 7 mois, attend l'accouchement avec sérénité... mais aussi une certaine impatience : «J'ai hâte de le tenir dans mes bras !» Quant à Béatrice, elle attend un petit troisième... qui s'est annoncé tout seul (enfin presque) comme un grand ! C'est surprenant la vie, non ?

(1) Recherche des spermatozoïdes dans la glaire cervicale, après un rapport sexuel.

(2) Fécondation in vitro : rencontre de l'ovocyte et des spermatozoïdes à l'extérieur du corps humain, dans une éprouvette au laboratoire.

Vous vous posez des questions concernant le parcours de l'IAC. Votre médecin est là pour vous répondre. Vous pouvez également contacter Réseau-DES France qui pourra vous mettre en relation avec des couples ayant vécu ce parcours et pouvant répondre à vos questions (comment jongler entre travail et rendez-vous médicaux ? Faut-il en parler à l'entourage ? Etc.) Ecrire sous référence : Solidarités n° 8.

Un prochain numéro de Solidarités-DES sera consacré aux grossesses allongées.

Participez à sa réalisation en nous faisant parvenir votre témoignage.

INTERVIEW

Le Dr Olivier Besse (Clinique Notre-Dame de Grâces) a très chaleureusement répondu aux questions de Solidarités sur l'IAC intra-utérine.

Quel est le profil de couple à qui est destinée l'IAC ?

L'IAC convient particulièrement bien aux filles-DES. Cette technique permet en effet de court-circuiter une glaire de qualité moindre, hostile aux spermatozoïdes ou trop insuffisante, résultant d'une adénose cervicale.

Quelles sont les chances de réussite ?

Quand il n'y a qu'un problème de glaire, cette technique est relativement efficace et il y a de fortes chances pour qu'une grossesse débute au bout de 6 inséminations. Or, les causes d'infécondité sont souvent multiples. S'il y a un problème d'ovulation, la stimulation ovarienne peut augmenter les taux de réussite. Il est nécessaire de faire des pauses pour laisser souffler le couple, reconsidérer le problème et éventuellement passer à une autre technique. 12 cycles me paraissent être un maximum (pour les couples qui ne souhaitent pas la FIV par exemple) mais il faut savoir que ce parcours est difficile à vivre.

Un accompagnement psychologique est-il parfois proposé aux couples ?

Oui mais ces couples ont de la difficulté à accepter cette démarche. Parfois vexés, ils pensent qu'on ne répond pas à leurs attentes. Il n'est pas non plus évident de trouver un psychologue avec qui le courant va passer.

Les inducteurs d'ovulation sont-ils dangereux ?

On ne veut pas reproduire l'histoire du DES dans 20 ans et l'on a des doutes aujourd'hui. Ils se fondent sur l'observation suivante : si la pilule diminue le risque de cancer de l'ovaire, les inducteurs stimulant l'ovaire entraîneraient-ils un risque accru ? On ne peut pas encore répondre actuellement, nous n'avons pas suffisamment d'éléments sur les effets secondaires. L'âge moyen du cancer de l'ovaire se situe autour de 65 ans.

Les couples sont-ils gênés par le fait que l'on dissocie la sexualité de la procréation ?

Cette dissociation existe dans la contraception orale et il me semble que cette démarche a donc déjà été réalisée inconsciemment par les femmes qui utilisaient la pilule. C'est plus difficile pour l'homme : l'idée d'effectuer un recueil de sperme par masturbation en répugne ou culpabilise certains. Il faut vivre ce prélèvement comme un examen, certes désagréable, mais les femmes aussi passent par des examens désagréables. De toutes façons, le médecin n'impose pas mais propose. La réaction du couple est souvent négative au début. Il faut laisser du temps pour que la démarche se fasse en douceur et que leur décision soit libre.

Qu'est-ce qu'une IAC ?

C'est une insémination artificielle pratiquée avec le sperme du conjoint (en opposition à IAD, avec donneur). L'IAC permet de déposer les spermatozoïdes dans le col utérin (IAC intra-cervicale) ou dans la cavité utérine (IAC intra-utérine)

NB : Il ne s'agit pas de mettre directement en contact des spermatozoïdes avec l'ovocyte.

Comment ça se passe ?

IAC-IC	IAC-IU (dite IIU)
<ul style="list-style-type: none">- Après examen de la courbe thermique et de la glaire, on repère la période la plus féconde du cycle féminin- Le jour de l'insémination, le conjoint effectue un recueil de sperme (après 2 jours d'abstinence) au laboratoire ou à l'hôpital.- Le sperme est préparé en laboratoire (lavage, centrifugation...)- Le sperme est déposé dans le col (ou la cavité utérine) à l'aide d'une seringue et d'une canule.	<ul style="list-style-type: none">- Stimulation ovarienne (à partir du 1er jour du cycle) pour provoquer la croissance d'un ou deux follicules.- Surveillance échographique- Injection de HCG pour déclencher l'ovulation- L'insémination a lieu 28 à 35 heures après l'injection de HCG

NB : Cette technique est indolore.

Nous avons décidé d'arrêter ...

Au bout de trois ans de traitements médicaux, pendant lesquels nous avons connu des espoirs et des désespoirs consécutifs à des débuts de grossesse soldés en fausses couches et en une grossesse extra-utérine, TROIS ANS rythmés par des examens contraignants, un accueil déshumanisé à l'hôpital, et une détérioration de notre vie de couple perturbée par des câlins sur commande... Nous avons décidé d'ARRÊTER ...

Nous voulions gérer nos maternité et paternité et il était important que nos enfants soient le fruit d'un acte d'amour et non d'un mélange de cellules créé artificiellement.

Ainsi, nous nous sommes tournés vers l'adoption, et avons accueillis avec un immense bonheur nos trois enfants.

Florence

«Lorsque le médecin nous a proposé la solution de l'IAC, nous n'avons pas bondi de joie. Nous avons décidé que nous n'irions pas au-delà de 4 tentatives. Celles-ci ayant échoué, on nous a alors parlé de FIVETE. Nous ne nous sentions pas capables d'assumer ce parcours (résultats incertains, embryons congelés), aussi avons-nous choisi, sans regrets, l'aventure de l'adoption.»

Anne-Cécile et Bruno

HISTOIRE D'EN RIRE

Des conjoints l'ont vécu :

- Bonjour l'accueil : au labo ou à l'hôpital, quelques revues bien pornos sont là pour vous aider à trouver de l'inspiration. Délicate attention !

- Une fois le recueil effectué, on vous demande de monter de deux étages et vous débarquez en pleine salle d'attente... avec votre petit tube à la main (grand hôpital parisien). C'est bien par amour pour toi, ma chérie.

- Les spermatozoïdes prennent le métro : dans leur paillette, bien au chaud sous votre veston, ils vont rejoindre le cabinet du médecin. La nature avait pourtant si bien prévu les choses...



DANS LA BOITE AUX LETTRES

Il nous a été difficile de faire un choix parmi vos nombreuses lettres qui nous confient nos difficultés, vos souffrances ou vos espoirs parfois concrétisés par des traitements une adoption ou une grossesse....

Cependant nous aimerions vous faire partager ces deux extraits de lettres, et nous faire l'écho de la demande de Juliette.

Natacha nous confie sa difficile attente d'un an et demi avant, d'être actuellement enceinte suite à une deuxième insémination artificielle :

«Je l'ai très mal vécue, surtout que ma voisine est tombée enceinte après 15 jours d'arrêt de pilule et qu'ensuite elle venait nous voir plusieurs fois par semaine. Je voyais donc son ventre s'arrondir et le mien s'arrondir aussi à cause des traitements (j'ai pris 13 kg en 1 ans 1/2 de traitements). On doit aussi supporter les réflexions telles que : "C'est pour quand le bébé ?", "Mais tu as pris du poids, ça cache un bébé ?", "Tu n'as pas honte de te mettre en maillot ?".»

Sophie expose à la fois le douloureux verdict de la stérilité, et la négligence de certains médecins pouvant parfois amener de lourdes conséquences sur la santé. Aujourd'hui, Sophie est très heureuse grâce à la petite fille qu'elle et son mari ont adoptée :

«Des douleurs intenses au bas-ventre ont révélé que je faisais une grossesse extra-utérine. Le même médecin qui me suivait toujours pensait qu'il s'agissait encore d'une fausse couche et m'avait prescrit lors des différentes consultations que j'avais faites plus tôt, des médicaments pour permettre une "évacuation" plus rapide, sans jamais vérifier s'il y avait une grossesse en cours.

Mon mari et moi, impuissants et malheureux, nous en remettions encore à lui...

Quand le chirurgien m'a opérée, il a constaté que les dégâts étaient tels qu'il fallait sectionner l'unique trompe que j'avais. Le lendemain de l'opération, il nous apprenait ma stérilité définitive. Nous touchions le fond de la misère absolue : jamais plus nous ne pourrions donner la vie à un enfant.

Le temps a passé qui a atténué autant que faire se peut notre cruelle douleur. Alors nous nous sommes préparés non plus à donner la vie, mais à la recevoir comme un cadeau.

Nous sommes des parents comblés, et nous sommes prêts à aider des couples dont la vie a été abîmée par le Distilbène pour qu'eux aussi aient droit au bonheur d'être parent.»

A vos plumes si vous êtes concernées ...

Juliette, fille DES, a déjà fait 3 fausses couches (une précoce et deux à 4 mois et demi de grossesse). Pour sa future grossesse, son gynécologue lui propose un traitement à base d'immunoglobuline (injections rapprochées dès la troisième semaine de grossesse) :

«Serait-il possible de correspondre avec des femmes qui auraient vécu les mêmes expériences que moi, pour essayer d'avoir des témoignages, je me sens un peu seul avec mon problème...»

Si vous êtes passées par un parcours analogue nous serons heureux de lui transmettre vos lettres ...



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 œstrogènes 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-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, Sylvie Duhamel, Sarah Ducasse, Florence Cavalier.

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

BIBLIOGRAPHIE

L'irrésistible désir de naissance par René FRYDMAN (PUF 1986)

Un classique toujours d'actualité.

Pour que l'enfant paraisse par Dr Anne CABAU (Flammarion, 1991)

Très complet. Un chapitre est consacré aux filles DES.

La procréation médicalisée par Jacques TESTARD (Flammarion 1993)

Une initiation facile.

Désirer un enfant (Centurion, 1994)

Plusieurs centaines de catholiques ont participé à cette intéressante réflexion.

Livres conseillés par deux adhérentes ayant réagi au témoignage du n°7 de Solidarités :

L'amour adopté par Marie BRUNET (Renaudot)

L'adoption en question(s) par Thérèse et Robert HENCKES-RONSSE (Ed. Feuilles familiales et Ciaco, av. Einstein 9, 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique)

Vivement recommandé aux couples démarrant une procédure d'adoption.