

# Solidarités

## D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 14 - JUIN 1998

EDITO

*Ce numéro est consacré à l'association et à son fonctionnement. Pourquoi ?*

*Nous sommes très attentifs aux critiques. Même parfois injustifiées, elles nous indiquent que nous communiquons mal. 10 personnes composent notre conseil d'administration. Deux seulement sont dans Paris intra muros, les autres se dispersent en banlieue, voire en lointaine province.*

*C'est grâce à nos fortes motivations enracinées dans ce que nous avons vécu, que, ensemble, malgré les difficultés, nous trouvons les moyens de fonctionner (plus ou moins bien).*

*Nous nous ressemblons, nos histoires se recoupent, les témoignages de Marie-Noëlle à Grenoble, Isabelle à Montpellier et Anne-Françoise à Lille, si éloignées et pourtant si proches dans leur démarche en sont l'exemple. Eviter à d'autres nos parcours douloureux, apporter le soutien, l'information qui nous a fait défaut, c'est tout simple et pourtant il faut s'y décider. Les vacances approchent : reposez-vous, réfléchissez et à la rentrée soyez nombreuses à nous rejoindre.*

Anne Levadou

## Petite chronique de "l'assos" ...

« Explique, explique s'il te plaît comment ça marche, Réseau D.E.S. »

« Explique comment on travaille, comment c'est pas facile, combien c'est formidable ... »

« Dis ce que nous sommes, ce que nous voulons, ce que nous ne pouvons pas ... et ce que c'est, de faire tout ça ensemble ... »

Alors voilà :

Réseau D.E.S France c'est vous, c'est nous, tous BÉNÉVOLES. Qui dit bénévoles dit moyens limités, compétences diverses, contraintes variables, répartition géographique irrégulière. Avec nos points forts : cette complémentarité des groupes d'âge par exemple (à travers ces filles, je parle à ma fille ; à travers ces mères, je parle à ma mère), et aussi la forte motivation personnelle de nos adhérents.

Nous sommes toutes, tous, touchés ou concernés par le D.E.S. Adhérer à l'association, c'est déjà sortir de soi et c'est souvent aller vers les autres. Pour certains, cela débouche sur un véritable engagement, lorsqu'il s'agit de faire partie du bureau du conseil d'administration ou de devenir "contact local".

C'est un travail de longue haleine. Il est fait avec les moyens du bord, c'est-à-dire un petit budget (l'association ne dispose pas d'autres ressources que les cotisations de ses membres). Cela procure une grande liberté, mais oblige à modérer ses ambitions et à fixer des priorités dans un souci constant d'efficacité et de crédibilité.

Modérer ses ambitions, c'est se demander "Qu'est-ce qui est à

notre portée ?" Nous ne pouvons être présents partout, mais déjà auprès de notre entourage familial, dans notre environnement immédiat (médecin de famille, pharmacien, gynécologue, cabinet d'infirmières, centre de P.M.I ...) auprès des médias locaux. On mesure ici l'importance du rôle d'animateurs des contacts locaux.

Ainsi, de proche en proche, un grand nombre de personnes sont sensibilisées aux problèmes du distilbène. Elles sont attentives aux nouvelles informations qui sont aussitôt partagées dans un esprit de solidarité. En liaison constante avec ces contacts locaux, "le bureau" s'efforce en permanence d'aller à la source des informations, de les vérifier, de les diffuser :

- auprès des adhérents :
  - grâce au journal qui est un travail d'équipe.
  - à l'occasion de réunions en province ou à Paris.
- auprès d'un public le plus large possible :
  - en diffusant des affiches,
  - par l'intermédiaire des médias : émissions de radio, de télévision,
  - bientôt peut-être ouverture d'un site internet.

Et tout cela en gardant un esprit de mesure et de sérieux.

C'est pourquoi nous sommes très attentifs à la qualité de notre information. Nous avons la chance de pouvoir compter sur le conseil de médecins particulièrement compétents et concernés par le sujet, mais aussi de sages-femmes, de psychologues, de journalistes spécialisés. Chacun d'eux a rencontré dans l'exercice de sa profession les problèmes posés par le distilbène : problèmes médicaux, problèmes humains. C'est pourquoi leur expérience et leur appui nous sont un apport



précieux. Nous échangeons nos informations avec les groupes "D.E.S. Action" dans le monde.

En même temps qu'elle travaille à faire connaître, par tous les moyens à sa portée, la situation des jeunes femmes exposées in utero au distilbène, l'association s'efforce d'obtenir, chaque fois que cela est possible, la prise en compte de leurs problèmes matériels. Nos interventions auprès du Ministère de la Santé, sur des questions ponctuelles, concrètes, ont trouvé un accueil favorable qui nous encourage à continuer dans cet esprit de coopération.

Voici donc pour les principes qui guident notre action. En quelque sorte notre vocation. Mais qu'en est-il de la vie au jour le jour ? Comment se fait par exemple le journal quand notre chère Florence se retire pour pouponner (et quelle joie pour nous toutes : profite bien, Florence, de tes petits !), quand Denise, en proie à une grande fatigue, doit passer le relais pour un temps ? Eh bien, comme on peut : l'une est à Paris, l'autre loin, en province. On se partage les tâches, on réunit les bonnes volontés. On se démène, on se dépêche. Le journal sera-t-il prêt à temps ? Et les fautes : est-ce que nous serons en progrès cette fois ? Il faut relire, encore et encore, soigner la présentation. Et le pire de tout : comment donc faire tenir tant de feuilles en quatre pages ? (merci, William !).

Enfin, au terme d'un invraisemblable marathon, voici le cour-

sier avec les paquets de journaux. Combien serons-nous pour l'expédition ? Elisabeth viendra, Ghislaine ... sa fille aussi (pourvu que les transports ne soient pas en grève !), d'autres encore.

Pas de panique, surtout ... et d'abord, un peu de méthode. A nous, le pliage, à toi les adresses à coller. Attention, séparons bien les envois province et banlieue. Chacun (e) est à son affaire. Et c'est une affaire qui marche ( le "e" entre parenthèses, c'est pour tenir compte d'un frère D.E.S expert dans le maniement du tampon-encreur).

Ouf ! tout est parti. « Nous avons à peu près tenu les temps, dit Anne, mais il faudra tâcher de s'y prendre mieux pour le prochain » ... Et de passer en revue tout ce qui aura manqué cette fois encore dans le journal : Il paraît qu'on ne s'occupe pas assez des pères. Il n'y en a que pour les mères et les filles dans ce canard. Alors promis : nous écrirons la gloire des pères une de ces prochaines fois ...

Ainsi un journal est à peine bouclé, que le suivant est déjà en route ... Car "Solidarités" est d'abord, et surtout, "le journal de bord" de notre association, celui qui rend compte de nos efforts, de nos espoirs, et de ce lien si vivant entre toutes nos familles : l'histoire, tout simplement, d'une amitié en marche.

Lila

(à suivre.

**Qui pourrait consacrer un peu de son temps à écouter et mettre sur papier les très intéressantes communications de nos intervenants ?  
Ce travail est une des bases de notre documentation. Merci de nous aider.**

## TÉMOIGNAGES de 3 de nos contacts locaux

Bien que sachant être une fille D.E.S, j'ignorais tout des conséquences obstétricales. Après 2 grossesses difficiles, je ne comprenais pas pourquoi j'avais ces problèmes et me sentais seule à les connaître.

Quand, grâce à l'association j'ai pu "recoller les morceaux du puzzle" cela a été pour moi un grand soulagement de comprendre le pourquoi et de savoir que d'autres vivaient des situations similaires.

J'ai accepté d'être contact local pour qu'une histoire telle que la mienne ne se reproduise pas : Informer pour prévenir les problèmes médicaux, échanger nos expériences avec les couples qui connaissent les mêmes soucis pour sortir de l'isolement ont été mes motivations premières.

A présent s'y rajoute le goût du contact humain, de la relation et le réel plaisir que j'éprouve à échanger surtout

autour du sujet de la maternité qui me passionne.

Marie-Noëlle

Je reçois "Solidarités D.E.S" depuis 2 ans, date à laquelle nous avons perdu notre premier enfant, Saskia, née très brutalement à 22 semaines et 4 jours.

Fille distilbène, je connaissais le risque du cancer, celui de la stérilité mais j'ignorais celui de la prématurité. Cette vie soudain arrachée a soulevé douloureusement en nous la question du **non savoir** ou du danger d'un **savoir partiel**. Les premiers contacts téléphoniques pris avec l'association me firent prendre conscience de la **non singularité** de mon histoire. Et surtout, j'ai senti que sans nous connaître nous pouvions échanger en profondeur tant sur la souffrance que sur l'espérance. Aujourd'hui nous sommes parents d'une deuxième petite fille née également très prématurément mais dont la santé ne nous cause plus d'inquiétudes.

C'est avec une joie très réelle que j'ai accepté d'être contact téléphonique pour en avoir été moi-même bénéficiaire et parce que je crois qu'en toute histoire D.E.S, il y a une espérance à trouver ou à retrouver.

Anne-Françoise

Mon histoire ressemble à celle des autres filles D.E.S. Suite à une infection du col "rebelle" ma gynécologue m'a adressée à un colposcopiste. Agée alors de 24 ans on m'apprend avec une certaine assurance que je suis une fille D.E.S. Ne connaissant pas du tout ce médicament et ses conséquences le médecin me donna les coordonnées de l'association. Le choc fut assez terrible aussi bien pour moi que pour ma mère. Le diagnostic précoce fut confirmé rapidement par le dossier de maternité retrouvé.

Devant le peu d'information reçue, j'ai contacté l'association : le premier appel fut réconfortant. Le fait de savoir que je n'étais pas la seule, qu'il y avait des

solutions ... m'a tout de suite rassurée. A Paris j'ai assisté à des réunions très intéressantes avec des personnes concernées, compétentes et battantes. Par la suite, j'ai décidé de devenir contact local. Ayant reçu moi-même un soutien primordial, je voulais à mon tour aider, informer, donner des adresses ... bref être à l'écoute de la mère, de la fille D.E.S et partager nos problèmes.

Le fait d'être concernée par le D.E.S crée une solidarité entre les filles ou les mères. Mon rôle basé surtout sur l'information apporte un soutien et un espoir pour les personnes D.E.S. Je suis maman d'une petite Flore depuis un mois. Mon témoignage j'espère, plein d'espoir aidera les filles comme moi atteintes malgré nous.

Isabelle

## Actualités D.E.S

Le jeudi 16 Juillet, de 9h à 10h

sur FRANCE CULTURE (93.5 FM à Paris)

il sera question du distilbène dans l'émission  
"Le Corps Entendu"

### COMMENT

"redonner la pêche"

à cette future maman

coincée sur son canapé ?

en correspondant avec elle ?

en lui apprenant le tricot ?

en allant la voir, peut-être ?

pour parler, pour rêver,

pour AIDER ...

pour faire que le temps de l'attente  
soit doux ...

pour PARTAGER

Ecrivez-nous ...

Notre service de Dépannage-Amitié  
commence à faire ses preuves.

## Des rencontres d'importance

**RENCONTRE-FORMATION DES CONTACTS LOCAUX**  
Le 26 avril 1998 : Hôpital Saint Vincent de Paul - Paris

Docteur Claire Collardey, Gynécologue obstétricien, attachée de consultation à l'hôpital Antoine Béchère :

Voici les quelques réflexions qui me viennent à propos des questions qui m'ont été posées lors de la matinée de formation des contacts locaux de "Réseau D.E.S France".

- Une bonne partie des questions ont concerné les **hystéroplasties d'agrandissement sous hystéroscopie** qui sont actuellement proposées par certaines équipes en France.

Je rappelle le principe : dans certains cas les malformations entraînées par le distilbène montrent des petites cavités utérines ou des cavités avec des strictions comme dans les utérus "en T". Celles-ci peuvent correspondre à un excès de muscle. Sous contrôle hystéroscopique, c'est à dire après avoir glissé dans l'utérus une optique par les voies naturelles, on introduit une paire de ciseaux et on effectue des rainures qui d'une part amincissent le muscle utérin et d'autre part agrandissent la cavité utérine. Sur le plan des **images** de l'hystérogographie, pas de doute : les images après intervention sont probantes. **Mais qu'en est-il de la qualité du muscle, quels sont les risques ?**

Les indications, elles, sont variables : stérilité inexplicable hormis l'anomalie utérine ou fausses-couches à répétition.

A ma connaissance, un seul mémoire a été publié à propos de 21 cas opérés avec un recul moyen de 12 mois et il n'y a actuellement aucune évaluation de cette technique. Je suis donc extrêmement réservée sur cette méthode.

- Une autre série de questions concernait l'**activité des "femmes D.E.S" enceintes**. Vous êtes souvent surprises de voir des médecins donner des conseils différents sur la notion

de repos. Personnellement je ne donne pas de consigne de repos au premier trimestre de la grossesse. A partir du deuxième trimestre je m'adapte selon les situations, du simple arrêt de travail au repos complet, et je recommande des visites rapprochées, toutes les deux semaines environ.

En définitive, il n'y a pas de recettes toutes faites. Il faut soigneusement écouter nos patientes, les autoriser à exprimer leurs angoisses (peur de s'attacher à l'enfant, peur de le perdre, sensation que le corps est prisonnier de la grossesse), et contenir cette angoisse avec elles. Cela permet aussi de mener des grossesses le plus près possible du terme. C'est le fameux "tender and love care" des anglo-saxons.

**RENCONTRE POUR LES MÈRES D.E.S.**

4 avril 1998 : Hôpital Saint Vincent de Paul - Paris

Nous avons pour projet de retranscrire les interventions du Dr Jana Zahra'Dkova sur la ménopause des mères D.E.S et du Dr Jean-Marie Kunstmann sur les conséquences du D.E.S pour les garçons.

- Sur les problèmes des fils D.E.S, on pourra utilement consulter le Service Biologie de la Reproduction, Professeur Joanne, Hôpital Cochin - Paris, tél. 01 42 34 10 04.

Nous avons pu apprécier, au cours de cette réunion, la compétence et les qualités humaines du Dr Kunstmann, attaché à cet hôpital.

**Question aux adhérent(e)s :**

**Y a-t-il une affiche Réseau D.E.S France dans la salle d'attente de votre médecin (à l'hôpital, ou au cabinet) ?**

**Si non ... pourquoi ne pas demander POURQUOI ?**





## Courrier

.../... Nous arrivons au 8e mois ... C'est alors que l'on me confie de remonter le moral de 2 filles D.E.S qui viennent d'être hospitalisées. Je me fais donc un plaisir de rencontrer et d'écouter ces 2 personnes assez démoralisées. Je leur fais part bien sûr de mon expérience afin qu'elles se motivent à leur tour. Mme Ropert de l'association et sa fille avaient fait de même pour moi. Je suis très contente et fière de moi-même, car les infirmières et les sages-femmes constatent rapidement une importante amélioration de leur moral .../... Je suis à la disposition de toutes les futures Mamans qui n'auraient pas le moral.

**Angélique Fantone**

26, Impasse Joseph Loth Résidence les Peupliers 56000 Vannes.  
Tél. 02 97 47 64 78 ou 02 97 40 84 25.

• • • • •

.../...Les témoignages de douleur sont malheureusement les plus nombreux dans le bulletin de l'association. Ce ne sont pas, je dois l'avouer, des lettres que l'on ouvre avec plaisir quand on est enceinte parcequ'elles ravivent des inquiétudes déjà difficiles à contenir. Cependant c'est sûrement grâce à vos conseils que j'ai pu mener ma grossesse jusqu'à 37 semaines et 3 jours (ouf ...), alors grand merci à vous !

Bien sûr, nous ne pouvons pas nous empêcher de penser à avoir un deuxième enfant .../... les précautions à prendre pour la 2e grossesse sont elles aussi drastiques ? .../... Le thème de la "deuxième grossesse" pourrait peut-être être exploité dans un numéro optimiste de l'association ...

**Catherine Wavrant**

.../... Il s'appelle Léo, est né à 6 mois 1/2 de grossesse et pesait 1kg 700 .../... Le bébé est resté 2 mois à l'hôpital, il est maintenant à la maison. J'aimerais faire profiter de cette expérience ; et apporter 3 informations, complétant votre dossier sur la prématurité et le suivi de la grossesse :

- la 1re vient du Dr Cabau : il faut prendre rendez-vous, dès que la grossesse est connue, avec son gynécologue qui pourra alors prescrire une échographie précoce (pour diagnostiquer une éventuelle grossesse extra-utérine) .../...

- la 2e : dans la mesure du possible, choisir un hôpital possédant un service de néo-natologie .../...

- la 3e : ne pas hésiter à aller à l'hôpital, à la moindre alerte, au moindre doute ...

.../... Je pense que ces 3 conseils sont importants, peut-être pouvez-vous les rajouter dans le prochain bulletin ?

Si votre bébé est hospitalisé ou si vous êtes couchée pendant votre grossesse, je veux bien correspondre.

**Claire Sophie Davoine**

1 bis rue des olivettes 92220 Bagneux

• • • • •

Laurence cumule un certain nombre de problèmes (malformations, fragilité du col, kyste tubaire ...) réclamant de nombreuses interventions gynécologiques. Beaucoup d'attente dans l'angoisse. Enfin, elle est enceinte :

.../... Difficile de parler d'avenir quand l'angoisse de la fausse couche est omniprésente. Malgré tout, mon bonheur était le plus fort et plus le temps passait, plus j'avais confiance en mon bébé et surtout en moi .../... J'ai eu une grossesse comme beaucoup en rêveraient. Pas une nausée, pas de complications, pas une contraction .../... Donc une grossesse de rêve et un accouchement merveilleux. Malgré ces 3 semaines d'avance. J'ai mis au monde un beau bébé de 3kg840 et 52 cm .../... Je pense aujourd'hui à ces femmes qui comme moi il y a 2 ans, n'ont encore subi aucune déception et veulent juste "mettre en route" leur premier bébé. A elles, je dis de rester confiantes tout en étant bien évidemment prudentes .../...

**Laurence Pierre**

## CARNET ROSE

Envoyez-nous vos faire-part annonçant l'arrivée de votre enfant. C'est toujours un rayon de soleil pour nous tous !

Hugo Thanh-Dai, né le 22 octobre 1997, fils de Florence et Jean-Paul Cavalier • Marine, née le 30 octobre 1997, fille de Laurence et Stéphane Pierre • Julia, née le 26 novembre 1997, fille de Bénédicte et Vincent Duclert • Léo, né le 30 janvier 1998, fils d'Angélique et Alain Fantone • Aymeric, né le 24 mars 1998, fils de Catherine et Antony Wavrant • Sébastien, né le 3 avril 1998, fils de Mr et Mme Baudet • Flore, née le 21 avril 1998, fille d'Isabelle et Luc Hossenlop



Partagez avec nous

vos coups de cœur  
vos coups de blues  
votre sens de l'humour.

Dites le avec des mots,  
Dites le avec un dessin :  
nous ferons passer le message

## Permanence de l'Association

Réseau-D.E.S continue sa permanence de 14 à 18 heures le premier vendredi de chaque mois à la Maison des Associations de Paris (Forum des Halles niveau 3, Grande galerie).

## Consultation D.E.S

Nous rappelons que tous les jeudis matin, une consultation pour les filles D.E.S est ouverte à l'hôpital St Vincent de Paul, 82 av. Denfert-Rochereau Paris 14e. Tél. 01 40 48 81 51 ou 52.

## Thèmes du prochain numéro de "Solidarités .D.E.S."

- Deuil de l'enfant qui n'a pu vivre.
- Deuil de l'enfant que l'on ne peut concevoir.

Pour nous aider à préparer ce numéro, envoyez-nous vos témoignages ou faites-nous part de vos attentes.

## 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

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

Rédaction : Florence Cavalier, Anne Levadou  
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés