

# Solidarités

## D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 18 - JUIN 1999

EDITO

Nous vous rappelons souvent que les buts de l'association se résument en trois mots essentiels : **INFORMATION, SOUTIEN, COOPERATION.**

Ce numéro 18, est plus axé sur la coopération, mais vous découvrirez que grâce à elle, nous sommes aussi informés et que nous pouvons également recevoir du soutien et en donner.

Le temps des vacances approche, un temps de repos, de détente, de réflexion...

Réseau D.E.S. France a plus que jamais besoin de vous, aussi à la rentrée nous vous souhaitons nombreuses à nous rejoindre, comme nous vous souhaitons de "Bonnes Vacances"...

Anne LEVADOU

## REGARDS CROISÉS

S'il est une chose dont nous sommes sûrs, à Réseau D.E.S. France, c'est qu'au-delà de nos parcours individuels, souvent difficiles, se dessine la possibilité, pour toutes les personnes concernées par le D.E.S. de participer à un effort collectif de progrès sur le plan de la santé publique.

Nous sommes un groupe fortement sensibilisé au problème du risque thérapeutique et suivant l'adage "un homme (ou une femme) averti (e) en vaut deux", nous nous efforçons, non seulement d'approfondir nos connaissances concernant les effets de la prise de D.E.S., mais aussi et surtout de mettre en garde contre toutes les tentations d'intervention hâtive dès lors qu'on touche à un domaine aussi délicat que celui de la conception et de la formation d'un enfant.

Nous n'avons d'autre autorité que celle de notre bonne foi, qui est totale. Nous savons, pour l'avoir éprouvé, que les difficultés personnelles peuvent influencer nos jugements. Et nos problèmes sont si divers...

### Comment donc avancer ensemble ?

En se mettant à l'écoute des autres. De vous d'abord, qui avez pris un jour contact avec l'association pour un renseignement, un peu d'aide et de sympathie. Et puis de tous ceux qui vivent des situations semblables ailleurs, plus loin, en Europe et dans le monde.

Enfin en acceptant l'idée que la médecine avance sans certitudes, nous avons sollicité l'appui et le conseil d'hommes et de femmes engagés dans la recherche.

Ainsi, en partageant nos expériences, en échangeant avec d'autres groupes D.E.S. dans le monde de précieuses informations, en collaborant avec les membres de notre Conseil Scientifique, nous voyons chaque jour s'éclairer davantage un chemin qui, malgré les difficultés rencontrées, nous ouvre des perspectives de réel progrès au service de tous, dans le respect réciproque et l'amitié.

Lila

### Réunion des contacts locaux à Paris

Le week-end des contacts locaux et des membres actifs a permis d'enrichissants échanges entre mères et filles D.E.S. Je pense que la présence des unes était nécessaire pour les autres, et vice et versa. Autrement dit, la rencontre de mères et de filles sans aucun lien de parenté, a pu à mon sens catalyser une autre compréhension des drames traversés en tant que mères ou filles.

Les jeux de rôles proposés mettaient en situation des écoutes téléphoniques porteuses de l'ignorance ou des non dits de l'appelant, de sa douleur, de sa violence et de l'urgence parfois à lui apporter conseil et réconfort. Ces mises en situation n'ont pas manqué ainsi de susciter des interactions pertinentes croisées entre mères et filles D.E.S.



Chacune arrivait avec son propre vécu et sa gestion personnelle du drame du D.E.S. Chacune arrivait aussi avec sa propre idée d'une écoute efficace, rassurante, ou résolutive des problèmes.

Il me semble que toutes nous avons vécu un ou plusieurs déplacements intérieurs, facilités en cela par des paroles croisées sur nos expériences respectives.

De tels week-end sont à refaire, ils approfondissent l'écoute, la mesure de nos limites... et l'amitié entre nous. Le D.E.S. touche à la vie, à la mort, à l'amour. Comme chaque fois, c'est alors l'essentiel qui se partage, qui se donne... des unes aux autres, d'une génération à l'autre dans l'optique ici d'un meilleur service au niveau des régions.

*Anne Françoise LOF (Lille)*

## **FRANCE : Mise en place d'un Conseil Scientifique**

Dans la droite ligne de la mission d'information que s'est fixée notre association et avec le souci d'être un relais efficace entre les personnes touchées par le D.E.S. et tous ceux qui par leur compétence et leurs travaux peuvent faire avancer les connaissances en ce domaine, Réseau D.E.S. France a pu rassembler au sein d'un Conseil Scientifique des spécialistes reconnus du monde médical.

La première réunion de ce Conseil Scientifique a eu lieu le 9 avril 1999 à Paris.

Plusieurs questions ont été proposées à la réflexion de ses membres.

Nous ne manquerons pas de tenir nos adhérents informés des recommandations qui pourront nous être faites.

## **Actualités de la Recherche D.E.S. dans le monde**

### **Pays-Bas : Pas d'autre forme de cancer chez les filles D.E.S.**

Les premiers résultats des recherches à long terme, effectuées par l'institut national du cancer sont connus. Les chercheurs n'ont pas trouvé un risque plus élevé pour de " nouvelles " espèces de cancer.

Contrairement à ce qui est le cas pour le risque déjà bien connu du cancer à cellules claires du vagin et du col de l'utérus.

Les risques d'autres formes de cancer chez le groupe des filles D.E.S ont été identiques à ceux du groupe de contrôle des femmes non exposées au D.E.S.

Chez les 4500 filles D.E.S. suivies durant ces recherches faites dans la période de 1978 1992 on a découvert par contre trois cas de cancer à cellules claires.

Ce nombre est quarante fois plus élevé que dans la population en général ; ce qui est conforme aux recherches antérieures.

Normalement le cancer à cellules claires est un cancer qu'on rencontre chez des femmes entre cinquante et soixante dix ans.

Dans les années à venir les filles D.E.S. vont avoir cet âge; les plus âgées auront cette année 51 ans.

C'est pour cette raison, que les chercheurs veulent encore suivre les filles D.E.S. pendant dix ou vingt ans pour déterminer si il y a pour elles un risque accru avec la ménopause.

Ils s'intéressent également aux risques éventuels plus élevés d'autres formes de cancer, comme le cancer du sein chez les femmes plus âgées.

D'ailleurs l'institut Néerlandais du Cancer à Amsterdam met en route une étude sur les risques éventuels pour les filles D.E.S. à partir de la ménopause.

*'DES Nieuws novembre 98"*

*Traduit par Lenny Péneaud*

### **U.S.A : extrait du rapport de l'Institut National du Cancer**

Entre 1938 et 1971, 10 millions d'américains ont été exposés au D.E.S.

Une étude sur les effets à long terme a débuté en 1994, à l'initiative du N.C.I (National Cancer Institute), 6900 mères, 6500 filles, 3600 fils, ont reçu des questionnaires.

Les premiers résultats sont plutôt encourageants.

Il semble bien que les mères exposées aient un risque un peu augmenté de cancer du sein.

Chez les filles, ils confirment le risque d'A.C.C.C. (Adénome Carcinome à Cellules Claires) du vagin ou du col utérin avant 30 ans, tandis que la fréquence des autres cancers est identique à celle des femmes non-exposées. Le fait que les plus âgées de ces filles approchent de l'âge de la ménopause permettra de dire s'il existe pour cette période un risque accru de cancer du sein ou d' A.C.C.C. du vagin ou du col utérin.

En ce qui concerne les fils, il semble que le D.E.S. n'ait pas de conséquence sur la fertilité.

On note toutefois une plus grande fréquence d'anomalies génitales mineures.

Enfin, le suivi des petites-filles, effectué par précaution, a donné des résultats normaux.

Une nouvelle série de résultats devrait être connue à l'automne 1999.

*Transmis par Pat Cody de D.E.S  
Action U.S.A. (février 99)*

## Le prochain numéro de Solidarités sera consacré aux hommes.

Ils sont au cœur  
de l'aventure D.E.S :

- parce qu'ils nous aident à tenir.
- parce qu'ils nous regardent avec amour.
- parce qu'ils font confiance à la vie

Que les compagnons,  
les pères, les frères, les fils,  
prennent à leur tour  
la parole.

Nous attendons leur témoi-  
gnage avec impatience.

**Tous les Vendredis  
matins  
une gynécologue  
spécialiste du D.E.S  
assure une consultation**

à l'hôpital

Saint Vincent de Paul

82, avenue Denfert-

Rochereau

75014 Paris

Tél. 01.40.48.81.51 ou 52

**Ne négligez pas  
cette occasion de faire  
le point avec  
un spécialiste du D.E.S.**

## TEMOIGNAGES

Ces quelques extraits de lettres trouveront  
certainement un écho en chacun de nous...

*Par mon témoignage, je voudrais apporter une note d'espoir.*

*Fille D.E.S, je suis maman d'un petit garçon de 3 semaines.*

*Après une I.V.G, deux ans auparavant, je suis tombée enceinte dès l'arrêt de la pilule.*

*A 4 mois de grossesse, j'ai commencé à avoir des contractions. J'ai eu un traitement jusqu'au septième mois de grossesse.*

*J'ai dû m'arrêter de travailler un mois et demi avant le congé maternité prévu et rester allonger pour limiter les contractions.*

*Il faut dire que je fais beaucoup de voiture pour mon travail (3000 km par mois).*

*Un mois avant la date prévue de l'accouchement, les contractions sont devenues régulières et rapprochées, le col a commencé à s'ouvrir. J'ai perdu le bouchon muqueux. A la clinique tout a été fait pour que je n'accouche pas à 36 semaines. Le jour J, la poche des eaux s'est rompue, le col s'est légèrement modifié. Mais au bout de 9 heures de travail, malgré une perfusion d'ocytocine à fortes doses, les contractions étaient toujours irrégulières et inefficaces.*

*Le bébé n'étant plus protégé par le liquide amniotique, j'ai accouché par césarienne sous péridurale. J'en garde un bon souvenir.*

*La naissance de mon enfant reste un moment inoubliable.*

**Annick Morisseau**

*Depuis quelque temps, l'enfant tardant à venir - 10 ans de mariage " stérile " - autant d'essais infructueux, moral et physique complètement détruits, couple pas vaillant non plus, etc...-, nous songions très sérieusement à l'adoption, même si je voulais vraiment être enceinte, et connaître la " plénitude " de porter un enfant.../...et, enfin, le bonheur dans la maison : deux petits bouts d'choux, garçons Ethiopiens âgés de 13 mois, qui sont mignons, beaux, affectueux, et à qui on a tant à apporter, et qui sont tellement présents, pleins de vie, comme je n'osais même pas imaginer.*

*Aujourd'hui, je ne désire plus être enceinte : c'est trop dur, le risque (en ce qui concerne ma santé) est trop grand, ainsi que pour l'enfant que je porterai.../...*

*Le parcours est long, difficile, pavé d'embûches, mais jamais il ne faut perdre de vue son objectif : la vie est tout ce qu'il y a de plus beau.*

**Isabelle Loutreux-Petit**

30 rue Jean Behra, 72230 MULSANNE

Fille D.E.S, née en 1963, Isabelle se propose d'accompagner les couples qui ont un projet d'adoption.

Vous pouvez aussi la contacter au 02 43 42 41 80.

## "CONSTITUER LA MÉMOIRE DES VICTIMES DU DISTILBÈNE"

Nous vous rappelons que Bénédicte Duclert, qui fait un travail de recherche à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, sur l'histoire du distilbène en France, a besoin de vos témoignages. **Écrivez-lui :**

**Bénédicte Duclert - Poste Restante - 78110 Le Vésinet**



## Petite chronique de l'assos...

Alors là, on a fait fort !

C'est pas pour nous vanter, mais nous, à l'assos, pour ce qui est d'appliquer les directives de la C.N.I.L. on est hyper-performants !

Si, si, si : question protection de l'intimité des personnes, mieux que nous, y'a pas.

D'abord, on s'est creusé la tête, et même toutes les têtes disponibles du bureau, pour trouver la rédaction ad hoc, juste à la bonne distance du formulaire et de la lettre d'amour, avec bien en évidence LA question de confiance: " Acceptez vous... " et sa réponse toute prête, au choix : OUI, NON, à découper suivant les pointillés...

On a lu et relu, et ça nous paraissait aller super. Tout y était, clair, poli... Bon, on y va, chacune son tas d'enveloppes, la routine, quoi... Et puis voilà que les réponses commencent à arriver, à affluer même, et là... CHAPEAU !

Ce grand tas de feuilles sur la table, pour la plupart signées "Illisible", ne livrera jamais le moindre secret de famille, et pour cause : on a oublié d'y faire figurer la rubrique " Nom, Prénom... " .

De quoi avons-nous l'air, je vous le demande ? Sans compter que tout est à recommencer.

Alors, je lance ici solennellement un appel aux anonymes que vous êtes, en vous priant de bien vouloir excuser notre bêtise qui n'est qu'excès de modestie et respect jusqu'aboutiste des consignes de la C.N.I.L...

Avec nos remerciements et l'assurance de notre totale discrétion.

*Signé : Illisible.*

### Elles sont au repos, parfois alitées et ont besoin de votre soutien :

LE GAL Féda : Porh Kerio, 56550 LOCOAL MENDON.  
Tél. 02 97 24 69 50 (terme prévu le 4 octobre)

DAVANT Delphine : 3 rue Jules Massenet - 65000 TARBES.  
Tél. 05 62 34 12 52 (terme prévu : octobre)

TAUGOURDEAU : 31 rue Raymond Losserand - 75014 PARIS.  
Tél. 01 43 21 51 52 - email : odilegrelet@france.sun.com.  
(terme prévu le 9 octobre)

### BON A FAIRE SAVOIR

*Adhérent (e) s de la région parisienne,  
faites connaître le plus largement possible autour  
de vous l'existence de la Permanence*

*le 1er mercredi de chaque mois - 10h-12h30*

### ESPACE ASSOCIATIF PARISIEN

32 quai des Célestins - 75004 PARIS  
Tél. 01 42 76 73 47 - Métro : Sully-Morland

Pour une information, un conseil,  
une parole d'amitié, n'hésitez pas à appeler !

#### BOUCHES DU RHONE

Maryvonne (mère)  
Tél. : 04 50 02 83 07  
ou 06 81 99 49 91

#### BRETAGNE

Brest : Madeleine (mère)  
Tél. : 02 98 34 03 36

Vannes : Nicole (mère)  
Tél. 02 97 63.13.71

#### FRANCHE COMTE

Babeth (mère)  
Tél. : 03 84 75 37 09

#### LOIRE

Bernadette (mère)  
Tél. : 04 77 25 95 34

#### LORRAINE

Epinal: Judith (fille)  
Tél. : 03 29 34 30 04

Nancy : Liliane (mère)  
Tél. : 03 83 24 41 81

#### MIDI PYRENEES

Montpellier : Isabelle (fille)  
Tél. : 04 67 58 86 00

Toulouse : Christine (fille)  
Tél. : 05 61 08 15 63

#### NORD

Anne-Françoise (fille)  
Tél. : 03.20.56.83.60

#### PAYS DE LOIRE

Nantes : Catherine (fille)  
Tél. : 02 40 06 25 23  
Nantes : Lucette (mère)  
Tél. : 02 40 65 17 57

#### REGION PARISIENNE

Emmanuelle (fille)  
Tél. : 01 48 99 20 69

#### RHONE-ALPES

Marie-Noëlle (fille)  
Tél. : 04 76 35 30 74

#### RHONE

Caroline (fille)  
Tél. : 04 72 05 57 49

### Une permanence téléphonique est assurée

Mercredi : Lenny  
Tél. : 01 39 83 84 46

Vendredi : Claire  
Tél. : 01 43 24 39 00

### Pour les problèmes liés à la grossesse

Ghislaine (sage-femme)  
Tél. : 01 48 09 88 08

### CARNET ROSE

*Envoyez-nous vos faire-part de naissance :  
C'est un rayon de soleil pour nous tous !*

*Sarah, née le 27 août 1998, fille de Marie-Annik Gille et Stéphan Santier.  
Olivier, né le 2 décembre 1998 à Saïgon arrivé le 12 janvier 1999 chez Elise et  
Luc Pierre Dit-Mery  
Solène, née le 4 mars 1999, fille de Elisabeth et Stéphane Prel.  
Justine, née le 5 octobre 1998, arrivée le 8 mars chez Frédérique et Denis  
Espagno-Montagne.  
Awenn et Lucas, sont arrivés le 17 mars 1999 chez Isabelle et Jean-Michel  
Loutreux-Petit.  
Alizée, née le 1er avril 1999, fille de Anne Wauquier et David Legrand.  
Antoine, né le 4 mai 1999, fils de Géraldine Le Gal et Yann Le MerGuerneur.  
Aglae, née le 4 mai 1999, fille de Anne-christine et Danny Rotsaert-Rouvillain*

### 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 : Constance de Champriis, Lila, Anne Levadou  
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés