

Solidarités

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 19 - SEPTEMBRE 1999

EDITO
Paroles, paroles...

Dans le précédent *Solidarités D.E.S.*, nous invitons les hommes à prendre la parole. Deux témoignages émouvants nous sont parvenus. Leurs paroles nous touchent, peut-être parce qu'elles sont rares à lire ou à entendre. Nous souhaitons que d'autres (pourquoi pas aussi des pères de filles D.E.S.) nous écrivent. Les groupes de parole se mettent en place, alors n'hésitez pas, informez-vous... et pour toutes celles et ceux qui voudraient s'exprimer mais ne peuvent se joindre au groupe, prenez la plume. Écrivez à Bénédicte, elle a besoin de votre témoignage.

Anne LEVADOU

Regard d'homme

Florence a été exposée au D.E.S in-utero. Nous nous connaissons depuis bientôt 15 ans et nous nous sommes mariés en 1988. Après avoir attendu une grossesse en vain pendant trois ans, nous nous sommes tournés vers la médecine. Pendant cette période, Florence a connu plusieurs fausses couches précoces et une grossesse extra-utérine. C'est après l'hospitalisation pour cette G.E.U. que nous avons renoncé aux techniques d'assistance médicale à la procréation et que nous avons mis résolument nos espoirs dans l'adoption.

Nous sommes aujourd'hui les parents comblés de quatre enfants adoptés au Vietnam.

En tant que conjoint d'une fille D.E.S, lorsque je pense à ce sujet deux mots me viennent immédiatement à l'esprit : révolte et compassion.

Révolte tout d'abord contre la somme incroyable d'irresponsabilité, de lâcheté et d'appât de gain qui aboutit à tant de souffrance pour les femmes : mères et filles D.E.S. Je suis profondément en colère contre les laboratoires qui ont promu ce médicament alors qu'il avait été pointé comme inefficace par une étude américaine en 1953*. Ces laboratoires qui ont continué à le commercialiser en France jusqu'en 1977 alors que des doutes sérieux existaient dès 1969 sur sa dangerosité et qu'il n'était plus prescrit aux Etats-Unis depuis 1971..* Ces laboratoires qui montrent encore aujourd'hui leur inhumanité en refusant d'assumer leur responsabilité et en cherchant par tout moyen à échapper à la nécessité d'une réparation. Je suis également en colère contre certains médecins qui ont perdu ou détruit les dossiers, qui ne se rappellent pas, qui minimisent tout cela parce-qu'ils n'osent pas, qu'ils n'ont pas le courage de dire " je ne savais pas ".

Verra-t-on un jour un médecin ou un laboratoire venir voir ma Florence adorée et prononcer ce mot : " Pardon " ?

Mais laissons là la révolte, elle dure depuis 10 ans et elle ne s'éteindra pas.

L'autre mot est celui de compassion et il est bien plus délicat à manier et à expliquer. C'est le souhait douloureux et pratiquement impossible de prendre un peu sur soi de la douleur de l'autre pour la partager. Des dizaines de moments me viennent en mémoire : Florence et moi attendant sagement notre tour dans un cabinet d'échographie au milieu de femmes enceintes jusqu'aux yeux et rayonnantes de bonheur, Florence tenaillée de douleurs (dans tous les sens du mot douleur) pendant sa G.E.U., Florence en pleurs le jour où sa soeur lui annonce qu'elle est enceinte,...

Ces moments nous les avons vécus ensemble et j'essayais d'être là. Mais le plus gros de la souffrance c'est elle qui l'a vécu et qui le vivra encore peut-être. Le deuil d'être enceinte, ce sera à elle de le faire. Savoir ce qu'est ce deuil, je peux le comprendre mais je ne peux pas le vivre dans mon corps. J'ai une idée de sa souffrance, mais je ne la vis pas physiquement et c'est difficile quand on aime. C'est pour cela que ma compassion me paraît incomplète et que j'en souffre et que Florence souffre également de mon manque de compassion ; cercle infernal dans lequel peuvent s'enfermer les couples aussi bien mari et femme que mère et fille.

Alors, pour moi, faire durer notre amour, être au plus près de Florence dans les épreuves d'hier et dans notre bonheur d'aujourd'hui, c'est aussi une façon à tous deux de vaincre la malédiction du D.E.S.

Jean-Paul Cavalier

*L'ensemble des dates ci-dessous viennent de la source Internet <http://www.descancer.org/timeline.html>

*Le D.E.S fut interdit pour le bétail en 1959.



Ma femme est une fille-DES et cette réalité du DES marqua profondément notre vie depuis plusieurs années. C'est au titre de conjoint (et d'homme) que je vais tenter ici de retranscrire cette réalité.

Nous avons perdu un bébé à 4 mois et demi de grossesse (22 semaines et 3 jours). Notre deuxième fille est née voici maintenant 2 ans, à 5 mois de grossesse (24 semaines et 4 jours), pesant tout juste 700 g. Après 4 mois d'hospitalisation, elle est rentrée à la maison et son évolution nous laisse pleins d'espérance aujourd'hui.

Quelques mots pour me présenter. J'ai 39 ans et suis néerlandais, vivant en France depuis 1989. Nous sommes mariés depuis 1994 et vivons à Lille.

Le désir de devenir père, de fonder une famille avec plusieurs enfants, a habité mon cœur durant longtemps. Issu d'une famille de 8 enfants, j'ai reçu une image forte et heureuse de la famille nombreuse. J'aime les enfants. J'aime leur parler, les serrer dans mes bras, chahuter ou lire des histoires. Je me sens à l'aise avec eux et eux, spontanément, se sentent à l'aise avec moi.

Après notre mariage, la nouvelle heureuse d'une grossesse se faisait attendre. Ma femme m'avait parlé de ses problèmes DES avant notre mariage et ma mère connaissait aux Pays-Bas plusieurs filles DES, mais elles avaient réussi à avoir des enfants. La possibilité d'une stérilité m'inquiétait par moments, mais de nature optimiste, je faisais plutôt confiance à l'avenir. Lorsque ma femme s'est trouvée enceinte, ce fut pour moi une joie très intense et je garde un souvenir extraordinaire de ces mois, surtout lorsque la vie devint perceptible, non seulement pour ma femme mais aussi pour moi.

L'interruption de ce temps de douceur et d'attente joyeuse fut très brutale. Un lundi soir, en quelques heures, ce fut la perte de sang, l'angoisse, l'hospitalisation et l'expulsion prématurée mais inévitable de notre fille, qui décédera pendant l'accouchement. Une demi-heure après la naissance, on nous a proposé de nous l'amener, ce que nous avons accepté.

Saskia était habillée d'une layette blanche, ses traits étaient très fins (elle pesait un peu plus de 500 g), mais sa peau était bleue-noire. J'avoue alors ne pas m'être senti à l'aise, bien que ma femme exprimait au milieu de ses larmes, toute la tendresse de son cœur pour notre enfant. Lorsque l'infirmière proposa de nous laisser plus longtemps Saskia, j'ai refusé. C'est seulement plus tard que j'ai mieux compris toute l'importance de cet accueil de l'enfant perdu, accueil qui, dans ce temps du deuil, permettait de la quitter plus paisiblement. Je regrette aujourd'hui d'avoir écourté ce temps car j'aurais voulu respecter davantage ma femme et ses émotions de mère et de femme, en ce moment si déchirant et tout à la fois si unique et précieux. Mes émotions, je les ai exprimées seulement une fois rentré à la maison, criant et hurlant tout seul dans la nuit.

Dans les jours et semaines qui ont suivi, une sérénité est venue, profonde et étonnante dans cette situation si douloureuse. J'ai admiré aussi le courage de ma femme. Elle et moi avons aussi bénéficié d'un accompagnement très respectueux de la part du corps médical*. un accord conclu entre l'hôpital et la ville depuis 1994, nous a permis d'en-

terrer Saskia. Ce respect porté à son corps jusque dans l'inhumation, nous a aidés à vivre le deuil.

Sept mois plus tard nous accueillions une nouvelle grossesse.

Sur celle-ci a plané l'ombre des risques du DES : cerclage à 2 mois et demi puis alitement total et conscience des risques d'un accouchement prématuré. Un suivi médical cette fois plus averti m'aidait à trouver la confiance en une issue. Mais de nouveau ce fut le choc d'un accouchement précipité sans véritables signes d'avertissement. S'en sont suivis des jours et des semaines très difficiles pour notre fille et pour nous où tout signe de progrès nourrissait mon espérance puis où tout incident grave me confrontait à la possibilité de la perdre ou d'avoir un enfant plus ou moins gravement handicapé. La compétence et l'humanité du corps médical, particulièrement aux soins intensifs, nous a beaucoup aidés. Quelle émotion de tenir contre ma poitrine ma toute petite fille de 700 g avec tous ses tuyaux. Quelle force aussi pour moi de sentir notre couple uni et déterminé dans cette présence quotidienne auprès d'elle, dans son combat pour la vie.

Ces quatre mois d'hôpital furent d'une extraordinaire densité de vie, d'espérance et de crainte, parfois jusqu'à l'effroi. Aujourd'hui...d'abord la joie de la paternité, une joie de tous les jours, avec une petite fille débordante de vitalité. Mais aussi l'hésitation à prendre le risque d'une troisième grossesse.

Le D.E.S. m'a volé le rêve d'une famille nombreuse. Mais le D.E.S. m'a fait vivre, au plus profond de moi-même et en couple, les questions intenses de la vie et de la mort, ce qui, forcément, a approfondi ma relation à la vie et aux autres. Je dois aussi à mes deux filles la rencontre d'hommes et de femmes remarquables dans le monde médical et associatif.

Aujourd'hui nous sommes en chemin... Peut-être un jour entrerons nous dans la démarche de l'adoption.

Andréas Lof

**Formé dans cet hôpital mère-enfant à l'accompagnement du deuil périnatal grâce au travail du docteur Maryse Dumoulin. cf "Le foetus, le nourrisson et la mort", collectif paru chez l'Harmattan décembre 98. "Mourir avant de n'être" collectif chez Odile Jacob, 1997.*

**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.**

BREVES

Un récent questionnaire a montré que seulement la moitié des gynécologues obstétriciens américains savaient qu'il pouvait y avoir un lien entre les grossesses extra-utérines et les fausses couches et l'exposition au DES. Seulement 11-21% savaient que les mères D.E.S. avaient un risque accru du cancer du sein. (Source : The D.E.S. Action Voice, Été 99)

Après 20 ans d'action, et avec des moyens biens plus importants que les nôtres, l'information est toujours à poursuivre ici comme ailleurs !

URGENT !

L'association a besoin d'une secrétaire

pour traiter le courrier, participer à la réalisation et à l'expédition du journal, envoyer les convocations, rédiger les procès verbaux des réunions, classer les documents, faire du traitement de texte...

(quelques heures bénévoles en moyenne par semaine)

Engagement, rigueur dans l'organisation, autonomie, discrétion, enthousiasme. Si ces qualités sont les vôtres, et si vous êtes libre de votre temps, nous vous attendons avec impatience.

GROUPES DE PAROLE

Prochaines réunions à LILLE.

Pour les mères :

11 septembre 1999

Pour l'ensemble du groupe :

9 octobre

Pour information, téléphoner au
03 20 52 98 58

Création d'un groupe de parole sur PARIS à partir d'octobre:
Téléphoner au 01 42 88 28 08

TEMOIGNAGES

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

...Après trois ans de galère (GEU, FCS, FIV, ICSI)...et de dépression. Nous avons décidé d'adopter un bébé et avons envoyé la lettre de demande en avril 98. Puis sans aucun traitement, puisque j'avais décidé de tout arrêté, je suis tombée enceinte par miracle, on dira, en décembre 98.....Maxime né le 3 juillet 99 à (six mois et trois semaines).....Une grossesse distilbène de plus qui a marché. Si cela pouvait être le début de plein de réussite pour toutes les autres.....

Yaëlle

...May est née le 22.11.98.....je peux parler de l'horreur psychologique vécue jusqu'au terme passé de la grande prématurité.....Le plus dur, c'est aussi l'incompréhension collective (les amis, les proches mêmes) " tu vois bien que tout s'est finalement bien passé... ", tu te rends compte, tu es enceinte et tu ne savais pas que cela serait possible, c'est déjà pas mal!!! il fallait se protéger de cela.....Merci aussi au journal d'exister, point de repère fondamental et lieu d'expression d'une douleur méconnue et souvent incomprise.

Laetitia

Un coup de pouce auprès des filles D.E.S qui n'ont pas encore eu d'enfant. Un coup de gueule auprès des administrations, telles que la CAAF, la Sécurité Sociale, et auprès des médecins encore ignorants.

N'attendez pas, prenez les précautions avant d'attendre bébé.

Munissez-vous de toutes les infos nécessaires auprès des médecins, n'ayez pas peur de leur demander si ils sont oui ou non compétents à vous soigner.....Et surtout, dialoguez si vous le pouvez avec votre mère, n'ayez pas peur de lui poser les questions qui vous tracassent. Vous devez vous battre et vous soutenir ensemble.

Un coup de gueule, parceque actuellement je me bat auprès des administrations pour prétendre avoir droit à une aide.....La grossesse DISTILBENE n'est pas reconnue comme une grossesse " hautement pathologique " et cela doit changer. Nous devons trouver les moyens dans un esprit de solidarité, pour avoir enfin droit à la reconnaissance de notre état de santé.

Delphine

...Lorsqu'elle a attendu son bébé elle n'a pas voulu entendre parler de précautions particulières, considérant que ce n'était pas, ce ne pouvait pas être son histoire. Ce bébé elle l'a conçu le mois qu'elle a choisi. il est né à terme à ma stupéfaction et grande joie.

Marie-Claude (mère D.E.S)

La mère d'Hélène lui a toujours dit qu'on lui avait prescrit du distilbène pour sa grossesse. Quand elle a désiré attendre un enfant, elle est allée consulter un spécialiste.../... Le plus difficile à admettre ou à supporter ce sont toutes les tentatives et les fausses couches à venir. Heureusement que nous sommes 2! Nous avons donc " mis en route " (merci aux témoignages d'encouragement du bulletin!). Et à notre grande surprise, je suis tombée enceinte tout de suite.../... repos, hospitalisation, Juliette est née à 8 mois et une semaine.... Voici les quelques conseils qu'elle nous donne suite à son expérience : 1. On court moins de risque à la maternité qu'à la maison (trop de tentations pour bouger). 2. Ne pas angoisser : le stress augmente les contractions. 3. Positiver! Se dire qu'il faut mettre toutes les chances de son côté pour bébé... 4. Prévoir des occupations alitées : lecture, broderie, tricot, tv... A chacun son truc (je mets de côté tout ce que je pourrais réaliser lors de ma prochaine grossesse)... Bref se sentir chez soi, mettre des fleurs... 5. Ne pas rester seule. 6. Essayer de trouver une maternité avec un personnel chaleureux et à l'écoute. 7. Ne pas hésiter à recourir à un soutien psy pour garder le moral et surtout celui de bébé. Enfin : on n'est pas malade!

On peut joindre Hélène, le soir à Amiens, 03 22 45 38 67.

Petite chronique de l'assos...

Nous, à l'assos, la parité on a rien contre, c'est sûr.

On en a même franchement besoin!

Pour un tas de choses, et depuis longtemps...

Je cite, en vrac :

- assistance technique : S.O.S ordinateur
Au secours, François, Claude et les autres!
- logistique : 500 affiches à distribuer?
Avec André, c'est comme si c'était fait...
- manutention : déjà mentionnée dans ces pages, la contribution d'un frère DES spécialiste du tampon encreur.
- réflexion : depuis que nous avons un HOMME au Conseil d'administration, nous ne sentons plus nos limites intellectuelles...

ET CE N'EST PAS TOUT !

QUI fait la cuisine et la lessive EN PLUS de son travail pendant que sa femme se prélassse sur un canapé en attendant bébé?

QUI garde les petits le samedi pendant que sa femme assiste à une réunion D.E.S entre copines?

QUI trouve les mots qui font du bien quand ça va mal?

VOUS, bien sûr.

VOUS tous,

les seuls, les uniques, les irremplaçables,
les merveilleux compagnons de nos espoirs,
de nos galères, de nos triomphes aussi.

Des hommes, des femmes.

Des hommes et des femmes.

L'aventure, la vie...

LILA

"CONSTITUER LA MÉMOIRE DES VICTIMES DU DISTILBÈNE"

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

Bénédicte Duclert -

Poste Restante - 78110 Le Vésinet

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 68 37 29

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 télé- phonique est assurée

Lundi : Elisabeth

Tél. 01 34 52 06 87

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 !*

*May née le 22 novembre 1998, fille de Laurent Taberlet et de Laetitia Richard
Yohann né le 31 mars 98 en Corée, arrivé le 18 août 99 chez Fabienne et Bruno Petit
Emma née le 11 avril 1999, fille de Laurence et Philippe Rochereau
Corentin né le 17 avril 99, fils d'Isabelle et Luc Hossenlopp
Matthieu né le 21 novembre 1998 à Séoul en Corée, arrivé le 19 mai 1999 chez
Laurence et Pascal Fouillard*

*Amandine née le 1er mai 1999, fille de Virginie et Bernard Roland
Maxime né le 3 juillet 1999, fils de Yaelle et Christophe Soriano
Nora, née le 3 juillet 1999, fille de Catherine et Aissam Mezhoud
Nathan, né le 7 juillet 1999, fille de Jean-Philippe et Isabelle Goossens-Pollé
Clément, né le 21 juillet 1999, fils d'Agnès et Pascal Bregier
Julie, née le 26 août 1999, fille d'Odile et Benoit Taugourdeau*

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

TÉL./FAX 01 40 21 95 13

Directrice de la Publication : Anne Levadou

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

Rédaction : Constance de Champris, Lila, Anne Levadou

Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés