

# Solidarités

## D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 23 - SEPTEMBRE 2000

*L'histoire du distilbène : une histoire de famille ! Lorsque j'étais petite fille, le savoir sur le "comment se faisait un enfant et comment il naissait" se nourrissait de ce que moi et mes copines nous entendions des discussions de nos mères entre elles. Puis il eut un film sur "l'accouchement sans douleur" et pour moi ce fut la **délivrance**, les accouchements pouvaient donc se vivre et non être subis.!*

*Nos peurs, nos angoisses se sont alimentées d'un savoir capté mais non échangé, que de souffrances et de peurs pourraient être évitées si nous osions parler... dire, afin que nos enfants s'approprient leur singulière histoire.*

*Les peurs se nourrissent de ce que l'on tait, de ce que l'on cache, de ce que l'on craint. sur le distilbène on sait et on ne sait pas... certains croient savoir pour vous, mais quelle place nous donnons-nous dans notre histoire du D.E.S.? Je suis acteur ou spectateur ? Je veux savoir, pour choisir, décider, agir ? Vais-je oser en parler pour me sortir de l'isolement, pour aller vers ceux qui sont comme moi. Hâtons-nous, résolument, allons vers d'autres pour qu'ensemble l'histoire du D.E.S. soit notre histoire.*

Anne LEVADOU

## ACTUALITÉS ACTUALITÉS ACTUALITÉS

- Le dossier de presse que nous avons constitué, a été diffusé selon le calendrier adapté à la presse généraliste, féminine, familiale, la presse médicale, para-médicale, les grands quotidiens nationaux et régionaux, et aux médias audio-visuels. Nous en attendons maintenant les retombées. Soyez attentifs à ce qui paraît et à ce qui sera diffusé.

- La version définitive des 4 fiches techniques rédigées avec le concours des membres du Conseil Scientifique est en cours d'impression. Vous en serez les destinataires prioritaires et vous allez très prochainement les recevoir dans un courrier personnalisé. Nous vous rappelons qu'elles portent sur les problèmes spécifiques des filles D.E.S par rapport à la fertilité, sur la gynécologie obstétrique, du suivi de la grossesse D.E.S, et de l'hystéroplastie d'agrandissement chez la fille D.E.S.

- Nous venons d'apprendre que la CNAMTS, sur la sollicitation de notre Conseil Scientifique, lance auprès de ses services une étude approfondie sur les difficultés rencontrées dans la prise en charge des "filles D.E.S".

Nous serions heureux d'avoir vos commentaires sur ces différentes actions.

- Le livre d'Anne Françoise LOF, "*Saskia ou le deuil d'un bébé distilbène*", paraît mi octobre chez Frison Roche.

- Etats-Unis :

De nouveaux fonds provenant de l'Institut National du Cancer américain ont été mis à disposition des Centres de Contrôle et de Prévention des Maladies afin de poursuivre le Programme d'Education Nationale sur le Distilbène auprès des professionnels de la santé.

## AGENDA

L'Association donne rendez-vous aux "filles D.E.S.", seule ou avec leur conjoint, le 7 octobre prochain à l'hôpital St Vincent de Paul à 10h, Salle Couvelaire, pour poursuivre notre réflexion sur le "désir d'enfant".

Journée de formation pour les membres actifs et les contacts locaux, le 8 octobre 2000, à l'hôpital St Vincent de Paul, de 9h à 16h.

L'Assemblée Générale de l'Association aura lieu le 3 février 2001.

# ECHOS SUR LE DESIR D'ENFANT À TRAVERS LES GENERATIONS

## LYDIA

Le 25 mars a eu lieu à Paris une rencontre sur le thème du désir d'enfant.

Un moment fort, d'échange, de partage. Une journée solidaire.

Des trente cinq pages dactylographiées qui m'avaient été confiées, j'avais pour mission de tirer, à votre intention, la matière d'un article : compte-rendu ou synthèse.

J'avoue bien humblement, y avoir renoncé.

Comment tailler dans la vie, dans le rire et les larmes, comment résumer cette quête interminable, cet espoir obstiné ? Et plus que tout : à quoi bon chercher d'autres paroles ? Celles des intervenant - et je pense à celles des futurs pères - sont si belles et si justes. Elles sont autant de déclarations d'amour à leurs compagnes, à l'enfant à venir, au monde... J'espère qu'il nous sera possible, bientôt, de mettre l'ensemble de ce travail à disposition de ceux d'entre-vous qui pourraient être intéressés.

En attendant, je vous livre ces quelques lignes qui sont comme un écho de leurs voix, un reflet.

C'est fait de silence, de respect, de tendresse aussi. Cela ne paye pas de mine, mais n'est-ce pas avec les mots de tous les jours qu'on va à l'essentiel ?

*Dire le désir d'enfant, c'est dire : nous sommes vivants, nous nous aimons, nous voulons donner la vie.*

*Pas besoin de mots pour ça.*

*Mais si, justement... Parce que donner la vie, c'est une sacrée responsabilité, mieux vaut peut-être y réfléchir à deux fois, et une fois qu'on est embarqués... Vogue la galère remplie à ras bord d'idées toutes faites, de recommandations hétéroclites et des meilleurs intentions du monde... En cas de coup de vent, s'agripper aux cordages !*

*Voilà, nous y sommes ! Il s'agit de trouver le fil.*

*Qui nous relie et nous rassure, qui nous immobilise parfois, mais qui heureusement, patiemment, peut se détendre, se dénouer enfin et libérer nos gestes, nos sentiments, nos projets.*

*Il y a ceux qui pensent qu'il y a trop de monde dans ce bateau. Faudrait faire le ménage. En jeter quelques-uns par-dessus bord : pourquoi pas ?*

*Cette tante qui vient de loin en loin aux nouvelles, mais toujours justement quand ça ne va pas, pour savoir...*

*Ou même la mère, oui, il y en a certaines, je vous jure, elles poussent un peu : c'est quand même pas pour belle-maman qu'on va le faire ce bébé, non ?*

*Trop de monde... d'accord, mais c'est normal.*

*C'est que nous sommes tous du même voyage.*

*Terminus... non, c'est trop triste, et puis on aura tout le temps d'y penser. Là, en ce moment, on avance, on scrute l'horizon, on s'émerveille... On vit quoi !*

*Les grands parents, ils ont un bon bout de chemin à faire avec nous encore. Autant s'accommoder. Et puis, le petit sera bien content de sauter sur leurs genoux...*

*Voilà, on va faire un effort, nous les jeunes, on va prendre patience.*

*Une chose est sûre : cet enfant, on le veut.*

*Pour toi, pour moi. Pour nous deux et pour tous les autres. Il nous réunit, il nous continue, il va faire de nous des parents ; plus seulement des acteurs, mais des auteurs, de ceux qui écrivent l'histoire. Nous serons les auteurs de ses jours ...*

*Déjà, nous avons fait un long chemin. Surmonté bien des peurs et des réticences. Passé outre les récits horribles des aïeules. Vaincu la superstition.*

*Ne reste devant nous qu'un ennemi parfaitement identifiable, mis à nu en quelque sorte : le DES.*

*Nous nous emploierons à réduire, encore et encore, sa part d'ombre, à contrer ses effets.*

*D'accord pour les examens, les tests, les épreuves, je serai là. Je sens ce que tu sens. Je vis ce que tu vis.*

*D'accord pour l'immobilité, pieds et poings liés, ton souffle au rythme du cœur de l'enfant. Mon souffle aussi.*

*D'accord pour l'attente, pour l'angoisse puisqu'on ne peut les réduire tout à fait, puisqu'il faut passer...*

*Car nous passerons. Toi et moi, je te promets... Regarde, nous y sommes presque...*

*Et si finalement... Oui, même alors, nous aurons gagné. Nous aurons gagné de nous connaître, d'avoir lutté, d'avoir imaginé, inventé cet enfant que demain peut être nous irons chercher très loin, comme dans un rêve. Et qui comblera notre attente.*

*Celui qu'on se donne, celui qu'on reçoit. Pour toujours : notre enfant.*

*Car je t'aime et tu m'aimes, et la vie passe par nous.*

Lydia

## AURÉANE

*Je m'appelle Auréane et j'ai presque 11 ans.*

*Ma mamie a pris du distilbène quand elle attendait ma maman. Maman a essayé plusieurs fois d'avoir des enfants mais ça n'a marché qu'une seule fois, pour moi. Il y a six ans elle a perdu ma petite sœur, Loreline, à la 23ème semaine de grossesse. Ça m'a rendue très triste. Maintenant j'arrive un peu à faire le deuil, mais c'est dur.*

*J'ai toujours très envie d'avoir une petite sœur ou un petit frère mais j'ai peur que ce ne soit pas possible car je crains qu'il y ait des complications pour maman : on souffre beaucoup après.*

*Je sais que le distilbène est un médicament nocif pour les filles qui en ont reçu et même si maman m'a bien expliqué que je n'aurais pas de problèmes, je m'inquiète quand même pour mon avenir (j'ai très peur de perdre des enfants moi aussi).*

*J'espère que les filles qui ont été exposées n'auront pas trop de problèmes pour avoir des enfants.*

*Gros bisous et bon courage à toutes les mères, les filles, à tous les papas et les petits-enfants D.E.S.*

Auréane

# TEMOIGNAGES

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

## CHRISTINE

nous a retranscrit la journée...

J'ai été moi aussi très sensible aux discours des pères, des hommes, présents ce jour-là. Quelle émotion de les entendre parler si profondément et avec autant d'authenticité de leurs sentiments, de leurs attentes, de leur amour, de leurs partages ! Bravo à eux d'être sortis de leurs coquilles ! Merci pour elles, leurs compagnes, pour de si belles preuves d'amour !

J'ai bien partagé tous ces instants sur la culpabilité de la mère, celle de la fille (mais au fond la culpabilité, le déni, la colère sont les premiers sentiments du processus de deuil ... ) : elles sont légitimes ces culpabilités et il me semble nécessaire de bien en parler ensemble pour qu'il n'y ait pas de quiproquos entre mères et filles sur ce sujet.

Sur le désir d'enfant, je ne ferais que rajouter : à mon humble avis, le désir d'enfant est avant tout un désir de couple (lui seul prendra la décision d'avoir ou de ne pas avoir un enfant), mais je pense qu'il est aussi celui du foyer (les enfants présents sont eux aussi à leur manière désireux d'un enfant en plus, un tout-petit à protéger, à materner, une autre personne à aimer et qui les aimera), leur désir est vrai et fort aussi et il me semble bon qu'il soit partagé avec les parents (eux aussi ressentent la frustration au plus profond de leur cœur quand ce bébé désiré et attendu par leurs parents et par eux-mêmes n'arrive pas ou si il y a eu un problème lors de la grossesse : là aussi la culpabilité intervient à leur niveau car très souvent ils pensent que si bébé n'est pas arrivé ou si il est né trop tôt ou ... c'est de leur faute parce qu'ils n'ont pas été assez sages, parce que même si ils en avaient envie de ce petit bout, ils étaient malgré tout un petit peu jaloux déjà ...) et puis le désir d'enfant est aussi, en dernier lieu un désir familial (dans le sens du prolongement de la lignée entre autre ...). A mon avis, c'est un désir qui se partage même si bien sûr il appartient seulement au couple de prendre une quelconque décision.

Enfin, je mettrais un peu plus l'accent sur la troisième génération D.E.S, sur le "sort" de ces petites filles qui savent que Mamie a eu des problèmes pour avoir Maman (et c'est pour cela qu'on lui a donné ce médicament sans savoir ...) et que Maman a eu elle aussi des problèmes pour les avoir elles-mêmes (et que souvent elle a, elle aussi, pris des médicaments, pas du D.E.S mais qui peut promettre qu'il n'y aura pas de conséquences à ceux-ci ?). Elles se posent alors la question de leur avenir de future mère : et les angoisses s'immiscent inconsciemment dans leur inconscient. Comment répondre à leurs appréhensions sinon qu'en les rassurant "mais non ma puce tu ne risques rien puisque le D.E.S n'a touché que les petites filles qui l'ont directement reçu dans le ventre de leurs mamans. Ce n'est pas ce produit que j'ai pris pour toi ...". Malgré un discours qui se veut des plus rassurants elles gardent en elles une appréhension qu'il est difficile pour nous et pour elles de maîtriser. Que deviendront-elles ? Comment aborderont-elles leurs futures maternités ? Leurs futurs désirs d'enfant ? qui semblent déjà freinés par cette "comme inévitable transgénéralisation des difficultés à

Après une premier enfant, Catherine est à nouveau enceinte de 4 mois après de nombreuses difficultés (traitement d'une endométriose, début d'une grossesse multiple, perte d'un des foetus...)

*Ces événements de début de grossesse semblent m'avoir affectée plus que je ne le pensais car je suis très triste cela malgré la présence de ma fille qui est adorable. Je ne suis pas faite pour rester à la maison et je n'ose pas téléphoner aux personnes de l'association. Il n'est pas aisé de raconter sa vie à des gens que l'on ne connaît pas.*

Catherine

*Je sais depuis que j'ai 18 ans que je suis un enfant D.E.S et que "tout" est compliqué : aujourd'hui, mon médecin m'a dit que compte-tenu de mon "état" pour avoir des enfants, il me faudrait une FIV et sûrement un alitement à partir du 4ème mois : mon désir d'enfant n'est pas suffisamment important pour que je puisse supporter tout cela : pour moi le sujet est clos je n'aurai pas d'enfant et ce n'est pas un drame.*

Hélène

avoir des enfants". Je pense à cela depuis que ma fille du haut de ses sept ans m'a dit un jour "et bien moi je n'aurai pas d'enfant plus tard parce que c'est trop risqué et puis j'aurai certainement les mêmes problèmes que toi, alors non merci". Évidemment que d'ici qu'elle soit en âge d'en avoir ou de désirer en avoir du chemin aura été parcouru, et je pense que ce chemin passera entre autre par notre communication, par la vigilance qu'il me faudra mettre en place, par mon écoute tout au long de son adolescence, de sa vie de jeune femme, et qu'elle changera d'avis (je l'espère de tout mon cœur) n'empêche que dans sa projection de future femme elle s'interdit déjà d'accéder au rôle de mère à cause de cette histoire malheureuse répétée de bébés perdus chez mamie et maman...

Pour moi ce désir d'enfant il a été celui de nos mères qui ont cru que ce médicament les aidait à nous avoir, il a été ou il est le nôtre peut-être accentué, majoré, sublimé à cause des effets néfastes de ce produit, effets dont nous pâtissons dans parfois une terrible souffrance, et il sera celui de nos petites alors peut-être freiné par une espèce de "superstition", de peur d'un risque transgénérationnel...

Christine Metge

Contact local à Toulouse

Nous avons appris avec émotion que Madeleine, notre contact local à Brest est décédée. C'était une des premières mères adhérentes de Réseau D.E.S. France. Sa présence dans la région manquera. Nous nous associons à la peine de ses parents et de ses proches.

## Petite chronique de l'assos...

### On n'a pas fini de faire nos comptes !

Quatorze mille, c'est pas pour tout de suite, c'est sûr. Restons dans le domaine artisanal. Mais depuis que nous avons pris l'habitude de numéroter nos adhérents, c'est-à-dire de leur délivrer un petit bordereau même pas tamponné (enfin si, disons que le tampon encreur peut présenter de temps à autres des signes de faiblesse : se déboîter ou cracher de l'encre, ce qui est du plus mauvais effet) et bien, nous faisons petit à petit du chemin et nous voici rendus...

- ... je vous le donne en mille...
- au numéro mille justement.
- oui, oui, oui.
- Et qui EST-IL, ce numéro mille?
- Et bien je vous le donne...
- Ah, non! Tu ne vas pas nous refaire le coup à chaque ligne!
- Allons bon, si on ne peut plus finir ses phrases, maintenant...
- Reprenons, je vous donne un indice.
- Ou plus exactement, je vous répète la question:
- Qui est-IL ce numéro mille?
- DEUX MOIS d'abonnement gratuit. Réponse au prochain numéro de Solidarités.
- Alors là, franchement, tu abuses, ça fait pas sérieux! (pas sérieux peut-être mais pour ce qui est de l'abonnement gratuit, je ne mettais pas en péril l'équilibre financier de l'assos, vu que deux mois, c'est juste l'intervalle entre deux parutions)
- Allez, je ne vous laisserai pas languir. Je vais vous le dire tout de suite. Et comme vous allez le voir, pour une surprise, c'est une surprise.
- LE numéro mille
- Notre ADHÉRENT numéro mille...
- Mais enfin : vous n'êtes pas tout de même sans avoir remarqué le genre du substantif et l'accord de l'article défini...
- Comme son nom l'indique, LE NUMÉRO MILLE (un numéro de collection !) est un HOMME!
- Déjà, nous avons un homme au Conseil d'Administration, que ça nous avait toutes retournées, et maintenant voilà que notre numéro mille est un homme ! (non, non, ce ne sont pas les seuls, même que je demanderai à l'ordinateur de nous sortir les chiffres pour la prochaine fois)
- Je vous l'avais bien dit, que nous faisons tout notre possible pour assurer la parité au sein de l'association !

Lila

**PROVENCE**  
**ALPES CÔTE D'AZUR**  
Maryvonne (mère)  
Tél. : 04 50 02 83 07  
ou 06 70 63 57 83

Anne-Mireille (fille)  
Tél. : 04 93 95 09 82

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

Varnes : 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**  
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

Anne Maria (fille)  
Tél. : 03 20 15 26 39

Claire-marie (mère)  
03 20 07 16 61

**PAYS DE LOIRE**  
Nantes : Catherine (fille)  
Tél. : 02 40 06 25 23

Nantes : Lucette (mère)  
Tél. : 02 40 65 17 57

Le Mans : Isabelle (fille)  
Tél. : 02 43 42 41 80

**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 74 90 23 44

**Une permanence  
téléphonique est assurée**

Lundi : Elisabeth (fille)  
Tél. 01 34 52 06 87

Mercredi : Lenny (mère)  
Tél. : 01 39 83 84 46

Vendredi : Claire (fille)  
Tél. : 01 43 24 39 00

**Pour les problèmes  
liés à la grossesse**

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

### CONTACTS ADOPTION

**NORD**  
Anne-France (fille)  
Tél. : 03 20 98 57 94  
Claire-marie (mère)  
03 20 07 16 61

**REGION PARISIENNE**  
Frédérique (fille)  
Tél. : 01 34 60 95 55

Florence (fille)  
Tél. : 01 34 60 21 92

Élise (fille)  
Tél. : 01 46 23 81 77

**SUD-OUEST**  
Nicole (fille)  
Tél. : 05 57 70 68 30

**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.**

### **CARNET ROSE**

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

Romane, le 10 mai 2000, fille de Kathy et Franck Douet

Tidiane né le 29 mai 2000, fils de M et Mme BA

Mathieu né le 20 juin 2000, fils d'Emmanuel et de Catherine Bobin

Bloweden, fille de Feda

Nathan, né le 9 septembre 2000, fils d'Evelynie Péneauud et de Richard Thyry

### **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 : Anne, Anne-Laure, Constance, Lila, Valérie  
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.