

Solidarités

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 24 DÉCEMBRE 2000

APPEL à compétences, APPEL à financement, APPEL à la solidarité tout simplement.

En fin d'année, temps des bilans, temps des vœux... c'est aussi le temps de vous présenter toute l'équipe des contacts locaux. Réparties sur toute la France, elles sont peut-être tout près de chez vous et si vous les rejoignez, ensemble vous pourrez peut-être participer à dynamiser le réseau.

Sortir de son isolement pour aller rencontrer les autres, c'est sortir de la solitude si présente pour certains d'entre vous.

Au temps des cadeaux, pensons que le temps offert, donné, peut-être un SOUTIEN énorme pour notre association.

Tous et toutes ensemble, dans l'espérance et la confiance, avançons résolument vers le troisième millénaire.

Anne LEVADOU

OSONS PARLER D'ARGENT

Les ressources de l'association proviennent essentiellement de ses adhérents. Nos dépenses sont en augmentation et excèdent nos recettes. Le Conseil d'Administration a décidé d'augmenter le montant de la cotisation qui passe à 130 F à partir de 2001.

Malheureusement, et malgré le nombre croissant d'adhérents, l'association a besoin de trouver de nouvelles sources de financement pour continuer à assurer son fonctionnement, mais aussi pour trouver un local accessible au plus grand nombre, pouvoir prendre en charge le voyage des contacts locaux, renouveler nos publications, créer un site sur internet, financer l'organisation du Conseil Scientifique, mais aussi, plus simplement, acheter un meuble de rangement...

Nous avons besoin de vos conseils, de vos idées, de vos contacts, de vos compétences et d'une personne qui se chargerait de ce dossier.

AGENDA

- L'assemblée générale de l'association aura lieu le 3 Février 2001 à 14 heures à l'Hôpital St Vincent de Paul. (Salle Couvelaire, 82 avenue Denfert-Rochereau - 75014 PARIS)
- Journée de réflexion sur "la culpabilité" à l'Association REILLE, le Samedi 10 Mars de 10 H à 17H. (34, avenue Reille - 75014 PARIS)
- Colloque à Washington organisé par D.E.S Action USA : 30 Years of Discovery
Education
Science
- Carrefour Rencontre avec l'association le 19 mai 2001 à 14 heures à l'hôpital St Vincent de Paul.

APPEL À COMPÉTENCES

Plus l'association agit, communique, plus l'association grandit et ses tâches aussi.

Notre équipe de bénévoles est trop réduite pour faire face à ces responsabilités accrues (traitement du courrier - 60 lettres/semaine - appels téléphoniques, rédaction de Solidarités, animation et organisation des réunions, mailing, etc. etc...).

Pourquoi demeurons-nous relativement peu nombreuses à nous engager dans l'action de l'association ?

Anne-Françoise nous fait part de ses réflexions et distingue trois raisons possibles :

LA PEUR : le moment où l'on affronte de face le Distilbène est toujours un passage très critique, souvent très douloureux, pour ne pas dire vertigineux.

Se sentir et devenir responsable de la diffusion de cette information, est un autre moment crucial de décision. Car ce second passage implique qu'on sera toujours en contact avec les drames liés au Distilbène. Et prendre cette décision fait peur.

LE TROP D'ENERGIE DEPENSEE : Quand une fille-DES va bien, va mieux, parfois, elle me dit "Maintenant, je veux oublier, je veux vivre..." Comment ne pas la comprendre?

Vaincre son état de victime, c'est rassembler toutes ses forces pour soi-même, pour son conjoint, pour l'enfant à naître et pour l'enfant que l'on ne veut pas désespérer de concevoir. Ou c'est traverser un deuil et cela prend du temps. C'est aussi pour certaines, vaincre et comprendre le silence de sa mère, se confronter aux minimisations assurées de médecins (et de leurs internes). C'est rechercher à tout prix des traces de la "prescription d'autrefois" auprès d'une pharmacie qui n'existe plus, d'une maternité lointaine qui n'a plus les dossiers etc...etc... Lorsqu'on a combattu sur bien des fronts - et qui mieux qu'une fille-DES peut comprendre une autre fille-DES? - eh bien oui, quand on a traversé tout cela, on a envie de tourner la page.

L'IGNORANCE de ce qui peut être fait. Je laisserai à notre présidente le soin de nous dresser un état des lieux - urgent en ces temps qui viennent et qui exigent une organisation plus musclée - mais je voudrais rappeler qu'il n'y a pas à minimiser l'impact d'une démarche personnelle auprès d'un professeur, d'un doyen de faculté, d'une assistante sociale...

Autre petit fait ou initiative de cette année, et qui m'a beaucoup touchée : ce médecin qui prescrivait autrefois du Distilbène et qui, s'étant enquis des panneaux d'affichage libres de Lille, en couvrit un certain nombre de notre belle affiche orange tellement boudée des centres médicaux...

Quoi qu'il en soit de nos peurs, de notre énergie quelque peu attaquée, et de nos ignorances sur ce que nous pourrions bien faire dans notre coin, il n'en reste pas moins que l'héritage du DES sera moins lourd à porter le jour où nous serons plusieurs à partager les mêmes tâches.

Un tout petit geste de votre part serait un énorme soulagement. Rejoignez-nous dans notre action !



Claire Marie
Nord



Anne Françoise
Nord



Anne Marie
Nord



Bernadette
Loire



Nicole
Bretagne



Lucette
Pays de Loire



Isabelle
Pays de Loire



Catherine
Pays de Loire



Bernadette
Sud-Ouest



Nicole
Sud-Ouest



Isabelle
Midi-Pyrénées



MERCI... encore merci

En cette fin d'année, nous tenons à remercier :
Les membres du Conseil Scientifique ;

Nos membres bienfaiteurs

OPEN ROME (Jean-Marie Cohen et Marie Forestier), pour leur précieuse collaboration dans l'organisation et le suivi des travaux du Conseil Scientifique ainsi que pour l'orchestration de la campagne de presse ;

W Associés (William Radet) pour ses conseils et le travail de mise en page de ce bulletin depuis tant d'années ;
Nestlé-Guigoz pour sa subvention pour le Conseil Scientifique.

TEMOIGNAGES

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

Après 3 ans de traitements et de galère, notre troisième FIV a réussi et nous sommes aujourd'hui comblés de joie avec notre petit Léo...

Un grand merci à l'association grâce à qui j'ai été très rapidement informée. J'ai ainsi été très prudente pendant toute ma grossesse alitée. Sans les informations, les bulletins et les réunions auxquelles j'ai pu assister, j'aurais certainement eu plus de problèmes. Sentir que l'on n'est pas seul et que l'on peut obtenir du soutien aide à garder le moral.

Je laisse mes coordonnées pour les futures mamans qui aimeraient dialoguer :

Christèle LAURENT - 01.45.72.54.06

A la suite d'une conversation avec Maryvonne contact local qui l'a écoutée, réconfortée et conseillée, Anne a pris conscience qu'elle n'était pas la seule fille du DES et qu'il fallait adhérer à votre réseau pour vous soutenir et agir avec vous. Elle m'a demandé ainsi qu'à sa sœur d'adhérer, ce que j'ai fait aussitôt. Bravo pour votre travail, et le réconfort que vous nous apportez.

Pierrette (Rouen)

Martine a perdu son bébé à 5 mois et demi de grossesse. D'abord hospitalisée, puis transférée dans un centre de prématurés.

"Aucun des deux hôpitaux ne m'a parlé du Distilbène... Je suis sortie sans avoir aucune explication, c'est moi qui ai fait un rapprochement éventuel avec ce médicament. Vous disiez que des affiches devraient être visibles dans chaque hôpital ou maternité, je vous certifie que ce n'était pas le cas dans ces deux hôpitaux..."

Martine (Ambilly)

Vous êtes en région parisienne, vous êtes alitée, vous vous sentez seule. Appelez Christine Salmon, tél 01 39 55 28 22

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.



Anne France Nord



Elise
Région parisienne



Emmanuelle
Région parisienne



Lilianne
Lorraine



Babeth
Franche Comté



Marie-Noëlle
Rhône-alpes



Anne Mireille
PACA



Maryvonne
PACA

Et merci également aux journaux et aux médias qui se sont relayés dans la diffusion de l'information :

- "Le journal de la Santé" sur **TV5**, le 28 Août 2000
- "Dimanche midi Amar" sur **France2**, le 22 Oct. 2000
- "La stérilité en héritage" **Marie-Claire** octobre 2000
- "Jeunes femmes traitées au Distilbène. Quelles sont les chances d'une grossesse?" **Parents**, Nov. 2000
- "Exposition au DES in utero : quel suivi?"

Le Concours Médical 21 Octobre 2000.

- "La génération des filles-DES" **Le moniteur des pharmacies** 14 Octobre 2000.

- **Femme actuelle**

- Un encart dans **L'impact Pharmacien** n° 52 Oct. 2000

- Un encart dans **Le Pèlerin Magazine** du 6 Oct. 2000.

- **L'Est républicain**

Petite chronique de l'assos...

Allô, Lila, tu sais quoi? Maman elle te fait dire d'allumer la télé!

Oui, dépêche-toi tout de suite, c'est le monsieur que tu aimes bien...

Midi, approximativement dimanche : pression-réflexe sur la télécommande.

IL est bien là, costume impeccable, cravate tendance, des yeux...

Mais que vois-je ? Ah, bravo les copines ! Se faire inviter sans moi chez Paul Amar, à France 2 !

Voilà Nicole, Rose-Anne, Lucette, Fabienne, Christine... et elles sont belles, vous pouvez pas vous en faire une idée...

belles comme à la télé, quoi.

Avec fond de teint anti-reflets, bord d'œil(s) eyeliné(s) et tout et tout.

Et Madame la docteur Cabau : coiffure vaporeuse, chemisier bleu nattier version quatrecento, sourire ineffable... tellement qu'on nous l'avait recadrée à part, façon Joconde...

Si belles vous dis-je, toutes, que le précédent candidat invité sur le plateau de l'émission, au lieu de rentrer chez lui à Bordeaux comme tout un chacun, était resté là, sous le charme, accoudé à un balcon en coulisses...

Passé le premier éblouissement, j'ai commencé à comprendre de quoi il retournait. Et là je me suis sentie un peu émue, et même de plus en plus, si bien qu'à un moment j'ai vraiment apprécié d'avoir un fils à proximité pour me tapoter gentiment l'épaule en murmurant "allons, allons ..."

Bon, on ne va pas flancher maintenant... C'était beau, c'était grave, c'était bien dit, c'était juste.

Un exemple de pudeur, de mesure, de respect. Un constat sans amertume.

De la détermination aussi.

Comprendre et faire comprendre. Informer pour agir, et surtout, surtout, rester solidaires.

C'est nous tout ça. Je vous aime.

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

MIDI PYRENEES
Montpellier :
Isabelle (fille)
Tél. : 04 67 27 05 39

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

SUD-OUEST
Bernadette (mère)
Tél. : 05 62 51 99 69

Une permanence
téléphonique est assurée

Lundi : Élisabeth (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

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

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

CARNET ROSE

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

Kyllian, né le 28 Juin 2000, fils de Marie-Joelle Bidet et de Dominique Babin.

Danielle Papazian annonce la naissance de sa petite fille Léa-Emilie, née le 10 Novembre 2000.

Michèle Berenguer annonce la naissance de sa petite fille, née le 4 Juin 2000.

Léo, né le 4 Octobre 2000, fils de Christèle et Antoine Laurent.

Anna, née le 13 Novembre 2000, fille de Fabienne Romani et de B. Bathily

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 : 130 F (journal inclus)

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