

## ➤ Sommaire

Édito.....	1
Petite chronique de l'association.....	1
<b>DES ACTION</b>	
Des Action Australie.....	2
Des Action Pays Bas.....	3
<b>SOUTIEN</b>	
De l'image du corps au sentiment de soi.....	4
<b>NOTRE MARRAINE</b>	
Expo d'art contemporain.....	6
<b>TEMOIGNAGE</b>	
"Fils DES".....	7
<b>VIE ASSOCIATIVE</b>	
.....	8

### la lettre

RESEAU D.E.S FRANCE  
Centre administratif  
12 rue Martinon  
40 000 Mont de Marsan  
Tél. : 05 58 75 50 04  
Mail :  
reseaudesfrance@wanadoo.fr  
[www.des-france.org](http://www.des-france.org)

**«C'est ensemble  
que nous avançons,  
solidaires  
les uns des autres !»**

### La lettre

Bulletin de l'association Réseau D.E.S France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol)  
Siège social :  
37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris  
Centre administratif :  
12, rue Martinon  
40000 Mont de Marsan  
N°ISSN : 1776-968X

### Directrice de la publication :

Anne Levadou  
Ligne éditoriale :  
Anne Levadou, Lydia Pasanau,  
Maryline Poguet, Pamela Solère,  
Nathalie Lafaye  
Tirage : 2500 exemplaires  
Date publication : Avril 2007  
N°15  
Association loi 1901  
Siret 40097911800025 - APE 913E  
Conception graphique :  
Ésens - Tél. : 06 12 95 87 92  
Mont de Marsan  
Imprimeur :  
Imprimerie Castay - Aire s/Adour  
Tél. 05 58 71 60 43

## ➤ Edito

### Cher(e) adhérent(e),

«L'Association, c'est toute ta vie !» A l'amie qui me disait cela, un jour, presque sur un ton de reproche, je n'ai su quoi répondre. Sans doute pensait-elle à mes proches, au temps pris sur la vie de famille, sur les relations amicales aussi...

Je me souviens d'avoir éprouvé un sentiment de tristesse. Il me semblait que sa remarque laissait de côté l'essentiel.

C'est vrai que l'Association occupe une grande place dans nos vies et prend beaucoup de notre énergie. Mais en même temps, elle nous rassemble, elle est un lieu d'échange, de solidarité agissante.

C'est grâce à l'association que nous pouvons, dans l'écoute, dans le partage des expériences, des espoirs, de la douleur même, approfondir chaque jour nos raisons de vivre et d'être ensemble.

Cette fois encore, vous m'avez fait confiance : me revoici présidente... Avec Constance, François, Sylvie, Dominique, Sylviane, Maryvonne, Claire, Stéphane et maintenant Laetitia, nous allons donc continuer le travail entrepris il y a 13 ans déjà.

### PETITE CHRONIQUE DE L'ASSOCIATION

«C'est pour LA LETTRE, tu sais, pour faire participer tous ceux qui n'auront pas pu venir à l'Assemblée Générale. Tu t'imprégneras de l'ambiance et puis tu tâcheras de leur dire...»

On attendait un billet d'humour... Mais ceci est une lettre d'amour. Oui, une lettre d'amour à cette femme qui, hier, nous a ouvert son cœur. Les errements, la douleur, les silences et à la fin, presque par

hasard, quelqu'un pose une toute petite question : est-ce que votre mère n'aurait pas pris quelque chose ?

La mère, c'est elle justement, c'est nous toutes accompagnant nos filles. Nous reconnaissons le parcours. Nous nous taisons. Les hommes aussi se taisent : pères ou compagnons. Ils savent. Ils ont tout partagé. Comment dire la qualité, la profondeur de ce silence... Non, pas la profondeur, puisqu'en même temps il était léger, il ne pesait pas sur nous. Un silence qui contenait toutes nos anciennes paroles. Un silence

de mains tendues, d'épaules accueillantes...

Elle dit : «à la fin, je vous ai trouvés».

Ce samedi 10 mars 2007 à Paris, nous tous avons rendez-vous avec notre histoire. Nous avons rendez-vous aussi avec notre avenir. Avec cette autre histoire que nous devons écrire ensemble.

Merci à vous qui êtes venue, merci de nous avoir trouvés. C'était une belle rencontre.

## L'intro



Anne Levadou

Présidente de l'association Réseau D.E.S France

CONTACTS  
RESEAU DES  
MONDE

## ➔ «DES Action» Australie

«Elles furent nos guides, nous offrant des conseils, des contacts, et un soutien pratique. Sans l'impulsion de l'Union des Femmes Australiennes, DES Action Australie n'aurait jamais existé»



La brochure d'information de DES Action Australie.

Le groupe DES Action Australie s'est créé à l'automne 1979 après la publication d'un premier article dans la presse australienne résumant un procès aux USA contre un laboratoire par une "fille DES", et surtout suite à une émission de télévision de grande écoute, présentant le témoignage d'un couple australien dont la fille, exposée au D.E.S. in utero, venait de mourir d'un cancer. Le couple fut accompagné par l'obstétricien ayant prescrit ce médicament : celui-ci soulignait la prescription généralisée du D.E.S. par tous les

médecins spécialistes et généralistes, le D.E.S. étant souvent associé à, confondu avec des vitamines.

Suite à son appel, il fut calomnié et mis sur le ban par ses confrères hostiles : les autorités de santé publique ont adopté la langue de bois et le déni des preuves formellement établies 8 ans plus tôt, dès 1971, des conséquences du D.E.S.

#### Côté santé publique c'était le silence absolu

De nombreuses mères et filles découvraient ainsi par les médias leur exposition et cherchaient de l'aide et des informations malgré le silence absolu des services de santé publique. Ce soutien est venu de l'Union of Australian Women qui a organisé une première réunion publique concernant le D.E.S.

Les trois pionnières à l'origine de cette initiative furent des femmes membres de l'Union Australienne des Femmes :

- Bon HULL, historienne et écrivain, retraça lors de cette rencontre l'histoire, les effets et les conséquences commerciales et politiques du DES. Lors de cette réunion initiale un petit groupe se forma avec des mères et des filles.
- Yvonne SMITH, une militante formée par l'Union des Femmes, a impulsé la nouvelle association et lui a offert son soutien et son savoir
- Wendy LOWENSTEIN s'est proposée comme «boîte à lettres» et contact permanent

La présidente de DES Action Australie, Marian VICKERS, présente avec sa mère à la première rencontre,

a rendu hommage à Yvonne, Bon et Wendy, lors de la publication en Novembre 2004 d'un résumé des premières 25 années d'action : «Elles furent nos guides, nous offrant des conseils, des contacts, et un soutien pratique. Sans l'impulsion de l'Union des Femmes Australiennes, DES Action Australie n'aurait jamais existé».

Marian s'était alors demandée ce qui l'avait incitée à s'investir dans le groupe DES Action : «Je pense que ce fut l'effet de choc, le sentiment d'injustice : pourquoi ne nous a-t-on pas informées ? Pourquoi n'avions-nous pas été averties dès 1971 ? Les autorités sanitaires n'ont jamais pris leur responsabilité de santé publique : l'information est toujours arrivée par la presse et les médias. Par contre, la recherche médicale est toujours en partie ou totalement financée par les laboratoires pharmaceutiques.»

#### Une première mondiale

En 1983, création de la première consultation spécialisée pour un suivi médical spécifique de femmes concernées par une exposition au DES, au sein du Royal Women's Hospital (Hôpital Royal pour des Femmes) à Melbourne, dans l'état de Victoria.

Cette consultation hebdomadaire permettant des frottis, prélèvements et analyses, fut établie grâce à la persévérance de femmes membres de DES Action avec la collaboration d'un gynécologue obstétricien hospitalier qui est actuellement proche de l'âge de la retraite : le manque de soutien de ses confrères laisse un doute sur la pérennité de son engagement.

Les militantes ont dû constamment défendre ce seul lieu de reconnais-

# CONTACTS RESEAU DES MONDE

sance officielle de la spécificité du D.E.S. : le passage progressif d'un système de santé d'état à un système privé fragilise aussi les acquis «peu rentables» bien que ce soit un grave problème de santé publique.

## Le Bénévolat au cœur du fonctionnement de l'association

Toutes les femmes impliquées à DES Action Australie le sont d'une façon bénévole : la publication de leur newsletter, DESPATCH, les liens vers leur site, [www.desaction.org.au](http://www.desaction.org.au), le courrier, la coordination avec d'autres groupes internationaux, notamment avec DES Action USA, la presse, la recherche... tout ce travail fonctionne bénévolement.

Marian VICKERS dit que, plus elle avance, plus elle découvre des liens annexes, de complexité et de recherche : *«probablement la plus grande des illusions énoncées était que la mésaventure du D.E.S. fut un cas isolé, bien situé dans le passé, et qu'un pareil désastre suite à produit pharmaceutique serait impossible aujourd'hui».*

Il y a tant encore à découvrir sur les effets sur le système endocrinien : les journaux et les sites servent à informer en temps réel des dernières publications. Les femmes, concernées en première ligne, s'informent et interrogent.

Pamela Solère



## DES Action Pays-Bas : dites-le avec des fleurs... Pourquoi pas avec des tulipes ?

### Une tulipe pour les filles et mères DES

Une nouvelle tulipe a été cultivée. Elle s'appelle DESIRELLE et elle est rose. Son nom vient du mot «DES» et du mot «désir d'enfant». Le DES Centrum au Pays-Bas est à l'initiative de ce projet. Cette tulipe est robuste et pleine, c'est un symbole de la force que les "femmes DES" montrent à gérer les problèmes de leur vie. Elly Roosendaal baptisera cette tulipe. Elle est l'une des premières Néerlandaises à avoir eu un cancer causé par le D.E.S..

Résumé du communiqué de presse du 16 Mars 2007

(source: DES Centrum - Pays-Bas) Traduction Véronique Levadou

Avec cette tulipe, le DES Centrum veut soutenir ceux qui sont touchés par le D.E.S. Marlies Dekker nous dit : *«Cette tulipe symbolise un nouveau départ et nous souhaitons à toutes les filles et mères D.E.S. un nouveau départ pour le reste de leur vie.»*

La tulipe a été créée par Remarkable Tulips® (Hillegom, Pays-Bas). Elle est parfaite en décoration sur une table, dans un pot. Le DES Centrum est très content de la coopération avec Remarkable Tulips : *«Ils se sont empressés de développer une tulipe pour réaliser notre souhait. Nous sommes encore à la recherche d'un horticulteur qui voudra bien produire la tulipe. Nous espérons que nos compatriotes Hollandaises souhaiteront acheter cette tulipe mais qu'elle trouvera aussi preneur à l'étranger où il y a des millions de filles et de mères D.E.S.»*



# ➔ De l'image du corps au sentiment de soi

Nombreuses sont les «filles DES» qui se manifestent auprès de l'association et expriment au travers de leurs témoignages leurs difficultés dans leur rapport à leur corps qu'elle vivent comme abîmé, mauvais, inapte, mal fichu, amputé, qui fait du mal... Et cette atteinte du corps semble mettre en question leur identité propre (elles voudraient se sentir normales) comme si le marquage du Distilbène® sur leur propre corps contaminait tout leur être.



La fille exposée in utero au Distilbène® deviendra, dans une grande majorité des cas, la victime d'un handicap plus ou moins invalidant, dont la particularité est qu'il n'est pas visible puisqu'il touche à l'intime de son être, à ce lieu plein de mystère qu'est ce sexe qui ne se voit pas. Comment dès lors la «fille DES» va-t-elle se vivre, comment va-t-elle se représenter, comment va-t-elle apparaître socialement ?

## Les différentes représentations du corps

Il y a plusieurs façons d'appréhender le corps. Une 1<sup>ère</sup> façon de le représenter serait de faire la distinction entre le corps que l'on a, le corps objet, le corps dit sain ou malade, ce corps que l'on voit, qu'on soigne et qu'on manipule, et le corps que l'on est, le corps sujet, celui qui est vécu, qui a mal ou qui ressent du plaisir, qui est traversé d'émotions, de sentiments, de souvenirs et d'imagination. Une autre façon d'appréhender le corps est de constater que toute personne se construit à travers son histoire, sa famille, la culture, la société par des mécanismes conscients d'identification et de contre-identification. Et c'est comme si nous faisons l'expérience de 3 corps.

- **le corps organique où chacun se reconnaît et fait l'expérience du "je sens donc je suis".**

Face à ce corps, nous pouvons nous interroger sur le rapport que nous entretenons avec lui : y a-t-il un plaisir organique ou simplement le vécu d'une vérité dans la souffrance ?

- **le corps relationnel, lui, pose la question de l'altérité.**

Nous sommes des êtres sexués qui coexistent, communiquent et aiment.

Nous nouons des relations, nous faisons ensemble des projets. Quel projet une «fille DES» se donne-t-elle le droit de partager ? Comment, avec son handicap, va-t-elle se faire accepter ? Cela a-t-il des conséquences sur ses choix affectifs et relationnels ? Comment se fera-t-elle aimer ? Comment vivre vis-à-vis de sa famille, de sa belle-famille, le fait qu'avec soi la chaîne des générations peut s'arrêter, s'interrompre ? Responsabilité, culpabilité ? Certaines seront victimes d'un désaveu, d'autres ne sauront accepter leur sort, d'autres encore seront à la recherche de ce qu'elles ne sont pas, d'autres encore se résigneront, d'autres moins nombreuses sauront traverser cette épreuve, en sachant s'aimer et se faire aimer dans leur différence.

- **Le corps social, lui, demande de reconnaître les autres et d'accepter leurs regards sur soi.**

Cela pose la question de sa place dans la société. Quand la reconnaissance sociale de la femme se manifeste encore principalement dans une sorte de "glorification" de la femme enceinte, avec pour conséquence que la fonction reproductrice soit avant tout la seule fonction sexuelle reconnue de la femme, on peut aisément comprendre que celle qui faillira dans cette fonction se sentira rejetée, parce que sans valeur pour la société. N'est-elle qu'une moitié de femme si elle n'arrive pas à procréer ? Et que dire simplement du vécu d'injustice de la victime sociale qu'est la «fille DES», dont le handicap est minimisé voire dénié par certains médecins, dont les conséquences du syndrome qui la touche ne sont pas prises en charge, et reconstruites sur le plan social seulement depuis 2006... Dans notre vécu quoti-

dien, nous sommes interpellés successivement à différents niveaux de l'image du corps, dans des expériences parfois compatibles mais le plus souvent inconciliables, rendant difficile la quête de l'intégrité corporelle, fondement de l'identité et de l'estime de soi. Quand il y a eu une expérience traumatique, le moyen de survivre est souvent d'occulter ce vécu du corps qui est insupportable à vivre entraînant un clivage de l'image corporelle. On se coupe alors d'une partie de soi. Deux espaces en soi vont se mettre à cohabiter : celui le plus proche de la conscience, celui qu'on arrive à maîtriser, et cette autre partie occultée, étouffée, réduite au silence, qui va chercher alors à se faire entendre en empruntant des voies qui échappent au contrôle, en prenant des formes variées de maux et de symptômes pour chercher à rendre compte du malaise.

## La construction de l'identité féminine

Si le développement dans son identité masculine se fait de façon plus linéaire pour le garçon, le parcours de la petite fille pour devenir femme est plus chaotique. "On ne naît pas femme, on le devient" nous rappelle Simone de Beauvoir. Ce féminin en devenir témoigne d'une transmission de mère en fille : de l'accueil de son identité sexuelle à sa naissance, à l'accueil de la féminité en elle à sa puberté dans ses transformations corporelles physiologiques, à son entrée dans sa vie sexuelle, à la naissance du premier enfant, toutes ces expériences sont celles de passages, d'initiations où la petite fille deviendra jeune fille puis femme et mère à l'égale de sa mère. Nombreuses sont les femmes qui dans

ce développement vivront des achopements qui ne seront pas sans conséquence sur leur vécu d'être femme. Il est bon de rappeler qu'une mauvaise relation mère-fille peut dans ce contexte exalter les effets du Distilbène® en objectivant une mauvaise image féminine d'abord vécue subjectivement.

### L'identification conflictuelle à sa propre mère

Tout le destin de la maternité dépend avant tout de la question centrale de l'identification conflictuelle à la mère dans un contexte ambivalent de sentiments d'amour et de haine. Dans sa conquête de l'identité féminine, la fille va se confronter à sa mère, cette mère à la fois aimée, enviée et haïe. Cette accession au devenir femme revient pour la fille à entrer en compétition avec sa mère, à rivaliser avec elle, à chercher à l'égaliser, voire à devoir la dépasser, ce qui est très culpabilisant pour la fille. Elle attend dès lors de sa mère sa permission qui lui donne le droit, la reconnaisse capable de devenir femme et mère comme elle. La mère quant à elle a besoin de vérifier que chez sa fille tout marche bien, que l'intérieur de son corps est intègre et ne sera rassurée que quand cette dernière accédera à la maternité. Elle pourra alors être confirmée dans son image de bonne mère.

Si la mère doute, se culpabilise, se vit en "mauvaise mère", ne voyant en sa fille que ce qui ne va pas, la fille qui se vit et se construit dans le regard de sa mère, va s'identifier à cette partie d'elle-même qui ne fonctionne pas comme elle devrait, et à son tour se ressentira comme une "mauvaise" fille. On peut dès lors sentir le piège dans lequel tombent beaucoup de mères et de filles touchées par le Distilbène®, où l'une et l'autre vont tenter de réparer l'autre, la mère en sur-investissant les techniques médicales de procréation assistée ou la fille en prématurant un projet de maternité encore exempt de réel désir au sein du couple. Quand la fille se vit comme objet de réparation avec la mère, il n'y a plus de relation entre sujets. Toute fille ressent en outre inconsciemment une dette de vie à l'égard de celle qui l'a mise au monde ; les difficultés de la «fille DES» à devenir mère lui rendent difficile, voire impossible le règlement symbolique de cette dette. Si on ne peut accéder au statut de mère, on se situe dans une dépendance à sa mère, on reste malgré soi la petite fille qui voudrait bien grandir mais qui n'arrive pas à se libérer.

### Le vécu corporel psychique de la "fille DES"

La «fille DES» est conduite, contrainte à se faire suivre médicalement et se soumet le plus souvent à tout un arsenal thérapeutique qui ne fait qu'amplifier l'image négative qu'elle a d'elle-même. C'est un long calvaire ponctué de visites de médecins, d'exams, de traitements en tout genre – traitements dont elle ose à peine se demander s'ils peuvent se révéler nocifs ou non pour elle, pour son bébé, tant son angoisse de ne pas être comme les autres est forte, puissante, tant son désir d'enfant est vécu comme seul à pouvoir la sauver, comme si seule la maternité la faisait femme. Elle devient l'objet d'une médecine ressentie plus ou moins consciemment comme morcelante, qui contribue par là même à entretenir le clivage de son identité corporelle. Dès lors, ne peut s'installer en elle ce réseau de relations subjectives fait de sens, fait de liens, entre son vécu de femme et celui de son sexe. Elle vit ce sexe, on ne cesse de lui rappeler, comme un mauvais objet, et donc comment pourrait-elle être autre chose qu'une mauvaise femme, une mauvaise fille. Son estime d'elle-même se détériore à l'image de cette part en elle qui lui fait tant de mal et qu'elle ne peut aimer. Et qui alors pourrait l'aimer pour ce qu'elle est, si elle-même ne peut s'aimer ?

Les paroles du médecin peuvent être perçues comme substitut de la mauvaise mère, qui détruit le corps de sa fille. On peut penser que les femmes à qui l'on a prescrit du Distilbène® suite à des fausses couches n'ont pu qu'éprouver des peurs, des doutes sur leur capacité à être mère, à contenir leur enfant et qu'elles n'ont pu manquer à leur insu, de distiller à leur enfant en gestation et grandissant, leur culpabilité de mère "tueuse", "dévoreuse", "venimeuse"... A son tour, la fille s'identifiera à cette mère imaginaire archaïque (qui n'est pas la mère réelle mais une expérience subjective par l'enfant encore immature de "sa mère") d'autant que dans le réel, la science, la médecine ne feront que le lui confirmer. Les grossesses sont le plus souvent vécues de façon très angoissantes. La «fille DES» se coupe, se clive pour ne pas avoir affaire avec cet insupportable sentiment de soi, pour ne pas être confondue, identifiée à cette partie d'elle-même dont on lui dit aller mal, ne fonctionnant pas comme il faudrait, qu'un médicament aurait abîmée, détruite parfois, l'aurait touchée dans son intégrité. Surtout, elle ne voit pas par elle-

même, elle s'en fait une image, elle éprouve, elle entend ce que d'autres constatent, car c'est l'affaire de spécialistes. Ce sont d'autres qui ont pouvoir sur elle, pouvoir de vie ou de mort parfois. C'est une fille possédée, donc dépossédée.

### Comment retrouver l'estime de soi ?

Bien souvent ce mal en soi déborde, envahit le corps, l'âme et l'esprit. Pour retrouver l'estime de soi, il faudra avoir du courage (et ce n'est pas donné à tout le monde), celui de traverser les angoisses de mort parfois terrifiantes, les peurs, les doutes, les sentiments d'impuissance; celui d'exprimer sa colère, sa rage, l'envie, la jalousie, celui de reconnaître la haine qui git au fond de soi. C'est faire le deuil d'une certaine image idéale de soi pour incarner la femme que tout simplement l'on est. Chemin faisant commence le processus de désidentification d'avec la mauvaise mère imaginaire. On apprend à prendre soin de soi, à aimer cette partie de soi qui est si fragile et qui ne demande, n'a besoin que d'amour. Reconnaître sa fragilité, c'est commencer à se réconcilier avec soi-même, c'est faire une expérience corporelle de liaison intérieure. C'est pouvoir s'ouvrir à sa perception sensorielle, dans le contact avec son propre corps, commencer à vivre pleinement et non plus partiellement. C'est tout simplement habiter son corps, et pouvoir sans crainte y éprouver du plaisir et du déplaisir. Parce qu'on est enracinée dans une confiance en soi qui trouve sa source dans le sentiment de se sentir en sécurité dans son propre corps.

C'est devenir une bonne mère pour soi, plus contenante, qui saura faire la part des choses, qui saura se consoler, s'apaiser quand de mauvais sentiments tenteront à nouveau de faire assaut. C'est enfin accéder à la dimension de mère symbolique, celle qui soutient la vie dans son essence même : il s'agit là d'une expérience tout autant charnelle que relationnelle.

Cela revient en somme à quitter la position d'objet pour devenir le sujet de sa propre histoire, de son propre destin.

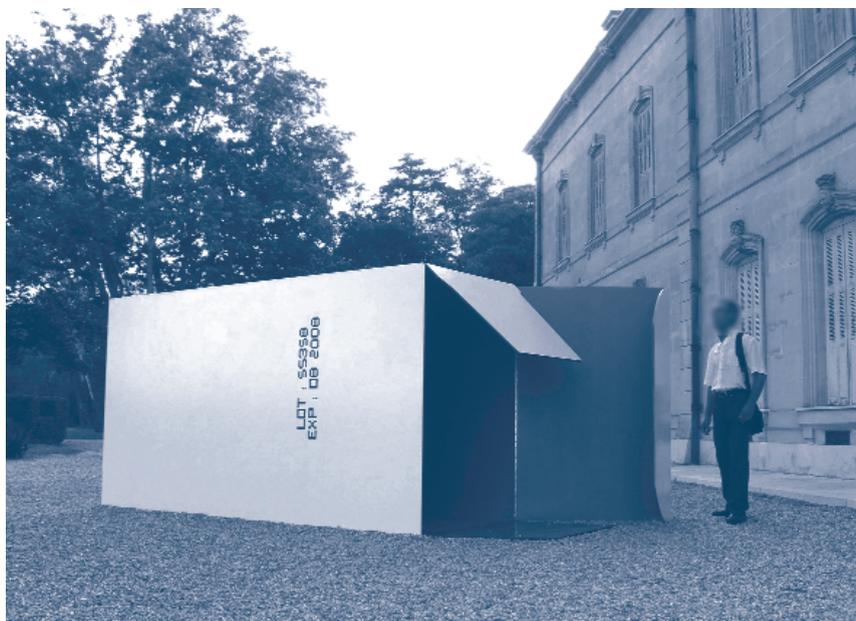
*Contance de Champris*





# ➔ Notre marraine

Marie Darrieussecq a collaboré avec Jeanne Susplugas, artiste plasticienne, qui a réalisé une exposition d'art contemporain sur le thème du «médicament». Jeanne Susplugas crée des boîtes de médicaments géantes, à l'intérieur desquelles on entend un texte écrit par Marie, dit par elle et deux comédiens. Pour voir le travail de Jeanne, vous pouvez aller visiter son site : [www.susplugas.com](http://www.susplugas.com). Cette exposition se tient jusqu'au 20 avril à Troyes. Afin de vous faire voyager tous et toutes en lecture nous avons pensé qu'il vous serait agréable de pouvoir en lire un extrait en imaginant l'expo.



revue. Soit ça l'a rendue invisible, tout ces médicaments, ou ça l'a dissoute dans l'air, ou alors elle est partie refaire sa vie, je ne sais pas.

**H : «Ne pas nuire», c'est un des premiers commandements dans le serment d'Hippocrate.**

Je jure par Apollon, médecin, par Esculape, par Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin que je remplirai, suivant mes forces et ma capacité, le serment et l'engagement suivant : je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice. Je ne remettrai à personne du poison, si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une pareille suggestion.

F1 : ça a de la gueule.

F2 : La Callas, elle prenait du Mandrax pour dormir, elle en est morte.

F1 : Ca s'appelle un suicide.

**H : On ne sait pas.**

F1 : Et ma mère, elle a pris du Distilbène®. Sur ordonnance du médecin. Elle était enceinte de moi. Le Distilbène®, c'est thératogène. Thératos en grec, ça veut dire : le monstre. C'est un médicament qui crée des monstres. Des malformations, quoi. On m'a fait une hystérogographie, on m'a dit : «à gauche un utérus normal, à droite le vôtre.» On aurait dit un Y tout penché, des tortillons de fil de fer. Je vous fais un dessin ?

Je n'aurai peut-être jamais d'enfants. anomalies du col utérin et de l'utérus : petit utérus, anomalie morphologique, absence d'utérus, utérus à cavité double ou triple, col non rattaché à la cavité, mauvaise vascularisation de l'utérus, insuffisance ovarienne précoce, grossesses extra-utérines fréquentes, quatre fois plus de fausses couches précoces ou tardives que dans la population générale, cancer du vagin

F1 : Hier j'ai appris un nouveau mot : iatrogène. J'ai regardé sur Internet, latros c'est le médecin, en grec. iatrogène ça veut dire : tomber malade à cause du médecin. La maladie causée par le médecin.

**H : Un comble.**

F2 : Ca me fait penser à la sagesse de ma grand-mère, tu sais : « moins je vois les médecins, mieux je me porte ». Quand j'étais petite je trouvais ça d'une logique imparable.

F1 : Alors que c'est juste une inversion de propositions : « mieux je me porte, moins je vois les médecins ».

F2 : J'ai une amie en Angleterre, elle a tellement peur des médecins, et de l'hôpital, qu'elle a décidé d'avoir tous ses enfants chez elle, à la maison. Elle met une toile cirée sur le lit, elle appelle la sage-femme, et en avant ! Je lui demande : mais s'il y a un problème ? A combien es-tu de l'hôpital le plus proche ? Et elle me répond : voilà bien une réflexion de Française. J'attraperai moins de maladie en restant chez moi, et on ne va

pas intuber mon bébé ou le laver dès la naissance avec des détergents ou lui coller des antibiotiques par principe de précaution.

F1 : Nosocomial c'est pas tout à fait iatrogène. Nosocomial c'est ce qui s'attrape à l'hôpital. Iatrogène c'est la maladie de l'ordonnance, la maladie des soins apportés par le médecin.

•THYROÏDE lyophilisée 40, 3 ampoules/jour. • LESPÉNÉPHRYL, 3/jour • HYDERGINE, 3 fois trente gouttes. • THÏOMUCASE, 3 comprimés. • CYCLADIÈNE 500, 1 comprimé 20 jours par mois. • TORÉCAN, 3 comprimés/jour. • BÉPANTHÈNE, 3 comprimés/jour • CYSTINE BAILLEUL, 3 cachets/jour • ÉQUANIL 500, 1 comprimé ou 1 DORMOPAN • CORAMINE FRUCTOSE, 2 à 4 • ASPIRINE VIT. C, 2 à 4 comprimés/jour. • DÉSOCORT auriculaire. C'est l'ordonnance qu'on a trouvée sur la table de chevet de ma grand-mère, avant sa disparition.

**H : Sa mort ?**

F1 : Non, sa disparition. On ne l'a jamais

# «Fils DES» : une solitude éprouvante...

Bonjour à toutes et tous...

Je suis un «fils du Distilbène®»... Je suis né en 1969. Après plusieurs fausses couches, ma mère a pris du Distilbène® pendant sa grossesse et neuf mois plus tard... Ben j'étais là... Je suis surpris de voir qu'on ne parle jamais que des «filles DES» et jamais (ou presque) des «Fils DES». Dans mon cas, ma mère a très vite appris que le médicament était dangereux, puisque, quelques années plus tard, pour sa deuxième grossesse, le médecin a interdit ce médicament en évoquant des risques possibles pour l'enfant...

Dans mon cas, jusqu'à l'adolescence, rien n'est apparu. C'est bien avec la puberté, surtout un retard de puberté, que la question s'est posée. J'ai subi des examens et tests variés dans une clinique universitaire pendant 6 à 7 ans. Finalement un endocrinologue m'a dit

qu'il fallait se résoudre à considérer que c'était le Distilbène® qui était à la base du problème : un hypogonadisme marqué.

Conclusion pour moi, un célibat forcé, vivre avec la honte d'être ce que je suis, alors que je ne suis qu'une victime. Assister à tous les mariages de ses amis en se disant que l'on est condamné à vivre seul. Ne pas oser parler de son « problème » à quiconque, inventer des excuses pour expliquer son célibat, toujours la honte d'avouer que l'on est différent, peur des moqueries surtout dans une société phallocrate dans laquelle la virilité est toujours mise en avant... Bref, le pied quoi... Je pensais vivre ma vie tant bien que mal avec cet handicap, et en essayant de «l'oublier», mais le destin m'a rattrapé il y a quelques années : des fractures osseuses inexplicables... Le diagnostic était vite établi, une ostéoporose liée à mon hypogonadisme et mon taux de testostérone trop peu élevé...

Je terminerai en disant que les problèmes mentaux ou psychiques, je ne les connais pas directement, le Distilbène® n'a pas eu d'impact sur

mon mental. Mais indirectement oui, puisque ce célibat forcé je ne l'accepte pas et donc forcément la solitude me pousse à la déprime... Contrairement aux «filles DES» (qui malgré de grandes difficultés ont parfois la joie de devenir des mères), non seulement je ne connais pas la joie de la paternité, mais en plus je ne connaîtrai certainement jamais les joies (et les difficultés) de la vie de couple. Je suis convaincu que je ne dois pas être le seul homme dans ce cas, mais je présume que puisqu'il n'y a pas de cancer ou de malformation de l'utérus comme chez les filles, la plupart des hommes préfèrent vivre dans l'ombre (et dans la honte ?) de ce médicament. Ceci explique peut-être le fait qu'on ne parle jamais des «Fils DES». Surtout, qu'on ne dise pas que les effets sur les garçons ne sont pas prouvés, mon endocrinologue n'a guère laissé de place au doute...

Ben

*Si vous souhaitez être en lien avec Ben, écrivez-nous :  
reseaudesfrance@wanadoo.fr*



et du col de l'utérus principalement chez des femmes jeunes, accouchement avec hémorragie de la délivrance, cancers du sein; et chez les garçons : hypospadias, cryptorchidie.

F2 : Iatrogène, iatrogène... On n'en entend pas beaucoup parler, hein ?

**H : Il y a de gros enjeux, avec les labos.**

F1 : Dans huit arrêts rendus le 21 décembre 2006, la Cour d'Appel de Versailles a rappelé que "malgré les doutes portant à la fois sur l'efficacité du Distilbène et sur son innocuité dont la littérature expérimentale faisait état, la société UCB PHARMA n'a pris aucune mesure alors qu'elle aurait dû agir même en présence de résultats discordants quant aux avantages et inconvénients".

F2 : Iatrogène, finalement, c'est les effets indésirables ?

F1 : C'est pas exactement ça.

**H : C'est le laisser-faire du commerce ?**

F1 : Ou la fatigue. La mélancolie.

F2 : L'autre jour la pédiatre m'a dit : «je ne sais pas». Elle ne m'a pas donné d'ordonnance, elle n'a pas commandé d'examen, elle s'est renversé sur sa chaise et a fermé les yeux. Elle avait l'air très fatiguée. On aurait dit une héroïne, un peu genre Lara Croft, à la fin de sa journée de travail.

**H : Moi dès que j'ai mal quelque part, je**

**prends de l'aspirine. J'adore l'aspirine. C'est blanc, ça fait des bulles, on a l'impression de boire de la pureté au verre.**

F1 : Hein ?

**H : Oui, et ça a un bon goût, mi salé mi sucré. Si la veille tu as trop bu, ou pas assez dormi, ou que tu es de mauvaise humeur, ou barbouillé, c'est radical.**

F2 : En fait tu en prends tous les matins.

F1 : Ma grand-mère me disait : «tu es blanche comme un cachet d'aspirine». Elle disait aussi : une aspirine à faire du sang.

**H : Effervescente, bien sûr, toujours. Si je n'en ai pas de l'effervescente, je préfère ne pas en prendre. Ce sont les bulles, qui me font du bien. C'est le champagne du matin.**

F2 : On peut en mourir, de l'aspirine. Une overdose d'aspirine. C'est un anticoagulant, elle avait raison ta grand-mère. Il y a des suicides à l'aspirine.

**H : Comme addiction il y a pire.**

F2 : Moi je ne prends jamais de médicament.

**H : tu prends la pilule.**

F2 : C'est pas un médicament.

**H : Première nouvelle.**

F2 : ça ne soigne de rien.

F1 : Mais les médicaments, ça soigne pas forcément.

F2 : On dirait une pub. Une contre-pub. Genre «les antibiotiques, c'est pas automatique.»

**H : En tous cas la pilule ça soigne d'avoir des bébés.**

F2 : ça ne guérit pas forcément de l'envie d'en avoir.

**H : C'est compliqué.**

(pause)

L'autre jour j'entendais ce type, Yves Coppens, à la radio. C'est l'anthropologue qui a découvert le squelette de Lucy, notre ancêtre. Il disait, à ce que j'ai compris : l'espèce humaine a trouvé un équilibre entre la position debout et la nécessité de se reproduire. C'est une histoire de largeur de bassin. Il faut qu'il soit étroit pour se tenir debout, et large pour accoucher. L'humanité marche sur un fil. Une vache, à quatre pattes, accouche facilement, et apparemment sans trop de souffrance. Les femmes, elles, ont le bassin de plus en plus étroit. Dans quelques siècles, peut-être, si cette évolution perdue, les femmes ne pourront plus accoucher que par césarienne.

F1 : On veut toutes entrer dans des jeans riquiqui.

F2 : C'est comme les canines. Comme on ne déchire plus de viande avec les dents, les canines régressent. Il paraît que de plus en plus d'enfants naissent sans canine.

(...)



## Questions réponses

### Application du décret : cas particulier

Plusieurs jeunes femmes non affiliées aux régimes généraux de sécurité sociale (CPAM et MSA) nous ont interrogés sur la possible application du décret dans leurs cas.

Nous nous réjouissons que pour certaines d'entre elles, leurs caisses aient décidé de les indemniser en arrêt maternité dès le premier jour d'arrêt de travail.

Ainsi, c'est le cas de la RAM (professions libérales) et de l'Education Nationale.

Les femmes relevant de la fonction publique doivent s'adresser à leur service de gestion et non à leur caisse de sécurité sociale. Par exemple, pour l'Education Nationale, il s'agit du rectorat, pour la Police Nationale, le Service Général de l'Administration de la Police.

Si vous avez d'autres expériences, n'oubliez pas de nous les communiquer afin de les partager avec toutes.

## Permanence téléphonique au

**05 58 75 50 04**  
 ☞ du lundi au vendredi, de 9h à 17h suivant les disponibilités des écoutantes.

## Consultations D.E.S en France

### A GRENOBLE

☞ Tous les mercredis matins, en service obstétrique gynécologie et médecine de la reproduction de l'hôpital nord CHU de Grenoble :  
 ☞ Tél : 04 76 76 54 00

### A PARIS

☞ Sur rendez-vous, à l'hôpital St Vincent de Paul; 82 avenue Denfert-Rochereau - 75014 PARIS  
 ☞ Tél : 01 40 48 81 51/52

### A STRASBOURG

☞ Chaque 1<sup>er</sup> vendredi après-midi au CMCO.  
 ☞ Tél. : 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46

# ☞ Contacts locaux

ALSACE	Françoise	03 88 59 56 38
	Sylvie	03 88 82 75 70
AQUITAINE	Sylvie	05 58 46 38 80
BASSE NORMANDIE	Laetitia	02 31 94 08 79
	Marie-Agnès	02 98 54 54 46
	Véronique	02 98 87 10 35
BRETAGNE	Hélène	02 99 04 31 55
	Françoise	02 47 80 03 38
FRANCHE COMTE	Babeth	03 84 75 37 09
ILE DE FRANCE	Joëlle	01 43 80 79 18
LANGUEDOC	Isabelle	04 67 27 05 39
LIMOUSIN	Béatrice	06 78 82 27 02
LORRAINE	Liliane	03 83 24 41 81
MIDI PYRENEES	Bernadette	05 62 51 99 69
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
	Maryvonne	04 90 56 71 66 06 70 63 57 83
PAYS DE LOIRE	Catherine	02 40 06 25 23
RHONE ALPES	Marianne	04 74 36 11 62
	Bernadette	04 77 25 95 34
	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89

## Explication des sigles

**AFSSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

**ANAES** : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

**CAF** : Caisse d'Allocations Familiales

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CNAM-TS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux

**CPAM** : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

**DGS** : Direction Générale à la Santé

**DSS** : Direction de la Sécurité Sociale (autre direction du Ministère de l'emploi et de la solidarité)

**E.F.A. 68** : Enfance et Famille d'Adoption du Haut Rhin

**INVS** : Institut National de Veille Sanitaire

**INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

**OPEN ROME** : Organize and Promote Epidemiological Networks / Réseaux d'Observation des Maladies et des Epidémies

**ORPHANET** : Centre de ressources sur les maladies rares et les médicaments orphelins

## ☞ Contacts adoption-prématurité deuil périnatal

ADOPTION	Nathalie	03 89 79 35 11
	Florence	01 34 60 21 92
	Frédérique	01 34 60 95 55
	Nicole	05 56 64 78 43
	Isabelle	02 43 42 41 80
PREMATURITE	Raphaëlle	03 88 22 03 85
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
DEUIL PERINATAL	Véronique	02 98 87 10 35
	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61