AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:07 Page 1

RÉSEAU D·E·S FRANCE

Avril 2009

La Lettre

www.des-france.org
Réseau D.E.S. France 37 rue d'Amsterdam 75008 Paris

• Sommaire

Édito..... 1
Petite chronique de l'association..... 1
COOPERATION
Dons d'ovocytes..... 2
Notre marraine..... 4
Participation à une recherche..... 4
TEMOIGNAGES
Donner espoir 5
Grossesses alitées 6
Appel à témoignages 8
VIE ASSOCIATIVE
«Mon» compte-rendu de l'AG.. 9
Journée de la femme 10
Rencontres expression créatrice & journée associative d'anniversaire..... 11
Contacts locaux..... 12

La Lettre
RESEAU D.E.S. FRANCE
Centre administratif
1052 rue de la Ferme de Carboué
40 000 Mont de Marsan
Tél. : 05 58 75 50 04
reseaudesfrance@wanadoo.fr
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 :
1052 rue de la ferme de Carboué
40000 Mont de Marsan
N° ISSN : 1776-968X
Directrice de la publication :
Anne Levadou
Ligne éditoriale :
Nathalie Lafaye,
Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal,
Lydia Pasanau, Maryline Poguet.
Tirage : 2300 exemplaires
Date publication : Avril 2009
N°23

Association loi 1901
Siret 40097911800033 - APE 9499 Z
Conception graphique :
Ésens - Tél. : 06 12 95 87 92
Imprimeur : Castay - Aire s/Adour
Tél. 05 58 71 60 43

• Edito

L'intro

Cher(e) adhérent(e),

Vivre au jour le jour…

Notre région des Landes réputée pour être si calme, a vécu en janvier une tempête d'une violence que les « anciens » disent n'avoir jamais vue.
Les routes et les chemins étaient coupés par les arbres tombés.

Dans la plupart des foyers, plus d'eau, pas d'électricité, pas de téléphone et les portables qui ne passaient pas.
L'isolement total, mais pas tout à fait, pour ceux qui avaient une radio à transistors et des piles. Nous étions branchés sur France bleu Gascogne, l'information en continu nous permettait d'avoir une idée des dégâts et de comprendre que nous n'étions pas seuls privés de l'essentiel...
Cette radio est devenue un lien, un intermédiaire entre les Landais. Un réseau de solidarités s'est mis en place et, au fil des jours, des Landais se sont porté secours, se prêtant un groupe électrogène, proposant des repas chauds, voire un hébergement dans une maison chauffée, ou la possibilité d'utiliser une salle de bains, etc...

Cet inconfort de plusieurs jours nous a fait redécouvrir ces gestes gratuits des uns envers les autres, ces signes qui éclairent nos vies.

Au jour le jour...
Une rubrique pour ces jeunes femmes qui attendent, mais aussi l'offre de ce projet de « solidarités » pour celles qui restent alitées durant leur grossesse… Osons ces gestes qui nous relient, nous permettent d'aller un pas en avant, d'aller vers...un lendemain.

Qui dit tempête, pense perturbations !!!
Merci de votre compréhension pour le retard pris à répondre à vos messages et à vos courriers.
Le projet enthousiasmant du colloque à organiser en 2010, va, espérons-le, fédérer des énergies pour que nous soyons nombreux à le préparer et à le vivre.
Quel réconfort de recevoir ces courriers qui nous disent « merci à l'association d'exister » !

L'association, c'est un « nous », et pour que Réseau D.E.S. France continue de vivre, il faut que ce « nous » représente un minimum de 1000 cotisations renouvelées... Pensez-y ! Nous comptons sur vous !

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

• Petite chronique de l'association

Elle avait résisté à la tempête, aux chagrins du temps, au temps même : elle était notre plus ancienne sympathisante, appartenant à la catégorie très recherchée des « mères de mères DES » où elle occupait la place prestigieuse, et pour tout dire unique, de mère de présidente.

Joséphine nous a quittés à l'âge de cent un ans, doucement, peu de jours avant sa fête.

Elle nous laisse, et pour longtemps, des provisions de tendresse à partager...

Lila

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:07 Page 2

• Dons d'ovocytes

Lors de la réunion « Ile de France » du 8 mars dernier, plusieurs questions ont été posées sur le don d'ovocytes, ce qui nous amène à faire le point sur ce sujet.

Le professeur Michel Tournaire

Le docteur Sylvie Elpelboin

Le don d'ovocytes est autorisé en France, ses modalités sont définies dans la loi de bioéthique.

Définition

Il s'agit d'un don d'ovocytes (ou ovules) c'est- à- dire de la cellule reproductrice féminine d'une femme à une autre.

Pour qui ?

Ce don est destiné aux couples dont la femme présente, soit une absence d'ovaire après intervention chirurgicale, soit une incapacité des ovaires à donner des ovocytes de qualité (également appelée « insuffisance de réserve ovarienne »).
Celle-ci survient chez certaines femmes qui ont une ménopause précoce, avant 40 ans, mais cela concerne aussi toutes les femmes avec l'avancée de l'âge.

Ainsi les chances de grossesses, de 20% par cycle à 25 ans, chutent-elles à 12% à 35 ans, 6% à 40 ans, pour devenir extrêmement basses après 42 ans, du fait de la raréfaction des follicules ovariens qui sont à l'origine des ovocytes.
Il est possible que l'insuffisance ovarienne prématurée soit plus fréquente chez les filles exposées in utero au DES. Cependant, les résultats des études sur ce sujet sont encore discordants : il y a donc un doute.

Dans la mesure où, en France, la fréquence de prescription du DES en cours de grossesse a chuté à partir de 1972, les filles exposées in utero ont majoritairement 37 ans ou plus.
L'effet de l'avancée de l'âge s'ajoute donc aux causes d'infertilité plus fréquentes chez elles (glaire de moins bonne qualité, utérus moins favorable à l'implantation et moins bon fonctionnement des trompes).
Le recours au don d'ovocytes peut donc être utile pour certaines, soit d'emblée sur le constat d'un bilan péjoratif de la fonction ovarienne, soit après l'échec des autres méthodes d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP).

Comment se passe le don ?

Il s'agit d'une Fécondation In Vitro (FIV) particulière. Après constitution du dossier (voir plus loin les paragraphes « La loi en France », et « En pratique »), les ovocytes de la « donneuse », obtenus après stimulation hormonale, sont fécondés in vitro par les spermatozoïdes du conjoint, puis le ou les embryons obtenus sont transférés dans l'utérus de la femme « receveuse ». Celle-ci bénéficie d'un traitement hormonal visant à permettre l'implantation embryonnaire, puis son développement en cas de grossesse. Il sera alors poursuivi environ 90 jours.

Le transfert d'un embryon unique est fortement recommandé chez les « filles DES », afin d'éviter un surcroît de complications obstétricales liées aux grossesses multiples. Le transfert embryonnaire est de bon pronostic, car les ovocytes du don sont ceux de femmes jeunes.

Résultats

Les résultats sont en moyenne de 25 à 30 % de grossesse par implantation, du même ordre que la FIV traditionnelle, sauf en cas d'importantes anomalies utérines.

L'évolution des grossesses reflète la qualité de l'ovocyte, donc l'âge de la donneuse, en ce qui concerne deux événements :

1 • Le taux de fausses couches du premier trimestre se rapproche du taux moyen observé à l'âge de la donneuse. Ainsi, pour une donneuse de moins de 30 ans avec une receveuse de 40 ans, le taux moyen de fausses couches est de 15 %, alors qu'il est de 34% pour une femme de 40 ans avec ses propres ovocytes.
Notons qu'il existe une augmentation de 10 % environ de ces fausses couches précoces pour les « filles DES », du fait d'une moins bonne réceptivité de l'utérus.

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:08 Page 3

2 • Pour la trisomie 21, alors que le risque est de l'ordre de 1 % à 40 ans, il sera en accord avec l'âge de la donneuse, c'est-à-dire le plus souvent inférieur.

Les autres particularités de la grossesse des « filles DES » restent présentes, tout spécialement le risque de fausse couche tardive ou d'accouchement prématuré.

La loi en France

Le don d'ovocytes est autorisé en France, ses modalités sont définies dans la loi de bioéthique.
Il est volontaire, anonyme (donneuse et receveuse ne peuvent connaître leurs identités respectives), et gratuit (les donneuses sont simplement dédommagées des frais occasionnés par leur traitement). Il se pratique, comme les autres techniques d'AMP, jusqu'à 42 ans inclus.
Les donneuses doivent avoir moins de 38 ans, être déjà mères d'un enfant, elles font l'objet d'une enquête génétique et d'un bilan médical rigoureux. Un entretien auprès d'un juge ou d'un notaire est obligatoire, afin de préciser les droits et devoirs en matière de filiation concernant l'enfant.
Une consultation psychologique fait partie de l'établissement du dossier.

En pratique

Le don d'ovocytes en France est autorisé dans des structures publiques, il est géré par les CECOS (Centres d' Etudes et de Conservation des Ovocytes et des Spermatozoïdes). Actuellement, il existe en France une pénurie de donneuses, avec des délais d'attente d'un à trois ans. C'est la raison pour laquelle l'inclusion dans un programme de don est généralement limité aux femmes de 40 ans et moins, afin d'assurer une grossesse à moins de 43 ans. Bien que cela ne rentre pas dans le cadre de la loi, les couples demandeurs sont souvent sollicités pour trouver une donneuse (dont les ovocytes seront anonymement attribués à une autre femme), afin de réduire les délais d'attente.

Des informations peuvent être obtenues sur :
> le site de l'Agence de la Biomédecine (ABM), dondovocytes.fr,
> ou auprès du Groupe d'Etudes pour le Don d'Ovocytes (GEDO), www.gedo.org.

Devant cette pénurie, certains couples se tournent vers des centres étrangers. Des recommandations fondamentales sur les risques de certaines pratiques hors frontières sont disponibles sur le site dondovocytes.fr

Conclusion

Nous devons souligner qu'il s'agit d'une méthode de FIV particulière, réservée à certaines situations d'insuffisance ovarienne, dans lesquelles l'espoir de devenir cependant mère est grand, mais dont il ne faut pas sous-estimer les difficultés potentielles sur les plans physiques et psychologiques.

Nous ne pouvons que conseiller, avant de s'engager dans cette démarche, de consulter attentivement les sites officiels mentionnés, riches d'informations et sources de réflexion.

Pr Michel TOURNAIRE
et Dr Sylvie EPELBOIN

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:08 Page 4

• «Action» de notre marraine…

Marie Darrieussecq nous a annoncé la naissance de Thérèse :

« Thérèse est née le 17 novembre 2008 à 8 mois et 10 jours après Matthieu né à 7 mois et Claire née à 7 mois et 2 jours ».

Elle a conclu :
« Trois enfants pour une « fille DES » avec un utérus tout mal fichu...(et 3 grossesses allongées) ! »

• Appel à participation à une recherche

Le Conseil Régional d'Ile de France finance, par l'intermédiaire du programme PICRI (Partenariat Institutions Citoyens pour la Recherche et l'Innovation), des projets de recherche fondés sur un partenariat entre une unité de recherche et une association.

Un projet impliquant le laboratoire INSERM de physiopathologie des maladies psychiatriques et l'association HHORAGES* a obtenu une subvention depuis 2007.
L'objectif est d'étudier d'éventuelles modifications biologiques et comportementales dans les familles où les mères ont pris des hormones artificielles, dont le DES, pendant la ou les grossesses. Une quarantaine de familles de HHORAGES a déjà participé et d'autres attendent.

Aujourd'hui, le Centre d'Evaluation et de Recherche Clinique (CERC) souhaite élargir cette étude à d'autres familles, dont celles des membres de Réseau D.E.S. France, afin de mieux cerner les éventuels effets biologiques des hormones artificielles sur les enfants exposés in utero.

Les évaluations et les prélèvements se déroulent dans Paris, au CERC, rattaché au laboratoire INSERM, 7 rue Cabanis, 75014 PARIS.
Certaines familles pourront être explorées à Rennes. La participation d'une famille implique celle de la mère, d'un fils/fille exposé(e) et d'un fils/fille non exposé(e).

C'est l'occasion unique d'éclairer scientifiquement la question des effets des hormones artificielles sur la santé.

Si vous êtes intéressés,
prenez contact avec le CERC auprès de :
• Mlle Mélanie Chayet, psychologue de recherche, référente de l'étude, par tél. au 01 45 65 80 61.
• Mme Marie-José Dupont, secrétariat de recherche, par tél. au 01 45 65 81 79
ou par mail : shurecherche@ch-sainte-anne.fr

Dans le cas d'un répondeur n'oubliez pas de laisser vos coordonnées, vous serez recontactés.

* HHORAGES Halte aux Hormones Artificielles durant les Grossesses.

Au jour le jour… Témoignages

• «Donner espoir…»

Chèr(e)s ami(e)s,

Cette lettre pour vous raconter mon extraordinaire histoire et donner espoir à toutes les « filles DES » qui, comme moi, ont souffert (et souffrent encore) de ne pas pouvoir avoir d'enfant : je suis MAMAN depuis juin 2008 d'un petit Alexandre né le 10 avril 2008 !

Nous avons, en effet, été choisis par le conseil de famille de notre département (la Haute Saône) pour adopter cet adorable bébé.

Ce fut un grand bouleversement dans notre vie, nous ne nous y attendions plus et n'avons eu que trois semaines pour nous préparer psychologiquement et matériellement à accueillir notre enfant, c'était intense !
Il nous a été confié le 7 juillet dernier, nous nous sommes mariés le 10 de la même semaine : que d'émotions ! Et quel bonheur !

Je souhaite à toutes les femmes qui comme moi, ne peuvent pas porter de bébé dans leur ventre, de vivre pleinement leur maternité avec un petit qu'on aime comme si on l'avait fait !

Les beaux jours que nous vivons, avec mon mari et notre famille, estompent les quinze années d'attente, d'espoir, de galère, de déprime, de survie (quatre inséminations intra-utérines, trois FIV...).

Je veux remercier l'association car nous nous sentons moins seules avec ce mal qui nous touche au plus profond de nous-mêmes. La solidarité est importante dans ces moments de désœuvrement.

J'ai eu 40 ans le 16 février (il y a quinze jours), c'était l'âge que je m'étais donné pour me dire que tout était terminé, que je n'aurai jamais d'enfant. C'est vous dire combien je redoutais cette date... Mais non, mon destin était autre : mon petit garçon m'attendait et nous vivons un amour sans fin...

Je vous embrasse,

Sonia.

Alexandre et sa maman Sonia

Je souhaite à toutes les femmes qui comme moi, ne peuvent pas porter de bébé dans leur ventre, de vivre pleinement leur maternité avec un petit qu'on aime comme si on l'avait fait !

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:09 Page 6

Au jour le jour… Témoignages

Vos témoignages sur le vécu de vos grossesses sont si riches d'expériences que nous avons décidé de les publier, avec votre accord, au fil de nos numéros et sur le site internet…

• Grossesses alitées : mon témoignage

« Fille DES » de 40 ans,
j'ai actuellement quatre enfants.
Mon parcours pour les avoir n'a pas été sans embûches : il faut aussi rajouter la perte d'un bébé à cinq mois de grossesse et une fausse couche. Malgré le DES, chaque grossesse reste différente et pour moi deux grossesses ont été complètement alitées : deux expériences complètement différentes car l'une pour mon premier enfant et l'autre pour mon dernier enfant.

Pour ma première grossesse (1991), l'alitement a été d'autant plus difficile psychologiquement que le DES m'est tombé sur la tête en même temps à cinq mois de grossesse.
Pour un premier enfant, se retrouver subitement hospitalisée, cerclée et au repos strict sous perfusion permanente et avec interdiction de se lever a été un choc au début : on devient dépendant des autres pour le moindre détail de la vie : on n'a plus qu'une idée en tête : toute journée gagnée est bonne pour le bébé : on met sa vie dans une grande parenthèse : il y a eu des hauts et des bas.

Des hauts :
- à chaque échographie qui est bonne : un peu comme une première visite à notre bébé,
- à chaque journée gagnée,
- à chaque visite qu'on attend avec impatience,
- à chaque coup de téléphone qui vous relie un peu avec votre vie d'avant.

Des bas :
- à chaque mauvaise prise de sang
- à chaque gros coup de blues quand le mari s'en va le soir
- à chaque fois qu'on vous refuse de vous lever pour aller aux toilettes
- à chaque fois qu'on se lave les cheveux dans le lit
- quand on s'ennuie trop fort et qu'on n'y croit plus !…

Finalement, quand le bébé arrive, si petit soit-il (ma fille est née à 32 semaines), c'est un peu une délivrance. Heureusement, tout s'est bien passé et la culpabilité de la prématurité s'est vite envolée : j'avais quand même tenu deux mois et demi complètement hospitalisée sans me lever ! J'avais perdu beaucoup de muscles surtout au niveau de mes jambes qui n'avaient jamais été si fines !
Les premières marches d'escalier ont été très difficiles : je me tenais à la rampe comme une mamie, ne sachant pas porter mon poids sur mes cuisses, j'ai eu beaucoup de courbatures la première semaine, mais assez vite la marche est rentrée dans l'ordre.

La première sortie de l'hôpital m'a étourdie : je n'avais plus l'habitude de l'air extérieur ; ça n'a pas duré non plus !
Comme c'était mon premier enfant, j'ai pu rester à l'hôpital douze jours pour l'allaiter : ça m'a permis de reprendre doucement le dessus : et oui, même après deux mois et demi d'hospitalisation, c'est dur de quitter son univers : je pense que pour moi c'était une bonne transition : ça m'a permis de me remettre sur pied à l'hôpital avec mon bébé - certes en couveuse - proche de moi !!

… toute journée gagnée est bonne pour le bébé : on met sa vie dans une grande parenthèse : il y a des hauts et des bas.

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:09 Page 7

Au jour le jour… Témoignages

Pour ma dernière grossesse (2006), j'ai été alitée quasiment toute ma grossesse (pendant sept mois) à la maison. Autant le premier alitement était forcé, autant celui-ci était voulu car je venais de perdre un bébé. Psychologiquement c'est complètement différent : c'était devenu pour moi une nécessité d'avoir un « quatrième » enfant pour ne pas rester toute ma vie sur l'image douloureuse de mon échec. Cet alitement désiré n'a pas été aussi difficile que je l'aurais pensé : j'étais chez moi, entourée de ma famille, de mon mari et de mes trois grandes filles : je naviguais entre mon lit et mon fauteuil relax qui trônait au milieu du salon ; je me levais toutes les heures pour aller et venir quelques minutes doucement dans la maison. J'avais supprimé toutes les tâches ménagères et limité mes mouvements au strict minimum vital : cela n'est pas si simple de tout lâcher et d'accepter que d'autres fassent à votre place. Je ne suis pas sortie de chez moi pendant sept mois sauf en voiture tous les quinze jours pour aller en consultation à l'hôpital ! Paradoxalement, cela ne m'a pas trop pesé : on me donnait des nouvelles du monde extérieur ! Je recevais des amis, trônant sur mon relax, les jambes relevées pour éviter des problèmes de circulation… Physiquement, mes muscles ont moins fondu que la première fois car je me levais quand même un petit peu, mais ce n'était pas super quand même ! J'ai fait très attention à ce que je mangeais, prenant même des laitages 0% par peur de problème de diabète de grossesse comme je ne bougeais pas !

Heureusement, je ne prends pas beaucoup de poids enceinte, même alitée (9 kg en huit mois). J'ai eu de gros problèmes de constipation qui m'ont fait très peur pour le bébé et pour le cerclage ! Je n'ai pris quasiment aucun médicament si ce n'est quelques comprimés de spasfon pour me rassurer ! J'étais bien obligée de tenir pour mes grandes filles pour lesquelles je ne voulais pas un deuxième échec ! Au début, je n'y croyais absolument pas : je ne pouvais même pas parler du bébé ; ce n'est que vers le septième mois que j'ai commencé à en parler. C'est seulement à la naissance (à 37 semaines) que j'ai été sereine. Psychologiquement, j'ai réalisé à quel point on a tous été très inquiets d'avoir un nouvel échec. Physiquement, cette fois-là, ça n'a pas été très facile : je suis passée du stade de grasse matinée permanente à celui de gérer quatre enfants dont un nouveau-né, un mari, une maison ! Le contraste a été très rapide : les premiers mois, j'ai tenu mais rapidement, je me suis sentie beaucoup plus fatiguée que pour les autres grossesses : l'âge (39 ans), les autres enfants, le manque de fer et de magnésium dû à la grossesse… J'ai eu plus de mal à reprendre des activités physiques régulières : au bout d'un an : gym et footing sont encore épisodiques ; je suis encore très épuisée le soir, j'ai eu

Autant le premier alitement était forcé autant celui-ci était voulu car je venais de perdre un bébé…

récemment une déchirure musculaire lors d'une séance de gymnastique sans avoir pourtant forcé… Bref, c'est vrai, je me sens beaucoup plus fatiguée et fragile suite à cette grossesse…

En conclusion, je peux dire qu'on ne sort pas indemne de telles grossesses alitées : on s'est tellement battue pour garder ce bébé que rien d'autre n'avait d'importance à ce moment-là !
Psychologiquement, on porte un autre regard sur le monde qu'on a vu au ralenti pendant quelque temps.
Je pense qu'on en sort plus zen et qu'on relativise beaucoup le sens de la vie et ses priorités.

Odile

• Mise en place d'un réseau de soutien

Pour accompagner au téléphone les jeunes femmes alitées durant leur grossesse.

Cette demande a été réitérée dans les réponses au questionnaire et lors de la réunion des adhérents Ile de France du 8 mars dernier. Nous souhaitons concrétiser ce projet.
Si vous voulez y participer parce que vous êtes actuellement alitée ou parce que vous voulez bien téléphoner à d'autres… faîtes-vous connaître !
.

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:09 Page 8

Au jour le jour... Témoignages

• Appel à témoignages : comment s'est passé le retour au travail après votre maternité ?

C'est la stupéfaction. Lors de notre rencontre du 8 mars dernier, sur quatre femmes relatant leur retour au travail après un congé maternité alité pendant plusieurs mois, trois se sont vues licenciées à leur retour !

Toutes les trois à des postes de responsabilités importants ; deux dans des entreprises américaines de premier plan, l'autre dans une entreprise du CAC 40 qui communique largement sur ses valeurs citoyennes !
C'est un comble mais, malheureusement, ce n'est pas une nouveauté. Les femmes n'ont pas les mêmes chances que les hommes au regard de leur développement professionnel.
Le congé maternité creuse l'écart.
Un long congé maternité dû à une grossesse à risque semble accentuer les difficultés de retrouver son VRAI poste en rentrant.

Le décret de 2006

Monsieur le Sénateur Jean-Pierre Sueur, nous vous remercions infiniment de nous avoir permis une reconnaissance par le décret de 2006.
Nous n'avons plus à nous « excuser », à palabrer, à fournir nous-mêmes les preuves de notre grossesse à risque. Nous pouvons de plus bénéficier de l'intégralité de notre salaire lorsque nous devons être arrêtées par anticipation. C'est une immense avancée pour nous (celles en tout cas qui sont dans le secteur privé, car tout reste à faire dans le public).

La difficulté de retrouver son poste en rentrant de congé maternité est partagée par beaucoup de femmes, concernées par le DES ou non.

Il faut se battre

Une chose est sûre : battez-vous si vous vous estimez lésée ! La loi est très claire à ce sujet. Les trois femmes dont je vous ai parlé en introduction ont toutes saisi les Conseils des Prud'hommes ; une a aussi saisi la Haute Autorité de Lutte contre les Discrimination et pour l'Egalité (HALDE).
Pour l'une d'entre elles, l'entreprise américaine a tout de suite négocié une transaction pour éviter le jugement dont elle savait par avance qu'il lui serait défavorable.
Pour la deuxième, le procès est en cours et le verdict sera rendu (après appel de la société sur des jugements qui lui sont très défavorables) en septembre.
La troisième vient d'entamer sa procédure.

Si vous vous battez, nos filles et petite-filles connaîtront sûrement une situation plus confortable et les employeurs peu scrupuleux seront bien plus attentifs au respect de la loi.

Nous avons besoin de vos témoignages

Afin de faire un point précis sur cette situation, nous appelons les femmes qui sont retournées travailler après leur congé maternité à témoigner : quelle situation avez-vous vécue ?

Ecrivez-nous par courrier ou mail, ou connectez-vous sur le site www.des-france.org (page d'accueil, rubrique actualité) en nous indiquant :

> la date de votre arrêt,
> sa durée,
> le type d'entreprise...
> quelle suite avez-vous donnée (par exemple en cas de licenciement) ?

Et toutes autres informations que vous jugerez intéressantes de nous communiquer...

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:09 Page 9

• «Mon» compte rendu de l'Assemblée Générale du 21 mars 2009

Cette « Assemblée Générale ordinaire » avait quelque-chose d'extraordinaire pour quelques-uns d'entre-nous, puisqu'elle marquait le retour tant attendu de Nathalie, notre secrétaire.
Anne Levadou ouvrit la séance par le rapport moral devant un public moins nombreux qu'à l'accoutumée.

Agnès Tubiana, notre ancienne secrétaire, reconnue coupable, en octobre 2007, de détournement d'argent, s'était engagée à rembourser l'association à hauteur de 80 € / mois dès septembre 2008 (pour un délit dépassant les 50 000 €). Au jour d'aujourd'hui l'association n'a toujours rien perçu.

Le docteur Dominique Coliche qui œuvrait pour Réseau D.E.S. France depuis de nombreuses années a démissionné de son poste. Joëlle Berthault-Cohen, contact local Ile de France s'est présentée pour entrer au sein du conseil d'administration.

Depuis quelques semaines notre nouveau site est en ligne, vous pouvez le consulter sur www.des-france.org. Il est référencé auprès d'autres sites médicaux. Toutes les remarques afin d'améliorer son fonctionnement seront les bienvenues.
Le forum, prévu pour les membres, sera bientôt accessible. L'éventualité d'élargir son accès aux non membres est à l'étude.

Le professeur Michel Tournaire est intervenu dans l'émission « Les Maternelles » le 19 mars dernier, sur France 5, le thème principal étant « le cerclage ».

L'absence de Nathalie a rendu cette année un peu plus difficile pour l'association. Certaines actions n'ont pas pu être engagées. Malgré tout, la formation à l'écoute des permanentes téléphoniques a eu lieu. « La Lettre » a été diffusée comme prévu.

Le professeur Michel Tournaire participe activement à la vie de l'association : relecture, rédaction d'articles pour « La Lettre », participation à des rencontres ou organisation du colloque...

En ce qui concerne l'application du décret sur la prise en charge de la « grossesse DES » en arrêt maternité, Jean-Pierre Sueur a réitéré sa demande pour les fonctionnaires.

Notre marraine, Marie Darrieussecq, a eu un troisième enfant. Toute occasion lui est bonne pour parler de notre association, et son optimisme est un encouragement pour les jeunes femmes engagées dans des parcours difficiles.

Le rapport financier a été commenté par le trésorier François Levadou.
L'association a un bilan excédentaire. Cela s'explique en partie par le non versement des salaires de Nathalie pendant son congé de maladie. Le nombre d'adhérents à jour de leur cotisation était en baisse en 2008. A ce jour, il est de 667.

Joëlle Berthault-Cohen a été élue au conseil d'administration.

Projets 2009.

Les projets 2008 qui n'ont pu être réalisés sont reportés sur 2009.
Déjà, certains membres de l'association travaillent au colloque prévu à l'automne 2010. Nous l'évoquerons dans une prochaine « Lettre ».
Des rencontres sont programmées en 2009.
Anne Levadou donne la parole à la présidente de l'association HHORAGES. Mme Alchourroun présente l'étude menée actuellement par une unité de l'INSERM, le Centre d'Evaluation et de Recherche Clinique, sur d'éventuelles modifications de l'ADN qui pourraient être en relation avec la prescription du DES.

En fin de journée, un conseil d'administration se réunit pour travailler sur les décisions votées lors de l'assemblée générale.

Anne et Nathalie vont retrouver leur activité coutumière dans un cadre qu'elles apprécient toujours autant.

Dans la perspective du prochain colloque, il est important que chacun prenne sa part du travail commun.
Que pourriez-vous faire pour nous ?

Maryline Poguet

Stéphane Vallégeas présente notre nouveau site internet : www.des-france.org

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:09 Page 10

• Journée de la femme

Le 8 mars dernier, journée de la femme et réunion de nos adhérent(e)s à Paris.

On s'écoute.

On se parle.

Cela devient une habitude, nous réunissons nos adhérent(e)s de la région parisienne chaque 8 mars à l'occasion de la journée de la femme.
Cette année encore nous avons eu le plaisir d'accueillir le Pr Michel Tournaire qui nous a accompagnés tout au long de la journée.
Anne, notre présidente, Nathalie, notre secrétaire, Claire, Joëlle, Stéphane, Sylviane et moi représentions l'association.

Se connaître, échanger

Début des festivités par un pique-nique constitué de ce que chacun a apporté à cette occasion. Nous nous régalons et faisons connaissance avec les nouveaux et nouvelles venu(e)s et retrouvons avec plaisir des adhérentes rencontrées l'an passé.
Nous sommes une trentaine de participants. C'est finalement assez peu au regard des centaines d'adhérents que Stéphane a contactés.
La formule est-elle vraiment adaptée à ce que recherchent nos adhérents ? Attendent-ils encore de nous ce genre de rencontre ? Nous aurons le temps d'y réfléchir lors de notre prochain conseil d'administration.

La réunion

En préambule de la réunion, le Pr Michel Tournaire, reprenant le plan du « guide pratique DES » édité en 2008, fait un point sur les différents thèmes et actualités autour du DES.
Chacun soumet ensuite les sujets qu'il voudrait voir traiter lors de cette journée. Le Pr Michel Tournaire prend connaissance des questions médicales : il apportera ses réponses tout au long de l'après-midi.

Se comprendre, partager

Après le déjeuner, nous constituons deux groupes, un groupe de mères (et père) et un groupe de filles (et conjoints).
C'est l'occasion de se présenter plus intimement pour celles et ceux qui le souhaitent. Je faisais partie des animateurs du groupe de filles.
C'est le moment de la journée le plus intense : certaines rencontrent l'association pour la première fois. Partager son expérience et son vécu du DES au sein d'un petit groupe, entendre ce qui est raconté et le ressentir parfois comme un écho de sa propre histoire est très particulier. Qui dans notre entourage proche peut comprendre dans sa chair ce qu'est une vie de femme imprégnée du DES ? Grossesses ou pas, cancer ou pas, enfants ou pas, prématurité ou pas... nous avons malgré tout un « je ne sais quoi » en commun qui nous rapproche tellement. Des choses se vivent mais ne se disent pas toujours, dans les regards et les non-dits, dans les formules elliptiques et les pudeurs, chacune devine l'envers du décor. Je sens que les femmes qui racontent ici leur parcours sont heureuses de cette rencontre et repartent plus fortes.
Certes nous n'étions pas si nombreux, mais la satisfaction que je lis dans les visages des filles avec lesquelles j'ai échangé, l'émotion de certaines qui nous rencontrent pour la première fois, le soulagement d'autres qui se sentent maintenant moins isolées, renforcent chaque fois ma motivation à continuer notre engagement, continuer d'organiser ces réunions, ne fût-ce que pour une seule fille pour qui cette rencontre aura été essentielle. Ce fut le cas pour moi en janvier 2005. Depuis, je n'ai de cesse de militer au sein de l'association pour permettre à d'autres de vivre cette libération qui a été la mienne après ma première rencontre avec d'autres « filles DES » et avec l'association.

Laetitia

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:09 Page 11

• Rencontres d'«expression créatrice»

Dans « La Lettre » de décembre, vous avez pu lire le témoignage de Laetitia, sur sa participation à une rencontre d'«expression créatrice» en décembre 2008.

Cette année, nous reconduisons cette action.

Ces rencontres sont conçues pour vous afin que vous puissiez vous faire connaissance, échanger, partager vos différentes expériences. Comme les précédentes, elles se dérouleront sur une fin de semaine et prendront la forme d'un atelier d'« expression créatrice », animé par Laurence Luyé-Tanet.

Deux rencontres de fin de semaine seront organisées :
• l'une regroupant des jeunes femmes ayant développé un cancer ACC. Elles se retrouveront, pour aller plus loin dans leur démarche, mi-juin à Toulouse.
• **la seconde est prévue les 17 et 18 octobre à Paris, pour nos adhérentes «filles DES».**

La proposition d'expression se fera avec l'approche du mandala.

Qu'est-ce qu'un mandala ?
Mandala signifie cercle, centre. Il est présent dans toutes les traditions, la forme la plus connue en occident étant la rosace.

Pourquoi un mandala ?
Il permet d'aller à la rencontre de nos ressentis et de notre créativité.

Comment faire ?
A partir de formes prédéfinies, nous pouvons nous exprimer au travers de nos couleurs et ainsi donner au mandala une forme singulière.

«Filles DES» inscrivez-vous !

Les rencontres auront lieu du samedi à 9h30 au dimanche à 13h.
L'hébergement et les repas seront réservés et pris en charge.
Vos trajets aller-retour seront remboursés par l'association sur justificatifs, sur la base d'un billet SNCF de seconde classe.

Seule une participation de 10 € vous est demandée.

• Journée associative d'anniversaire

2009 est l'année des 15 ans d'existence de Réseau D.E.S. France : la date du colloque n'avait pas été arrêtée par hasard ! Mais l'absence de Nathalie nous a décidés à retarder ce projet.

En 2010, Réseau D.E.S. France aura donc une bougie de plus à souffler : nous aimerions que ce soit avec vous !
Le colloque sera composé de communications médicales. Différents intervenants présenteront l'état des connaissances s'agissant des conséquences de l'exposition au DES pour les trois générations.

En parallèle, nous aimerions organiser, le lendemain, une journée associative moins formelle.

Ce serait l'occasion d'échanger, autour de tables rondes animées par des intervenants spécialistes sur différents thèmes (tels que la prématurité, l'adoption...).

Nous pourrions présenter les travaux résultant des rencontres d'expression créatrice, mais aussi nous ouvrir aux propositions artistiques de nos adhérents : musique, théâtre, etc...

Cette journée pourrait se clore par un moment convivial autour d'un repas.

Ce projet de journée associative pourra se concrétiser seulement si nous rassemblons :
• suffisamment de demandes pour des tables rondes,
• des bonnes volontés pour l'organiser,
• et enfin des inscriptions en nombre suffisant...

Nous attendons vos suggestions, qui seront toutes étudiées ; telle celle d'Hélène, adhérente, qui nous a écrit :

« J'ai appris par une des personnes bénévoles de l'association que vous prépariez une fête l'an prochain.
Je suis chanteuse et mon mari pianiste, compositeur, je venais vous proposer mes services (musique classique) si cela peut aider l'association. »

AVRIL09:DES OK 27/04/09 12:09 Page 12

• Forum internet

Si vous disposiez déjà d'un identifiant et d'un mot de passe, vous pourrez les réutiliser dès que l'espace membre sera ouvert.
Si vous n'en disposiez pas, vous pourrez accéder à l'espace membre en utilisant comme identifiant votre prénom (en minuscules et sans accent) et comme mot de passe, les initiales de votre prénom et de votre nom, suivi de votre n° d'adhérent (en minuscules et sans espace).
En cas de problème ou si vous avez oublié vos identifiants et mots de passe, n'hésitez pas à nous laisser un message à partir de notre site des-france.org, en cliquant sur "contact" en haut à droite dans la barre du menu principal.

• Avez-vous reçu…

notre dernier envoi, qui comprenait « La Lettre » de décembre, le courrier de convocation à l'assemblée générale ainsi que le feuillet de renouvellement d'adhésion ?
Certains d'entre vous nous ont fait part d'anomalies...
Si vous faîtes partie des personnes qui n'ont pas reçu ce pli, dites-le nous...

• Un numéro de téléphone : 05 58 75 50 04

A basculer chez vous pour une heure ou plus selon vos possibilités…
Un numéro pour vous joindre, VOUS, qui allez peut-être dès les premières paroles, changer le cours d'une vie… Une voix amie qui apaise et qui guide…
Serez-vous cette voix ?
ECOUTANT Réseau D.E.S. France
Un peu de temps à donner bien sûr, et cet esprit d'accueil et de partage qui est la marque de notre association.
Si vous êtes intéressé(e)…
Des documents sont à votre disposition. Une formation sera assurée.
Contactez-nous pour vous inscrire (si vous habitez en province nous prendrons en charge vos frais).
Nous comptons sur vous.

• Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04

• Du lundi au vendredi, de 9h à 17h suivant les disponibilités des écoutantes.

•Consultations DES 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.
Prise de rendez-vous du lundi au mercredi :
- de 9h30 à 12h
- et de 14h à 16h
• Tél : 01 40 48 81 43

A STRASBOURG

• Chaque 1er vendredi après-midi du mois 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
BRETAGNE	Marie-Agnès	02 98 54 54 46
	Véronique	02 98 87 10 35
	Hélène	02 99 04 31 55
CENTRE	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
	Isabelle-Dominique	06 84 84 96 34 05 55 27 15 03
LORRAINE	Liliane	03 83 24 41 81
NORD	Claire-Marie	03 20 07 16 61
PACA	Maryvonne	04 90 58 15 60 06 70 63 57 83
PAYS DE LOIRE	Catherine	02 40 06 25 23
RHONE ALPES	Marianne	04 74 36 11 62
	Elisabeth	04 72 07 86 47
	Viviane	04 78 67 82 89
	Maryline	04 79 88 41 10

• 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
	Raphaëlle	03 88 22 03 85
PREMATURITE	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Catherine	02 40 06 25 23
	Véronique	02 98 87 10 35
DEUIL PERINATAL	Anne-Mireille	04 93 95 09 82
	Claire Marie (mère)	03 20 07 16 61