

Petite Chronique de l'asso

ADIEU VEAU, VACHE, COCHON, COUVÉE...

La dernière fois que nous nous sommes retrouvés salle Couvelaire, à Paris, le 16 janvier 2010, il paraît que c'était pour la dernière fois. Oui, d'accord, j'ai l'air de radoter un peu avec ce genre de phrase, mais c'est à prendre au pied de la lettre pourtant ! Cette salle de l'hôpital St Vincent de Paul où nous étions accueillis, choyés, couvés (oui, je sais, c'est facile, mais je n'ai pas pu résister...), cette salle et tout l'hôpital qui va avec auront bientôt changé d'affectation pour cause de restructuration...

Alors, pour la prochaine AG, on va tâcher de se trouver un bon squat. Chauffé et tout, ça ne court pas les rues... Faudra pas oublier son polaire, capuchon et chaussettes incorporées... On fera passer les thermos juste avant l'allocution du trésorier, histoire de ne pas avoir les doigts engourdis pour compter les additions. Mais tout ça, c'est bien loin encore... et avant, il y a, il y aura... imaginez... (les yeux fermés, comme ça, c'est encore mieux)... imaginez-vous, imaginons-nous gravissant les marches sous les flashes... (Mais oui, on va bien se trouver parmi nous un maniaque du reportage photo)...gracieux mouvement du buste juste avant de franchir la porte pour contempler Paris à ses pieds, puis franchissement (flashes, flashes...) de la porte, de la vénérable, honorifique porte du Palais du Luxembourg où se tiendra notre Colloque !

Lila

PS : Avec tous mes respects à Alexandre Couvelaire, pour qui une maternité était un lieu d'accueil, d'assistance et d'étude...



L'ÉVÉNEMENT ► Colloque du 19 novembre 2010

Pourquoi organiser un colloque ?

Pour faire le point des connaissances sur les conséquences de l'exposition au DES et de leur prise en charge.

Au cours de toutes ces années, nous avons toujours cherché à vous transmettre une information claire, sur les conséquences de l'exposition au DES dans nos vies.

Notre Conseil Scientifique nous a permis de vous apporter cette information juste, pour vous permettre de choisir de vivre ces conséquences et non de les subir. *Lire la suite en page 4 et 5*

► DANS CE NUMÉRO...



► Réponses du
Pr Michel Tournaire
page 3



► Chronique de
Marie Darrieussecq
page 3



► Dossier événements
des 19 et 20 novembre
pages 4, 5, 6, 7 et 8



► Vie associative
page 9

L'édito

Tout au long de cette année, nous serons mobilisés autour de l'événement associatif du COLLOQUE, le 19 novembre.

Dès sa création en 1994, Réseau D.E.S. France a choisi **l'information** comme action prioritaire, depuis la première brochure, «Exposition au DES (Distilbène®)» jusqu'à la dernière publication du «Guide pratique DES», sans oublier les réunions sur Paris et dans les régions avec des intervenants de notre Conseil Scientifique. Cette journée nous réunira autour des différents spécialistes du DES qui feront le point sur ses conséquences dans nos vies au regard des résultats des dernières recherches.

Le deuxième mot-clé de l'association est **soutien**. C'est pourquoi nous avons souhaité que les familles confrontées aux problèmes de la prématurité puissent se rencontrer autour de projets de recherche et d'expériences de prise en charge de ces enfants.

Dans ce numéro de La Lettre nous vous présentons les intervenants de la matinée du 20 novembre et dans les numéros suivants nous nous ferons l'écho des préparatifs de ces journées de novembre 2010.

Rappelons que l'après-midi réunira les adhérents attentifs à deux questions : comment se vivre comme femme lorsque la représentation du corps est douloureuse ? Et quel cheminement possible pour les couples qui ne peuvent pas avoir d'enfant ? Le conseil d'administration réélu en janvier, à l'origine de ce projet, manifeste une grande motivation pour que cet événement soit pleinement réussi et utile à tous.

Vous souhaiterez sans doute nous rejoindre ?

Nous vous attendons avec joie et en toute amitié.

Anne Levadou
Présidente de Réseau D.E.S. France



► COOPÉRATION

Consultation DES à l'hôpital Bichat

L'équipe obstétricale de la maternité de l'Hôpital Bichat, dirigée par le Professeur Dominique LUTON, qu'a récemment rejointe le Docteur Sylvie EPELBOIN, assure l'accueil et le suivi spécifique des femmes exposées au Distilbène® :

- Pour les problèmes d'infertilité :
RDV au 01 40 25 76 79
- Pour les suivis de grossesse :
RDV au 01 40 25 76 73

Groupe Hospitalier Bichat
Claude Bernard
46 rue Henri-Huchard
Paris 75018

Le Dr Sylvie Epelboin consulte à l'hôpital Bichat



Le Pr Michel Tournaire répond à vos questions, suite à son article de septembre 2009.

► COOPÉRATION AVEC



La Chronique de Marie Darrieussecq

« Fille DES » et risque de cancer du sein : vos questions, remarques...

Sur le forum...

Une anecdote vécue par une « fille DES » en décembre dernier lors d'une mammographie :

« J'ai 42 ans et passe une mammographie tous les 6 mois, pour contrôler entre autre adénofibrome, kystes. Le médecin qui me faisait l'échographie m'a demandé pourquoi je passais tous les 6 mois une mammographie. Je lui réponds avoir le syndrome DES ; elle me répond qu'il n'y a aucun lien entre le cancer du sein et le Distilbène® ! Je pense qu'une bonne partie des médecins n'ont pas connaissance de ce problème. Ce médecin n'est pas la seule ! C'est malheureux car on se sent un peu seule. »

Martine

LA RÉPONSE DU PR MICHEL TOURNAIRE

Il n'est pas surprenant que les médecins n'aient pas tous reçu cette information de l'augmentation de risque de cancer du sein pour les « filles DES » puisque cette étude relativement récente est encore insuffisamment diffusée. Comme très souvent dans des pathologies particulières le patient est plus informé que le médecin qui a peu d'occasions de rencontrer de tels cas, d'où la nécessité de se prendre en charge dans ces situations. De notre côté, nous avons fait des actions d'information auprès des spécialistes concernés.

Une remarque : le rythme de 6 mois est supérieur aux recommandations internationales.

Par mail...

« Deux radiologues (l'un à Lille et l'autre dans un centre de dépistage spécialisé à Paris) m'avaient clairement déconseillé de passer une mammographie tous les ans (par risque justement de fabriquer un cancer avec des rayonnements trop rapprochés). Le Pr Michel Tournaire peut-il m'apporter sa réponse quant à ces recommandations ? »

Anne-Françoise

LA RÉPONSE DU PR MICHEL TOURNAIRE

Le rythme du dépistage par mammographie doit être adapté au niveau de risque. Le rythme habituellement conseillé en cas de « risque standard » est de deux ans. Le sur-risque lié à la mammographie existe et a été évalué. Il est très faible et sans commune mesure avec l'avantage d'un dépistage plus précoce dans les populations à risques, telles que cancer du sein dans la famille proche (mère ou soeur) ou « fille DES » à partir de 40 ans qui ont un risque multiplié environ par deux par rapport à la population générale.

Réseau D.E.S. France : Le Pr Tournaire aide à la diffusion de ces informations auprès des professionnels :

- article publié dans le « Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction »,
- diffusion auprès des sociétés de médecins : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, l'Institut National du Cancer et à la Société Française de Radiothérapie Oncologique.

Notre colloque sera l'occasion de diffuser plus largement encore cette information, et nous agissons en ce sens.

NOTRE MARRAINE

L'enfant qui vient de naître est dans la couveuse. La « fille Distilbène® » ne sait pas si elle peut se laisser aller à être mère. Elle est devenue mère, malgré tout. Mais l'enfant est né trop tôt. Il est né avant 32 semaines. Toute sa grossesse, allongée, elle s'est fixée sur ce chiffre : 32. Le nombre de semaines où statistiquement, le risque vital est moins grand, parce que l'enfant respire sans assistance. 32 semaines : le calcul propre aux femmes enceintes était pour elle chargé d'angoisse. Chaque jour compte, se répétait-elle. Plus que toute autre femme enceinte, elle visualisait l'enfant dans son ventre, mais d'une façon presque détachée : organe par organe. On lui a d'ailleurs injecté de la cortisone pour accélérer la maturation des poumons. Et elle rêvait d'un bébé qui respire seul, un bébé lancé dans la vie, autonome, comme un bateau détaché de son amarre !

La « fille Distilbène® » ne s'autorise à se penser mère que plusieurs semaines, parfois plusieurs mois après la naissance de l'enfant prématuré : quand elle le tient dans ses bras, costaud, réel, quand il est bien vivant, à la maison. *Alive and kicking*, disent les Anglais. Pendant la grossesse, cet enfant reste une possibilité, un espoir, jamais un acquis. S'attacher ? L'amour maternel est souvent vécu comme un risque psychique par la « fille Distilbène® ». Son ventre s'arrondit, mais elle préfère, parfois, ne pas y penser. Elle est allongée, elle sent l'enfant bouger dans son ventre, elle n'a que cette grossesse en tête ; pourtant y croire lui paraît dangereux, outrecuidant, *prématuré*. C'est ainsi que la « fille Distilbène® » aura tendance à penser sa grossesse presque comme une fin en soi, ou une maladie dont il faut voir le bout. Fortement médicalisée, elle pensera

cerclage, anesthésie, Spasfon®, Loxen®, Salbutamol®, matérialité forcée de sa vie, nombre de pas jusqu'aux toilettes, mal de dos, saignements, palpitations, crampes, abstinence sexuelle, patience du compagnon... Le bébé, elle le tiendra mentalement à distance. Elle l'appellera par exemple « le fœtus ». Elle ne voudra pas, par superstition, penser aux prénoms ou même s'enquérir de son sexe.

Les années ont passé. L'enfant a grandi. Il va bien (ou pas toujours). La « fille Distilbène® », devenue mère malgré tout, a oublié les noms des médicaments qu'elle prenait. Mais pas cette grossesse, et pas ces moments-là, devant la couveuse, ces moments répétés qui ont fini par ne faire qu'un seul long temps : ce temps où être mère n'avait rien de certain.

Pourquoi organiser un colloque ?

Pour répondre à vos interrogations, à vos inquiétudes : ce colloque vous est prioritairement destiné.

Suite de l'article en couverture

Le dernier colloque international s'est tenu à Washington en 2001.

Près de 10 ans après, il est utile que ces informations soient actualisées au regard des recherches qui se poursuivent aux Etats-Unis, aux Pays-Bas et en France.

D'où son titre :

DES (Distilbène® Stilboestrol®)

3 générations : réalités & perspectives

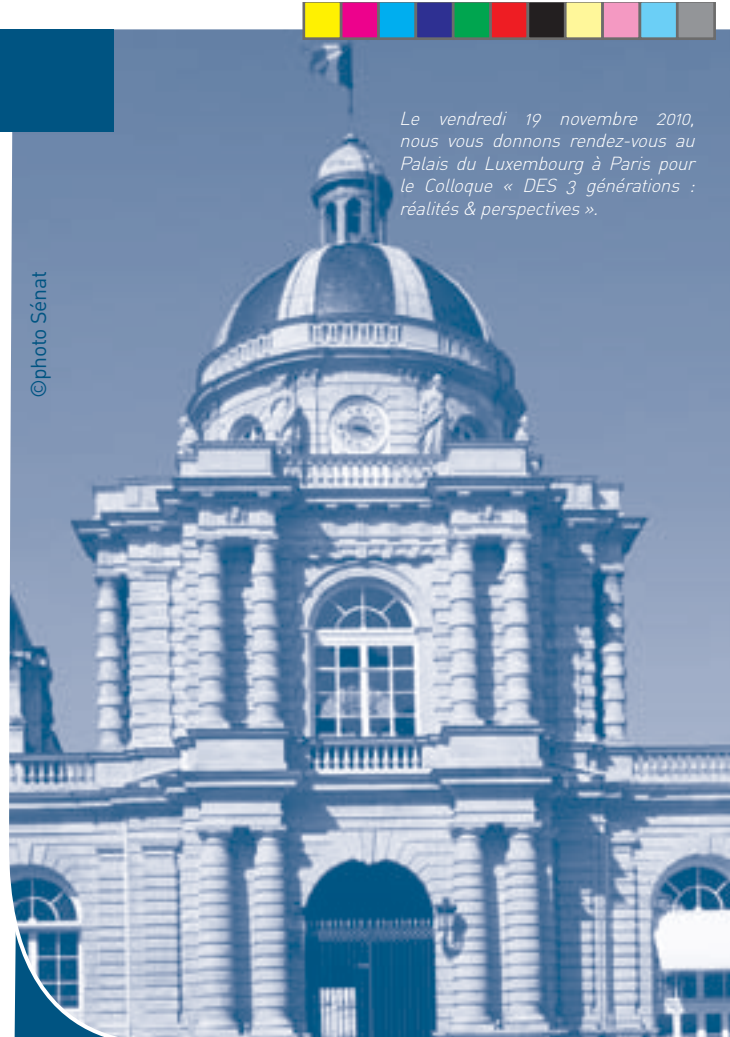
Notre trésorerie ne nous permet pas d'inviter tous les représentants des groupes « DES ACTION » dans le monde, les frais de transport et d'hébergement étant trop importants. Nous n'aurons qu'une intervenante du continent américain : Barbara Mintzes, membre de DES ACTION Canada, qui a co-organisé les symposiums de Dublin et de Bruxelles.

Le programme de ce colloque vous a été transmis avec le procès-verbal de l'assemblée générale.

Nous savons que, si vous êtes nombreux à souhaiter connaître ces informations actualisées par les dernières recherches, particulièrement celles qui concernent la troisième génération, beaucoup d'entre vous ne pourront se joindre à nous.

Prolonger et élargir la diffusion des informations qui seront données par les intervenants est important. Nous publierons donc les actes du colloque qui seront remis directement aux participants, puisque chaque intervenant nous aura communiqué son texte au préalable.

©photo Sénat



Il reste des places !

Ce colloque est une occasion unique de pouvoir rencontrer, écouter et échanger avec des grands spécialistes. Alors n'hésitez pas et inscrivez-vous pour le colloque du 19 novembre 2010.

Appelez-nous ou téléchargez le bulletin d'inscription sur notre site internet www.des-france.org

Afin de poursuivre le partage de cette information, les débats qui suivront chaque intervention seront publiés dans un numéro spécial de « La Lettre », début 2011.

La participation individuelle de 25€ demandée lors de l'inscription permettra de prendre en charge les frais de restauration, ainsi que le coût d'édition d'un exemplaire des actes du colloque.

Les actes du colloque

Seront à commander directement aux Editions Vigot, après le 19 novembre.

Nous vous donnerons les précisions quant au prix, aux modalités d'achat (en librairie, par correspondance, etc).

► SOIRÉE DU VENDREDI 19 NOVEMBRE

Soirée Festive

Nous préparons une soirée, le vendredi 19 novembre à la Schola Cantorum, pour fêter l'association, dans ses démarches, ses actions, ses victoires et ses réalisations.

Pour donner du sens à notre histoire, à nos destins...
Pour transmettre à partir de l'expérience de nos vies touchées par le DES. Il y a eu du sang, des larmes, des émotions éprouvantes, des joies...
Donner forme collective à tout cela : « Souviens-toi pour ne pas oublier ».
Pour faire œuvre commune de ces drames que nous partageons.
Et que cela serve aux générations futures !

Partagez votre talent !

Si vous voulez exprimer votre talent de comédien, d'artiste, de plasticien, de conteur, de créateur, d'écrivain, de musicien, de danseur, de poète, de couturière, de costumière... Ou simplement apporter vos idées créatives, vos compétences d'éclairagiste, de bricoleur ou d'électricien par exemple, ou simplement participer et donner un coup de main... Vous êtes les bienvenus !
Contactez-moi par mail : c.dechampris@wanadoo.fr

Partagez vos idées!

L'équipe d'organisation se réunira une fois par mois à Paris.

Le premier rendez-vous du 18 février : nous avons repéré la salle, et estimé les premiers besoins.

Prochain rendez-vous : lundi 1^{er} avril à 12h30. Pique-nique à Paris chez Constance de Champris (06 61 44 28 08).

Nous entrerons dans la préparation du contenu.

La date limite de proposition de participation pour les « intervenants » sur scène a été fixée au 31 mai.

Constance de Champris,
vice-présidente de Réseau D.E.S. France.

APPEL A COMPETENCES !

Nous recherchons :
une secrétaire pour saisir les enregistrements des discussions qui auront lieu après chaque exposé de nos intervenants.

SAMEDI 20 NOVEMBRE 2010

Pourquoi organiser une journée associative ?

Lors de notre colloque, nous ne pouvons pas aborder tous les sujets.

Notre journée associative est organisée pour que nos adhérents puissent échanger autour de thèmes qu'ils ont souhaité voir aborder par l'association.

Les demandes qui nous ont été formulées sont très différentes les unes des autres ; si vous vous retrouvez dans l'un des thèmes abordés et non dans l'autre, **vous pouvez vous inscrire pour participer à la demi-journée qui vous interpelle.**

Dans ce numéro, nous présentons le thème programmé pour la matinée du samedi 20 novembre.

Le sujet : les conséquences de la prématurité dans la vie des familles, nous tient particulièrement à coeur.

Ce thème ne pouvait pas être abordé dans toutes ses dimensions lors de notre colloque médical. Nous souhaitons prendre du temps pour, au delà de l'information, favoriser les échanges.

Nous sommes très heureux de vous annoncer la participation du Dr Ancel à cette matinée. Il présentera l'étude EPIPAGE 1 et 2 afin d'offrir des perspectives étayées sur l'évolution des enfants nés prématurément...

► TÉMOIGNAGE

« Un préma ? Ah ! Ils se soignent bien aujourd'hui ! De mon temps, c'était la boîte à chaussures... »
 « Tu as de la chance, tu as ton bébé avant les autres... »
 « Qu'il est mignon si petit... »
 « Après ce sera le plus fort de tous... »
 « Après, ils rattrapent leur retard... »

Ah ?

Sauf que...

L'assertion de l'ignorant, la banalisation de la situation de l'enfant né trop tôt sont fréquentes, conduisant les parents à réserver leurs paroles aux seuls soignants ou même à se taire...

Et pourtant ils sont experts de leur expérience singulière, ces parents-là, mais encore fallait-il un lieu pour entendre et reconnaître cette expertise, car le récit d'un trauma tolère mal l'incompétence d'écoute et d'accueil.

SOS préma a été ainsi fondé par une mère de prématuré pour des parents d'enfants prématurés afin de relayer au plus juste et au plus exhaustif les impacts multiples d'une naissance avant-terme, auprès des pouvoirs publics et des professionnels. Nous ne pouvons que reconnaître dans le succès manifeste d'une association née seulement il y a six ans, sa nécessité d'existence, tant la traversée hospitalière d'un préma peut être éprouvante, exigeante, à l'instar de l'après-hôpital ou de l'après-CAMSP (prise en charge des 0-6 ans à risques).

La rareté des services intervenant après les 6 ans de l'enfant confronte trop souvent les parents esseulés à l'épineuse question notamment des suivis adaptés à l'« ex-préma ». L'évaluation et la prévention de ses besoins compteront parmi les objectifs d'Epipage 2, recherche nationale longitudinale (0-12 ans) qui débutera en 2011.

Anne-Françoise

(mère d'un préma né à 5 mois de grossesse)

► CONTRIBUTION

La mission des Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile

Dans le parcours difficile des parents d'enfants nés prématurément, il leur arrive de rencontrer un CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) qui pose un diagnostic et les oriente parfois, quand des anomalies sont décelées, vers des structures plus spécialisées comme les Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile, communément appelés SESSAD ou SESSD.



Ces structures légères permettent un accompagnement médical, éducatif, rééducatif et psychologique, reposant sur une équipe pluridisciplinaire.

L'objectif est de pratiquer les soins dans les lieux de vie habituels de l'enfant ou du jeune. Il s'agit donc de permettre à l'enfant de grandir chez

lui, et à sa famille d'évoluer avec lui.

Ainsi, cet accompagnement permet aux parents de parler de l'enfant et de s'impliquer dans son cheminement évolutif.

Selon leur vocation, les SESSAD, traiteront des déficiences de nature différente. Il en existe qui sont plus spécialisés dans la déficience motrice, la déficience intellectuelle ou la déficience sensorielle. Ces structures ont tendance à se généraliser sur tout le territoire, pour répondre à une demande croissante, identifiée par les associations ou les pouvoirs publics.

Ces services ne se situent pas exclusivement dans le champ du social, de la thérapeutique ou de la pédagogie,

mais bien à l'intersection des trois.

Pour bénéficier de cette orientation, les parents se dirigent vers les MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées), qui notifient la décision d'accompagnement.

Le SESSD-APF des Landes prend en charge des enfants et des jeunes âgés de 0 à 20 ans. Nous constatons au sein de notre service que sur l'ensemble des jeunes accueillis, 19% sont des enfants nés prématurément. La singularité et la particularité de chacun détermineront son parcours de vie. L'aide de ces services est bien sûr nécessaire et profitable pour rechercher les potentialités de chacun d'eux et les aider à construire leur avenir.

Brigitte DUQUENNE.

Directrice du SESSD-APF des Landes.



EIPAGE

Une étude épidémiologique nationale sur les enfants prématurés



Dr Pierre-Yves ANCEL
*Médecin épidémiologiste,
 enseignant-chercheur à
 l'Université Pierre et Marie Curie,
 Unité de recherche épidémiolo-
 gique en santé périnatale et en
 santé des femmes et des enfants
 (U 953 de l'Inserm).*

Chaque année en France, plus de 10 000 enfants naissent grands prématurés, c'est-à-dire entre le 5^{ème} et le 7^{ème} mois de grossesse, et leur nombre continue de croître.

L'étude EIPAGE 1 (Etude EPIdémiologique sur les enfants de Petits Ages Gestationel) est une enquête de cohorte dans laquelle tous les enfants nés grands prématurés dans 9 régions de France en 1997 ont été inclus et suivis jusqu'à 8 ans. Elle a couvert un tiers des naissances françaises. Un groupe témoin d'enfants nés à terme a également été constitué.

Elle a montré qu'en dépit des progrès accomplis, la mortalité et la morbidité néonatales restaient élevées et les handicaps fréquents.

Depuis la fin des années 1990, le regard sur la grande prématurité a changé, les interrogations portant maintenant essentiellement sur le devenir cognitif des enfants. Les changements dans la prise en charge néonatale et le suivi des enfants rendent nécessaire l'actualisation des données. D'autre part, plusieurs domaines touchant aux causes et aux conséquences

de la grande prématurité restent encore peu explorés. C'est dans ce contexte qu'une nouvelle étude nationale, EIPAGE 2, doit débiter en 2011 en France. Les régions d'outre-mer ont également manifesté leur intérêt et pourraient prochainement rejoindre le projet.

Les objectifs de l'étude EIPAGE 2 sont de :

- 1•** Mieux connaître le devenir des enfants grands prématurés et de ceux nés aux limites de la grande prématurité,
- 2•** Évaluer, et prévoir, les besoins de prise en charge médicales et éducatives,
- 3•** Évaluer les effets de l'organisation des soins et des pratiques médicales sur la santé et le développement des enfants prématurés,
- 4•** Améliorer les connaissances sur les causes et les conséquences de la prématurité,
- 5•** Mettre en place une évaluation médico-économique afin d'estimer les coûts au regard des différents types de prises en charge néonatale et post-néonatale, médicales et éducatives.

Pour atteindre ces objectifs, une étude de cohorte sur des enfants grands prématurés et prématurés modérés permettra de suivre plus de 6000 enfants prématurés jusqu'à l'âge de 11-12 ans, âge d'entrée au collège.

SOS préma : une longueur d'avance...

Aujourd'hui en France, plus de 180 bébés par jour naissent prématurés (entre 5 mois et demi et 8 mois de grossesse), soit 8,1% des naissances et 65 000 enfants chaque année.



«Lorsque je suis sortie de l'hôpital...» est un lapsus que je fais souvent en évoquant la sortie de mon enfant, comme toutes les mamans d'enfants prématurés... Probablement parce que pendant un mois, c'est une partie de moi-même que je laissais chaque soir en néonatalogie. À la sortie pourtant, nous aurions aimé pouvoir en parler, en débattre,

parfois peut-être en pleurer avec d'autres parents qui vivaient ce que nous vivions. Et puis, j'ai constaté des manques ou des incohérences comme, par exemple, le peu de lieux d'échange sur ce sujet ou l'inadaptation de la durée du congé maternité.

La création de SOS Préma en 2004 a été une façon d'y remédier afin d'améliorer le quotidien des parents qui vivent la prématurité. C'est aujourd'hui un réseau national de solidarité et une voix entendue par les pouvoirs publics. »

Charlotte Bouvard

Fondatrice de SOS Préma, association loi 1901 reconnue d'intérêt général, (en octobre 2004, après la naissance de son second enfant avec 9 semaines d'avance).



L'objectif de l'association est d'aider et de soutenir tous les parents d'enfants prématurés, de la naissance à l'entrée en CP environ. Pour cela nous agissons, au niveau local et national, auprès de tous les acteurs concernés par la prématurité : les familles, les soignants (à l'hôpital comme en ville), les pouvoirs publics, les média, les entreprises. L'association a été agréée nationalement association d'usagers par le ministère de la santé en février 2009.

Nous aidons les familles, directement et indirectement, selon 4 grands axes :

L'aide directe

Site internet, forum, permanences téléphoniques spécialisées, guides de conseils diffusés gratuitement dans les services de néonatalogie (65 000 ex. par an), pochettes cadeaux, album illustré pour les enfants, groupe de parole, visites à l'hôpital, relais locaux bénévoles.

Le dialogue avec les équipes médicales

En néonatalogie (sensibilisation sur l'accueil de la fratrie, la prise en charge psychologique des familles, l'importance du matériel dit de confort comme les fauteuils d'allaitement pour les mères, etc.) mais aussi auprès du réseau libéral (édition d'un livret d'information sur la prématurité pour les médecins libéraux et les PMI qui suivent les enfants après la sortie de l'hôpital).

La sensibilisation des pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge des mères et des enfants, d'autant que le nombre de naissances d'enfants prématurés est en augmentation sensible. L'association a ainsi obtenu en 2006 l'allongement du congé maternité des mères d'enfants prématurés. Nous poursuivons ce travail (colloque à l'Assemblée nationale en février 2010 sur le thème « prématurité, enjeu de santé publique »).

La prévention

Entre 1995 et 2007, augmentation de 45% de la prématurité en France. Il est donc nécessaire d'informer sur les risques de prématurité (création de la Charte de la Parentalité en Entreprise en 2008).



3 points de vue sur l'AG

Mon ressenti sur l'AG

En m'asseyant à l'AG, j'ai été envahie très rapidement par une drôle d'impression : peu de « filles DES » autour de la table, mais surtout des « parents DES ». Cette image visuelle me ramenait à une autre image, plus « auditive » celle-là. Elle correspondait à l'afflux d'appels que j'avais eus ces dernières semaines, de grands parents qui se faisaient du souci pour leurs petits-enfants, ceux que nous appelons plus communément « la troisième génération ». Souci de savoir si le DES avait répandu ses ravages sur les enfants de ces « fils et filles DES ». Et y aurait-il également des répercussions sur leur corps ? Et l'autre phénomène que je n'avais pas encore mesuré, était le nombre insoupçonnable d'enfants nés prématurément et porteurs de lourdes séquelles. La médiatisation des procès en cours a fait émerger des personnes qui souffraient en silence ; ils avaient eu la joie d'avoir un enfant, mais la nature « du DES » avait repris

ses droits en l'expulsant trop tôt du ventre de sa mère. Les appels concernant la troisième génération gagnaient le pas sur les appels concernant les problèmes de procréation que pouvaient connaître les « filles DES ».

Est-ce que celles-ci s'essoufflent, souhaitent passer à autre chose après des années de souffrance ? Et ces parents qui sont indéniablement dans la culpabilité se font du souci pour leurs petits-enfants. J'avais l'impression que jamais « le DES » ne s'arrêterait. Qui aurait pu penser, même 33 ans après son interdiction en France, que le DES serait encore présent et qu'il ferait parler de lui !! Et pourtant. L'organisation du colloque les 19 et 20 novembre 2010, ce rendez-vous incontournable et exceptionnel nous réunira le vendredi pour un colloque scientifique et le samedi pour une grande journée associative. Ne pas être seul, ne pas se sentir seul, cela me paraît important ; chacun a sa douleur et son histoire, mais la base de cette histoire nous est commune, le DES. Être informé et se sentir informé. Avec des projets, des rencontres, l'association continue de nous « associer » à elle, afin

que nous puissions partager de bons moments. Même si les visages peuvent quelque peu se rider, et les préoccupations de chacune et chacun d'entre nous évoluer, le compte à rebours est lancé pour tous nous réunir en novembre 2010.

Maryline

Qui aurait pu penser, même 33 ans après son interdiction en France, que le DES serait encore présent et qu'il ferait parler de lui !!

3 points de vue sur l'AG [suite]

Isabelle vous écrit

Chères amies,

Je suis contact local depuis quelques années déjà, dans la région Ouest-Pays de Loire, et j'ai participé à l'Assemblée Générale de Réseau D.E.S. France cette année, comme j'essaie de le faire le plus souvent possible.

Compte-tenu de l'éloignement géographique des unes et des autres, cela me semble important d'avoir un rendez-vous régulier, même si ce n'est qu'une fois dans l'année : cela permet de se retrouver, d'échanger, de se voir autrement que virtuellement.

Cette année, j'étais à côté d'une jeune femme ayant découvert sa « filiation DES » depuis peu. Elle semblait un peu perdue au milieu du groupe et des informations qui ont pu être données. J'ai pu lui faire quelques commentaires, et j'espère (modestement) avoir réussi à la rassurer. Je me revoyais quelques années en arrière, quand je suis venue pour la première fois à une AG. Je ne connaissais personne, je ne savais pas trop à quoi m'attendre ; j'étais étonnée de me retrouver là, mais aussi surprise de voir que je n'étais pas seule dans la souffrance et la difficulté. Car, nous, les « filles DES », souffrons vraiment beaucoup. Notre corps est malmené, notre vie sentimentale forcément perturbée, et quand on évoque la maternité, le sujet le plus intime qui soit pour une femme, on ne se sent pas comme tout le monde, et c'est très difficile à surmonter. Il faut de la patience, de l'écoute.

Le Réseau D.E.S. m'a beaucoup aidée à formuler et à admettre ma souffrance, parce que je ne trouvais pas d'empathie autour de moi. C'est un sujet dont on ne parle pas facilement et qui n'était encore pas très connu quand mes difficultés ont commencé ; avec le Réseau j'ai trouvé une écoute, un réconfort, des adresses, des encouragements, et cela m'a vraiment aidée à surmonter ma souffrance de femme. Aujourd'hui, je suis un peu plus sereine, les années ont passé, j'ai pu adopter des enfants : cela m'a procuré une grande joie, un grand bonheur partagé avec mon mari, parce que c'est NOTRE histoire à tous les deux. J'ai aussi admis qu'un enfant est un enfant, et même celui que tu mets au monde n'est pas forcément celui que tu attends ! Enfin, bref, j'aime venir à l'AG pour sentir le climat, et constater l'évolution sur les informations, la connaissance, le parcours des

A l'écoute

L'accueil fut royal ! Ayant traversé flic-floc les flaques de pluie des allées de l'hôpital, deux larges sourires m'attendaient de chaque côté de la porte d'entrée. D'emblée, la chaleur régnait au Réseau D.E.S. France ! Entre membres, les conversations sont de suite de cœur à cœur – nous avons quelque chose en commun et un lieu de partage privilégié. Autour d'Anne, les membres du CA sont soudés – comme dans un orchestre, chacun ayant sa place. Chose rare – un rapport de trésorier laissant une place au rire ! J'ai appris beaucoup et j'ai été beaucoup émue. Une journaliste prépare un livre à partir de témoignages des « filles DES » : autour d'elle s'est formé un

groupe, coude à coude, concentré, à l'écoute. Le professeur Michel Tournaire a rejoint la réunion ; avec un grand respect et une simplicité à notre portée, il a répondu aux questions. Sa disponibilité était totale. Il sera présent au colloque en novembre – un événement exceptionnel se prépare ! Une large place y sera offerte pour la créativité – photo, chant, danse, sculpture, écriture... comment exprimer l'intime à partir de ce que l'on a vécu ? Je suis repartie sous une pluie beaucoup plus amicale et déjà je m'inscris pour la prochaine rencontre – et pour le colloque !

Pamela

J'ai appris
beaucoup et j'ai été
beaucoup émue.

unes et des autres, l'implication de chacune, qui fait que le Réseau avance ; de plus en plus de femmes sont mieux informées et bataillent pour gérer leurs difficultés (je pense aussi à l'influence du DES dans la vie professionnelle).

Cette année encore, nous avons eu la chance d'avoir le professeur Tournaire, qui a répondu très simplement et en même temps très pédagogiquement aux questions qui ont été posées. Ce professeur est quelqu'un de précieux pour l'association. Je sais son implication depuis quelques années, mais pouvoir le rencontrer est un grand moment.

J'ai constaté un réel progrès dans la reconnaissance du problème DES. La mise en place d'un colloque sonne déjà comme une grande victoire, car le DES (avec ses conséquences) est devenu mobilisateur et reconnu comme un réel sujet d'actualité.

Les professionnels du monde

médical n'ignorent plus la question maintenant. Que de chemin parcouru ! Il y a 25 ans, fort peu de médecins admettaient que le DES pût avoir eu une incidence ou des effets négatifs sur l'état de santé des jeunes filles (dont je faisais partie alors) ; certains même ignoraient l'existence de cette hormone de synthèse (j'en ai rencontrés).

Lors de cette AG, j'ai aussi fait un bilan du temps qui passe et de ce qui a été semé : grâce à des personnes comme Anne, Constance, et tant d'autres en Europe et plus loin encore, qui se sont mobilisées, le Réseau existe et a sa raison d'être. Cela m'a fait du bien. Voici, livrés un peu en vrac, mes impressions, mon ressenti sur l'AG de cette année 2010. Cela est très personnel évidemment. Je suis heureuse de pouvoir participer à ces échanges, très modestement cependant.

Amicalement,

Isabelle

Cette année, j'étais à côté d'une jeune femme ayant découvert sa «filiation DES» depuis peu. Elle semblait un peu perdue... et j'espère (modestement) avoir réussi à la rassurer.

Réseau D.E.S. France c'est aussi un site internet



- Des informations
- Des actualités
- Un espace membre
- Un forum

Venez nous voir sur
www.des-france.org

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 (Hôpital de La Tronche Avenue du Maquis du Grésivaudan 38700 La Tronche) Tél. 04 76 76 54 00

A PARIS

• **Consultation du Pr Michel Tournaire** (consultations de gynécologie et suivi de grossesses DES) : sur rendez-vous, à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul (82 av Denfert-Rochereau - 75014 Paris). Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au mercredi de 9h30 à 12h et de 14h à 16h. Tél. 01 40 48 81 43.

• **Consultation du Dr Sylvie Epelboin** (DES et fertilité, mais aussi suivi de grossesses DES) : sur rendez-vous, à l'hôpital Bichat (46 rue Henri HUCHARD 75018 PARIS). **PMA :** Horaires du secrétariat pour la prise de RDV : du lundi au vendredi de 9h30 à 12h. Tél. 01 40 25 76 79 **Suivi de grossesse :** Horaires du secrétariat pour la prise de RDV : du lundi au vendredi de 9h30 à 16h30. Tél. : 01 40 25 76 73

A STRASBOURG

Chaque 1^{er} vendredi après-midi du mois, au CMCO (19 r Louis Pasteur 67300 Schiltigheim). Tél. 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46.

► CONTACT 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-COMTÉ

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

NORD

Claire-Marie 03 20 07 16 61

PACA

Maryvonne 04 90 53 61 01 ou 06 58 12 27 05

PAYS DE LOIRE

Catherine 02 40 06 25 23

RHÔNE-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

► CONTACT 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

PRÉMATURITÉ

Anne-Mireille 04 93 95 09 82
Catherine 02 40 06 25 23
Véronique 02 98 87 10 35

DEUIL PÉRINATAL

Anne-Mireille 04 93 95 09 82
Claire-Marie (mère) 03 20 07 16 61

Permanence téléphonique au 05 58 75 50 04

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

...Tenue par des bénévoles, nous vous demandons de ne pas appeler aux heures des repas et de ne pas laisser un numéro de portable pour vous rappeler. Merci !

«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 du Carboué - 40000 Mont de Marsan

Association de loi 1901 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z

N°ISSN : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Maryline Poguet. **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : mars 2010 **N°27**

Conception graphique : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.