

Petite Chronique de l'asso

« TOUT VA TRÈS BIEN,
MADAME LA MARQUISE... »

Apprenant que la transformation de l'hôpital St Vincent de Paul ne pourra pas avoir lieu avant un (certain) délai pour cause de crise économique, nous voici, par voie de conséquence et pour continuer une tradition solidement établie, à nouveau admis à tenir dans ces vénérables murs notre prochaine Assemblée Générale...

Merci Monsieur Couvelaire !

Plus que jamais nous allons nous sentir couvés, protégés du froid et de la pluie, et de la dureté des temps... Nous n'allons certes pas boudier notre plaisir, et l'honneur qui nous est fait. Sans compter (mais si, mais si, Cher Trésorier, nous compterons et recompterons tout ce que vous voudrez, promis !), sans compter donc qu'après avoir brillé sous les lustres et redescendu les marches, il nous restera, dans l'intimité retrouvée, à tirer les leçons de cette belle aventure.

Un colloque au Palais du Luxembourg, c'est beau ! Mais une AG Salle Couvelaire nous gardera le cœur au chaud !

Lila

DES ACTION VOICE : LA PUBLICATION DES USA

Parlez du DES à vos enfants

Que dire du Distilbène® et de ses conséquences aux enfants de la génération exposée, quand et comment ?

Les « filles DES » américaines sont en moyenne plus âgées que leurs consoeurs françaises... et leurs enfants aussi. Le problème se pose donc aux USA vis-à-vis d'une génération de jeunes adultes ou d'adolescents dont la mère a été exposée in utero. Nous rapportons ici le conseil que leur donnait, à l'automne dernier, DES Action USA sous la plume de Fran HOWELL.

Lire la suite en page 2 et 3

Information Is Power — Tell Your Children About DES

By Fran Howell

You can't change your genes, or the toxic exposures you or your parents faced, but knowing about them can spur you into taking the actions needed to protect your health. It may mean vigilance in having annual mammograms, or avoiding extra hormones, such as HRT. Knowing all the facts can lead to better health care decision-making.

In the case of DES exposure, our children depend on us to tell them what they should know. It is not an easy topic, but DES Mothers should inform their children and DES

Daughters and Sons should do the same for theirs.

If grandma had diabetes or dad has heart problems, it is common for the next generations to be made aware of it. The same should hold true for DES exposure, but in many families it does not.

Since we ran an article in the last VOICE (Fall 2008 Issue 118), we heard from several members about their experiences. This is from DES Daughter Elizabeth:

"I have two biological daughters, Lea, who is 23, and Rose, who is 18. Rose
continued on page 3

L'Article original du DES Action Voice.

► DANS CE NUMÉRO...



► **Commentaire
du Dr Sylvie Epelboin**
page 3



► **Chronique de
Marie Darrieussecq**
page 5



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



► **« Wonder Drug »**
page 9

L'édito

L'histoire du DES est une histoire qui traverse les générations.

Elle touche à la VIE, celle qui se transmet, celle qui se donne, celle qui nourrit notre corps et notre esprit.

A l'association, depuis son début, nous avons recueilli vos témoignages, nous les avons entendus et partagés.

Nous nous sentions dépositaires de « trésors de vies », nous souhaitons vous les faire partager et notre rubrique « Témoignages », dans La Lettre, réalise ce souhait. Tous ne peuvent être publiés, mais nous vous invitons à les lire sur notre site internet. Sophie, récemment, terminait son récit en écrivant : « je voulais le partager pour donner à espérer »...

Nous apprécions de coopérer avec la journaliste Véronique Mahé, qui a recueilli vos témoignages. Ces « trésors de vies » vont être enfin publiés, permettant ainsi à un large public de découvrir les conséquences du DES, inscrites dans nos vies. Avec son talent, Marie Darrieussecq, notre marraine, trouve les mots qui résonnent pour beaucoup d'entre vous ; ces mots seront repris dans la préface du livre de Véronique Mahé.

De nos vies bouleversées de différentes manières les témoignages affluent. Parfois aussi des questions surgissent, comme celle d'une adhérente parmi tant d'autres qui se demandait : « comment se sentir femme lorsqu'on se sent mutilée ? » Comme en écho à cette interrogation, une adhérente nous a fait connaître le livre « Femme désirée, femme désirante » de Danièle Flaumembaum, qui a accepté d'intervenir à notre journée associative ; nous vous la présentons (page 6). Si vous ne pouvez pas venir au colloque, inscrivez-vous pour ce samedi après-midi, Danièle Flaumembaum est la personne que vous souhaitiez rencontrer, entendre, et si vous ne pouvez pas non plus assister à cette journée, adressez-nous vos questions qui alimenteront la discussion.

Avant de vous quitter, je voudrais au nom de tous remercier Shirley Simand pour la coopération qu'elle a contribué à faire vivre avec le groupe DES Action Canada, dans un esprit très fraternel (voir page 9). Je lui souhaite une bonne et heureuse retraite, largement méritée.

L'été est là, les vacances approchent, on pense repos, voyages, retrouvailles, mais on n'oublie pas ceux qui sont en recherche d'emploi, ceux qui attendent et espèrent nous annoncer bientôt une naissance, une adoption.

Plus que jamais, nous nous sentons solidaires les uns des autres. Amitiés à tous et toutes.



Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Parler du DES avec vos enfants peut s'avérer être l'une des choses les plus importantes et utiles que vous puissiez faire pour eux.

Au démarrage de DES Action USA, nous avons réussi une campagne incitant les personnes nées entre 1938 et 1971 (et même au-delà) : « Posez la question du DES à votre mère ». Vous êtes nombreux à vous en souvenir sans doute.

Aujourd'hui, alors que DES Action USA entame sa 4^{ème} décennie, il nous semble approprié d'adapter cette action vers une phase nouvelle et tout aussi importante : « Parlez-en à vos enfants ».

Celles et ceux qui furent exposé-e-s au DES, soit avant leur naissance, ou en tant que petits-enfants, ont le droit et le besoin de savoir que cela fait partie de leur histoire médicale. Ces enfants peuvent alors prendre leurs dispositions pour assurer une surveillance médicale de prévention, peuvent faire leurs choix en étant bien informés, particulièrement en ce qui concerne des traitements avec un apport d'hormones.

Parler à ses enfants de leur exposition au DES n'est pas une démarche facile, dit Candy Tedeschi, conseillère pour la santé des femmes : « *Au cours des récentes années, des mères m'ont dit qu'elles n'avaient pas besoin de parler du DES à leurs filles ou à leurs fils, tant que leurs enfants étaient en bonne santé et n'avaient aucun problème médical suite à cette exposition. Si des problèmes survenaient, c'est ALORS à ce moment-là qu'elles leur en parleraient* ».

Candy Tedeschi souligne la faille dans un tel raisonnement : « *Qu'est-ce qui se passerait si le bon moment pour parler n'arrive jamais ou qu'il vous arrive quelque chose, ou que votre enfant, à l'âge adulte, ne vous parle pas d'un éventuel problème de santé ?* »

Alors, chez une mère exposée au DES et qui n'en aurait pas informé ses enfants, le bon moment pour parler peut bien être maintenant. De même, ça peut être le bon moment pour les « filles et fils DES » de parler, si leurs enfants sont maintenant adolescents.

Parlez du DES à vos enfants

La psychologue clinicienne et membre de DES Action, Linda Bortell, suggère de proposer une discussion à un moment-clé, peut-être juste avant la première visite gynécologique ou lors de bilans de santé pour tel groupe d'âge. « Parlez simplement et directement » dit-elle. « Le DES fut prescrit à grand-mère. Elle s'est très bien débrouillée en suivant toutes les directives données par son médecin. Il y a jusqu'ici peu de recherches concernant la façon dont cela pourrait t'affecter, toi, mais il est important que tu en sois informé-e. Quand tu consulteras un médecin, dis-lui que tu es une « petite-fille ou un petit-fils DES » ».

Linda Bortell précise : « **Parlez du DES avec conviction vous-même – voici qui vous êtes – cela ne définit pas votre vie, mais c'est important et vous tenez à informer votre famille.** » Elle poursuit : « Il n'y a pas de honte à avoir et personne n'a fait d'erreur : c'est uniquement la faute des laboratoires ».

Les frictions sont courantes, dit-elle, entre des parents et leurs enfants, et particulièrement entre des mères et leurs filles. Il vaut mieux donc préparer ce que vous allez dire. Sachez que votre fille pourrait se mettre en colère en apprenant cette nouvelle. C'est une réaction normale.

Expliquez que vous n'avez pas choisi d'être exposée au DES, ni grand-mère non plus – et d'une façon simple et directe, exprimez ce vous ressentez. Ensuite vous pourrez lui donner ce message – que vous n'avez pas pu certes protéger votre enfant de tout, mais que vous serez toujours là pour l'aider de toutes les façons possibles.

« *Avouez-leur que vous n'avez pas toutes les réponses, informez vos enfants sur l'exposition au DES et proposez-leur d'en savoir plus par un choix de livres et de sites internet. Assurez-les que vous continuerez à les soutenir.* » Lorsque votre enfant quitte le domicile familial, proposez-lui de l'adhérer à une association DES Action.

Face à des « petites-filles DES » devenues adultes, Linda Bortell propose de leur demander si elles ont eu une visite gynécologique récente : « *Dites-leur que vous vous permettez de leur poser cette question parce que vous les aimez et non pas pour les harceler.* »

L'exposition au DES nous frappe droit dans la cible, au centre de notre être, donc une telle conversation ne peut qu'être dans l'intimité avec votre enfant – peut-être en conduisant, en déjeunant ensemble ou à l'heure de se coucher. « *Il est important de choisir un lieu et un moment où vous êtes tous les deux à l'aise.* »

Récemment, une « fille DES » nous a raconté que sa mère lui avait demandé si elle avait accès à une source d'informations fiable et actualisée sur ce sujet. Elle était fière de pouvoir dire à sa mère – sans un instant d'hésitation – qu'elle était membre de DES Action, et qu'elle était parfaitement à jour. Cette famille-là est bien au courant.

Depuis la publication d'articles sur ce sujet, DES Action USA a reçu plusieurs témoignages.

Voici celui d'Elizabeth, « fille DES » :

« *J'ai eu deux filles, Léa, 23 ans, et Rose, 18 ans. Rose souffre d'un retard cérébral et de développement, de paralysie partielle et de troubles de la vision. En raison de tout ce que nous avons vécu depuis la naissance prématurée de Rose – dont je pense qu'elle est en lien avec mon exposition in utero au DES, Léa a toujours été informée du DES. Il y a deux ans, Léa souffrait terriblement d'un kyste ovarien. Quand j'ai parlé du DES à l'urgentiste, j'étais soulagée que Léa n'en entendait pas parler pour la première fois.* »

Traduction Pamela Solère ; extraits de deux articles parus dans les numéros 118 et 119 de DES Action Voice.

► COOPÉRATION : COMMENTAIRE



Comme souvent dans les recommandations associatives anglo-saxonnes, le ton est quelque peu directif ! Cependant la problématique est posée de façon intéressante, et a le mérite d'anticiper les questions qui se poseront avec quelques années de décalage entre

parents exposés et leurs enfants en France.

Parler du DES à ses enfants s'intègre à l'information distillée au fil des années, selon le tempérament de chacun, sur le contexte de leur naissance, mais aussi sur l'intimité du couple parental à ce moment de leur vie. Selon la diversité des situations, c'est aborder la souffrance d'un parcours d'infertilité des parents, ou la perte d'enfants qui auraient pu s'inscrire dans l'histoire familiale comme frères ou sœurs des enfants présents. C'est également aborder une éventuelle menace sur la santé ou la fertilité des enfants à qui l'on s'adresse, la délivrance de cette information étant d'autant plus délicate que de nombreuses inconnues subsistent encore.

Ces deux facettes de l'information sont à aborder dans un esprit de transmission de l'histoire familiale, en expliquant sans alarmer, et en se gardant d'attribuer par avance à l'exposition maternelle tout problème qui surgirait dans le futur de cette « troisième génération ». Quoi qu'il en soit, quand les conséquences de l'exposition au Distilbène® ont marqué le contexte de la conception de l'enfant, d'une façon ou d'une autre, celui-ci ne pourra l'ignorer, et la transmission de l'information peut être l'occasion d'instituer un lien positif de complicité dans la famille.

Dr Sylvie Epelboin

Une soirée pour donner du sens à notre histoire, à nos destins...

Le 9 mai, nous nous sommes réunies, Hélène, Constance, Claire pour la préparation de la soirée du 19 novembre à la Schola Cantorum (Paris 6^{ème}). Lors de notre rendez-vous du 10 juin, Joëlle, Laetitia et Frédérique nous ont rejointes.

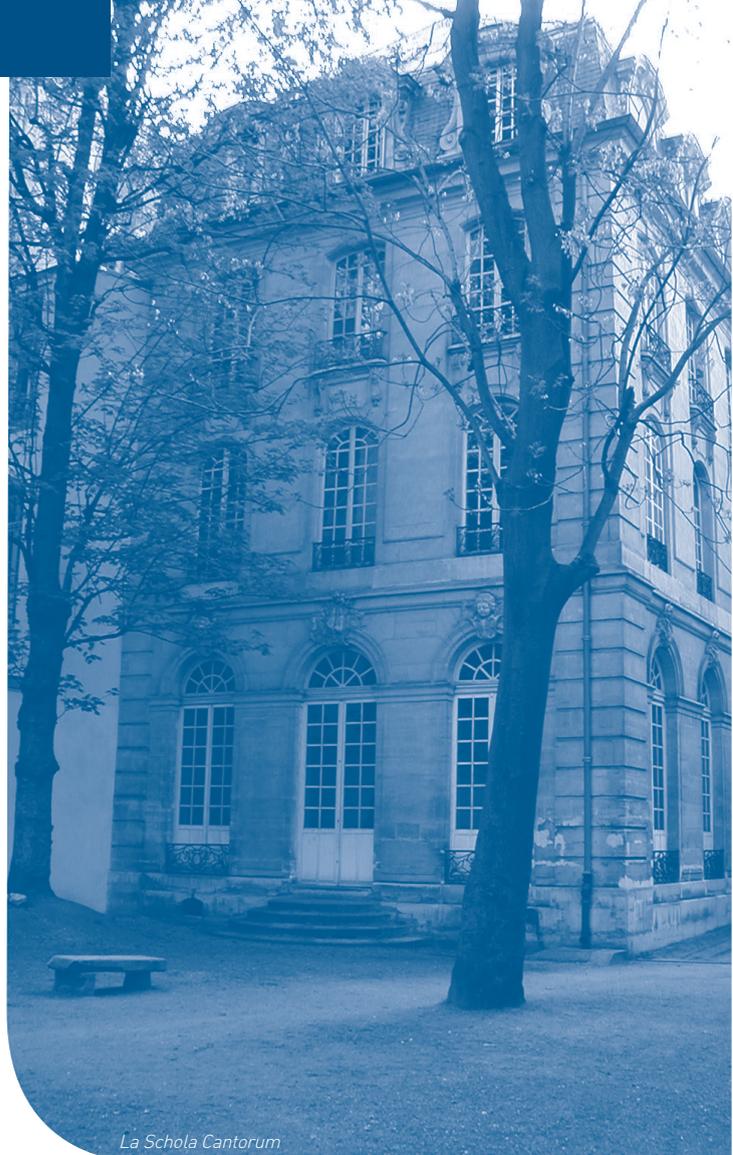
Ton histoire, mon histoire, son histoire, notre histoire dévoilant son sens...

L'organisation d'un spectacle d'une heure quinze a déjà commencé mais nous serions heureux de vous compter parmi les créateurs, participants, acteurs, inventeurs et surtout parmi ceux qui ont envie de transformer leur histoire en une histoire commune à raconter.

Quatre tableaux de couleurs retraceront le parcours du DES :

- le blanc pour l'espérance, le démarrage dans la vie,
- le rouge pour la violence et les traumatismes,
- le noir pour les deuils,
- et le jaune pour l'espoir et la lumière.

Ces tableaux de vie seront animés de contes, danses, musiques, diaporamas et lectures de textes et surtout par des faire-part de naissance, des créations, à nous envoyer et par des noms de celles et ceux qui sont partis trop tôt dans notre histoire de femmes exposées.



La Schola Cantorum

Nous avons besoin de vous...

Alors à tous ceux qui, le 19 novembre 2010, veulent inscrire une « touche de peinture » sur cette « toile » commune :

- d'une part, pour que ceux qui ont disparu (parfois même avant leur venue en ce monde) et que vous avez aimés, soient présents : envoyez-nous un prénom accompagné d'une date (pour le tableau noir)
- et d'autre part, pour ceux qui veulent inscrire une vie, une naissance, une création, envoyez-nous les faire-part ou photos que vous voudrez voir s'inscrire sur le tableau jaune.

Nous aurions besoin d'hommes, de voix pour lire des citations, des témoignages, d'un spécialiste des lumières, d'aide pour la mise en place et de vos idées pour finaliser le tout.

Prochaine réunion : le lundi 26 juillet de 14h30 à 16h30 à Paris (7^{ème}).

Si vous avez des difficultés pour ces horaires, nous pouvons vous accueillir à un autre moment.

Organisatrices : Constance de Champris, Hélène Giraudier, et Claire Sarri.
Contactez - nous : helene.giraudier@gmail.com et claire.sarri@orange.fr

Colloque & journée associative : inscrivez-vous !

Nous vous incitons à vous inscrire. Nous comprenons bien que le 19 novembre, c'est loin. Mais une fois que nous aurons atteint nos quotas, ce sera trop tard.

Si vous ne pouvez pas être au colloque, vous pouvez, si vous le souhaitez, vous inscrire à la journée associative ! Nous vous rappelons que celle-ci est gratuite. Les sujets abordés étant très différents, vous pouvez ne vous inscrire que pour la demi-journée qui vous interpelle : il suffit de nous le signaler.

Si vous n'avez plus le bulletin d'inscription, il est téléchargeable sur le site : www.des-france.org

Et pour ceux qui se sont déjà inscrits : si vous n'avez pas eu de confirmation de notre part, c'est que nous n'avons pas reçu votre bulletin... nous avons déjà pu constater que la Poste nous jouait des tours... N'hésitez pas, alors, à nous contacter !

APPEL A COMPETENCES !

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

► COOPÉRATION AVEC NOTRE MARRAINE

La Chronique de Marie Darrieussecq



Nous, les «filles Distilbène®», nous avons un utérus petit. Un utérus normal est de la taille d'une grosse prune (m'avait dit un obstétricien), avec une cavité centrale en forme de triangle, et un ourlet marqué, un long repli comme un fermoir de sac : le col. Un «utérus Distilbène®» serait plutôt du genre cerise, avec un tout petit loquet avant le vagin : ce col effacé, timide, qui va poser problème pour tenir une grossesse. Quant à la cavité, elle est en forme de n'importe quoi.

Le corps médical dit de l'utérus « typiquement Distilbène® » qu'il est en forme de T ou en Y. Mais cette image ne me convainc pas. Ces lettres sont symétriques, elle pourraient tenir géométriquement dans le cercle que Vinci trace autour du corps humain (masculin) : les bras et les jambes y rayonnent en harmonie comme un alphabet universel. Les «filles Distilbène®», du côté de leur utérus, ce n'est pas ça du tout.

Sur les radios des «utérus Distilbène®», on voit des sortes de tortillons, des scoubidous longs et fins, un bras plus court que l'autre. Des T ou des Y, si l'on veut, mais gribouillés par un enfant. Aucune trace d'un beau triangle, ni de franche cavité. Autour de son utérus biscornu, la «fille DES» a parfois le sentiment, des pieds à la tête, d'être elle-même entièrement biscornue.

Il m'est arrivé de survoler la Sibérie, pour me rendre au Japon. Tout était blanc, avec des fleuves noirs qui jetaient de multiples bras vers la mer. Ils formaient des deltas tortueux, des entrelacs, des écheveaux sombres qui se perdaient dans l'inconnu. C'est aussi cette image que je surimpose aux radios des «utérus DES».

Ces utérus singuliers peuvent pourtant porter des enfants. Pas toujours, mais souvent. Ils peuvent les porter, comme des bateaux, jusqu'au bout du fleuve ou un peu en amont. Nous pouvons aussi les aimer, et même en être fières : ces utérus mal fichus, qui font tout leur possible.

(Cette chronique est inspirée d'un extrait de la préface que j'écris pour le livre de Véronique Mahé, qui sortira en novembre chez Albin Michel).



Dr Danièle Flaumenbaum auteur de « Femme désirée, femme désirante ».

Voici quelques extraits de son ouvrage :

La femme du XXI^e siècle est une femme qui pense, vit et agit d'une façon très différente de sa mère, de ses grand-mères et arrière-grand-mères. Mais si elle dispose d'une place nouvelle dans la société, elle continue de porter en elle les modèles des femmes de sa famille en ignorant le rôle festif régénérant et structurant de la sexualité. Cette série de mutations n'a toujours pas permis aux femmes d'harmoniser leur vie de femme et leur vie de mère. A l'origine, la contraception est une mutation sociale pour limiter les naissances. Elle a permis de réaliser que d'être une mère et d'être une femme sont deux fonctions bien différentes qui ne se situent pas dans le même espace-temps. Mais pour savoir vivre une sexualité épanouie, la transmission sociale et l'évolution médicale ne suffisent pas. Certes, elles sont nécessaires pour « donner le ton » mais pas suffisantes pour en connaître la musique. (...)

« *Pourquoi ai-je encore aujourd'hui tant de mal avec les hommes, me demande Anne qui a 35 ans : je sais séduire, me faire belle, danser, mais je ne sais pas désirer un homme ni quoi faire avec son désir. On m'a bien appris le désir de devenir mère et le désir d'exercer un métier qui me plaît, mais on ne m'a pas appris à savoir être une femme qui désire l'homme que j'aime et qui sait accueillir son désir avec bonheur.* »

En consultation, jeunes et moins jeunes, qu'elles soient avec ou sans homme, mariées, en concubinage, divorcées ou seules, étudiantes, retraitées ou mères de famille, beaucoup de femmes demandent la même chose : comment soigner leurs difficultés à vivre leur féminité, être satisfaites d'être une femme, savoir être désirées et désirantes.

Contrairement aux apparences de liberté, les femmes continuent d'être dépositaires de transmissions féminines qui les coupent en deux, et cela de deux façons.

Une première coupure les prive de toute communication libre avec les hommes. Ce n'est pas qu'elles ne les désirent pas. Leur désir est bien là, mais un écran invisible fait d'interdits, de honte, de culpabilité, d'ignorance et d'absence de confiance en soi les enveloppe d'un brouillard qui les sépare des hommes et les empêche de s'exprimer librement. (...)

Après avoir abordé la prématurité le matin, l'après-midi, nous proposons plusieurs thèmes, sous forme de conférence participative :

- la féminité, souvent mise à mal dans le parcours d'une « jeune femme DES », par exemple lorsque la représentation du corps est douloureuse (malformation utérine, cancer, absence d'utérus etc...). Comment se vivre comme femme dans cette réalité-là...
- le cheminement des couples qui ne peuvent pas avoir d'enfant.

Nous vous rappelons que la participation à cette journée est gratuite. Les sujets abordés étant très différents, vous pouvez si vous le souhaitez, ne vous inscrire que pour la demi-journée qui vous interpelle.

La conférencière qui interviendra a accepté de se libérer pour participer à cette rencontre. Il s'agit du Dr Danièle Flaumenbaum, gynécologue et acupuncteur. Son approche est au croisement de la gynécologie, de la médecine chinoise, de la psychanalyse et de de l'approche trans-générationnelle.

Elle livre dans son ouvrage « Femme désirée, femme désirante » l'enseignement de plus de trente ans d'expérience. Elle explique comment les femmes d'aujourd'hui construisent leur sexualité, la place qu'y tient la mère, pourquoi le plaisir ou même le désir sont si peu souvent au rendez-vous, et comment faire pour y remédier.

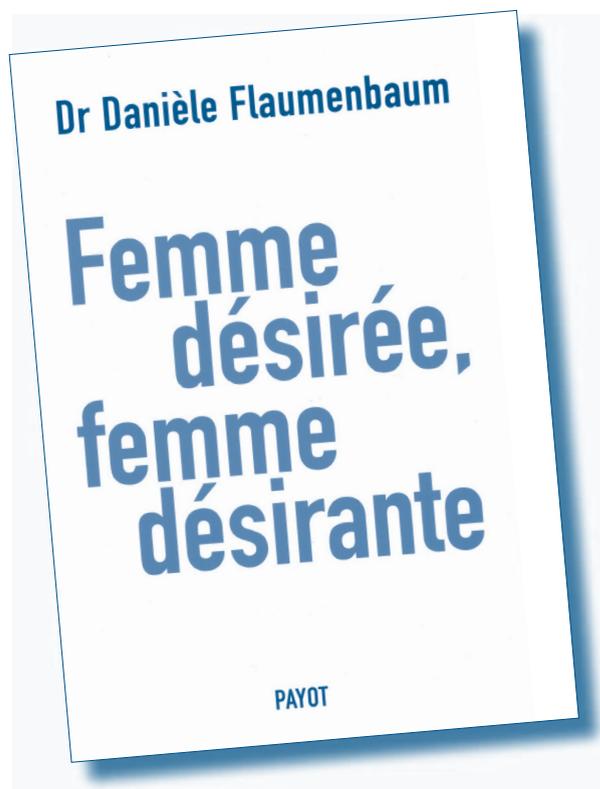
Voilà ce qu'elle nous a confié : « *Présenter mon travail à la « rencontre DES », c'est à la fois constater d'emblée que vous avez un héritage maternel qui a témoigné de difficultés pour prolonger la vie et à la fois combien il est important de ne pas rester enfermée dans cet héritage pour avoir accès à une vie de femme épanouissante. Pas plus que les autres, mais pas moins non plus, grand nombre d'entre vous n'avez pas eu la transmission, dans votre petite enfance, qui vous permet d'être construite pour savoir vivre votre vie de femme adulte.* »

L'autre coupure dont elles souffrent est de nature énergétique. Il s'agit d'un véritable clivage, une séparation entre le haut et le bas de tout leur être, l'esprit et le corps, les pensées et le coeur, le coeur et le sexe, la pensée et le désir. (...)

Avant la contraception, selon les critères sociaux de l'époque, la femme se devait d'être vierge, « pure », ou « intacte » au mariage pour conserver sa dignité. Le mariage pouvait encore être arrangé par la famille. Puis l'amour est devenu le premier critère du mariage. « Je choisis et j'épouse l'homme que j'aime ». Avec la contraception et l'autonomie financière des femmes, une nouvelle étape est franchie : le mariage lui-même est remis en cause au profit de l'engagement moral d'amour, de la fidélité de parole et de la confiance du coeur.

Cette révolution sociale et sexuelle a permis aux femmes de devenir des « humaines pensantes » à part entière, osant prendre la parole pour s'exprimer. Dans les activités sociales, elles se sont épanouies et réalisées dans le travail en conquérant leur place. Les hommes ont reconnu leur efficacité et leur ont accordé une égalité qui n'est pas encore acquise partout. Une grande bataille a été gagnée, mais qu'en est-il aujourd'hui de leur féminité ?

(...) être une mère et être une femme sont deux fonctions bien différentes qui ne se situent pas dans le même espace-temps.



► SITE INTERNET RÉSEAU D.E.S. FRANCE

Espace membre mode d'emploi

Dans la page d'accueil de notre site, vous allez sur le pavé « Espace Membre ». Vous devez vous identifier, puis cliquer sur « Go ».

Pour rappel :

votre identifiant = votre prénom + votre n° d'adhérent.
 Votre mot de passe = les initiales de votre prénom et de votre nom + votre n° d'adhérent ;
 ...le tout en minuscules, sans espace et sans lettre accentuée.

Ex factice : Françoise Dupontel, adhérente 9876 .
 Identifiant : francoise9876 ;
 mot de passe fd9876.

Et voilà : simple, non ?

Bug de la rubrique contact

Suite à un bug, Infotronique a fait les modifications nécessaires et nous a transféré les messages déposés sur notre site.

Ainsi, nous avons récupéré 350 questions et autres témoignages déposés en 2009 et début 2010... Nous avons envoyé à chacun un courriel pour expliquer notre silence et nous en excuser.

Des réponses nous ont été faites et Nathalie répond petit à petit aux demandes reçues durant cette période.

« Wonder Drug » : Le médicament miracle

DES Action USA soutient la réalisation du film « Wonder Drug ».



Caitlin McCarthy

La scénariste est Caitlin McCarthy, une « fille DES ». « Wonder Drug » raconte comment le DES, à l'origine de la première catastrophe pharmaceutique mondiale, a nui à la vie d'une femme, cadre dans un laboratoire de l'industrie pharmaceutique, médecin féministe et jeune mariée, et cela au cours de plusieurs décennies.

Caitlin est révoltée de savoir que des dizaines de milliers de femmes et d'hommes dans le monde ignorent tout de leur exposition au DES et, de ce fait, n'ont pas un suivi médical approprié. Elle précise que le DES est loin d'être un cas isolé d'intoxication médicamenteuse : par contre, c'est le premier désastre pharmaceutique de cette ampleur dans le monde et qui reste encore scandaleusement tabou. C'est ce tabou que son film dénonce.

« Wonder Drug » est actuellement en cours de création par le metteur en scène indépendant renommé, Tom Gilroy (de « Spring Forward ») et le producteur, Mark Romeo. Le scénario de « Wonder Drug » a déjà reçu plus de 20 prix et nominations dans des festivals et ateliers de film internationaux.

Pour en savoir plus sur le film, consultez le site : www.wonderdrugthemovie.com, ainsi que www.facebook.com/wonderdrugthemovie.

Commentaire (le 12 janvier 2010) de Carol Devine, de DES Action Australie

« Nous suivons le projet de Caitlin avec grand intérêt. Si nous pouvions faire distribuer le film en Australie, il participerait à faire enfin prendre conscience ici du drame du DES. En Australie au moins 160.000 personnes souffrent des effets indésirables du DES, mais elles ignorent totalement leur exposition. »

Pamela Solère

P.S. de Pamela

« En lisant Facebook, j'ai envoyé un message d'encouragement à Caitlin McCarthy, ajoutant que j'en parlerais lors de l'Assemblée Générale de Réseau D.E.S. France à Paris. J'ai reçu une réponse d'elle très touchante et en français - « Merci beau coup ». C'est à nous de la remercier pour le « beau coup » de son projet et lui souhaiter la réalisation prochaine de son film. »



Le conseil, gauche à droite : Ellen Reynolds, Barbara Mintzes, Harriet Simand (en arrière), Lise Laporte, Rosanna Baraldi (en arrière), Veronika Kisvalvi, Shirley Simand et Carol Porter (en arrière), regardant les photos de DES Action Canada pendant notre dernière réunion 2008.

Disparition du groupe DES Action Canada

En avril 2008, nous avons retracé dans nos colonnes l'histoire du groupe DES Action Canada (1), le troisième au monde à s'être créé, en 1982, après celui des Etats-Unis et des Pays-Bas.

Aujourd'hui, plus d'adresse postale ou mail pour les joindre...

Shirley Simand et sa fille Harriet ont été les co-fondatrices bénévoles du groupe. Au début des années 90, Harriet se retire, mais Shirley poursuivra jusqu'à ces mois derniers. Les demandes d'information peuvent se gérer par un site et, même si elle se sent toujours autant impliquée dans le fonctionnement du groupe, elle a souhaité se retirer. Le manque de subventions et de personnes suffisamment disponibles pour pouvoir continuer d'animer le groupe DES Action Canada a conduit à sa disparition.

Réseau D.E.S. France doit beaucoup aux membres de DES Action Canada, qui nous ont accompagnés dans la création de notre association.

Pour qu'une information sur le DES reste disponible, depuis mi-juin 2010, le Réseau Canadien pour la Santé des Femmes, qui dispose de son propre site (www.rcsf.ca ou www.cwhn.ca) héberge l'ancien site bilingue du groupe DES Action Canada, remanié, à l'adresse suivante : www.descanada.ca.

(1) Vous pouvez retrouver cet article sur le site des-france.org, dans l'espace adhérent, rubrique « documents de l'association ».



Harriet et Shirley Simand à Montréal pour notre dernière réunion (2008).

Prématurité : un témoignage

Lorsque notre enfant est né voici presque 13 ans, à 5 mois de grossesse, en conséquence de mon atteinte utérine par le DES, il n'existait pas en France d'association de parents d'enfants prématurés. Pas de « même » auprès de qui trouver un écho tolérable... L'hôpital accueillait pour la première fois un nouveau-né aussi prématuré. Personne en ce lieu ne nous avait encore précédés sur ce chemin. Cette traversée hospitalière de quatre mois et une semaine fut difficilement partageable. Je me souviens de me redire à moi-même, comme pour mieux synthétiser ce que je vivais : « je suis en état de guerre, mais dans un pays en paix... je vis la guerre dans un pays en paix ».

Nous pouvions par exemple arriver auprès de la couveuse, il était bien, repartir déjeuner et au retour, nous apprenions qu'il avait peut-être contracté une méningite et que le cerveau était peut-être déjà irrémédiablement touché. Je le regardais alors, pétrifiée. La mémoire de ces moments successifs de pétrification... ont participé à me faire prendre un jour, très longtemps après, la décision douloureuse de ne plus avoir d'enfant, mon atteinte par le DES ne m'offrant pas d'alternative à une nouvelle confrontation avec l'extrême prématurité. Le risque mortel incessant des premiers temps ou qui ressurgissait lors de la survenue d'une énième infection nosocomiale, me plaçait dans un état de vigilance extrême. Je crois avoir eu une « préoccupation maternelle primaire » chère aux psys, démultipliée. Le risque de bascule dans la lésion cérébrale, dans le handicap, est resté jusqu'au bout de l'hospitalisation. Il a été opéré des yeux le jour théorique où il aurait dû naître,

car il était menacé de cécité, conséquence de l'oxygénothérapie. C'était un état de guerre. Je passais toutes mes journées à l'hôpital et si j'avais pu, j'aurais planté une tente sur la pelouse de l'hôpital. Une nuit, d'ailleurs, nous avons été appelés en urgence, ils n'étaient pas sûrs qu'il allait vivre. Entérocolite ulcéronécrosante. Chaque jour, je tirais mon lait. Hormis la question de l'immaturité, il n'aurait pu, ne serait-ce que saisir le sein, tant sa bouche était petite. Je me sentais obscène de seins soudain gargantuesques. Hallucinant décalage corporel...

L'autre insupportable, dans l'acuité de la confrontation à l'extrême prématurité, résidait dans la banalisation ou le pseudo-savoir du quidam informé de notre situation : « *aujourd'hui, les prémas s'en sortent bien* », « *moi je connais un adulte, expréma de 6 mois, aujourd'hui il est fort comme un chêne* » et même l'indécente injonction : « *fais confiance* »... Celle-là qui me disait si facilement « *fais confiance* », je la retrouvais quelques semaines plus tard, envahie d'angoisse à l'idée que son adolescent se fasse enlever un simple petit kyste graisseux sous la peau... Notre qualité « d'experts » en tant que participants premiers d'une situation « extra-ordinaire » nous était ainsi souvent déniée, mise à mal. Ma guerre n'était pas partageable. Moi, la mère, je me tenais debout tout contre une couveuse où reposait mon enfant dont la tête était grosse comme une balle de tennis et dont l'entièreté de la main tenait en totalité sur la première phalange de mon pouce. Et cet enfant-là avait fait une importante hémorragie cérébrale au 4ème jour de vie, le matin même de la fête des mères...

« je suis en état de guerre, mais dans un pays en paix... »

Un journaliste un jour m'a fait du bien. Il m'a dit qu'au bout de trois jours d'un reportage en réanimation néonatale, il ne tenait simplement plus en ce lieu... Celui-là avait approché la part d'insoutenable.

Après la sortie a commencé un chemin « hors murs hospitaliers, seuls témoins intimes de nos traumatismes », chemin parsemé d'incertitudes, avec la poursuite de questionnements, notamment sur sa motricité, auxquels s'ajouteront plus tard ses retards langagiers, son être en mouvements et déplacements incessants. Les visites hebdomadaires à domicile du kiné du CAMSP⁽¹⁾ et un an plus tard, en plus, les visites de sa première orthophoniste. Le souvenir de leur bienveillance, de leur délicatesse. Les réponses prudentes du médecin rééducateur : « vous savez, il a fait la guerre de Verdun... ». Les encouragements de sa première psychologue. Le CAMSP étant limité à 6 ans, nous nous sommes retrouvés dans la nature et ce, d'autant plus que nous avons dû déménager à l'âge de ses quatre ans. **Hors CAMSP, j'ai dû imaginer ce dont mon enfant avait besoin. Aucune borne pour notre chemin, mais des bouts de bornes au fil de nos recherches tenaces.** Pas de pédiatre référent spécialiste pour le suivi de sa prématurité : existent-ils vraiment ??? Incroyable mais vrai : j'en entendrai parler pour la

première fois voici seulement deux jours, lors d'une communication médicale au colloque de SOS préma du 11 février 2010 ! Mais si j'ai bien compris, leur rareté se déplore... à l'instar du nombre de pédiatres en France...

J'ai fait le compte pour cet article : depuis sa sortie de CAMSP, j'ai été amenée à contacter pas moins de 11 corps de métiers médicaux et paramédicaux pour sérier les séquelles de sa prématurité et les prendre en charge correctement. Pour consulter tous les deux mois l'un d'entre eux, nous faisons jusqu'à sept heures de voyage dans la journée. Notre enfant a dû quitter deux fois une école pour inadéquation de l'institution à ses problématiques. J'ai dû aussi me heurter à plus d'un professionnel (médical, paramédical ou de l'éducation, y compris RASED^[2]), qui cachait son ignorance des conséquences de la grande prématurité par des conseils inajustés, voire des remarques acerbes ou des interprétations psychologisantes erronées. **Beaucoup ne connaissent pas les troubles d'apprentissage – révélation de l'enquête Epipage 1**

comme séquelle fréquente des grands prémés – et ne savent pas diagnostiquer ces troubles et encore moins les traiter. J'ai refusé des voies de garage, autant sur le plan thérapeutique que scolaire. A 12 ans, notre enfant a quatre prises en charge hebdomadaires + une AVS, qu'il m'a fallu aller re-réclamer dernièrement jusqu'au bureau du ministre de l'éducation.

Alors une association de parents de préma ? Oui. Cent mille fois oui. Pour que des parents trouvent une écoute ajustée, avertie, et que la mise en commun de leurs « expertises parentales » soit reconnue, entendue pour une meilleure prise en charge de l'enfant prématuré et de sa famille. Merci Charlotte^[3] d'avoir choisi ce combat. Je me réjouis d'avance pour les ponts qui pourront être lancés entre nos deux associations.

Isabelle

PS : En conclusion de mon propos, et parce que nous-mêmes avons participé à Epipage 1, je ne saurais qu'encourager vivement tout

parent de préma qui naîtra en 2011, à participer dans sa région à la recherche médicale Epipage 2 (suivi longitudinal 0-12 ans).

[1] CAMSP : Centre d'Action Médico-Social Précoce : service qui a pour objectif d'améliorer l'information et l'accompagnement des enfants et de leurs familles dès lors qu'il y a doute ou risque susceptible d'entraîner un retentissement sur le développement de l'enfant.

[2] RASED : réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté.

[3] Charlotte Bouvard, fondatrice de l'association SOS Préma, qui interviendra lors de la matinée du 20 novembre prochain: voir « la lettre » n°27.

sospréma
Une longueur d'avance

6 rue Escudier
92100 Boulogne-Billancourt.
Tél. 0811 886 888
Site : www.SOSPréma.com

Nous vous invitons à lire Sophie : rubrique témoignages, en page d'accueil du site www.des-france.org

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

The screenshot shows the website interface for Réseau D.E.S. France. At the top, there is a navigation bar with links for Accueil, Le Distibac®, L'Association Réseau DES France, Espace presse, Professionnels de la santé, and Contact. Below this, there are several news articles and sections:

- Le Distibac® : Qui est concerné ?** - Article about the Distibac® program.
- Adhérents de Réseau D.E.S. France : rejoignez-nous à Paris pour deux journées exceptionnelles !** - Article about an event in Paris.
- Colloque du 19 novembre 2010 - Palais du Luxembourg** - Article about a colloquium.
- Journal de la Journée associative du 20 novembre 2010** - Article about an association day.
- Vous êtes enseignant : le décret du 30 juin 2006 vous concerne !** - Article about a decree.
- Actualités** - A section for general news.
- Actualité du 22/06/2010 COOPERATION JURIDIQUE AVEC LA FNATH : MODE D'EMPLOI** - Article about legal cooperation.
- Actualité du 21/06/2010 Chronique de Marie Dantessoucq** - Article about a chronicle.
- [Notre Marraine]** - A section for a sponsor.

On the right side of the page, there are several interactive elements:

- A search bar with a "GO" button.
- A button labeled "Devenez membre et adhérez à l'association".
- A section for "Espace Membre" with a login form (Nom/Prénom, Mot de passe) and a "Se connecter" button.
- A "Newsletter de l'Association" sign-up form with a "M'inscrire" button.
- A small profile picture and name for "Marie Dantessoucq".

- ▶ 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 rue Louis Pasteur - 67300 Schiltigheim).
Tél. 03 88 62 84 14 ou 03 88 62 83 46.

► **Donnez nous votre avis sur la nouvelle maquette de « la lettre » ! C'est un cadeau de Laurence, notre graphiste !**

Vacances d'été

Le centre administratif sera fermé à la mi-juillet jusqu'à la rentrée, mais vos messages seront lus et nous y répondrons le plus rapidement possible.

Permanence téléphonique, c'est le temps des vacances aussi...

► 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

«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** : juin 2010 **N°28**

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