



Petite Chronique de l'assos

Bravo les filles !

Vous avez fait le maximum : distribué des questionnaires aux sorties de métro, sur les aires d'autoroute, placardé l'intitulé du site à l'arrière de vos camping-cars...
 Bouche à oreille, porte à porte, internet illimité...

On se compte, elles se comptent, ils se comptent, nous nous comptons : les « avec », les « sans », les « je ne sais pas trop si... »
PARI TENU !

Le compte est bon.
 Vous avez surfé sur la vague des sondages, remporté tous les suffrages.
 Ici nous vous rendons hommage.
 Maintenant, c'est aux spécialistes de faire les additions...

Lila

► DANS CE NUMÉRO...



► Chronique de notre marraine
 page 3



► Etude Distilbène 3 générations
 pages 4, 5



► Réunion juridique du 14 septembre 2013
 page 6



► Témoignage de Laura
 pages 8, 9, 10, 11

► DES DANS LE MONDE

Symposium des Pays-Bas



Des représentants des groupes DES Action USA et Réseau D.E.S. France ont assisté au symposium organisé par le DES Centrum à Amsterdam le 20 mars 2013. Le principal sujet d'échanges fut, à partir de la thèse soutenue par le Dr Janeke Verloop (Pays-Bas), la différence entre les résultats des études néerlandaises et américaines, concernant les éventuels risques accrus de cancer du sein, à partir de 40 ans, chez les « filles DES ».

Lire la suite page 7

Appel à nos adhérentes

Nous mettons à la disposition des «filles DES», et ceci dans le strict respect de la liberté de choix dans le cadre de la médecine libérale ou hospitalière, une liste de gynécologues, obstétriciens, spécialistes de la PMA sensibilisés aux conséquences du DES. Même si nous nous efforçons de la tenir à jour, des références peuvent nous manquer ou être devenues obsolètes.

C'est la raison pour laquelle nous avons, une fois de plus, besoin de vous. **Pouvez-vous nous indiquer le nom et les coordonnées précises de votre médecin si vous jugez qu'il puisse figurer sur cette liste ? Un grand merci à toutes.**



Mon médecin est sensibilisé au D.E.S. , voici ses coordonnées :

- Généraliste Gynécologue médical
 Gynécologue obstétricien Gynécologue spécialisé PMA
 Autre spécialité :

Nom :Prénom :

Adresse :

Code postal :Ville :Tél. :

Merci de nous retourner ce bulletin à : Réseau D.E.S. France 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan
 Ou adressez-nous un courriel à reseaudesfrance@wanadoo.fr

L'édito

Plus de 10 000 personnes, dont 4000 «filles DES» auront participé à l'étude Distilbène 3 générations. Cette étude nous a beaucoup mobilisés et nous mobilise encore beaucoup, mais cette implication souligne l'importance et la vitalité de Réseau D.E.S. France, car nous ne pouvons rien ou si peu sans vous.

C'est ensemble que nous pouvons espérer, ensemble que nos actions prennent sens et c'est grâce à vous que nous existons et que nous sommes écoutés. Car, lorsque nous regardons autour de nous, nous constatons avec tristesse que des groupes DES Action autrefois actifs rencontrent des difficultés financières, que leurs adhérents ne répondent plus à leurs appels, et que donc ces groupes cessent leur activité. Nous ne sommes pas pour l'instant confrontés à de telles difficultés, même si nous avons du mal, chaque année, à maintenir notre effectif de cotisants. L'enjeu est majeur, car, comment justifierions-nous auprès des autorités gouvernementales la nécessité de poursuivre des études sur les conséquences du DES si les personnes concernées se désengageaient ?... (Page 7)

Nous avons eu le sentiment que l'étude, au-delà de son objectif scientifique, avait eu un très fort impact sur nombre d'entre vous. Je retiens ce mot, parmi beaucoup d'autres : « retracer le parcours me donne une reconnaissance enfin tangible et déculpabilisante, car je sais que je ne suis pas seule, que je fais partie d'un groupe empreint de compassion et de solidarité ».

La solidarité en effet n'est pas la réponse à une question personnelle, elle se manifeste pour répondre aux questions qui concernent le plus grand nombre, ce qui, encore une fois, justifie notre mobilisation.

Les rencontres ont démontré que le partage de vos histoires vous libère souvent du poids de la vôtre.

Parmi vos témoignages si nombreux et si émouvants, j'ai choisi celui de Laura pour ce numéro, car il s'adresse à une mère et je trouve poignant que cette maman ne soit plus là pour le lire. J'espère qu'il va encourager certaines d'entre vous à témoigner.

Vous êtes fille ou mère ou père, cette histoire du DES vous a blessé, faites le pas, parlez-nous, écrivez-nous.

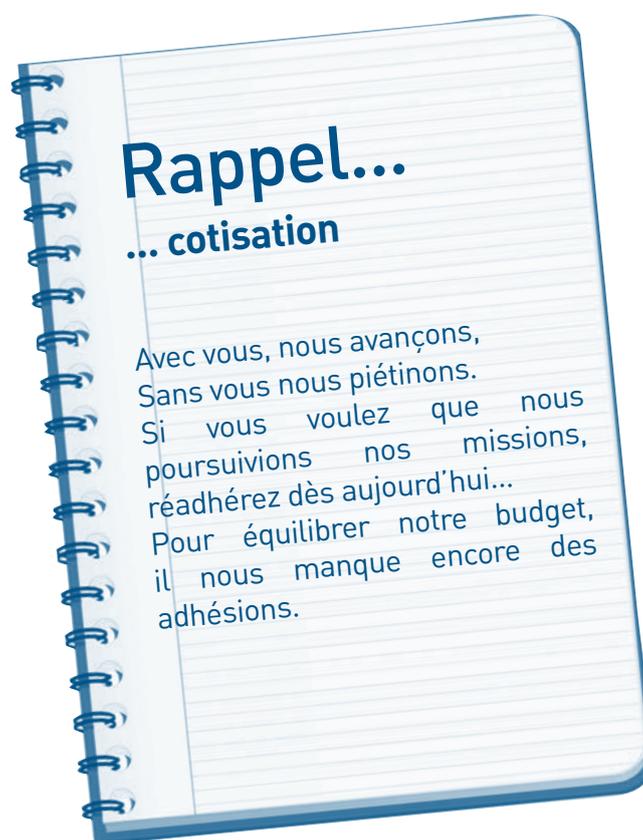
Nous ne pouvons pas agir sur les blessures du corps, mais peut-être ensemble pouvons-nous aider un peu à apaiser celles du cœur ?

Vos témoignages sont autant de mains tendues vers les autres.

Une autre main tendue est celle de Géraldine ; je vous invite à voir et écouter la vidéo où elle présente son livre.

Bel automne à vous tous.

▶ CHRONIQUE DE NOTRE MARRAINE



Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Ruth Ozeki, Américaine d'origine japonaise, a écrit un très bon roman documentaire intitulé *My Year of meat*, « mon année de viande », traduit en France en 2000 sous le titre *Mon Epouse américaine*. Elle se demande d'abord pourquoi les Américains ont à ce point tendance à l'obésité. Elle enquête sur la production de viande aux USA et tombe, presque par hasard, sur le Distilbène. Elle apprend que les poulets d'abattage sont équipés dès les années 40 d'implants de Distilbène sous-cutanés : l'hormone de synthèse a l'avantage de les rendre gras comme des chapons, et coûte moins cher qu'une castration mécanique. Mais comme les consommateurs de poulet ont eux aussi tendance, chez les hommes, à développer des seins et à avoir une voix plus aiguë, les implants sont interdits en 1959. Mais en 1954, un nutritionniste pour ruminants de l'Université de l'IOWA découvre que des injections de Distilbène rendent les boeufs d'abattage plus gros plus vite : le DES est donc autorisé cette fois pour le bétail... Dans les années 60, on constate qu'il est utilisé dans 95% des élevages américains. Il est à nouveau

interdit en 1979 quand trop de consommateurs mâles présentent à nouveau des signes de castration chimique, trop de femmes développent des cancers bizarres, trop de petites filles et de petits garçons ont des pubertés précoces ou inquiétantes. Mais l'interdiction est massivement contournée, au point qu'en 1989, l'Europe bannit l'importation de viande américaine. Les USA se tournent alors vers le marché japonais... Je trouve ces dates intéressantes, quand on sait que le Distilbène a été contre-indiqué en France en 1977 seulement, pour les femelles humaines... ! Ce roman est aussi instructif que distrayant et même, par moments, drôle. La narratrice s'avère elle-même être une « fille DES », et ne manque pas d'humour, noir souvent, pour comparer son destin à celui des vaches...

Marie Darrieussecq



<http://darrieussecq.arizona.edu/>

ACTUALITÉS

En librairie le 24 octobre 2013, le témoignage de Géraldine

L'auteure décrit les coulisses de son parcours en AMP où se croisent professionnels de l'infertilité, monde associatif, entourage amical et familial. Son parcours est bouleversant. *« Même ceux qui sont familiers des parcours d'enfant à tout prix seront surpris, émus par la lecture de ce livre. Encore davantage évidemment ceux qui ne connaissent de l'AMP que ses succès largement déployés dans les médias. »* Geneviève Delaisi de Parseval

L'auteure relate cinq années d'odyssée dans l'univers segmenté et méconnu de l'assistance médicale à la procréation, où médecine et business s'entremêlent dans un brouillage croissant de repères, de valeurs. Elle présente de l'intérieur le vécu tourmenté de son couple diagnostiqué infertile, elle-même ayant été exposée in utero au Distilbène. La rigidité de la loi française de bioéthique l'a conduite à franchir les frontières afin de se soumettre à des FIV avec don d'ovocytes dans des cliniques étrangères. L'auteure décrit ces pratiques souvent lourdes et maltraitantes, décrypte certains tabous et démonte les principaux avatars de cette situation. Elle propose des pistes de réflexion, des éclairages nouveaux sur des sujets qui interpellent notre société.



De Géraldine JUMEL-LHOMME,
Post-faces de : Marie Darrieussecq, Geneviève Delaisi de Parseval, Sylvie Epelboin, Marie-José Soubieux. - Editions Eres



video de présentation :
tapez «you tube Jumel-Lhomme»
sur votre moteur de recherche

Au delà des questionnaires...



Je me présente à vous au travers de ces quelques lignes, je m'appelle Liliane, je suis la personne qui était en charge de saisir, depuis le mois d'avril 2013, les questionnaires papier reçus pour l'enquête "Etude Distilbène 3 Générations."

J'ai été recrutée par Anne Levadou suite à une longue période de chômage et grâce à Réseau D.E.S. FRANCE et au lancement de cette enquête, j'ai pu reprendre pied dans le monde du travail.

Mais, au fur et à mesure que les semaines passaient, je me suis rendue compte que ce travail n'était pas un travail comme les autres... Chaque questionnaire saisi me permettait de rentrer un peu plus dans un monde qui jusqu'alors m'était inconnu, celui des personnes qui avaient eu à subir les conséquences de la prise d'un médicament appelé "Distilbène".

Petit à petit, je comprenais à quel point ce "Distilbène" avait provoqué non seulement des problèmes de santé très graves, mais également des cassures familiales.

Une certaine révolte montait en moi par rapport à l'inconscience de ces laboratoires qui maintenaient un médicament à la vente tout en connaissant ses effets nocifs sur la santé !

Mais déjà un autre sentiment apparaissait en moi, celui d'une grande admiration par rapport aux témoignages de courage dont vous toutes et vous tous, victimes du Distilbène, devez faire preuve tout au long de votre existence. Toutes ces leçons de vie que je lisais dans vos réponses aux questionnaires, m'ont permis de relativiser tous les petits tracés que la vie avait pu m'amener...

Une nouvelle envie est également apparue en moi, celle de vouloir participer à mon petit niveau à cette mobilisation pour l'enquête.

Je suis alors sortie de ma réserve habituelle pour distribuer autour de moi des questionnaires "Témoins" et inciter le plus grand nombre de femmes à répondre à l'étude. Eh oui, grâce à vous, je suis devenue militante dans l'âme pour obtenir la participation du plus grand nombre à une enquête dont j'ai mesuré toute l'importance.

J'ai compris combien il serait utile de pouvoir connaître les conséquences de l'exposition au Distilbène pour la 3^{ème} génération, et d'accompagner par un suivi médical approprié la 2^{ème} génération.

Les chiffres de la participation ont dépassé nos espérances, plus de 10 000 personnes ont répondu à l'enquête.

Des articles de presse de dernière minute, parus entre autres dans le TV magazine, ont suscité un regain de participation nous amenant à décaler la clôture de cette étude au 9 septembre 2013.



L'enveloppe «surprise» reçue avec un questionnaire...

Quelques perles... mignonnes...

Parmi les réponses et témoignages reçus, j'ai eu malgré tout des petits moments de détente dont je vous livre quelques exemples :

Questionnaire d'une mère, 3 grossesses notées :

- 1^{er} garçon poids signalé : 7 kg 200
- 2^{ème} garçon : 6 kg 100
- 3^{ème} garçon : 7kg 500

Bravo à la maman !!!

Autre questionnaire d'une mère :

Dosage Distilbène : 280 mg/jour

Impressionnant !

Prix de la lettre la plus succincte !

Courrier anonyme reçu avec cette simple phrase :

"J'ai pris du Distilbène".

... et émouvantes...

A l'ouverture d'une enveloppe, nous avons eu aussi la surprise de trouver une boîte de Distilbène, avec les cachets, témoignage d'une histoire marquante dans une vie. Cette mère nous accordait sa confiance pour, disait-elle, archiver dans les locaux de l'association, la trace de l'existence de ce médicament.

L'enquête est donc désormais close et les six mois que j'ai passés à saisir tous ces témoignages m'ont apporté une nouvelle vision de la vie.

Merci à Anne, Nathalie, François et à toute la dynamique équipe de Réseau D.E.S. France, qui m'ont permis pendant ces quelques mois de participer au travail de cette belle association.

Je vais continuer ma route vers d'autres horizons mais je garderai en mémoire mon passage à Réseau D.E.S. France comme une parenthèse particulière de ma vie et un enrichissement personnel à tout point de vue. Je n'oublierai pas l'histoire des victimes du Distilbène.



Petit rappel... les résultats de l'enquête seront disponibles début 2014 sur notre site www.des-france.org et également dans notre newsletter.

Vous vous êtes très fortement mobilisés pour que la participation à l'étude soit la plus large possible. Plusieurs d'entre vous nous ont également écrit ce que cette enquête a suscité en elles. Voici quelques extraits :

(...) J'ai osé en parler aussi à une prof de mes enfants, que je sentais susceptible d'être réceptive, ce qui a été le cas. (...)

J'ai même renoué avec une cousine que je n'avais pas contactée depuis...10 ans.

Isabelle

Lorsque j'ai répondu à votre grande enquête nationale, (...) j'ai pu retracer en toute liberté tous ces moments difficiles qui ont marqué ma vie de femme, de mère et d'épouse. En fait, ce que j'ai ressenti c'est un effet réparateur, en ce sens que je me suis sentie enfin entendue et reconnue en tant que femme à part entière.

Véronique

(...) J'ai aussi sollicité des amies (croyez-moi, j'ai fait un grand pas - car je n'ai que très rarement parlé de mon problème DES - et cette enquête me permet de me positionner différemment).

Béatrice

Mais aussi...

J'ai envoyé le modèle de message «soyez solidaires» à 17 amies. (...)

Résultat : sur 17, une seule réponse !

(...) Il doit y avoir une certaine gêne (?), car c'est le silence radio total.

Nathalie



Tous solidaires : une pub qui roule à l'arrière du camion d'un artisan.



Les problématiques des procédures Distilbène®

Lors de cette troisième réunion juridique organisée en partenariat avec la FNATH, les divers problèmes que les plaignantes rencontrent lors de leur combat judiciaire ont été abordés. Si les drames causés par le Distilbène® et les parcours médicaux qu'il a imposés sont différents, le chemin menant à une reconnaissance de la responsabilité des laboratoires est le même pour toutes ses victimes : sinueux et semé des mêmes embûches !

Nous remercions les personnes ayant bravé les premières pluies automnales, venues de toute la France ce 14 septembre, pour assister à la réunion menée par ce duo de choc : Stéphane Vallégeas, membre du Conseil d'Administration de notre association et Maître Felissi, avocat référent auprès de la FNATH. Leurs interventions se sont enrichies de celles du Professeur Tournaire, qui ne rate jamais l'occasion de venir éclairer nos adhérents lors de nos rencontres.

Après un rapide exposé de l'historique des procès Distilbène® et des évolutions du droit dont ils sont à l'origine, présenté par Stéphane Vallégeas, Maître Felissi a répondu à toutes les questions posées par nos internautes et par les personnes présentes dans le public. Les thèmes abordés sont récurrents : la prescription, la personne du demandeur, le déroulement de la procédure, les relations avec son avocat, les éléments de preuve et l'imputabilité.

Cette réunion a été aussi l'occasion de faire le point sur notre partenariat avec la FNATH, et de rappeler combien le bon déroulement de la procédure dépend d'un dossier solide constitué par la plaignante avec l'aide de son avocat. La procédure doit se préparer rigoureusement avant même l'expertise. L'assignation est, en effet, l'élément

déclencheur mais surtout déterminant. Elle doit être rédigée spécifiquement pour la plaignante, empreinte de son histoire, des éléments qu'elle peut fournir et de ses douleurs. Il n'y a pas de routine possible dans les procédures que sont les nôtres, ni de « copié-collé ».

Ce fut également l'occasion de rappeler l'importance de bien mesurer les risques tant financiers que psychologiques qu'engendre une procédure.

Il faut toujours se poser les questions suivantes, avant de valider l'assignation : que va m'apporter cette procédure ? M'est-elle indispensable pour ma reconstruction ?

Pour toutes celles et ceux qui sont actuellement en procédure ou qui voudraient s'y lancer, nous sommes à votre disposition pour en discuter et surtout, vous assurer de notre soutien dans les étapes les plus difficiles que vous aurez à franchir.

Tifenn



Compte-rendu précis de la réunion :
des-france.org
rubrique Questions Juridiques

États-Unis : suite du procès de Boston

Les négociations entre les "filles DES" et le labo Eli Lilly, principal fabricant du DES aux USA, ne se passent pas bien. Le juge a ordonné des négociations financières entre le labo et les « filles DES » qui portent plainte suite à leur cancer du sein.

Lors du procès de Boston, en janvier 2013, le premier dossier à être présenté aux juges était celui de quatre sœurs ; la cinquième sœur, leur aînée, non exposée au DES, n'a pas développé de cancer du sein. Après seulement un jour et demi d'audience, Eli Lilly fit une proposition de compensation, qui fut acceptée par les 4 sœurs concernées : le procès s'était donc arrêté prématurément. Bien que le juge ait ordonné des négociations pour les autres plaintes, tout est stoppé en raison de la position d'Eli Lilly qui officiellement refuse toute responsabilité et se défend vigoureusement. Le rapport annuel de gestion d'Eli Lilly déclare « *Nous estimons que ces revendications sont sans fondement et sommes déterminés à les réfuter vigoureusement.* »

Symposium des Pays-Bas

Suite de la page 1

...Les chercheurs américains évaluent ce risque comme étant deux fois plus élevé que dans la population non exposée au DES, alors que les chercheurs néerlandais ne trouvent pas une augmentation de risque. En comparant les méthodes d'étude, les Américains ont travaillé à partir de questionnaires d'auto-déclaration, alors que les Néerlandais ont consulté des dossiers médicaux dans des hôpitaux publics. Autre différence importante : le recul plus important aux USA où les «filles DES» sont à l'âge de la ménopause.

«Pourquoi continuer à se questionner au sujet du DES à l'avenir ?»

Les médecins ont rappelé que le DES reste le seul carcinogène humain transplacental confirmé à ce jour et qu'il est l'exemple, le modèle, des effets potentiels des perturbateurs endocriniens.

Les équipes de recherche américaines étudient d'éventuels liens entre le DES et des risques cardio-vasculaires ainsi que d'éventuels risques liés au surpoids : ils font des recherches également sur la 3^{ème} génération.

Devrions-nous modifier notre protocole de traitement et de suivi des patientes ?

Aux Pays-Bas, le protocole officiel fut établi il y a 20 ans, alors qu'il y a une obligation officielle de révision tous les 5 ans. Actuellement aux Pays-Bas, il est préconisé un contrôle et suivi tous les 2 ans. Les médecins soulignent que notre savoir est de toute façon provisoire et sujet à une modification permanente. Les jeunes gynécologues ne connaissent pas l'histoire du DES, les informations circulent davantage chez les cancérologues.

Quelles pistes de recherche pour l'avenir ?

Il y a d'abord un besoin de plus d'information sur le cancer du sein (en comparant les connaissances actuelles avec celles d'autres pays et groupes d'âge). Le pic de prescription du DES fut au début des années 50 aux USA, au début des années 60 aux Pays-Bas et au début des années 70 en France.

Les chercheurs expriment le souhait d'échanger leurs connaissances («pool»). Ils veulent mieux connaître les «fils DES» et étudier les risques de cancer de la prostate. Le grand chantier d'avenir semble être les études génétiques.

Tous les groupes DES Action sont unanimes sur une question : les financements inquiètent aussi bien les chercheurs que les groupes DES. Les associations qui ne reçoivent plus de cotisations de leurs membres ou de subventions de fonctionnement, sont en danger de disparaître (ex. Canada, Royaume Uni, Belgique, Irlande). Les subventions ont considérablement diminué aux Pays-Bas, ainsi que le nombre de membres qui versent leur cotisation annuelle. Le DES Centrum a dû prendre des décisions drastiques et sollicite un partenariat avec un groupement d'associations d'aide aux patients : le grand souci est de pouvoir continuer à soutenir la « 3^{ème} génération DES ».

Pamela

EFFETS À LONG TERME SUR LA SANTÉ APRÈS UNE EXPOSITION IN UTERO AU DES.

Le résultat des recherches du Dr J.Verloop ont fait l'objet d'une thèse de 245 pages. Voici un court résumé, rédigé avec l'aide du Pr Tournaire, à partir d'un article publié dans le DES Nieuws d'avril 2013.

Le but des recherches de J.Verloop est de suivre les conséquences à long terme du DES sur les «filles DES» et sur leurs enfants.

1/ Risques de cancers pour les «filles DES»

Les recherches sur les risques de cancers pour les «filles DES» ne montrent en général pas de risque supérieur par rapport à la population générale néerlandaise, excepté pour le cancer ACC, où le risque est supérieur, y compris après 40 ans. Un risque supérieur de mélanome (cancer de la peau), a été trouvé pour les «filles DES» de moins de 40 ans, cette différence n'existant plus après 40 ans. L'augmentation du risque est tellement infime que d'autres études sont nécessaires avant de pouvoir tirer une conclusion définitive. Contrairement à l'étude Américaine, il n'y a pas de risque accru concernant le cancer du sein chez les «filles DES» avançant dans l'âge. Dans ces conditions, les Pays-Bas ne recommandent pas de mammographies plus fréquentes pour les «filles DES».

2/ Dysplasie et cancer du col de l'utérus (hors ACC) chez les «filles DES»

Il y a un risque accru de dysplasie de bas grade (bénigne) chez les «filles DES», surtout parmi celles qui ont eu de l'adénose, ou des anomalies de l'utérus ou des trompes de Fallope.

Le risque de dysplasie sévère n'est pas accru.

Il n'a pas été retrouvé plus de cancers du col de l'utérus chez les «filles DES» (hors ACC), par rapport à la population générale.

3/ Efficacité du dépistage des ACC chez les «filles DES»

Sachant qu'il y a un risque accru des ACC chez les «filles DES», y compris au delà de 40 ans, on recommande de faire des frottis. Ces frottis ont une efficacité imparfaite dans le diagnostic d'un cancer ACC mais ils peuvent permettre de le découvrir à un stade peu avancé, ce qui facilite le traitement. Il est donc logique de maintenir un frottis annuel chez les «filles DES».

4/ Hypospadias chez les petits-fils DES

Le risque d'hypospadias chez les fils de «filles DES» est plus élevé que pour les fils de femmes non exposées in utero au DES.

Bien qu'il y ait encore beaucoup d'inconnues sur les mécanismes d'action du DES pour les hypospadias, il a été évoqué le rôle des anomalies de la cavité utérine chez les «filles DES».

Ce que cela signifie pour les «filles DES» :

Heureusement, ces recherches n'ont pas fait ressortir de nouvelles inquiétantes. Bien sûr, il est important de savoir que les «filles DES» ont un risque plus élevé que la population générale, de développer un cancer ACC, même en vieillissant. Continuer les dépistages par frottis reste donc très important.

Les «filles DES» étaient encore relativement jeunes à la fin de la période de cette étude (44 ans en moyenne). C'est pourquoi ces recherches doivent être poursuivies dans la durée. Il faut rester vigilant quant aux risques de cancer ACC, des seins, du col de l'utérus et de la peau.

Traduction de l'article publié dans DES Nieuws : Nathalie Meslin

**Bonjour,
J'avais écrit ce témoignage, mon parcours,
il y a quelques mois, suite au décès de ma
mère. Puis je ne m'étais pas sentie
de vous l'envoyer.**

**Je me sens maintenant prête, alors je vous
l'envoie...**

Arles, le 5 janvier 2013

Je fais partie de celles dont Anne Levadou parle dans un édito de *La Lettre* quand elle évoque Martha Cody, la fille de Pat Cody, et quand elle dit qu'elle lui fait penser à certaines d'entre nous qui hésitent à participer aux activités de l'association, ou qui y ont participé, puis qui ont pris du recul à un moment de leur parcours, mais qui témoignent aussi combien elles sont attachées à l'existence de l'association.

L'article de Martha Cody qui évoque sa relation fluctuante avec l'association créée par sa mère, ses sentiments ambivalents par rapport à son engagement dans cette association, son envie d'oublier tout ça, puis son implication à la mort de sa mère, m'a beaucoup touchée dans ce que je suis en train de vivre en ce moment : le deuil de ma mère.

Ma mère est décédée en août 2012, et, comme un boomerang, l'histoire du Distilbène me repète à la figure. Dans un tohu-bohu à la fois psychique, physique, émotionnel, me remonte et est rebrassé ce que le Distilbène a engendré dans nos deux vies, dans nos relations, dans nos sentiments de culpabilité, dans nos empêchements à aller plus avant dans la communication de ce que nous ressentions chacune de notre côté.

Alors dans cette lettre, comme à elle adressée, je vais essayer de dire, de m'approcher un peu de ces sentiments complexes et ambivalents qui nous ont liées, mère et fille, autour du Distilbène.

Maman,

La première fois que j'entends le mot Distilbène, c'est en 1983. J'ai 19 ans. Vous venez de lire avec Papa un article du Monde parlant des conséquences du Distilbène. Tu m'envoies chez ta gynécologue, qui est aussi la mienne. Elle me fait faire une biopsie, qui révèle une dysplasie du col de l'utérus. Et elle me dit de signaler aux autres gynécologues qui me suivront dans ma vie, de leur dire que ma mère a pris du Distilbène.

Ce que je fais quand je commence à me faire suivre par une gynéco à Paris un peu plus tard. Celle-ci me dira à notre première rencontre qu'il faudra juste que je fasse « un peu attention » quand je serai enceinte.

Quelques années plus tard, à 24 ans, je suis toute contente. Mon compagnon, qui jusque-là ne se sentait pas prêt à devenir papa, vient de m'annoncer que oui, oui, oui, il avait très envie que l'on fasse un enfant ensemble.

Un week-end chez vous, je vous l'annonce : Paolo et moi, on a très envie d'avoir un bébé !

Et là, catastrophe ! Vos traits se figent, pas un seul signe de joie, pas une parole, rien. Je vais me réfugier en pleurs dans une chambre ; un peu plus tard tu me rejoins, Maman, et tu me dis : « Mais est-ce que c'est vraiment le moment d'avoir un enfant, ton copain n'a pas un boulot très stable... »

Peu de temps après, je suis prise de violentes crises d'angoisse et d'insomnies terrifiantes. Je ne comprends pas ce qui m'arrive. Je commence une psychanalyse, mais l'angoisse est tellement envahissante que je dois arrêter mon travail : je demande à être licenciée, ce que me mon patron fait aussitôt, tellement il ne supportait plus mes absences en arrêt maladie, et mes crises d'angoisse au travail.

Je m'effrite, je perds pied. Seule la psychanalyse me permet de ne pas plonger complètement. Toi et papa, vous ne supportez pas très bien que j'aie vu un psy.

A quoi bon remuer le passé, me dites-vous ?

Pendant cinq ans, j'irai deux fois par semaine m'allonger sur le divan. Mais avec du recul, je pense que j'y ai très peu parlé du Distilbène, voire pas du tout. Là ne me semblait pas être la question. J'ai parlé beaucoup des deux jumeaux mort-nés que tu as eus avant la naissance de ma sœur aînée, et dont vous ne nous aviez jamais parlé. Nous avons découvert leur existence, avec ma sœur, en feuilletant en cachette le Livret de famille. A un moment donné de cette psychanalyse, j'ai pu enfin te parler de ces jumeaux, avec énormément de difficultés, comme on soulève un couvercle de plomb. Tu m'as alors raconté, et dit aussi comment tu n'en avais jamais reparlé avec Papa, depuis le jour où vous étiez rentrés de la maternité avec les bras vides. Trente ans d'un deuil jamais fait. Et ton soulagement d'en parler maintenant, et ta culpabilité de ne pas nous en avoir parlé, en me disant : «tu sais, avant Dolto, on ne savait pas qu'il fallait parler de ces choses-là aux enfants.»

« Oh là là, ma pauvre dame, peut-être que vous arriverez un jour à avoir un enfant après six ou huit fausses couches ! Vous avez un utérus en T, typique du Distilbène. »

A un moment donné et pendant cette psychanalyse, j'ai arrêté la pilule et nous avons essayé, Paolo et moi, d'avoir un bébé. Mais les mois passaient et rien n'arrivait. Je me disais que si je n'arrivais pas à être enceinte, c'était un problème psychique, c'était de ma faute. Notre relation amoureuse a pâti de tout cela, le bébé qui n'arrive pas, les angoisses récurrentes, et avec Paolo, nous nous sommes séparés.

Après un an de chômage et une nouvelle formation, j'ai commencé un nouvel emploi, toujours taraudée d'angoisse. Mais je me suis accrochée, allant pleurer chez le psy entre midi et deux.

Puis j'ai commencé à me sentir mieux, je suis partie faire un grand voyage, seule, en Mongolie. Un an après, à 31 ans, je me suis retrouvée enceinte, mais d'un garçon que je venais de rencontrer et avec qui nous n'avions pas grand chose à faire ensemble. Très vite, j'ai fait une fausse couche précoce. J'étais soulagée parce que ce n'était pas la bonne personne, mais en même temps, j'avais été si heureuse d'être enceinte, j'avais eu le temps de sentir les premiers symptômes de la grossesse. Là non plus, je n'ai pas pensé au Distilbène.

Et la vie a continué. Des fois, vous me faisiez des reproches, toi et Papa : «tu n'as pas de relation stable, quand est-ce que tu te maries ?»

J'ai déménagé dans le Sud, cru avoir découvert le grand amour. J'avais 36 ans ; très vite, nous avons décidé d'avoir un enfant. Un mois après l'arrêt de la pilule, j'étais enceinte. Quinze jours après, c'était fini. Grossesse extra-utérine. Mon compagnon, pendant ce temps, s'est éclipsé avec une autre. On m'a donné la pilule du lendemain pour arrêter la grossesse, solitude dans la chambre de la clinique. J'ai saigné doucement pendant deux mois. Ils ne comprenaient pas bien pourquoi.

Juste après, ma gynéco, à laquelle j'avais dit, comme aux autres, que tu avais pris du Distilbène et qui n'avait pas fait de commentaires, m'a proposé des examens pour tenter d'expliquer ces deux fausses couches. Prises de sang, puis hystérogrophie. Et là, brusquement, elle m'annonce, en voyant l'iode envahir mon utérus : « Oh là là, ma pauvre dame, peut-être que vous arriverez un jour à avoir un enfant après six ou huit fausses couches ! Vous avez un utérus en T, typique du Distilbène. »

Pour moi, le monde s'écroule. Mais elle me dit de vite remettre ma culotte, parce qu'il y a du monde qui attend derrière pour la salle de radio. On sort, elle me plante sur le trottoir devant la clinique en me disant de prendre rendez-vous pour qu'on en reparle. Je ne sais plus où je suis, je n'arrive plus à penser. JE NE SAVAIS PAS QUE LE DISTILBÈNE POUVAIT PROVOQUER DES MALFORMATIONS...

J'ai l'impression que ma vie est fracassée. Un avant et un après l'annonce. Papa m'appelle souvent, pour me soutenir, et toi, Maman, rien.

On est en 2000, c'est le début du développement d'internet. Je me mets à chercher frénétiquement des informations. Et je découvre un forum de Magic Maman où plein de femmes comme moi se parlent, échangent des informations, se soutiennent, font part de leurs grossesses alitées, de leurs espoirs de grossesses, et de leurs tragédies. Et je découvre le Réseau D.E.S. France. Je contacte Maryvonne Gall, qui, avec sa voix chaleureuse me reconforte, me donne des adresses de gynécologues et de cliniques un peu plus au fait du Distilbène que la moyenne dans la région. Et je rencontre des jeunes femmes de l'association qui deviennent des amies. Et de paroles de ta part, Maman, toujours pas. Alors un jour je m'énerve. Je dis à Papa : « Des femmes m'aident, des femmes inconnues me soutiennent, mais ma propre mère, non ! »

Tu finis par m'appeler en me disant que tu te sentais trop mal, trop coupable, que tu ne savais pas quoi me dire sans faire empirer encore les choses. Le dialogue entre nous reprend peu à peu...

Je prends un train de nuit pour aller consulter un gynécologue qui opère les utérus pour les agrandir. J'en reviens désespérée. Dois-je faire cette opération qui me fait très peur ? J'envoie un message à l'association, et Anne Levadou m'appelle, pour me dire, que sans trop vouloir m'influencer, je devrais y réfléchir à deux fois avant de me faire opérer, que cette opération comporte des risques et peut-être pas beaucoup de résultats. Merci encore à Anne pour cet appel, qui m'a évité une épreuve supplémentaire.

Un an après l'annonce, je décide de commencer une démarche d'adoption, seule. Les services compétents sont débordés, je mets plus des 9 mois réglementaires pour avoir les premiers entretiens avec une psy et une assistante sociale. Les entretiens se passent bien – je croyais qu'elles m'asticoteraient plus sur mon statut de célibataire – mais ces entretiens me remuent, j'aurais tellement préféré partager ce projet avec un compagnon...

Un mois avant de recevoir mon agrément, je rencontre un homme, Pierre. Je lui raconte tout de suite toute mon histoire. Et ô surprise, il ne s'en va pas en courant ! Un an après, nous demandons un complément d'agrément, ensemble. Il a deux filles, et là encore, surprise, l'adoption ne lui fait pas peur... En route donc pour un nouveau modèle familial, la famille recomposée avec adoption !



Nous avons beaucoup de chance, très vite après ce nouvel agrément et après avoir déposé une demande d'adoption dans un orphelinat de Madagascar, je reçois un mail au travail, d'une adresse inconnue : c'est ce centre qui nous annonce qu'un petit garçon de deux mois, peut, si nous le voulons, devenir notre enfant. Choc, émotion, il s'appelle Andrilalaina, « celui qui apporte la joie ».

Nous le rebaptiserons Simon.

Toi et Papa, vous partagez notre joie, et après les cinq mois qui m'ont paru les plus longs de ma vie, nous partons à Madagascar avec les filles de Pierre pour rencontrer Simon.

On pose ce bébé dans mes bras, il a 7 mois, est tout menu. Il lève les yeux vers moi et me regarde intensément. Ancrage. On s'est adoptés dans ce long regard échangé.

Pendant plusieurs mois, j'ai l'impression de marcher sur un tapis de roses... Simon grandit, c'est un enfant adorable, plein de vie.

Je ne pense plus au Distilbène, et ne participe plus aux activités de l'association.

Deux ans environ après l'arrivée de Simon, j'ai de nouveau arrêté la pilule. J'avais peur de tomber enceinte peu avant son adoption et de ne pas pouvoir aller le chercher, et après son arrivée, j'avais peur en étant enceinte d'être alitée et de ne pas pouvoir m'occuper autant de lui. Là, je me sens prête, j'ai très envie d'être enceinte et très peur à la fois. Mais rien ne vient. Un an plus tard, j'ai 42 ans, je me dis que maintenant, c'est trop tard, alors je prends rendez-vous chez le gynécologue pour reprendre la pilule.

Et 15 jours avant le rendez-vous, je tombe enceinte. Le jour du rendez-vous, très fort taux d'hormones de grossesse, mais pas d'embryon visible dans l'utérus. Suspicion de grossesse extra-utérine. Deux jours après, très fortes douleurs, on file à l'hôpital : hémorragie interne, il faut opérer tout de suite. Le gynéco de service me propose alors, juste avant l'opération de la trompe qui a éclaté, de me mettre un clip sur l'autre trompe, dans la foulée. 42 ans, il

a dû me trouver trop vieille pour continuer à essayer d'avoir des bébés. Et j'ai dit oui. Mais je l'ai regretté, plus tard. Et l'ai vécu comme une stérilisation forcée, voire une castration.

Au réveil de l'anesthésie, je grelotte, on me demande si je sais pourquoi je suis là. Oui, je m'en souviens très bien ! Et une énorme émotion, une boule de joie monte en moi en pensant à Simon, mon enfant bien vivant. Les effets de la morphine ? Non, je ne crois pas.

Mais l'année qui va suivre va être difficile. Je me sens mal, mais je ne veux pas me l'avouer. Je ne veux pas montrer ma tristesse, par rapport à Simon, de cette troisième et ultime grossesse qui n'a pas pu aller à son terme. Pour celle-ci aussi, j'avais senti très fort les symptômes de la grossesse, les seins qui enflent et cette impression infiniment douce de porter quelque chose de précieux en son giron. Alors cette tristesse me mine en cachette.

Et je me pose des questions : ai-je eu après 19 ans, une sorte d'amnésie ? En effet, je ne me rappelle pas du tout comment vous m'avez annoncé, toi et Papa, ce que vous aviez appris sur le Distilbène dans ce journal, quelles avaient été vos paroles, comment j'avais réagi, pourquoi pendant toutes ces années, entre mes 19 ans et mes 36 ans, je n'ai pas su quelles étaient les conséquences du Distilbène ? Est-ce que j'avais oublié, involontairement, ce que vous m'aviez dit ?

Trois mois après, Papa meurt. Quelques mois encore après, je prends mon courage à deux mains, et je te pose la question, Maman : « Comment m'avez-vous annoncé la nouvelle à 19 ans ? Qu'est-ce qui était dit dans cet article du Monde ? Est-ce que tu l'as gardé, Maman ? »

Tu t'es mise en colère. « Pourquoi encore remuer tout ça ? Et puis non, je ne l'ai plus ce maudit journal, je l'ai déchiré un jour de trop grande tristesse, je ne voulais plus le voir.

- Mais qu'est-ce que tu m'as dit ? Comment j'ai réagi ?

- Je ne sais pas, moi. Quand je l'ai su, je t'ai envoyé chez la gynécologue, elle a bien dû te dire quelque chose, elle.»

Eh bien non, elle ne m'a rien dit, elle non plus. Elle m'a fait faire une biopsie, mais elle ne m'a pas expliqué que c'était pour déceler un éventuel cancer du vagin. Et elle ne m'a rien dit non plus des autres conséquences directes du Distilbène, les malformations, les fausses couches à n'importe quel moment de la grossesse...

Je me suis dit alors que je ne t'en reparlerai plus jamais, de tout ça, Maman. Et j'ai continué à déprimer à petit feu.

J'ai fini par me décider à aller voir un psy souriant et bienveillant, chez qui j'ai pu enfin pleurer toutes les larmes accumulées depuis un an, et il y en avait !

Puis je suis partie à la recherche de ce funeste article du Monde du 16 février 1983. J'avais retrouvé la date en cherchant sur Internet. Mais au Monde, à ce moment-là, pas d'archives aussi anciennes que cela. Alors j'ai fini par trouver un site belge qui vendait des journaux certifiés authentiques, d'époque, pour offrir le jour d'un anniversaire

«Maman, comment m'avez-vous annoncé la nouvelle, à 19 ans ? Qu'est-ce qui était dit dans cet article du Monde ? Est-ce que tu l'as gardé, Maman ?»

de naissance ! Et j'ai reçu une magnifique pochette en carton, avec une inscription dorée « Dans la presse, ce jour-là ». A la Une de ce journal tout jauni, un encadré : « Une monumentale erreur médicale : les enfants du Distilbène » et à l'intérieur, plusieurs articles sur le sujet.

J'ai découvert avec stupéfaction que tout était dit dans cet article, les cancers, les malformations, l'infertilité. Et réalisé que toi et Papa vous saviez, mais que vous n'aviez pas pu m'en parler, ni à ma sœur (pour qui, Maman, tu avais aussi pris du Distilbène pendant ta grossesse et qui n'a pas eu de malformation, a eu un enfant après une grossesse extra-utérine, mais qui a eu un cancer du sein aux alentours de la quarantaine). Réalisé que quand je vous avais annoncé à 24 ans que je voulais avoir un enfant, vous saviez, et que votre réaction ou plutôt votre absence de réaction était de la peur. Mais vous ne m'avez rien dit. Pour me protéger ? Par peur de ma réaction ? Pour ne pas me faire peur à moi ? Je n'ai pas été en colère en réalisant cela, j'ai été triste. Triste parce que je me suis dit que oui, j'aurais préféré combattre un adversaire déclaré plutôt qu'un secret masqué qui m'a sans doute provoqué toutes ces angoisses et insomnies que je ne comprenais pas, et dont je me sentais responsable. Mais pas en colère contre toi ; qu'est-ce que j'aurais fait à ta place : est-ce que j'aurais eu le cran d'annoncer à ma fille ce qui l'attendait, la stérilité et peut-être pire encore ? Je me suis dit qu'un jour, je t'en parlerai, que je te dirai que je savais que tu savais... et que je ne t'en voulais pas. Et la vie a continué, plus apaisée.

Il y a six mois, tes problèmes de santé s'aggravant, tu as décidé de partir en maison de retraite. Puis on est venu vider ta maison que tu avais décidé de mettre en vente. Et parmi les innombrables papiers et dossiers que nous épluchions, pour te dire ce qu'il y avait dedans et les jeter ou non, parce que tu n'y voyais presque plus, je suis tombée sur un où il était écrit : « L'HORREUR ».

Je l'ai ouvert, c'était sur le Distilbène. Il y avait ton dossier médical, que tu avais eu beaucoup de mal à récupérer chez le gynéco qui t'avait prescrit le Distilbène, qui avait refusé une première fois de te le transmettre, et une fois à la

retraite, avait fini par te l'envoyer et dont tu m'avais donné une copie ; il y avait des articles où j'avais été interviewée pour parler du Distilbène, et qui m'avaient procuré un certain malaise à la publication ; je n'y reconnaissais pas mon histoire, mise à une sauce journalistique et sensationnelle ; il y avait tous les numéros du journal du Réseau D.E.S. France.

Je t'ai proposé en riant de le bazarder, ce dossier, de t'en débarrasser, de ne pas l'emporter avec toi dans ta nouvelle vie. Mais tu as protesté. Tu m'as dit qu'à la maison de retraite, tu en parlais aux autres personnes, qu'il y avait peut-être des femmes dont les filles ou les petites filles étaient concernées. Et que tu voulais pouvoir leur montrer les journaux de l'association. J'ai été déçue : j'aurais préféré pouvoir t'alléger de ça, j'aurais préféré le jeter au feu. Et puis tu es décédée, brutalement, trois mois plus tard. Seule, à l'hôpital où tu venais d'être admise quelques heures auparavant pour une fracture du col du fémur.

Et je ne t'ai pas revue pendant ce laps de temps ; on habitait loin l'une de l'autre. **Et je n'ai pas eu le temps de te dire que je savais que tu savais, que je ne t'en voulais pas, et que tu pouvais partir en paix...**

Laura

Consultations DES en France

A PARIS

L'HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL EST FERMÉ.

- Le Dr Anne Théau, gynécologue obstétricienne, consulte désormais à l'hôpital Cochin - Port Royal (53 av de l'observatoire, Paris 14^{ème} - Centre d'appel pour les prises de rendez-vous : 01 58 41 39 39)
- Le docteur Fanny Lewin, gynécologue médicale, consulte désormais en libéral (276 Bd Raspail, Paris 14^e - Tél. 01 43 35 01 74)

A PARIS

HÔPITAL BICHAT - CLAUDE BERNARD (46 rue Henri Huchard 75018 PARIS)

Consultation DES les jeudis matin (fertilité ; suivi de grossesse) :

Dr Sylvie Epelboin

- **PMA** : Tél. : 01 40 25 76 79
Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 12h.
- **Suivi de grossesse** :
Tél. : 01 40 25 76 73
Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 17h.

A STRASBOURG

Un vendredi après-midi par mois, au CMCO (19 rue Louis Pasteur 67300 Schiltigheim).
Tél. 03 69 55 34 04.

▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

05 58 75 50 04.

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas et de laisser un numéro de fixe pour être rappelé.

▶ 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-COMTÉ

Babeth 03 84 75 37 09

ÎLE DE FRANCE

Claire 01 43 24 39 00

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

Elisabeth 04 72 07 86 47

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

PRÉMATURITÉ

Catherine 02 40 06 25 23
Véronique 02 98 87 10 35

DEUIL PÉRINATAL

Claire-Marie (mère) 03 20 07 16 61
Marianne 04 74 36 11 62

▶ RAPPEL UTILE ! COOPÉRATION JURIDIQUE AVEC LA FNATH...

Grâce à l'adhésion de notre association à la FNATH, l'association des accidentés de la vie, avec laquelle nous partageons la même éthique, vous pouvez bénéficier d'un service juridique efficace pour un coût maîtrisé. Présente sur l'ensemble du territoire métropolitain, la FNATH analyse votre dossier, vous indique la faisabilité d'une procédure judiciaire et peut également vous accompagner durant toutes les étapes d'une procédure, jusqu'en Cour de Cassation. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de nous.

«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** : Tifenn Clément, Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau, Pamela Solère. **Tirage** : 2400 exemplaires **Date de publication** : Octobre 2013 **N°41 Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.