

Témoignages de victimes du Distilbène° (DES) et de leur entourage

- Le *diéthylstilbestrol (DES)* a été commercialisé en France sous le nom Distilbène°. Ce médicament a été prescrit pendant des dizaines d'années à des femmes enceintes pour réduire le risque de fausse couche, surtout dans les années 1960 et 1970. Son inefficacité dans cette situation était pourtant connue dès les années 1950⁽¹⁾.
- Le *DES* a des effets indésirables tératogènes et cancérogènes, qui impactent plusieurs générations :
 - risque accru de cancer du sein chez la première génération, celle des mères qui ont pris du *DES* pendant leur grossesse ;
 - malformations de l'appareil génital et diminution de la fertilité chez la 2^e génération, celle des fils et des filles exposés in utero au *DES*. Les malformations de l'appareil génital des "filles DES" peuvent être à l'origine de stérilité, de grossesses extra-utérines, de fausses couches. Les "filles DES" sont exposées aussi à un risque accru d'adénocarcinome à cellules claires (cancer ACC) et de cancer du sein ;
 - risque accru d'hypospadias (position anormale de l'orifice urinaire, située sous le pénis et non à son extrémité) chez la 3^e génération, celle des "petits-enfants DES"⁽¹⁾.
- Les témoignages présentés ici montrent que le *DES* est loin d'être une "histoire ancienne". Ils sont issus d'une sélection réalisée par les auteures de deux livres sur le sujet :
 - Véronique Mahé, auteure de "*Distilbène : des mots sur un scandale*" (préface de Marie Darrieussecq, éd Albin Michel). Plusieurs témoignages présentés ici sont issus de ce livre ;
 - et Stéphanie Chevallier, présidente de l'association "Les Filles DES" et auteur avec Céline Chaudreau de "*Moi, Stéphanie, fille distilbène*" (éd. First document). Stéphanie a notamment transmis des extraits de réponse à une enquête cherchant à comprendre les raisons pour lesquelles certaines victimes agissent en justice et d'autres pas.

.....

Référence :

1- Anne Levadou avec Constance de Champris (Réseau D.E.S. France) "Effets indésirables des médicaments : pour la connaissance et l'information ! Le cas du DES" Interventions lors de la conférence-débat « Effets indésirables des médicaments : connaissance ou ignorance ? L'Europe à l'heure des choix » à l'occasion de la Pilule d'Or Prescrire ; janvier 2010. Site www.prescrire.org consulté le 13 janvier 2014 : 4 pages.

Constance : le deuil de la maternité

« (...) Un an après une fausse-couche, des douleurs ovariennes me firent consulter à l'hôpital. Un an et demi de traitement pour stérilité s'ensuivit. Je connus alors les piqûres et leur stress pour trouver les infirmières en temps et en heure, l'amour sur ordonnance à reporter sur les courbes de température, les échographies, les prises de sang et une nouvelle déception à chaque cycle...

Après plusieurs années d'essais infructueux, je me mis à frapper à toutes les portes de faiseurs de miracles pour réaliser mon rêve d'enfant. Sans résultat ou si maigres. Mon mari et moi voulions fonder une famille à l'image de celles de nos proches, familles qui s'agrandissaient avec les ans, tandis que notre nid, lui, restait désespérément vide.

Nous avons été privés de la transmission que nous souhaitions.

Nous avons été privés de la transmission que nous souhaitions

À qui donnerai-je mes biens, mon expérience, mon savoir ? Et que faire alors de notre vie ensemble ? Acheter une maison, mais pour qui ? Accumuler des souvenirs, mais pour qui ? Peu à peu, le silence s'est fait autour de nous et entre nous. Certains se sont muselés. Pour nous "protéger", ils croyaient bon de ne pas nous prévenir d'une naissance prochaine. Comme si je ne pouvais pas me réjouir du bonheur des autres !

Les images des femmes stériles répudiées m'ont parfois envahie. J'ai arrêté de fumer, changé d'alimentation, ingéré tout ce qui pouvait me rendre plus féconde. J'ai aussi fait un grand ménage à l'intérieur de moi, pensant que si je n'étais pas enceinte, c'est que je ne le désirais pas assez.

J'ai rencontré la violence des examens qui ont blessé et traumatisé un peu plus mon corps

et mon cœur : biopsies, hystérogographies, hystéroscopies... (...). Et toutes ces piqûres, toutes ces prises de sang...

J'ai été exclue de cette initiation au devenir femme. Je finirai ma vie seule, sans enfant sur qui compter, sans petit-enfant avec qui partager ma tendresse. J'ai appris à déchirer les images : les petits vêtements des vitrines des magasins, les rêves de maisons, de vacances, de fêtes d'anniversaire à organiser...

Et j'ai fini par trouver une autre issue pour moi : même si je n'ai pu enfanter en chair et en os, je me suis ouverte à la création et à l'émerveillement du miracle de la vie. »

Céline : des bébés morts-nés

« D'aussi loin que je me souviens, j'ai toujours eu une passion pour les bébés. D'ailleurs, quand on me demandait ce que je voulais faire plus tard, je répondais que je voulais avoir des enfants.

Ma première grossesse s'est soldée par une fausse-couche à 4 mois. Deux ans plus tard, de nouveau enceinte, j'ai eu du mal à me réjouir : l'ombre de ma fausse-couche planait. Je pressentais que ça ne se passerait pas bien.

Cette fois-ci j'ai atteint 5 mois de grossesse (...). Aux toilettes, j'ai vu le cordon ombilical glisser entre mes jambes. (...) On m'a tout de suite emmenée au bloc pour que j'accouche par césarienne. J'ai eu une anesthésie totale. Quand je me suis réveillée, je n'ai rien demandé. J'avais une couverture sur le ventre. Je ne voulais pas l'enlever pour ne pas voir mon ventre vide. Je savais que ma fille était morte. Le lendemain, la sage-femme m'a demandé si je voulais voir mon bébé. J'ai refusé : je ne m'en sentais pas la force. Les sages-femmes ont insisté : je l'ai vue quatre jours après. Elle était habillée avec une robe blanche de poupée que j'avais choisie pour l'en- ▶▶

► terror. Elle était toute petite, toute froide, mais tellement jolie : elle avait le même nez et les mêmes oreilles que son père. Je l'ai appelée Joana.

Ensuite, j'ai encore été enceinte trois fois. Les deux premières se sont terminées par des fausses-couches précoces, mais la troisième a dépassé le premier trimestre. (...) Zarah, ma deuxième fille est née sans vie. Je ne l'ai eue dans mes bras que deux minutes.

Quelques jours plus tard, des amis m'ont appelé pour me parler d'une émission qui venait d'être diffusée en France sur le Distilbène°. Tous m'ont dit qu'en écoutant des témoignages, ils avaient eu l'impression d'entendre ma vie. Plus tard, un médecin m'a confirmé que j'avais l'utérus des filles DES. J'ai compris qu'avec un cerclage et du repos, j'aurais pu éviter de perdre mes filles. (...) »

Avec un cerclage et du repos, j'aurais pu éviter de perdre mes filles.

Stéphanie : grossesses stressées et prématurité

« Quand j'étais adolescente, ma mère me disait de temps en temps : "La première fois que tu iras consulter un gynécologue, tu lui diras bien que tu as été exposée au DES". J'ai grandi avec ce message que j'ai répété chaque fois que je voyais un médecin. Jamais cela n'a interpellé l'un d'eux.

En 2001, mon mari et moi avons décidé de nous lancer dans la grande aventure de la grossesse : je savais qu'à cause du DES, ce serait difficile voire impossible. J'avais prévenu mon mari. On s'était donné 2 ans avant de lancer une procédure d'adoption. Mais sept mois après l'arrêt de la contraception, j'étais enceinte. (...) Bien sûr, mon

mari et moi étions très heureux, mais j'ai vécu cette grossesse dans un état de crainte permanent. Chaque étape était pour moi remplie d'inquiétudes (...)

En fait, j'avais tout le temps peur de perdre le bébé. Le professeur qui suivait ma grossesse était un spécialiste des filles DES. Il m'a fait un cerclage au troisième mois de grossesse. À partir de là, ma vie s'est réduite à mon lit et mon canapé.

Mon fils est né avec 2 mois d'avance. J'ai pu le prendre dans mes bras 10 secondes lors de sa naissance. C'était peu, mais merveilleux quand même ! Il est resté en couveuse un mois, nourri par gavage gastrique. Durant la première semaine, il était dans un bâtiment différent de celui où je dormais. Je me réveillais toutes les 3 heures pour tirer mon lait. Souvent, je pleurais en même temps car j'entendais les bébés des chambres d'à côté.

J'aurais tellement aimé être comme les autres mamans : avoir mon tout-petit près de moi. Nous sommes rentrés à la maison peu avant Noël. Ça a été un Noël formidable ! (...)

Nuria : un cancer à 16 ans

« J'avais 16 ans quand je me suis mise à avoir des pertes vaginales marron très odorantes. Tellement odorantes que j'en avais honte. J'avais l'impression que tout le monde me sentait. Je me lavais tout le temps. Je me cachais. Je ne pouvais pas en parler avec ma mère : chez moi, on ne s'étendait pas sur ce genre de chose. Mais ça sentait trop fort pour que mes parents ne s'en aperçoivent pas. J'ai fini par tout dire à mère qui, après en avoir

parlé avec son généraliste, m'a envoyée voir un gynécologue. (...) Mes parents et moi avons ensuite été reçus dans le bureau d'un grand Professeur qui nous a expliqué que j'avais un cancer du vagin. J'avais 16 ans. Il m'a dit que je devais être courageuse. Je ne réalisais pas.

Quelques jours plus tard, j'ai été hospitalisée. On m'a d'abord opérée pour "clipser" mes ovaires au niveau des os de la hanche. Puis, j'ai été traitée par curiethérapie^(*) : sous anesthésie générale, on a installé deux petits appareils en fer dans mon vagin. (...) Cela a duré deux jours et demi durant lesquels j'étais dans une chambre en plomb. Je ne devais surtout pas bouger pour que les appareils en fer restent bien en place. Du coup, pendant deux jours, je n'ai rien mangé et j'ai à peine dormi (...). On m'a retiré les deux appareils en fer sans anesthésie : j'ai eu l'impression que l'on déchirait toutes mes chairs. Le protocole de soin prévoyait que je recommence quelques semaines plus tard. J'ai donc revécu ce cauchemar. Au total, j'ai passé deux mois à l'hôpital, dans un service pour personnes âgées. Je m'y suis sentie très seule. Avant l'hôpital, j'allais à l'école, je faisais de la gym, je sortais avec mes amis... Et puis soudain, plus rien. (...)

J'ai repris l'école. J'ai passé mon CAP de coiffeuse, mais j'ai arrêté ce travail car je ne pouvais plus rester debout toute la journée. Ensuite, j'ai enchaîné les petits boulots pendant 5 ans. Puis, j'ai postulé pour devenir agent Spécialisé des écoles maternelles afin de m'occuper de jeunes enfants.

Pendant toutes ces années, je n'ai jamais posé de question quant à l'origine du cancer. Je pensais que c'était le sort qui me l'avait infligé.

Pendant toutes ces années, je n'ai jamais posé de question quant à l'origine du cancer. Je pensais que c'était le sort qui me l'avait infligé. Puis un jour, par hasard, je suis tombée sur une émission sur Arte : là, j'ai vu et entendu des femmes parler de maux et de maladies qui ressemblaient à ceux que j'avais vécus. La cause, c'était ce médicament qu'avait pris leur maman. J'ai appelé ma mère : elle se souvenait très bien avoir eu des piqûres, enceinte de moi, mais elle ne se rappelait pas le nom du produit qu'on lui injectait. J'ai feuilleté mon carnet de santé : il est écrit que j'ai été exposée au DES. J'ai ensuite téléphoné à mon généraliste qui a confirmé que le DES pouvait être responsable du cancer du vagin. J'ai aussi appelé le gynécologue qui m'a opérée : il a confirmé également. Je n'ai pas osé leur demander pourquoi ils ne m'en avaient pas parlé plus tôt. Mais ils auraient pu s'en donner la peine.

Poussée par ma famille, j'ai décidé de faire un procès. J'ai dû me rendre à une expertise médicale. J'y suis allée seule. Alignés en face de moi, un gynécologue, un cancérologue et un pharmacologue m'ont reçue. J'avais l'impression qu'ils allaient me juger. Après un examen gynécologique, je leur ai raconté mon passé médical. Je leur ai tout dit. J'ai aussi parlé des effets secondaires de la curiethérapie que je subis depuis vingt-cinq ans : les diarrhées, les jambes lourdes, les infections urinaires incessantes, les ballonnements, les crises d'hypersalivation où la salive envahit ma bouche jusqu'à m'en donner la nausée, la fatigue récurrente, le moral en berne... Je leur ai aussi parlé des enfants que je n'au- ►►

(*) Technique de radiothérapie où la source radioactive scellée est placée à l'intérieur ou à proximité immédiate de la zone à traiter.

► rai jamais. À 41 ans, je n'ai même jamais eu de relation avec un homme. J'ai toujours repoussé les avances. J'ai trop peur d'avoir mal.

Quelques semaines plus tard, j'ai reçu par courrier les conclusions de ces trois spécialistes : ils estiment que je vais bien. Peut-être ai-je oublié de leur dire qu'il y a quelques temps, suite à une mammographie, on a dépisté des kystes aux seins. »

Sophie : ce médecin m'a sauvé la vie

« (...) À 20 ans, suite à des saignements répétés, j'ai décidé de consulter un médecin (...). Un premier gynéco m'a examinée et m'a fait un frottis. Au moment de partir, il m'a dit « ... qu'il ne fallait pas aller "baiser" comme ça partout ». C'était violent et déstabilisant pour une gamine de 20 ans. Je n'ai plus voulu le voir. La deuxième consultation, et toutes les suivantes, se sont déroulées avec un autre gynéco, beaucoup plus gentil et doux. C'est lui, qui suite au frottis, m'a annoncé que j'avais un cancer "adénocarcinome à cellules claires". Je m'en souviens parfaitement, cette annonce avait quelque chose d'irréel : en l'entendant prononcer les mots, j'avais l'impression d'être dans un film. Certes, ce mot, cancer, m'a fait peur, mais je ne me rendais pas compte de la gravité. (...)

C'était grave. Il m'a avoué qu'il n'avait aucune idée de la façon dont il allait traiter cela sur moi, si jeune ; qu'il allait essayer étape par étape. Il m'a aussi demandé si ma mère avait pris des hormones de synthèse durant sa grossesse, si elle avait fait des fausses couches avant de m'avoir. C'est là qu'il m'a parlé du DES : c'était la première fois que j'entendais ce nom.

J'ai été hospitalisée rapidement. J'ai subi plusieurs interventions en un an et demi. (...) Pour savoir où installer les tuyaux amenant le radium dans le col de mon utérus, ils ont fait un moulage de mon appareil génital : ils m'ont injecté dans l'utérus la même pâte rose que les dentistes utilisent pour obtenir une empreinte de la mâchoire. Ils ont attendu que cette pâte sèche et durcisse et ils m'ont demandé de pousser très fort « *comme pour un accouchement* » : j'ai donc "accouché" du moulage de mon appareil génital. Sans péridurale. Avec des médecins qui tiraient dessus pour m'aider à le sortir. J'avais l'impression qu'ils m'arrachaient les tripes. Grâce à cette empreinte, ils ont su où mettre les aiguilles radioactives. J'ai donc été hospitalisée pour la curiethérapie : sur la porte du service, il y avait un autocollant portant un signe de radioactivité. (...). En attendant que l'on vienne me chercher, je voyais des gens rentrer et sortir par cette porte : certains n'avaient plus de cheveux. Je me demandais dans quel état j'allais partir de là. J'ai eu de la chance : j'en suis sortie guérie. (...)

Cancer : cette annonce avait quelque chose d'irréel.

Rapidement, j'ai eu besoin d'oublier. J'ai eu besoin d'oublier que j'avais été malade et que j'avais failli mourir ; j'ai eu besoin d'oublier l'humiliation de mon intimité triturée de toute part, exposée aux yeux des médecins et de leur staff ; j'ai eu besoin d'oublier que durant cette année et demie marquée au fer rouge, j'avais vu des enfants souffrir et peut-être mourir à l'hôpital où j'étais soignée ; j'ai eu besoin d'oublier cette sensation que procure le corps quand il vous abandonne, quand les cheveux commencent à tomber, quand la fatigue vous anesthésie et que vous avez envie de lâcher... J'ai eu be-

soin de m'étourdir et j'ai passé quelques années à sortir et à faire la fête... Jusqu'à ce que je rencontre l'homme de ma vie. Je ne remercie jamais assez ce médecin de m'avoir sauvé la vie ! »

Carole : deux cancers du vagin

« Heureusement, j'ai eu mon fils à 25 ans. Sans problème. Sans que l'on me parle d'anomalie à l'utérus. Vers 28 ans, j'ai consulté mon gynéco qui m'a trouvé « *une grosseur dans le vagin* ». Il m'a prescrit une biopsie. Quelques semaines plus tard, il m'a téléphoné pour me demander de venir rapidement. Il m'a précisé qu'il valait mieux que je sois accompagnée. Cette précision m'a glacée : je me suis douté que j'avais quelque chose de grave ! Mon mari était à mes côtés quand il m'a annoncé que j'avais un cancer du vagin.

(...) Une gynécologue-cancérologue (...) m'a expliqué le protocole que l'on allait appliquer pour vaincre ce cancer. (...) Tout de suite, elle a fait le lien avec le Distilbène°. (...) J'ai d'abord eu deux mois et demi de rayons [puis] une semaine de curiethérapie. (...) J'ai ensuite eu des contrôles tous les mois. Puis tous les trois mois. Puis tous les six mois. À chaque fois, c'était frottis, échographie, prise de sang...

Trois ans plus tard, suite à un frottis, ma gynéco m'a demandé de faire des examens supplémentaires. Je commençais à peine à me remettre que j'ai de nouveau eu droit à la batterie des IRM, scanner, caméra dans le vagin et l'anus... Et la gynéco m'a annoncé la récurrence : tout mon vagin était atteint. De nouveau, j'ai été hospitalisée. Un matin, le chirurgien est venu me faire un tableau de ma situation : il m'a dit qu'il fallait m'enlever le vagin, l'utérus, la vessie et le rec-

tum. Ma chambre était au deuxième étage, la fenêtre était ouverte : je me suis demandé si je n'allais pas sauter. Ensuite, il m'a aussi parlé de chirurgie réparatrice, de poches pour remplacer le rectum et la vessie... Mais je ne l'entendais plus, je ne le comprenais plus, je ne savais plus qui j'étais. (...) Quand je suis rentrée chez moi, j'ai essayé de tout expliquer à mon mari. Je lui ai dit qu'il valait mieux qu'il me quitte. Pourquoi rester avec une femme qui n'aurait plus de vagin ? Devant le chapelet de catastrophes que je lui énumérais, j'ai bien vu qu'il était perdu. Mais il est toujours resté proche de moi.

J'ai été hospitalisée un 26 juillet. Il y a des dates que l'on n'oublie pas ! Autour de moi, il y avait le chirurgien, le gastroentérologue et une plasticienne qui devait me reconstruire un vagin avec la peau d'une de mes cuisses et me retourner le muscle afin de "fabriquer" la cavité vaginale. (...) L'opération a duré 12 heures. Il m'avait prévenue qu'elle était risquée, que je pouvais faire une embolie pulmonaire, un arrêt cardiaque... De toute manière, je n'avais pas le choix. (...) Finalement, la reconstruction du vagin n'a pas réussi : la cavité s'est infectée... La plasticienne a essayé d'intervenir. Sans succès. Elle avait creusé dans ma cuisse pour rien. Il a fallu retirer le manchon qui devait me servir de vagin. J'ai compris que je n'aurais plus cet organe en moi. J'ai, de nouveau, pensé à mon mari : on ne pourrait plus jamais avoir une vie de couple normale.

J'ai mis un an et demi à me rétablir. Pendant 9 mois, j'ai eu un socle collé à ma peau sur lequel je "clipsais" une poche qui recevait mes selles et que je changeais quand elle était pleine. J'ai aussi eu une poche pour recueillir mon urine grâce à un trou dans mon abdomen. Elle aussi, je ►►

► la vide régulièrement. Pour camoufler mon "attirail", je porte désormais des vêtements amples. Pendant longtemps, je n'ai plus voulu m'éloigner de chez moi à cause de toute cette "logistique". Pour me libérer de la poche qui recevait mes selles, les médecins ont proposé de m'installer une continuité c'est-à-dire un morceau d'intestin, qui forme un tuyau en remplacement du rectum. (...) Mais on ne m'avait pas prévenue que j'allais être totalement incontinente. (...) Grâce à la rééducation avec un kinésithérapeute, j'ai appris à maîtriser mon sphincter. (...)

Mon fils avait deux ans, lorsque j'ai eu le premier cancer. J'ai essayé de le protéger sans rien lui cacher. Je me suis efforcée de lui parler de la maladie avec des mots simples et de l'espoir. Je lui ai toujours dit que les médecins allaient me guérir. (...) Aujourd'hui, il a 13 ans. Nous sommes très proches, mais je lui ai très vite appris à être indépendant et à se débrouiller seul : on ne sait pas ce que la vie réserve. Moi, j'essaie de profiter de chaque instant, des gens que j'aime, des oiseaux qui chantent, de la douceur de l'air. Je suis passée par des moments que je ne souhaite à personne. Mais j'ai eu la chance d'être entourée de l'amour de mes proches. C'était essentiel pour combattre cette sale maladie ! »

Annabelle: le malaise des médecins face au DES

« (...) Mes cycles étaient devenues anarchiques, j'avais des douleurs abdominales, je faisais des petites hémorragies, je ressentais une gêne lors des rapports... Bref, quelque chose n'allait pas. Ma gynéco a décrété que j'étais en période de préménopause. Cette explication ne m'a pas suffi : ma sœur

ainée avait eu un cancer du col de l'utérus un an auparavant et ma plus jeune sœur à 26 ans... Je me demandais si ce n'était pas mon tour !

Les mois ont passé : les problèmes gynécologiques ont continué. Mon médecin, que j'ai revu deux fois, persistait à dire que ce n'était rien. (...) Peu de temps après, je me suis mise à saigner tellement abondamment que j'ai dû être hospitalisée en urgence. J'ai eu de nouveau droit à une longue série de prélèvements y compris une recherche de grossesse. (...) Personne n'a pu m'expliquer à quoi était due cette hémorragie. (...) Je suis allée voir un chirurgien avec qui j'avais pris rendez-vous car je pensais aux cancers de mes sœurs. Lui aussi m'a écoutée en affichant un air perplexe. Il m'a néanmoins fait une échographie interne et là, il a vu un fibrome dont il m'a dit qu'il faudrait envisager de l'opérer. Enfin, il y avait une explication aux maux qui m'affligeaient !

J'ai eu le sentiment que le fibrome n'était pas si bénin. Quand j'ai revu le chirurgien, 48 heures plus tard, je lui ai dit que dans le doute, je ne lui en voudrais jamais de me retirer inutilement un organe plutôt que d'en laisser un qui lui semblait suspect. Mon opération devait durer une heure. Elle en a duré quatre : le chirurgien a découvert que j'avais un cancer, du coup, il a tout enlevé : utérus, trompes, ovaires... À mon réveil, il m'a expliqué qu'il m'avait opéré d'un adénocarcinome. Je n'avais jamais entendu ce nom. J'ai eu ensuite chimiothérapie, radiothérapie... (...)

Pendant tout le temps de ma convalescence, j'ai essayé de comprendre pourquoi sur cinq sœurs, nous étions trois à avoir eu un cancer. Le chirurgien a invoqué la fata-

lité, le stress, l'environnement... Seul l'oncologue m'a dit : « *Il n'y a pas de hasard !* ». J'ai recherché sur Internet : c'est là que j'ai découvert le Distilbène°.

(...) J'ai voulu en avoir confirmation auprès de ma mère, mais dans ma famille, la parole est difficile. Néanmoins, j'ai réussi à la faire parler une fois de sa vie : elle m'a dit qu'elle avait eu des piqûres lors de ses premières, troisièmes et cinquièmes grossesses. Cela correspondait aux trois filles qui avaient eu un cancer. Ensuite, ma mère n'a plus jamais voulu aborder le sujet. En partant de chez elle, j'étais dans une colère énorme. Je lui en ai voulu à elle, aux médecins... Com-

ment se faisait-il qu'à 45 ans, je me retrouve seule face à un écran d'ordinateur et que je découvre ce Distilbène° ?

Je suis retournée voir le chirurgien pour lui dire que je pensais être une fille DES : il m'a répondu que je n'avais pas de preuve. J'ai eu beau lui parler de mes sœurs, de leur cancer et des piqûres de ma mère... Il n'en a pas démordu. Il m'a congédiée en me disant « *Vous êtes sauvée... Si vous ne revenez pas me voir, je n'en ferai pas une maladie...* » Il était mal à l'aise avec ce DES. »

Manon : le déni et le cynisme

« J'ai failli en mourir et pourtant, combien de fois ai-je entendu de la part des médecins que le DES, c'était de l'histoire ancienne, beaucoup de bruit dans les médias, mais pas grand-chose en réalité ?

(...) Personne ne m'avait parlé du risque de la grossesse extra-utérine [quand on a été exposé au Distilbène°]. Qui fait atrocement mal. Qui se traduit par des saignements bruns, presque

noirs... Pourtant, la gynécologue qui me suivait, savait que j'étais fille DES. Elle savait aussi que j'avais arrêté ma contraception. Pourquoi n'a-t-elle fait aucun lien quand je suis allée la voir un 14 décembre pour me plaindre de saignements récurrents depuis plusieurs semaines ? J'ai commis l'erreur de lui dire que les saignements s'étaient arrêtés 48 h plus tôt, du coup, elle m'a répondu : « *S'ils sont terminés, c'est que ce n'était rien !* ». Et elle m'a suggéré de faire une échographie de contrôle quand j'aurai le temps. À l'époque, j'ignorais que j'étais enceinte. (...)

Quelques jours après Noël, les saignements ont repris et le 9 janvier, j'ai ressenti de violentes douleurs. J'ai été hospitalisée et opérée en urgence : j'étais en train de faire une hémorragie interne. À mon réveil, le lendemain, le médecin m'a appris que j'avais été enceinte, mais que j'aurais désormais beaucoup de mal à l'être de nouveau car il avait dû retirer la trompe gauche. Or la droite avait déjà été coupée au tiers suite à un kyste, 7 ans auparavant.

Du jour au lendemain, je me suis donc retrouvée stérile. J'avais 33 ans. J'étais dans une colère terrible : pourquoi ? pourquoi ma grossesse avait-elle évolué en grossesse extra-utérine ? (...) J'ai cherché sur Internet... Tout m'a ramenée au DES. Je savais que j'y avais été exposée donc j'aurais dû me renseigner davantage sur les conséquences de ce médicament. J'ai beaucoup culpabilisé. J'ai aussi ressenti beaucoup de haine envers cette gynéco incompétente qui n'avait fait que minimiser mes saignements et ma fatigue. Mais le pire a été quand je lui ai annoncé mon opération et ma stérilité, elle m'a simplement répondu : « *Eh oui ! Ça arrive !* ».

Ça a été la phrase de trop : la froideur et la brutalité ►►

► du monde médical, le mépris de tous ceux qui avaient osé me dire que le DES ne n'était rien, pas grave, sans conséquence... Je n'en pouvais plus ! J'ai décidé de faire un procès au laboratoire qui a commercialisé le médicament et je l'ai gagné. Mais j'ai dû me battre pour récupérer les ordonnances de ma mère : son médecin était parti en retraite depuis longtemps et son successeur refusait de m'ouvrir ses archives sous prétexte que cela ne me regardait pas. Comment osait-elle soutenir une telle ineptie ? Ce médicament m'empoisonnait et elle considérait que cela ne me regardait pas... C'était odieux !

C'est cette attitude que je trouve insupportable : cette minimisation systématique des conséquences qui pèsent sur notre vie. Ce silence feutré qui entoure notre souffrance. Et le cynisme de certains qui est sans borne : un médecin à qui je faisais remarquer que des femmes sont mortes à cause du DES, ne m'a-t-il pas un jour répondu : « *Oui, mais si peu !* » »

Olivier : un conjoint face à la prématurité

« Je me souviens de la naissance de Julia, notre deuxième fille, née très prématurément, à 6 mois et 3 semaines : elle était plus petite qu'une poupée. Les médecins ont passé un quart d'heure à essayer de la perfuser : l'aiguille semblait énorme par rapport à ses veines minuscules que je devinais à peine. Quand ils l'ont intubée, j'ai cru que j'allais tomber dans les pommes. Derrière moi, j'entendais l'infirmière chercher une maternité dotée d'un service de néonatalogie pour l'accueillir. Ils ont passé quelques coups

de fils avant de trouver. Ça m'a semblé une éternité.

J'essayais de rester stoïque, mais j'étais très inquiet. J'ai suivi l'ambulance qui em-

menait Julia dans cette autre maternité. J'y suis retourné tous les jours pendant un mois. Chaque fois avec une émotion inexplicable. Tous ces bébés étaient tellement petits. Le doigt de ma fille tenait sur mon ongle. Quand j'arrivais, je demandais inlassablement à l'infirmière ou au médecin présent, si ma fille était sortie d'affaire. Invariablement, la réponse était non. On me conseillait de ne pas trop m'attacher. Chaque fois que je partais, je pensais que peut-être demain, j'arriverais et la trouverais morte. Bien sûr, je m'attachais de plus en plus à elle. Puis un jour, alors que je posais mon éternelle question, le médecin m'a répondu oui. Julia est rentrée à la maison quelques jours plus tard (...). Elle a pris normalement du poids et n'a plus eu de problème de santé.(...) »

Hugues : un conjoint confronté au déni

« Sandrine m'a parlé du DES dès le début de notre relation. Elle m'en a parlé comme on lui en avait parlé, c'est-à-dire comme quelque chose de potentiellement ennuyeux. C'est tout.

Pendant un an, nous avons essayé d'avoir un enfant. Sans succès. Du coup, le gynéco a demandé à Sandrine de passer une hystérogographie. Pour moi, cela a été le début d'une longue plongée dans le milieu médical. Ce qui m'a d'abord frappé, c'est que la plupart de nos interlocuteurs étaient des hommes. Et c'est souvent à moi qu'ils s'adressaient quand Sandrine passait un examen. En tout cas,

plus qu'à elle, la principale concernée. Ce radiologue qui a pratiqué l'hystérogographie par exemple, quand il nous a reçus dans son cabinet et qu'il a claqué les radios de Sandrine sur son mur lumineux, c'est à moi qu'il a dit : « *Voilà, l'utérus de votre femme, ça va pas être de la tarte !* ». (...)

Sandrine est finalement tombée enceinte : personne ne lui a dit de s'allonger. Elle a eu le suivi d'une grossesse classique. Pas celui d'une grossesse DES. Pourtant, elle n'a jamais caché cet élément à la gynécologue qui la suivait. Et un soir, à 5 mois et demi de grossesse, nous étions en voiture quand elle m'a dit qu'elle se sentait bizarre : elle avait des contractions.

On est allé à la maternité sans aucune conscience du danger. Je n'envisageais même pas que c'était grave si le bébé sortait tout de suite. Dès notre arrivée, Sandrine a été perfusée. Plus tard dans la nuit, la sage-femme m'a expliqué que l'on risquait de perdre notre enfant. Ce soir-là, le DES est vraiment entré dans ma vie.

Sandrine est restée allongée un mois et demi. Elle a eu des piqûres de cortisone pour accélérer la maturation des poumons et des produits dilués en intraveineuse pour réduire les contractions. Agathe, notre fille, est née à 7 mois de grossesse. (...) Elle était intubée et dormait dans sa bulle au centre d'un réseau de tuyaux et de fils la première nuit que Sandrine et moi avons passée à ses côtés : nous sommes devenus parents ainsi.

(...) Nous avons eu deux autres enfants ensuite. Lors de la deuxième grossesse, nous sommes allés dans un grand cabinet d'échographie, dans l'un des arrondissements les plus chics de la capitale : Sandrine a expliqué deux fois à l'échographiste

qu'elle était une fille DES et qu'elle voulait connaître la longueur du col de son utérus. Le médecin a fait son échographie et quand Sandrine s'est rhabillée, il est venu me taper sur l'épaule pour me dire d'un air goguenard : « *Faut qu'elle se calme avec son Distilbène° ! Votre femme est un peu hystérique !* ». J'étais abasourdi et furieux contre cette attitude méprisante et dangereuse : sa légèreté aurait pu nous conduire à mener cette deuxième grossesse avec autant de désinvolture que la première. Or c'est impossible avec le Distilbène° ! Ce médicament met dans le paysage la possibilité d'un grand malheur : la naissance prématurée et la mort. »

Témoignage d'une "mère DES"

« J'ai moi-même suivi un traitement au Distilbène° pendant deux grossesses, en 1973 et 1975. Je possède encore tout mon dossier médical et les ordonnances d'origine.

Ma fille, née en 1973, a souffert après la naissance de son fils aîné en 2002, d'une très forte dépression (psychose puerpérale) avec tentatives de suicide, délire et hospitalisations. Cette dépression a duré près de deux ans, mais à l'époque, le rapprochement n'avait pas encore été fait avec la prise de Distilbène° par la mère. Depuis, elle a eu deux autres enfants dans des conditions tout à fait normales.

Mon fils, né en 1975, avait été diagnostiqué comme stérile. Toutefois, après plusieurs années de tentatives infructueuses, son couple a bénéficié d'une FIV avec injection directe du spermatozoïde dans l'ovule, qui a abouti à la naissance d'une petite fille le mois dernier. Il ne souhaite absolument ►►

On risquait de perdre notre enfant. Ce soir-là, le DES est vraiment entré dans ma vie

► pas remuer tout cela, et ne veut pas en entendre parler. Nous n'avons donc intenté aucune action en justice. »

D'autres témoignages

« Après le décès de notre fils dans des conditions inhumaines(...), il a fallu du temps pour trouver la paix. Pas facile de se dire qu'à cause de l'avidité des labos et de cette "foutue" manie des toubibs de se prendre pour Dieu, une génération a souffert et que tout le monde s'en fiche ! (...) »

Une génération
a souffert et tout
le monde s'en
fiche !

« Lorsque j'ai appris que j'étais une fille D.E.S, j'avais 18 ans et mes parents avaient besoin de me raconter comment ils m'avaient eu, après 5 fausses couches. Ils avaient l'air de souffrir et de ressentir beaucoup de culpabilité. À l'époque je ne comprenais pas trop quel impact cela pouvait avoir sur ma vie de femme.

Finalement, à 24 ans, je suis tombée enceinte de mon fils Tristan. Cette grossesse a été une véritable pathologie (5 mois entiers couchée, col ouvert) (...).

Au final j'ai un magnifique garçon qui a bientôt 8 ans. Je n'ai pas tenté d'autre grossesse car la première fut une véritable épreuve. Je me sens un peu "honteuse" d'avoir pu, moi, être mère, alors que de nombreuses femmes D.E.S ne connaîtront jamais ce bonheur. »

« Même si j'ai souffert des nombreuses opérations subies à cause du Distilbène° à l'âge de 15 ans, je n'ai jamais lancé de procédure judiciaire car je n'ai pas de preuve écrite et je souhaite tourner la page.

(...) Je souhaite beaucoup de courage et un jugement qui déterminera des responsables pour les victimes ayant porté plainte. »

« Merci de défendre notre cause jusqu'au bout ; je suis absolument solidaire de la démarche car réellement concernée par le problème. J'ai 34 ans et toujours pas d'enfant... mon couple n'a pas résisté. Ma mère culpabilise toujours et doit se soigner pour le supporter moralement. C'est injuste ! »

« Renoncer à mon désir d'enfant a été une épreuve difficile. J'ai suivi une psychothérapie pour y parvenir et je n'ai plus envie de retourner le cou-

teau dans la plaie. J'ai bientôt 38 ans et il est temps de passer à autre chose, dans la mesure du possible puisque j'ai encore subi une biopsie hier. »

« À l'époque où j'ai perdu mon bébé de façon inexplicable au cours du deuxième trimestre de ma grossesse (en 1983) le "problème Distilbène°" était totalement nié par les médecins. »

« Je n'ai pas engagé de procédure judiciaire pour deux raisons :

- après trois tentatives d'insémination, j'ai eu le grand bonheur de pouvoir tomber enceinte ;

- j'exerce la profession d'avocat et de ce fait connais particulièrement bien les arcanes judiciaires, [et] ma mère n'a (...) conservé aucun document écrit de son exposition au Distilbène°. »

« Mon mari ne s'est pas remis de la découverte de mon incapacité à enfanter : dépression, drogue, alcoolisme, divorce (...).

Un des médecins (...) qui a posé le diagnostic d'exposition au DES (...) voulait me faire faire une opération d'élargissement de la cavité utérine. [Quand je lui ai] exposé mon choix d'adopter et mes craintes de transmission

à cet enfant des anomalies de la troisième génération, [il] a osé me dire que j'étais une mauvaise mère ! (...)

J'ai eu envie d'agir en justice contre le DES mais ne voulais plus entendre des vacheries dans le genre de celles de ce gynéco, aujourd'hui professeur et spécialisé dans le DES ! C'est au pénal qu'il faudrait agir. Seule, je n'ai pas la force et me prépare aujourd'hui à un cancer du col dont la cause est selon mon actuel gynéco : le tabac et seul le tabac ! L'idée de refaire des examens, d'affronter le monde médical et la justice me bouffe le moral. Si nous pouvions mener une action collective, je me sentirais plus forte parce que moins seule et me joindrais sans hésiter à l'action. »

Si nous pouvions
mener une action
collective, je me
sentirais plus forte
parce que moins
seule

« Je suis née après que ma mère ait suivi un traitement au Distilbène°, j'en subis aujourd'hui les conséquences d'ordre psychiatrique principalement (...).

Je ne peux m'engager dans des procédures car :

1) malgré mes démarches auprès de l'hôpital où ma mère avait été traitée je n'ai pas pu récupérer mon dossier médical ou celui de ma mère (qui a elle aussi essayé de son côté) ; et ce, bien que j'en aie demandé la consultation avant mon trentième anniversaire et fait des démarches supplémentaires auprès de l'ordre des médecins. (...)

2) le poids de ces démarches est trop lourd et fait peser la culpabilité sur les épaules de ma mère bien qu'elle soit elle aussi une victime puisqu'il lui a été administré un traitement sans qu'elle soit informée des risques et des conséquences ;

3) je viens miraculeusement d'avoir un enfant, ce que je n'avais jamais osé espérer, je

n'ai qu'un souhait : c'est oublier et essayer de le préserver au lieu de lui faire partager la rancœur que soulève le dossier Distilbène°. »

« Je n'ai pas lancé de procédure, car pas de preuve écrites justifiant de mon exposition au DES : le dossier de ma mère a été détruit ; et je n'ai pas les moyens financiers pour cela. »

« Les épreuves liées au parcours de la procréation médicalement assistée sont déjà très difficiles. Il serait très dur d'en supporter davantage. »

« Je suis une fille DES et je n'ai pas lancé de procédure judiciaire, initialement à cause de

l'absence de preuve "écrite" (ordonnances,...), puis pour raisons financières.

J'ai, au fil des années, réussi à retrouver une vague trace dans le registre du pharmacien qui fournissait ma mère, mais finalement, j'ai ressenti le besoin de vouloir parvenir à "vivre avec" et de tout faire pour retrouver ma bonne santé psychologique afin d'être en mesure de me lancer dans une procédure d'adoption.

Cela revient à dire que le besoin de tourner la page a été le plus fort, notamment face à la position des juges sur ce scandale qui donne le sentiment amer que le combat est perdu d'avance (...)

« Je ne me suis pas engagée dans une procédure (...).

Je n'aurais pas supporté, vu déjà tous les examens médicaux que j'ai subis et vu le peu de considération et de compréhension du monde médical que j'ai rencontré dans ce parcours, de devoir subir des expertises et des contre-expertises médi- ►►

► cales. Je n'aurais pas supporté le fait d'avoir à me justifier, d'avoir à apporter sans cesse des preuves, alors que c'est nous qui sommes victimes. Je n'aurais pas supporté la mauvaise foi constante des labos. (...). Le fait de rentrer dans une procédure m'aurait fait penser encore pendant des années à ce foutu Distilbène°. J'ai adopté un enfant et ai préféré y consacrer toute mon énergie, même s'il n'a jamais été simple d'accepter le fait que je n'ai pas donné la vie. »

Je n'aurais pas supporté le fait d'avoir à me justifier, d'avoir à apporter sans cesse des preuves, alors que c'est nous qui sommes victimes

« Je fais partie des toutes premières "filles DES" (née en 1961). Je n'ai pas eu de séquelles trop importantes et j'ai pu être maman en 1988 et 1993, (...) en étant arrêtée très rapidement pour menace de fausse couche. Je n'ai pas été indemnisée pour mon arrêt maladie (le décret n'existait pas) et j'ai même été licenciée durant mon arrêt maladie (...).

Je ne pense pas pouvoir prétendre à un préjudice. Par contre, je m'inquiète beaucoup quand on parle de conséquences sur la 3^{ème} génération (...) Ce serait la seule raison pour laquelle je pourrais m'engager dans une procédure : pour assurer le cas où mes filles auraient aussi à supporter les effets de cette horrible molécule ! »

« Sensibilisée et apeurée par les effets secondaires de cette molécule, je me suis rendue à la clinique où le gynécologue qui lui avait prescrit ce traitement prati-

quait encore. Et là on m'a expliqué qu'à la suite d'un changement de site de la clinique, lors du démantement, de nombreux dossiers avaient été perdus donc impossible d'avoir accès au dossier médical et donc fatalement aux prescriptions. (...) Sans preuve, que faire ? Aujourd'hui je sais que je ne pourrais pas tourner la page, le Distilbène° est responsable de la détresse psychologique qui me ronge. Le temps n'effacera jamais le mal apporté par ce maudit médicament... et tout ça pour du marketing et de l'argent.(...) »

« Si je ne me suis pas lancée dans la procédure, c'est malheureusement faute d'argent, et en même temps, en lisant les témoignages de celles qui ont eu le courage de le faire, la longueur des procédures et le lamentable chantage des deux labos incriminés. (...) »

« J'ai réussi à avoir 2 garçons et j'ai envie de profiter du moment présent. Mes grossesses ont été suffisamment lourdes d'un point de vue psychologique pour ne pas avoir envie de revivre le passé, le faire revivre à ma mère (qui culpabilise énormément). »

« Occupée à plein temps entre mon travail et une procédure d'adoption qui va me coûter 20 000 euros, je n'ai ni le temps ni les moyens de faire un procès pour le moment. C'est pourtant mon souhait car je pense que c'est le seul moyen pour moi de tourner

la page. Je pensais le faire après l'adoption mais j'ai peur d'être "coincée" par le délai de prescription (...). »

« Je suis fille DES. À 38 ans, après mes hystéroplasties [pour élargir l'utérus], le miracle... qui s'arrête à 26 semaines pour passer dans le cauchemar... 5 mois et demi d'hôpital dont deux mois en réanimation où chaque nuit est un cauchemar de peur que mon bébé ne soit plus là le lendemain...

Bref au bout du compte à 42 ans je suis maman d'une petite merveille de 4 ans qui garde quelques séquelles de sa prématurité mais qui est la merveille de notre vie à son papa et moi.

Avec du recul je me demande pourquoi la sécu, la société, a payé tous les soins de ma fille alors que les seuls responsables de ce drame étaient ce labo.

(...) Un dédommagement financier ne dédommagera jamais les souffrances endurées, ni les séquelles de la prématurité de ma puce.

Je ne suis pas réfractaire à entamer une procédure judiciaire (...), je crains par contre un nouveau combat à mener. Je ne suis pas prête à entendre des remises en question, des propos minimisés des souffrances endurées : j'ai d'autres combats à mener pour ma fille. »

« J'ai la chance d'avoir ma fille qui a 3 ans et j'en profite chaque jour ! J'ai refait deux fécondations in vitro (FIV) depuis elle pour avoir un 2^e enfant. Mais le décès de ma mère me fait abandonner : je n'ai pas envie d'un cancer du sein comme elle

avec les hormones à haute dose des FIV. »

« Le souvenir des années de souffrance passées est toujours là, et je souhaite que nous puissions être entendues. »

« J'ai réellement eu envie de lancer une procédure après la naissance de mes enfants. Différents éléments m'ont fait renoncer :

- résultats des derniers jugements où les seules "victimes reconnues" étaient des personnes décédées ;
- manque de preuve : une simple lettre est-elle suffisante ? comment retrouver des ordonnances de 1972 ?
- avocats (...) ayant des honoraires élevés avant même d'ouvrir le dossier. »

« Je suis l'action Distilbène° de très près, "viscéralement" même dirais-je. J'admire les filles qui se sont lancées dans l'action et souhaite qu'elles soient enfin reconnues au nom de toutes les victimes méconnues et incomprises (bien souvent par le corps médical lui-même !). Pour que certains lobbies pharmaceutiques payent un peu enfin les conséquences de leurs actes. »

« (...) J'ai eu la chance dans les années 90 de tomber sur un article [qui m'a permis d'être suivie] par des gens très compétents (...). Je suis sidérée par l'inaction des pouvoirs publics sur le sujet et la formation des gynécologues dans ces années 1990, bien après que le Distilbène° soit interdit. Parfois nos destins de femme et de mère ont tenu à peu de choses... »

Plus d'informations :

Site du Réseau D.E.S. France : www.des-france.org
Site de l'association Les Filles DES : www.lesfillesdes.com