



## SOMMAIRE

Édito de la Présidente	1-2
Assemblée générale du 16 mars 2019	2-3
Rapport d'activités 2018	3-5
Interventions de :	
Maître Nadine Melin	5-6
M. André Cicolella, toxicologue	6-7
M <sup>mes</sup> Mauricette Puillandre et Yette Blanchet (rapport financier)	7
Maître Alice Pézard	7
Avancées de la Recherche et publications internationales	7-10
Information judiciaire	10
Témoignages de Ruth et de Bettina	11-15

## IMPORTANT

Retenez déjà la date de notre prochaine AG :

**SAMEDI 21 MARS 2020**

De 9h à 17h avec pause déjeuner de 12h à 14h

**FIAP**  
Salle Oslo  
30 rue Cabanis, 75014 PARIS

## HHORAGES-FRANCE

Siège social : 20 Allée du Bois Bonnet  
95270 ASNIÈRES SUR OISE

Site : [www.hhorages.com](http://www.hhorages.com)  
E-mail : [hhoragesfrance@gmail.com](mailto:hhoragesfrance@gmail.com)

Présidente : Marie-Odile Soyer-Gobillard  
(CA du 02/06/2010)

Secrétaire : Pierre Detry

Trésorière : Mauricette Puillandre  
[mauricette.puillandre@orange.fr](mailto:mauricette.puillandre@orange.fr)

Trésorière-adjointe : Yette Blanchet  
[yette.blanchet@orange.fr](mailto:yette.blanchet@orange.fr)

Édito par Marie-Odile Soyer-Gobillard, Présidente

## Continuer à se battre !

Chers adhérents et amis,

Depuis la création de l'Association HHORAGES en 2002, nous nous battons pour que soit reconnu le lien existant entre l'exposition sur ordonnances de nos enfants *in utero* à des hormones de synthèse et troubles psychiatriques souvent très lourds, associés ou non à des troubles somatiques. Notre questionnement fait partie de celui plus général des effets sur la santé des Perturbateurs Endocriniens (dont les hormones estrogènes de synthèse, Diethylstilbestrol (DES), Ethinyl Oestradiol (EE), Progestérone de synthèse ou Progestins, font partie) et qui apparaissent de plus en plus dans le débat public et dans le débat politique. Cette pollution a été créée de toute pièce par l'activité humaine dans un but hyper lucratif (le DES n'était pas breveté, il était très peu onéreux à fabriquer et a été distribué dans le monde entier à des millions de femmes enceintes (jusqu'en 1982 en Europe (Hongrie), en 1985 dernier signalement dans le reste du monde) : le DES sert maintenant de modèle à de nombreuses études sur les Perturbateurs Endocriniens de même que le Bisphénol A maintenant interdit dans les plastiques alimentaires (il est lui-même une hormone estrogène et a pratiquement la même formule chimique).

Malgré des dossiers très complets et argumentés, malgré les dernières découvertes en Biologie moléculaire (voir plus loin), nous avons perdu notre combat en appel devant le tribunal Pénal pour les quatre premiers dossiers présentés. Je vous cite la traduction que nous a envoyé notre avocate Maître MELIN après l'arrêt du Tribunal du 12 Novembre 2018: « ... Vous trouverez, ci-joint, l'arrêt rendu par la Chambre de l'Instruction qui nous est, comme nous l'avions envisagé, défavorable. Elle a, en effet, confirmé l'ordonnance de non-lieu jugeant qu'en l'état des données et connaissances scientifiques soumises à l'appréciation de la Chambre, c'est à juste titre que les magistrats instructeurs ont dit n'y avoir lieu à poursuivre des chefs d'atteintes involontaires à la vie et à l'intégrité de la personne par exposition *in utero* aux effets psychiques du DES alors que l'existence d'un lien de causalité entre cette exposition et ces effets n'est pas démontrée avec certitude. Cet arrêt est donc fondé sur le fait que le lien de causalité n'est pas certain. La certitude est, comme vous le savez, un élément essentiel en matière de poursuite pénale».

Pourtant, grâce aux familles qui constituent la cohorte de HHORAGES, maintenant inscrite au portail épidémiologique de l'INSERM

(Institut pour la Recherche Médicale) et qui ont participé au programme PICRI, partenariat entre le CERC (Centre de Recherche Clinique) de l'Hôpital Sainte Anne à Paris dirigé par le Professeur KREBS et l'Association HHORAGES, un résultat fondamental a été publié en 2017 démontrant chez les patients exposés au DES/EE des modifications spécifiques au niveau du METHYLOME, sous forme de méthylation différentielle au niveau du fonctionnement de certains gènes **impliqués dans le neuro développement**, et dans le contrôle de la forme des organes reproducteurs alors que les témoins ne présentaient pas ces modifications (voir les détails dans Hhinfos14/ 2018 et rappel plus loin). De plus et toujours grâce à nos familles, nous avons montré pour la première fois chez les enfants exposés *in utero* que la progestérone synthétique provoquait les mêmes troubles psychiatriques que le DES ce qui vient d'être confirmé par une étude chinoise sur une cohorte de 38.000 enfants dont 238 se sont avérés être autistes : les mères avaient été traitées lors de leur grossesse par la progestérone de synthèse pour éviter les fausses couches ou les enfants avaient été conçus sous contraceptifs progestatifs.

L'ensemble des résultats scientifiques obtenus par les équipes françaises suggère fortement que non seulement les estrogènes mais aussi les progestatifs de synthèse induisent des troubles du neuro-développement chez les enfants exposés *in utero*, déclenchant des troubles psychiatriques à la post adolescence.

En tant que scientifique et en tant que chercheur, je contribue personnellement aux travaux publiés récemment en collaboration avec l'équipe du Professeur SULTAN (Pédiatre, Endocrinologue) et du Professeur COURTET (Professeur de Psychiatrie). Il m'a été reproché par les juges du Tribunal Pénal d'avoir participé à ces travaux. En tant que scientifique en biologie cellulaire et moléculaire et en tant que mère de deux enfants exposés *in utero* décédés par suicide après une longue maladie, j'avais impérativement ce devoir, même si je suis également plaignante.

À Perpignan, le 01/08/2019

Marie-Odile Soyer-Gobillard, PH.D., Présidente de HHORAGES  
Directeur de Recherche Émérite Honoraire au C.N.R.S.

## COMPTE RENDU DE L' ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 MARS 2019 : Ordre du jour

**9h30-10h15. Accueil des participants et hommage traditionnel à ceux qui nous ont quittés. Présentation du rapport moral 2018 et des recherches en cours par M.O. SOYER-GOBILLARD, Présidente de HHORAGES, chargée de la recherche. Vote du rapport moral.**

**Lecture du Projet d'Annie Renaud, membre du CA.**

**10h15-11h. Intervention de Maître Nadine MELIN, cabinet de Me TEISSONNIERE, nos avocats : « Échec des procédures pénales; déclenchement des procédures civiles et autres questions ». Échanges avec la salle.**

**11h-12h. Intervention de Monsieur André CICOLELLA, Président du Réseau Environnement-Santé (RES) : « Villes et territoires sans perturbateurs endocriniens ». Échanges avec la salle.**

**12h30-13h45. Repas pris en commun au self-service du FIAP.**

**14h-14h15. Rapport financier par Mesdames Mauricette PUIILLANDRE et Yette BLANCHET.**

**14h15-15h. Intervention du Dr Marie-Odile SOYER-GOBILLARD, Présidente: « Perturbateurs endocri-**

niens et Hormones de synthèse : tous concernés ». Échanges avec la salle.

15h-15h30. Témoignage de Ruth, fille DES. Témoignage de Bettina, fille DES.

15h30-16h. Prise de parole de Me Alice PEZARD, avocate, ancienne Juge à la Cour d'Appel de Paris.

16h-16h30. Échanges avec la salle et clôture de l'Assemblée Générale.

## Rapport d'activités 2018 et Recherches en cours

Après lecture du nom des excusés et remerciements aux adhérents présents, la Présidente rappelle le souvenir de ceux qui nous ont quittés, qui ont œuvré pour Hhorages ainsi que les enfants disparus, victimes de l'exposition *in utero* à ces médications toxiques.

Comme je le répète chaque année, notre questionnement fait partie de celui plus général des effets sur la santé des Perturbateurs Endocriniens (dont les hormones estrogènes de synthèse, DES, EE, Progestérone de synthèse ou Progestins, font partie) et qui apparaissent de plus en plus dans le débat public et dans le débat politique. Cette pollution a été créée de toute pièce par l'activité humaine dans un but hyper lucratif (le DES n'était pas breveté et était très peu onéreux à fabriquer) : il sert maintenant de modèle à de nombreuses études ainsi que le Bisphénol A (même formule chimique) qui a pratiquement la même formule chimique. Avant d'aborder le rapport moral proprement dit je veux vous annoncer la mauvaise nouvelle : nous avons perdu notre combat en appel devant le tribunal Pénal pour les quatre dossiers que nous avons présenté. Je vous cite la traduction que nous a envoyée Maître MELIN de l'arrêt du Tribunal du 12 Novembre 2018: « ... Vous trouverez, ci-joint, l'arrêt rendu par la Chambre de l'Instruction qui nous est, comme nous l'avions envisagé, défavorable. La Chambre de l'Instruction a, en effet, confirmé l'ordonnance de non-lieu jugeant qu'en l'état des données et connaissances scientifiques soumises à l'appréciation de la Chambre, c'est à juste titre que les magistrats instructeurs ont dit n'y avoir lieu à poursuivre des chefs d'atteintes involontaires à la vie et à l'intégrité de la personne par exposition *in utero* aux effets psychiques du DES alors que l'existence d'un lien de causalité entre cette exposition et ces effets n'est pas démontrée avec certitude. Cet arrêt est donc fondé sur le fait que le lien de causalité n'est pas certain. La certitude est, comme vous le savez, un élément essentiel en matière de poursuite pénale. » Nos avocats vont nous développer cet arrêt et la mauvaise foi des juges avant de nous expliquer en quoi consistera la nouvelle procédure.

En 2018 nous avons continué à accueillir de nouveaux témoignages par mail, courrier postal, communications téléphoniques. C'est Mauricette PUILLANDRE malgré des aléas de santé et Yette BLANCHET qui s'occupent de cette tâche ainsi que de la préparation des dossiers (plus d'une trentaine) destinés à nos avocats et à la procédure civile, lourde charge dont je les en remercie bien chaleureusement. Aimée IGLESIAS est rentrée en contact avec certaines personnes et Pierre DATRY nous transférant les courriels et messages arrivant à l'Association dont je rappelle que le siège social est resté au domicile de Pierre DATRY après le décès de Michel. Comme toujours, nous ouvrons un dossier pour chaque famille concernée, nous envoyons des documents, nous tenons les dossiers à jour en fonction de vos informations, nous répondons aussi aux familles afin que les droits de leurs enfants soient respectés. À ce jour nous possédons **1328 témoignages écrits** avec **plus de 200 ordonnances ou dossiers médicaux**. L'ensemble de ces témoignages constitue un ensemble précieux de données, surtout lorsqu'ils sont consolidés par des ordonnances, attestations médicales et/ou chirurgicales. C'est ainsi que la « cohorte de HHORAGES » est désormais inscrite au portail épidémiologique de l'INSERM, l'Institut pour la Recherche Médicale. Des enfants DES et **des petits enfants (3ème génération)** sont signalés comme porteurs de **troubles somatiques et psychiques** : en particulier nous sommes frappés par le nombre important de cas d'autisme de type Asperger. Nous avons pu lister en outre les troubles somatiques, parfois très graves portés par enfants et petits-enfants : anencéphalie, sténose du Pylore, agénésie des bras (pas de bras), de la main (pas de doigts), dynesis vertébrale, malformations du pied, du pied et de la main, de la hanche, un seul

rein, absence de conduit auditif...soit plus de 75 dossiers en ce qui concerne HHORAGES.

En ce qui me concerne, outre la rédaction d'articles, de rapports ainsi que du bulletin HHORAGES Infos 14, je me suis rendue à de nombreuses reprises à Montpellier pour travailler avec le Professeur SULTAN et l'équipe d'Endocrinologie Pédiatrique du CHU de cette ville. Je vous rappelle que nous avons publié début 2016 un article dans la Revue Internationale à comité de lecture, *Gynecological Endocrinology*, dans laquelle est analysée une cohorte de 1002 enfants et sont décrits les troubles psychiatriques des enfants exposés *in utero* aux estrogènes de synthèse DES et à l'Éthinyl Estradiol. En Janvier 2018 j'ai participé à la journée d'étude *Regards Croisés sur la Recherche en Psychiatrie* organisée au Ministère des Affaires Sociales et de la Santé par la Fondation Pierre Denicker à Paris. Le 29 Janvier 2018 j'ai effectué une conférence de 2h à la Faculté de Médecine de Lyon Est devant les étudiants de 3<sup>ème</sup> année, intitulée : «Perturbateurs Endocriniens : Leçons du passé et Prévention, le Modèle DES». Enfin, nos observations sont transmises à des étudiants en Médecine !

Après notre dernière AG de mars 2018 j'ai fait en avril une conférence à Séville dans un cadre médical intitulée : « Avancées des connaissances sur les Perturbateurs Endocriniens et les hormones de synthèse » et je suis intervenue fin novembre sur invitation, au colloque International du RISE 2018 (Rencontres Internationales Santé Environnement) au Conseil de l'Europe à Strasbourg pour une communication d'une demi-heure en anglais. Le résumé traduit en français est disponible à l'entrée de la salle. La Présidente rappelle ensuite les résultats scientifiques majeurs obtenus par l'équipe du Professeur Krebs, Hôpital Sainte Anne, Paris grâce à la participation de familles et fratries de HHORAGES incluses : **Titre : *Methylomic Changes in Individuals with Psychosis, Prenatally Exposed to Endocrine Disrupting Compounds. Lessons from Diethylstilbestrol.*** **Auteurs : F. Rivollier et al.** **Revue : PLOS ONE**, 2017. Des analyses génétiques et épigénétiques du sang périphérique de fratries de Hhorages ont permis de montrer que **l'exposition prénatale au DES est associée à des modifications de méthylation différentielles sur l'ADN de deux gènes majeurs : le gène ADAM TS9**, impliqué dans le contrôle de la forme des organes pendant le développement (utérus et organes reproducteurs) et également dans certains cancers; il joue aussi un rôle critique dans le contrôle du développement du Système Nerveux Central et **le gène ZFP 57** (situé sur le chromosome 6), exprimé très tôt dans le développement, est un régulateur de transcription en lien direct avec le phénomène de méthylation et le neurodéveloppement. Le travail se poursuit.

Les juges n'ont pas tenu compte de ces résultats car ils ne connaissent pas la biologie... moléculaire de surcroit ! Au cours de l'exposé scientifique qui a suivi, j'ai résumé les résultats obtenus en collaboration avec l'équipe d'Endocrinologie Pédiatrique du Professeur SULTAN, CHU de Montpellier. Les familles ayant contribué par leurs témoignages et leurs réponses à nos questionnaires sont chaleureusement remerciées ainsi que les membres du Bureau de HHORAGES ayant participé au recueil des données.

-**Titre** : *Association between fetal DES-exposure and psychiatric disorders in adolescence/adulthood: evidence from a French cohort of 1002 prenatally exposed children.* **Auteurs** : SOYER-GOBILLARD M-O, PARIS, F., GASPARI, L., COURTET, Ph., SULTAN, Ch. **Journal** : *Gynecological Endocrinology*, 2016, 32 (1), 25- 29. DOI :10.3109/09513590.2015.1063604.

-**Titre** : *Neurodevelopmental disorders in children exposed in utero to progestin treatment : Study of a cohort of 115 children from the HHORAGES Association.* **Auteurs** : M.O.SOYER-GOBILLARD, PUILLANDRE, M., PARIS, F., GASPARI, L., COURTET, Ph., SULTAN, Ch. **Journal** : *Gynecological Endocrinology*. 2019, 35, 247-250. <https://doi.org/10.1080/09513590.2018.1512968>

-**Titre** : *Prenatal exposure to diethylstilbestrol (DES) and other steroid compounds: impact on brain development. Third International Meeting on Environmental Health, Strasbourg, Council of Europe, Strasbourg, France, November 29, 2018.* **Auteurs** : M-O SOYER-GOBILLARD, L GASPARI, F PARIS, Ph COURTET and CH SULTAN.

-**Titre** : *Evidence for a link between in utero exposure to synthetic estrogens and progestins and mental disorders : a long and crucial history*. **In Book** : *Mental Disorders*, Ed. Robert Woolfolk, IntechOpen, London, (2019). 20pp. ISBN 978-953-51-6626-9 **Auteurs** : SOYER-GOBILLARD M-O, GASPARI L. and SULTAN CH.

L'ensemble de ces résultats suggère fortement **que non seulement les estrogènes mais aussi les progestatifs de synthèse induisent des troubles du neuro-développement déclenchant des troubles psychiatriques à la post adolescence. Il m'a été reproché par les juges d'avoir participé à ces travaux. En tant que scientifique et en tant que mère de deux enfants exposés *in utero* et décédés par suicide, j'avais impérativement ce devoir, même si je suis également plaignante.**

La Présidente présente ensuite le projet émis par **Annie RENAUD, membre du CA** : mettre en relation les familles DES/EE/Progestins, que réunit la même problématique de souffrance et de désir de reconnaissance.

Coordonnées de Mme RENAUD : genanireno@gmail.com Portable: 06 31 31 06 96.

**Le rapport moral est adopté à l'unanimité.**

## **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 MARS 2019 : Intervention de Maître Nadine MELIN (Cabinet de Me TEISSONNIERE)**

La Chambre de l'Instruction dans son arrêt du 9 novembre 2018 a confirmé l'ordonnance de non-lieu qui avait été rendue par le Juge d'Instruction. Elle a multiplié les axes pour confirmer cette ordonnance :

- L'absence de démonstration de l'existence CERTAINE d'une relation causale entre les effets psychologiques allégués et la prise de DES. En droit pénal, la relation de cause à effet ne doit souffrir **d'aucun doute** et doit donc être certaine. Cette certitude est impérativement exigée sur le plan pénal. Or, la chambre de l'instruction a jugé qu'en l'état des données et connaissances scientifiques soumises à son appréciation, l'existence d'un lien de causalité entre l'exposition au DES et ses effets n'est pas démontré avec certitude. C'était notre principale crainte et difficulté, que la littérature scientifique n'aille pas vers l'établissement d'un lien **certain**. Il n'était donc pas envisageable de former un pourvoi en cassation contre cet arrêt, car si nous avons un faisceau de présomptions sur la question de ce lien de causalité, nous n'avons pas de certitude. La Chambre de l'instruction s'est basée sur les études scientifiques versées aux débats, en écartant celles qui portaient votre nom, en indiquant qu'elle ne pouvait les retenir, sans enfreindre le principe d'impartialité, principe visé à l'article de la Convention européenne des droits de l'homme.

- La prescription de l'action : alors que la Chambre de l'instruction, autrement composée, avait jugé précédemment que nos actions n'étaient pas prescrites, datant l'événement à partir duquel le délit de tromperie était apparu à l'article scientifique du Docteur VERDOUX de 2000, la Chambre a ici indiqué que les complications iatrogènes somatiques éventuellement imputables au DES auraient été révélées au plus tard en 1989/1992. Il y a ici, selon moi, une volonté de parer à toute critique de la part de la Chambre de l'Instruction. Elle aurait pu se contenter de juger qu'en l'absence de lien de causalité certain, il convenait de confirmer l'ordonnance de non-lieu, elle fait le choix de surajouter un élément de prescription, en changeant la date de connaissance publique des troubles allégués qui avait toujours été fixée à 2000, et de l'avancer à 1989/1992. La Chambre de l'Instruction verrouille doublement son arrêt s'appuyant à la fois sur l'absence de certitude du lien de causalité, qui n'était malheureusement pas critiquable en droit pénal, et sur la prescription de délit de tromperie, point qui m'apparaît beaucoup plus critiquable au vu de la jurisprudence précédente de la Cour de Cassation qui fixait clairement la date de départ à 2000.

Un pourvoi en cassation n'ayant pas de chance d'aboutir du fait de la difficulté posée par l'absence de cer-

titude du lien de causalité, des procédures civiles vont être menées. Le Tribunal de Grande Instance de NANTERRE va être saisi et nous dépendrons alors du régime civil de la faute et non plus du régime pénal qui est moins strict en matière d'établissement du lien de causalité. Là où le droit pénal exige un lien de causalité certain, ne souffrant d'aucun doute, nous pourrions établir ce lien de causalité, lors des procédures civiles, à l'aide d'un faisceau de présomption. Ces procédures viseront les laboratoires pharmaceutiques. Plusieurs questions vont être posées dont :

- La question de la responsabilité des laboratoires. Mais nous avons ici plusieurs décisions du TGI de NANTERRE puis de la Cour d'appel de VERSAILLES qui ont retenu la responsabilité des laboratoires pour des pathologiques somatiques.
- La question du lien de causalité et la question de l'évaluation des préjudices.

Ces deux questions feront obligatoirement l'objet d'une expertise judiciaire. Des experts seront désignés par le tribunal de Grande Instance afin de se prononcer sur ces deux points. Les frais d'expertise, c'est-à-dire, le règlement notamment des travaux de l'expert, seront à la charge des demandeurs. Si nous gagnons, nous pourrions demander que ces frais d'expertise soient remboursés par les laboratoires pharmaceutiques. À ces frais s'ajouteraient les honoraires du médecin conseil qui nous accompagnera. En effet, la question du lien de causalité est une question hautement technique qui nécessite la présence d'un médecin capable de contredire les médecins conseils des laboratoires, d'argumenter et de répondre aux questions des experts. L'évaluation des préjudices sera menée en la présence du demandeur. Si ce dernier est décédé ou incapable de venir à l'expertise, ce qui nécessitera un certificat médical précisant pourquoi la personne ne peut pas se rendre à l'expertise, l'expertise sera menée à partir des pièces de nos dossiers.

## **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 MARS 2019 : Intervention de M. André Cicolella, toxicologue-chimiste**

Toujours fidèle à nos Assemblées Générales, André CICOLELLA, Président du Réseau Environnement Santé (RES), nous parle tout particulièrement des Villes et Territoires sans Perturbateurs Endocriniens qui sont de plus en plus nombreux à avoir signé la Charte : « Villes & Territoires sans Perturbateurs Endocriniens ».

**Objet :** protéger la population et les écosystèmes de l'exposition aux perturbateurs endocriniens.

Cette Charte en 5 points est la suivante :

- 1) **Restreindre, puis à terme, éliminer** l'usage des produits phytosanitaires et biocides qui contiennent des Perturbateurs Endocriniens ainsi que des substances classifiées comme cancérogènes, mutagènes et toxiques pour la reproduction sur leur territoire en accompagnant les particuliers, les propriétaires de zones et d'établissements privés désirant appliquer ces dispositions.
- 2) **Réduire l'exposition** aux Perturbateurs Endocriniens dans **l'alimentation** en développant la consommation d'aliments biologiques et en interdisant à terme l'usage de matériels pour cuisiner et chauffer comportant des Perturbateurs Endocriniens.
- 3) **Favoriser l'information** de la population, des professionnels de santé, des personnels des collectivités territoriales, des professionnels de la petite enfance, des acteurs économiques à l'enjeu des Perturbateurs Endocriniens.
- 4) **Mettre en place des critères** d'éco conditionnalité **éliminant** progressivement les Perturbateurs Endocriniens dans les contrats et les achats publics.
- 5) **Informers tous les ans les citoyens** sur l'avancement des engagements pris car par cet acte, le signataire consent à mener un plan d'actions sur le long terme visant à éliminer l'exposition aux Perturbateurs Endocri-

niens.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 MARS 2019 : Rapport financier par Mesdames BLANCHET et PUILLANDRE

Un léger excédent financier apparaît cette année. Les comptes peuvent être consultés auprès de M<sup>me</sup> Blanchet (yette.blanchet@orange.fr). Une augmentation de la cotisation qui passe à 40 Euros est acceptée à l'unanimité ainsi que le rapport financier.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 MARS 2019 : Intervention de Maître Alice PEZARD, avocate pour certaines familles d'Hhorages

Plusieurs dossiers ont été présentés devant le Tribunal Civil de Nanterre. La première plaidoirie aura lieu le **13 Juin prochain** (voir plus loin les informations judiciaires).

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 16 MARS 2019 : Témoignages poignants de deux filles DES

Bettina BERTHAUD (lu par Sophie) et Ruth THIERRY dont la mère prit du DES après chaque accouchement (11 enfants dont 10 imprégnés), pendant 3 mois, pour couper le lait. Un désastre chez les enfants et petits-enfants (voir plus loin le détail de ces témoignages). Après des échanges fructueux avec la salle, l'Assemblée Générale est clôturée à 16h30.

## RAPPEL IMPORTANT CONCERNANT LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE EFFECTUÉE GRÂCE À VOS TÉMOIGNAGES

Je désire insister sur ce résultat fondamental, important dans la compréhension des pathologies psychiatriques présentées par de nombreuses personnes de notre cohorte.

En avril 2017, l'équipe du Professeur KREBS grâce aux familles d'HHORAGES ayant satisfait aux critères d'inclusion, a effectué la publication de la Première mise en évidence du lien moléculaire entre exposition *in utero* au DES et troubles psychiatriques des enfants exposés. **Résultats** : Des analyses génétiques et épigénétiques de familles de HHORAGES ont permis de montrer que l'exposition prénatale au DES est associée à des processus épigénétiques : des modifications de méthylation différentielles sur l'ADN de deux gènes majeurs :

- Le gène ADAM TS9 impliqué dans le contrôle de la forme des organes sexuels pendant le développement (utérus et organes reproducteurs mâles ou femelles) et également dans certains cancers; il joue aussi un rôle critique dans le contrôle du développement du Système Nerveux Central.
- Le gène ZFP 57 (situé sur le chromosome 6), exprimé très tôt dans le développement, est un régulateur de transcription en lien direct avec le phénomène de méthylation, le neuro développement, et l'apparition de psychoses à la post adolescence (Rivollier et al., *Methylomic Changes in Individuals with Psychosis, Prenatally Exposed to Endocrine Disruptor Compounds : Lessons from Diethylstilbestrol*. PLoS ONE 2017, 12(4): e0174783. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0174783>. P1-12).

Lors de l'AG 2017, le Dr KEBIR avait expliqué : « Une plus grande différence de méthylation (significative) a été observée dans une région proche du promoteur d'un gène de protéoglycanase ADAMTS9. De plus, les personnes exposées et porteuses de psychose (schizophrénie) présentaient une méthylation différentielle dans la région englobant le gène codant pour la protéine ZFP57 alors que les personnes exposées sans psychose (contrôles intra et extra-familiaux) ne la présentaient pas. **En conclusion, la psychose est associée à des modifications méthylomiques spécifiques pouvant affecter le neuro développement et la plasticité neuronale.** »

**Les recherches sont loin d'être terminées** car il reste encore à explorer avec le même matériel sanguin issu de la cohorte de HHORAGES l'étude des micro ARN non codants et celle des modifications des histones.

Ces résultats sur la nature de **l'action épigénétique du DES viennent d'être confortés** par **un important travail épidémiologique** montrant en plus **une transmission multigénérationnelle**. Dans ce travail intitulé : « *Association of Exposure to Diethylstilbestrol During Pregnancy With Multi-generational Neurodevelopmental Deficits.* » (Trad. : Association de l'exposition au diéthylstilbestrol pendant la grossesse avec des déficits neuro-développementaux multigénérationnels), les auteurs : Marianthi-Anna KIOUMOURTZOGLOU, ScD; Brent A. COULL, PhD; Éilis J. O'REILLY, ScD; Alberto ASCHERIO, MD, DrPH; Marc G. WEISSKOPF, PhD, ScD, JAMA Pediatrics, 2018, 172 (7), pp 670-677, utilisent la cohorte d'Etude sur la Santé des Infirmières analysée aux USA par O'REILLY et coll. dès 2010, dans laquelle sont utilisées des informations sur la santé auto-déclarées, telles que l'exposition au diéthylstilbestrol pendant la grossesse et le diagnostic **du trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDAH)** sur 47.540 participants inscrits à l'étude en cours Nurses'Health Study II. Les 3 générations analysées dans cette étude étaient les participant(e)s (génération F1), leurs mères (génération F0) et leurs enfants nés vivants (génération F2). Sur les 47.540 participant(e)s F1, **861 (1,8%)** mères F0, ont été traitées avec le diéthylstilbestrol et 46.679 (98,2%) n'ont pas été exposées in utero. L'utilisation de DES par les mères a été associée à un risque accru de TDAH parmi la génération F2: **7,7% vs 5,2%**, odds ratio (OR) ajusté, 1,36 (IC 95%, 1,10-1,67) et OR de 1,63 (IC 95%, 1,18-2,25) si le diéthylstilbestrol était pris **pendant le premier trimestre de la grossesse**.

Concernant le chapitre intitulé « *Evidence for a link between in utero exposure to synthetic estrogens and progestins and mental disorders : a long and crucial history* », signé par M.O. SOYER-GOBILLARD, L. GASPARI & Ch. SULTAN, et publié dans le livre « *Mental Disorders* », InTech Open Editions (London, 2019), publié en ligne et sur papier, voici les commentaires de l'Editeur Robert L. Woolfork, Professeur de Psychiatrie, Rutgers University, New Brunswick, USA :

« Il s'agit d'un ensemble unique de données qui apportent une contribution précieuse à la recherche. Un travail interdisciplinaire de ce type représente une nécessité sur le terrain pour identifier les bases biologiques des troubles mentaux. Ces chercheurs constituent une équipe interdisciplinaire très qualifiée, ce qui apporte beaucoup de crédibilité à leurs travaux. Une exploration approfondie de l'environnement foetal est en cours actuellement de tous côtés et ces travaux constituent pour elle une importante contribution. Ce qui est particulièrement intéressant de noter dans ce travail est que les résultats sont nombreux et il est clair que de nombreuses analyses statistiques ne sont pas nécessaires pour en tirer des conclusions. Ces résultats auraient des niveaux de significativité statistique de p qui auraient tellement de zéros qu'ils rempliraient une page. L'ampleur des résultats rend la réplication hautement improbable, mais grâce à ce travail et à d'autres semblables, les humains ont la potentialité de ne plus être exposés à ces substances pathogènes pendant la grossesse. Je pense que les affiliations et grades des auteurs devraient être présentés avec leurs noms au début de l'article. Le chapitre pourrait également bénéficier d'un résumé au début, mais ce n'est peut-être pas nécessaire ».

Décision de l'Editeur : Acceptation. Academic Editor : Robert L. Woolfork, Professor, Clinical Psychology, Rutgers University, 611 George St, New Brunswick NJ 08901, United States. Tel : 848-445-2008  
E-mail : rwool@rci.rutgers.edu Date : 18-08-2018\*

**Rappel** : Dans la publication « *Neurodevelopmental disorders in children exposed in utero to synthetic progestins: Analysis from the national cohort of the HHORAGES Association\** ». (Troubles neuro développementaux chez les enfants exposés *in utero* à des progestatifs de synthèse : analyse de la cohorte nationale de l'association Hhorages), par M.-O. SOYER-GOBILLARD, L. GASPARI, Ph. COURTET, M. PUILLANDRE, F. PARIS et Ch. SULTAN (*Gynecological Endocrinology*, (2018) <https://doi.org/10.1080/09513590.2018.1512968>), les auteurs montrent les effets indésirables provoqués par les progestérones (progestins) de synthèse administrées aux femmes enceintes. Les progestatifs utilisés en contraception et en hormonothérapie substitutive sont connus pour affecter le cerveau adulte, mais il n'existait aucune donnée sur leurs effets dus à l'exposition *in utero* des enfants. L'Association HHORAGE, a réuni une cohorte de 1200 femmes auxquelles ont été administrées des



hormones synthétiques lors de leur grossesse. Ces femmes ont procréé 1 934 enfants. Les auteurs ont obtenu des réponses complètes à un questionnaire détaillé de 46 femmes traitées uniquement avec des progestatifs - et non en cocktail avec des estrogènes – et qui ont donné naissance à 115 enfants. Trois groupes ont été observés : Groupe 1 (n = 18) : enfants premiers-nés non exposés, groupe 2 (n = 62) : enfants exposés *in utero* à des progestatifs de synthèse et groupe 3 (n = 35) : enfants nés après une grossesse précédente menée sous progestatifs. Aucun trouble psychiatrique n'a été signalé dans le groupe 1 et l'incidence des troubles psychiatriques a été drastiquement élevée dans le groupe 2.

Nos travaux montrent une augmentation marquée des troubles psychiatriques chez les enfants exposés *in utero* aux progestatifs et suggèrent fortement que cette exposition prénatale est associée à un risque élevé de troubles psychiatriques à l'adolescence et à l'âge adulte, qu'ils soient accompagnés ou non de troubles du développement sexuel.

**Ces résultats viennent d'être confortés** par un travail épidémiologique de grande ampleur réalisé par l'équipe du Professeur Paul Yao en Chine dans la province de Hainan. Celui-ci a publié différentes études faisant le lien entre l'administration *in utero* de progestatifs synthétiques et l'autisme chez les enfants exposés. L'équipe de Paul Yao a montré dans « *Prenatal levonorgestrel exposure induces autism-like behavior in offspring through ERβ suppression in the amygdala* » par YUANLIN ZOU et al., *Molecular Autism* (2017) 8:46, un lien entre exposition *in utero* à une progestin et autisme chez les enfants exposés soit **après traitement de la mère lors d'une grossesse, soit après une conception sous contraceptif progestatif.**

En résumé :

**Type d'étude :** Epidémiologique

**Le lieu :** CHINE, Province de HAINAN

**La population analysée :** 37.863 enfants

**La pathologie recherchée :** 235 enfants autistes (détermination d'après DSM-V, Manuel de Diagnostic et Statistique des Troubles Mentaux, 5ème ed.)

**Les antécédents découverts :**

- Exposition *in utero* par Progestin pour éviter les Fausses Couches
- Conception et début de grossesse sous contraceptif avec Progestins

**Le contrôle sur l'animal :** Nourriture des mères avec des aliments contaminés par Progestins : comportement « autism-like ».

Chez l'animal (rat), il a pu montrer un comportement autistique chez les rats exposés *in utero* à la progestin. « *Resveratrol ameliorates prenatal progestin exposure-induced autism-like behavior through ERβ activation* ». WEIGHO Xie et al. , *Molecular Autism* (2018) 9:43 <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0225-5>.

En résumé :

**Type d'étude :** Etude sur l'animal (rat)

**Le lieu :** CHINE, Province de HAINAN

**La population :** Mères rates prégnantes (gestation: 20/24j)

**L'expérimentation** : Exposition prénatale au Levonorgestrel (LNG) (Progestin synthétique) avec/ou sans Ethinyl Estradiol, ou EE seul, pendant 21j de grossesse.

**La pathologie des rats** : autism-like behaviour (comportement autism-like) (observations sur des rats de 10 semaines)

**Les analyses** : Zone limbique du cerveau disséquée et analysée.

**Les résultats** :

-Pas d'effets au niveau de l'Hippocampe ni de l'Hypothalamus

-Altération (hypométhylation) du Promoteur du Gène Er  $\beta^*$  (Récepteur nucléaire aux Estrogènes) dans la zone de l'Amygdale (une zone du cerveau).

Ces résultats positifs viendront renforcer notre argumentaire face à la procédure civile.

## Information judiciaire

Une première audition concernant le 1<sup>er</sup> dossier soutenu par l'Association HHORAGES (M. et Mme C.) a été réalisée par Maître Alice PEZARD devant le tribunal civil de NANTERRE, en présence de l'avocate de la partie adverse UCB PHARMA le 13 Juin 2019. Des résultats ou la nomination d'experts sont attendus en septembre prochain. Un second dossier (Famille G.) soutenu par HHORAGES sera également défendu en novembre prochain par Maître PEZARD.

Au cours des mois de juin et juillet, nous avons travaillé avec notre avocate Maître MELIN (Cabinet TEISSONNIERE) sur l'argumentaire scientifique dans le cadre de trois assignations par M. & Mmes B., P. et S-G), qui ont été remises le 13 juillet 2019 à trois Laboratoires pharmaceutiques concernés : les Laboratoires UCB PHARMA, EFFIK (Ethinyl Oestradiol) et BAYER HEALTHCARE (Progestérone retard PHARLON).

En principe une conférence de presse se tiendra le 28 août prochain dans le cabinet de nos avocats, 29 Rue des Pyramides PARIS 75001.

À cette date, les assignations concernant une vingtaine d'autres dossiers soutenus par HHORAGES seront déposés également devant le Tribunal civil de NANTERRE.

## Témoignage de Ruth, fille DES

Le dix février 2019, à 18h37, ma petite sœur, Hannah, descend d'un taxi, y abandonne ses courses, rentre chez elle, verrouille la porte d'entrée, verse une pleine bouteille de White Spirit sur sa tête, appelle les pompiers... puis allume son briquet. L'équipe médicale appelée en renfort n'a trouvé, dans le couloir d'entrée, que les restes carbonisés, totalement méconnaissables de celle qui, quinze minute auparavant, une mère aimante, une grand-mère comblée, une petite sœur rongée, sa vie entière, par des démons.

« Il y a des histoires qui se répètent et qui changent peu ».

Ce sont ces mêmes démons qui avaient poussé mon grand frère Christopher à prendre sa vie, dans le préau de sa maison, il y a 18 ans exactement hier. Il a avalé plusieurs boîtes de Xanax, bu une caisse entière de bière, puis s'est pendu à la poutre. Ni Hannah, Ni Christopher n'ont laissé une lettre expliquant leur geste. Cela aurait été superflu. Deux suicides dans la même fratrie est déjà phénomène peu courant, mais ma famille et moi, nous avons déjà enterré quatre des nôtres, que les ravages mentaux et le délabrement alcoolique ont mené à une mort précoce.

Si, techniquement, le décès de Jonathan en 2010, puis celui de Rachel en 2013 ont été classés, tous deux, «mort naturelle», la cirrhose en phase terminale de Jon, tout comme la pancréatite aigüe de Rachel, témoignent d'un suicide lent par alcool interposé. Au moment de leur mort, aucun des quatre n'était à sa première tentative de suicide. Si Janet, Dinah et moi arrivons à tenir le démon de l'alcool à une certaine distance, Elizabeth boit plus d'un litre et demi de vodka par jour, et Timothy, le benjamin de la famille, souffre d'un alcoolisme déjà inquiétant. L'une, comme l'autre ont attenté à leur vie à maintes reprises.

D'où vient cette malédiction psychique qui pousse ma famille à s'autodétruire par l'alcool, la corde et le feu? Où se trouve la faille ? Schizophrénie, Addictions, Anorexie, Boulimie, Dyspraxie, Maniaco-dépression, TS, Suicide réussis, Paranoïa, Autisme, Mythomanie, Psychose borderline, Alcoolisme, la liste est longue et incomplète...

Onze frères et sœurs (**2<sup>ème</sup> génération**) nés du même couple parental (**1<sup>ère</sup> génération**), entre avril 56 et mai 71. Sept filles, quatre garçons. Onze enfants bien plus doués que la moyenne, sautant des classes et obtenant, tous et toutes, des bourses d'excellence pour la rentrée en secondaire. À la maison, nous avons reçu une éducation musicale, littéraire et artistique poussée – malgré nos origines modestes. Les sensibilités artistiques de nos parents ayant déteint sur nous, ma fratrie est également douée pour la création, les arts plastiques, la musique. Mais aussi, parmi les enfants, malformations en tout genre, fausses couches à répétition, obésité, cryptorchidie, syndrome de Raynaud, troubles de la puberté... Tel mon sein gauche, qui a commencé à se développer dès mes cinq ans, en 67. Mon frère Jonathan a vécu la même chose, au même moment, mais de façon temporaire. À l'instar des ouvriers du laboratoire de Dodds, créateurs du Silboestrol, tiens ! Ce même sein gauche qui a déjà subi un cancer il y a cinq ans, et qui sollicite de nouveau une radiographie.

Syndrome de l'intestin irritable, Endométriose, Spaniomenorrhée, Hystérectomie précoce, Diabète de Type 2, Strabisme, Fibromyalgie, Tératome...La liste est longue et incomplète...

« Il y a des histoires qui se répètent et qui changent peu ».

D'où vient cette malédiction physique et psychique qui jette ma famille dans une vie de souffrance ? Quand Maman a accouché de Susan, la première, en avril 56, elle avait presque 19 ans. Prétextant la perte d'une «si jolie poitrine», les médecins ont prescrit à Maman un médicament antigalactogène, destiné à empêcher la montée du lait, le Stilboestrol (diéthylstilbestrol ou DES). Glaxo venait de sortir le lait maternisé, et la politique était à l'allaitement artificiel à tout prix.

À la maternité, quand Susan est née, ils ont donné du DES à Maman, pour sécher son lait.

Tout comme en mai 57, treize mois plus tard, lors de la naissance de Roger. Mon frère aîné est né avec une malformation de l'arrière palais, une uvule bifide. Il a failli mourir nouveau-né, en s'étouffant avec son biberon.

À la maternité, quand il est né, ils ont donné du DES à Maman, pour sécher son lait. Au retour de couches, quatre mois plus tard, Maman est tombée enceinte. En juin 58, Christopher est né. Dès la naissance il avait un dessèchement du nerf optique qui, par miracle, s'est interrompu avant qu'il ne devienne totalement aveugle. Par contre, c'est vers ce même âge qu'il est devenu sourd d'une oreille dû à une dégénérescence des osselets de l'oreille.

À la maternité, quand il est né, ils ont donné du DES à Maman, pour sécher son lait. Treize mois plus tard, en septembre 59, Maman donne naissance aux jumeaux, Janet et Jonathan. Dans la même chambre que Maman, il y avait une dame dont le bébé était mort-né. Pendant 24 heures, Maman songea à lui offrir Jonathan. Maman avait déjà deux garçons à la maison et cette pauvre femme venait de perdre le sien. J'ai longtemps imaginé que ce geste généreux, inachevé mais avoué, était à l'origine du mal-être que mon troisième frère exprimait dès un très jeune âge.

À la maternité, quand ils sont nés, ils ont donné du DES à Maman, pour sécher son lait.

« Il y a des histoires qui se répètent et qui changent peu ».

Quatre mois plus tard, Maman est retombée enceinte, et Elizabeth est née, à la maison, en octobre 60. Il semblerait que Lizzie soit née avec un mauvais positionnement congénital du système urinaire, avec un de ses reins et la vessie inversés. À la maison, quand elle est née, le médecin de famille a donné du DES à Maman, pour sécher son lait.

Il y a 18 mois d'écart entre Elizabeth et moi. Je suis née donc, septième en ligne de la fratrie, le 27 mars 1962. À l'étage, dans le grand lit de Papa et Maman. Étant donnés les cinq accouchements précédents, y compris celui d'Elizabeth, où elle avait donné naissance à un bébé de 4 kilos et demi, ma naissance devrait n'être qu'une simple formalité. Cependant, une fois ma tête et mon torse sur l'alèse sous Maman, mes poumons respirant à l'air libre, mon corps n'avancait plus. La sage-femme dut me bercer par les épaules pendant plus de quatre heures, m'avancant millimètre par millimètre afin que mes pieds puissent rejoindre, enfin, ma tête, sur le lit. Dès que je fus entièrement dégagée, elle m'enveloppa dans un drap pour cacher, à la vue de ma Maman épuisée, mon petit corps difforme. Une excroissance énorme émanait du bas de ma colonne vertébrale. Bien plus grande que ma tête de nouveau-né, cette excroissance aurait pu nous tuer toutes les deux par hémorragie si, de malheur, elle s'était rompue pendant le travail. J'ai ainsi passé les quatre premières heures de ma vie, coincée à mi-chemin, par un tératome sacrococcygien Altman type II de plus d'un kilo et demi. À la maison, quand je suis née, le médecin de famille a donné du DES à Maman, pour sécher son lait.

Dinah est née en mai 64. À la maternité, ils ont donné du DES à Maman pour sécher son lait. Puis en avril 67, quand Rachel est née, à la maternité, ils ont donné du DES à Maman, comme d'habitude. Treize mois plus tard aussi, quand elle a accouché de Hannah, en mai 68, à la maternité, ils ont donné du DES à Maman, pour sécher son lait. Il y a des histoires qui se répètent et qui changent peu.

Quand Timothy est né 36 mois plus tard, ils ont donné du DES à Maman, comme d'habitude. En 2006, je lis un entrefilet dans le magazine *Parents*, suggérant un lien entre l'anorexie et une molécule, le diéthylstilbestrol. Ayant souffert, ma vie entière, d'inappétence et de troubles du comportement alimentaire, j'ai fait des recherches sur internet. Je découvre que cette molécule, connue en France sous le nom de °Distilbène, est reconnue comme étant tératogène.

**Tératome – Tératogène** : Le moteur de recherche m'a fourni surtout des articles sur les ravages physiques, mais j'ai aussi trouvé des documents sur des troubles psychiatriques liés à une exposition *in utero*, à cette molécule néfaste. Dès ce moment-là, il m'a semblé évident que toute ma fratrie, hormis notre sœur aînée, présentait

des symptômes psychiatriques et physiques suggérant une telle exposition.

Sur les onze enfants, seule Susan, la première, n'a pas suscité un diagnostic psychiatrique de maniaco-dépression, borderline psychotique, anorexique, schizophrène ou autre. Moi et toutes mes sœurs, à l'exception de notre aînée, souffrons en plus de divers troubles gynécologiques – endométriose, dysménorrhées... Dinah et Janet ont dû, toutes les deux, subir des hystérectomies à un très jeune âge.

Si ma fratrie présente déjà un tableau assez parlant des troubles induits par le Distilbène, tant sur le plan physique que psychique, les symptômes présentés par nos enfants (3<sup>ème</sup> génération) complètent le tableau, ne laissant plus aucun doute raisonnable sur les origines de tant de mal : toutes mes nièces, à l'exception des quatre filles de Susan, souffrent des mêmes dysfonctionnements gynécologiques que leurs mères et tantes. Les garçons ne sont pas épargnés non plus. Au niveau physique comme au niveau psychiatrique la signature du DES se trouve sur mes neveux : Jack, le deuxième fils de Janet, et deux de ses cousins, sont nés avec hypospadias ou cryptorchidie. Les trois fils d'Elizabeth sont autistes Asperger's. Le plus jeune des trois, Geno, est également dyspraxique, trouble qu'il partage avec son cousin Danny, qui portait, à la naissance, lui aussi, les stigmates d'une sexuation ambiguë sous forme d'hypospadias.

Tout comme ses filles, les deux garçons de Susan sont exempts de tels troubles physiques et psychiques. Les petits enfants de Susan (4<sup>ème</sup> génération) (elle en a déjà six) ne montrent pas non plus, et fort heureusement, le moindre signe de ces troubles. Ce qui n'est pas le cas de Max, le petit fils de Janet (4<sup>ème</sup> génération). Né avec un strabisme très prononcé, corrigé par chirurgie tout petit, l'arrière petit fils de Maman vient d'être diagnostiqué autiste et dyspraxique.

«Mais, ta mère n'a jamais eu de DES pendant ses grossesses !» me direz-vous. Certes ! Mais... Après chacune des dix grossesses qui ont suivi la première, les médecins ont systématiquement prescrit cette molécule à Maman (sous son nom anglais – Stilboestrol). «En toutes petites doses !» me dit un jour Maman «et le traitement ne durait que trois mois tu sais». Ce fut l'unique fois qu'elle accepta d'en parler. Maman était retombée enceinte dès le retour de couches de chacune de ses cinq premières grossesses, soit seulement un mois après l'arrêt du traitement et, même si quatre des cinq gestations suivantes furent plus espacées, l'écart le plus long ne dépassa pas les 27 mois.

Le corps de Maman n'a jamais eu le temps d'éliminer ce poison avant qu'elle entame la grossesse suivante. D'autant plus que, logés dans ses tissus adipeux, les résidus de cette molécule, échappant à l'élimination, s'accumulaient sans fin, sous l'assaut des doses à répétition, durant les quinze ans séparant les naissances de Susan et Timothy.

Comment peut-on prescrire, comme médicament, une molécule capable de faire se développer les glandes mammaires des hommes qui œuvraient à son élaboration, sans se douter du cataclysme qui en résulterait ? J'aurais voulu m'être trompée. J'avais espéré trouver une autre explication plausible pour tout ce désarroi, pour tant de gâchis dans une seule famille. Donc non ! Maman n'a jamais reçu de Distilbène pendant ses grossesses, mais l'accumulation des doses successives post-accouchement a assuré l'imprégnation de quatre générations de ma famille et, je le crains, aussi celles encore à venir.

C'est comme je l'ai dit, « il y a des histoires qui se répètent et qui ne peuvent plus changer ».

Ruth

## Témoignage de Bettina, fille DES

La DES-tinée contre vents et marées d'une mère, Anna et de sa fille, Bettina

Je me nomme Bettina et j'ai 45 ans. Ma mère est restée deux mois et demi alitée en clinique, pour «me garder», ou plutôt pour ne pas «me perdre...» Je n'aurais pas dû être là, en vie, mais, ma mère s'est battue, comme une lionne, pour concrétiser - de nouveau - sa vocation : être mère ! J'incarne, en effet, «un bébé-espoir», car ma mère a perdu, à 31 ans et demi, ses deux fils (de cinq et six ans), «mes petits frères», comme j'ai l'habitude de les appeler- dans un tragique accident ferroviaire. Pour éviter un troisième bébé mort-né, on lui a proposé à la clinique un nouveau médicament soit-disant très efficace : le Distilbène. Ma mère a eu, en effet, deux bébés mort-nés avant ma naissance mais je tiens à préciser que ma mère ne se souvient pas du mode d'administration, ni de la durée de prise de ce médicament. C'est, alors, un 18 juin 1974, dans la nuit, que j'ai décidé de réaliser la vocation de ma future maman.

Voici, un extrait de mon recueil de poèmes intitulé «Prétexte».\*

Je suis née un 18 juin,  
«Elle a été appelée»,  
Disait mon père,  
Trop tôt, prématurée,  
Comme envie de VIVRE, NAÎTRE,  
Avant l'heure.  
L'année 1974,  
Sous césarienne  
Pour supporter ma venue au monde,  
Un monde CRUEL,  
Elle était belle «ma MAMAN»,  
Bébé-espoir, j'étais enfin là !

Je portais, déjà à la naissance, les effets délétères du Distilbène, du point de vue somatique : une craniosténose avec plagioencéphalie. La craniosténose n'est pas une maladie dont on parle beaucoup. Avec seulement un bébé sur 2000 concerné, cette malformation crânienne se classe en effet dans la catégorie des « maladies rares ». Pourtant, si elle n'est pas dépistée à temps, elle peut avoir de sérieuses conséquences et même compromettre le bon développement de l'enfant... Au cours de la grossesse, certaines sutures se soudent précocement. Le crâne du bébé manque alors de souplesse beaucoup trop tôt et le cerveau (qui, lui, continue sa croissance) se développe en « poussant » la partie du crâne qui est restée souple.

Le bébé naît alors avec une tête déformée : c'est la craniosténose. La plagioencéphalie quant à elle concerne la suture coronale, qui se situe entre l'os frontal et l'os pariétal, par exemple, la racine du nez peut être déplacée vers la gauche ou vers la droite. Il convient donc d'opérer rapidement après la naissance car si elle n'est pas opérée à temps le cerveau comprimé peut déclencher une hypertension crânienne : J'ai été opérée deux fois de ma craniosténose : à l'âge de 9 mois et à 8 ans. À chaque fois, il a fallu aller à Paris, et me raser le crâne. Complètement scalpée, j'ai gardé mes longs cheveux blonds, comme cristallisation de mon opération que je ne peux toujours pas oublier, car j'en garde une cicatrice sur la tête, comme stigmate de ma souffrance passée. Cette malformation congénitale, générée par les effets tératogènes du Distilbène, augurait beaucoup de soucis pour ma mère, qui dès mon retour de «la couveuse», m'allaita instinctivement : un remède naturel pour moi ? Toujours est-il que ma mère m'avait transmis son envie de vivre, de lutter, comme héritée de mes aïeux. Et c'est d'ailleurs, avec ces quelques mots que mon texte intitulé «Alpha-Bettina» commence par : « Atavique, mon envie de vivre (...) ».

À 8 ans j'ai, ainsi, subi une seconde opération majeure, que je qualifierais de «capitale», car le chirurgien,

Professeur en médecine, m'avait ouvert la tête. Par ailleurs, dans l'enfance et la puberté, j'ai manifesté de gros problèmes de comportement alimentaire : effets délétères, encore du Distilbène ? J'étais donc une enfant maigre et une jeune fille d'une minceur inquiétante, pendant mes années de collège. Alors, que mes camarades se transformaient en femmes, je n'étais toujours pas réglée à quinze ans et demi (c'est un naturopathe qui me les a déclenché). À quoi imputer ce retard de développement sexuel : un caprice de mère Nature ou le Distilbène ?

Mais, ce fameux médicament, qui m'a soit disant maintenu en vie, le Distilbène, n'avait pas fini ses ravages chez moi... J'avais déjà les stigmates somatiques de ses effets dévastateurs, et j'allais, à seize ans à peine, faire l'amère expérience des effets du Distilbène, du point de vue psychique car je me suis retrouvée, à la fin de ma première année de lycée, dans le service de pédopsychiatrie, dans le même hôpital, où j'étais seize ans auparavant «en couveuse»... ! En effet, du jour au lendemain, j'ai fait une bouffée délirante : schizophrénie hébéphrénique ou hébéphrénie. Ma pédopsychiatre, m'avait à ma grande surprise demandé, si je n'avais pas fumé de «joint» !! Je n'avais jamais fumé une seule cigarette de tabac, à cet âge-là, de toute façon et encore moins de joint !

Après quelques jours passés en pédopsychiatrie, j'ai fait un séjour (d'une quinzaine de jours) en clinique psychiatrique, où je me suis retrouvée avec des malades psychiques adultes. Mais, comme je n'ai pas été traitée ni suivie en psychothérapie suffisamment longtemps, pendant mes années de lycée, la schizophrénie continua à bas bruit, vers 18-19 ans, et crescendo jusqu'à 21 ans et demi. À cet âge-là, j'ai été hospitalisée d'urgence en psychiatrie, à deux reprises, à quelques mois d'intervalle. Et c'est depuis cette époque-là, que je suis traitée avec «des médicaments psy», et suivie régulièrement en psychothérapie. J'ai actuellement toujours un traitement médicamenteux : un anti-dépresseur et un anti-psychotique. Ma maladie est qualifiée actuellement de psychose chronique.

Je tiens à préciser, que je présente, également, des tics moteurs à l'épaule droite (qui peuvent faire penser à des mouvements choréiques) : effets secondaires de mon traitement, le mystère reste entier... On pourrait me comparer aux «souriceaux pop-corn» (auxquels on avait administré un perturbateur endocrinien, et qui s'agitaient et sautaient, comme des grains de maïs), que le Professeur Ana Soto (TUFTS University U.S.A.) a mentionné, dans l'une de ses publications : quelques bribes de mon texte intitulé « Tic, tac et toc !» \*\*

J'ai souffert aussi, à quarante ans, d'une lésion précancéreuse du col de l'utérus : il a été montré qu'il s'agissait encore des effets négatifs du Distilbène. De nouveau, j'ai subi une opération chirurgicale : conisation du col de l'utérus et laser. De plus, depuis l'âge de quarante ans (précancer), j'ai perdu très progressivement du poids (au total : treize kilos.) Et, maintenant, mon poids s'est stabilisé à cinquante et un kilos, pour 1m72. À quoi imputer cette perte de poids (car j'ai une appétence normale et je n'ai rien changé à ma manière de me nourrir) : la lésion précancéreuse, le Distilbène, une autre cause ? Aucun médecin n'a réussi à me répondre...

L'effet de «rémanence» est indéniable : les conséquences délétères du Distilbène perdurent. Le comble dans ma demande d'indemnisation, c'est que ma mère n'a aucune preuve tangible de sa prescription du Distilbène ! En effet, la clinique où a été hospitalisée ma mère, pendant 2 mois de sa grossesse, m'a répondu par courrier, qu'il aurait fallu faire la demande bien avant, car les dossiers du service de «maternité» sont conservés, seulement, pour une durée de vingt ans...

\* *Prétexte*, Recueil de textes, publié, en 2018, aux Éditions La plume enchantée

\*\* Extrait de mon recueil *Prétexte* aux Editions La plume enchantée. « (...) mon tic est empreint de doute. Le tic, c'est une forme de «pensée du corps», le corps doutant et agissant pour se conjurer lui-même. (...) Le tic, stigmaté du souvenir de «quelque chose». (...) Le tic, comme une espérance se désespérant... ».

Bettina



## APPEL À COTISATION 2019

### ADHÉREZ ET FAITES ADHÉRER VOS AMIS À HHORAGES

Pour garder son indépendance vis-à-vis de tous les financeurs, Hhorages a choisi de ne pas se faire subventionner. Votre association n'a donc comme ressources que vos adhésions et celles de ses sympathisants. Nous comptons sur vous pour que le travail d'information que nous vous présentons soit diffusé au plus grand nombre. Vous pouvez déclarer au fisc l'aide apportée, nous vous ferons parvenir un récépissé.

**Tarifs : Membre actif : 40 Euros - Membre bienfaiteur : 50 Euros**

**Cotisations à faire parvenir à :**

**M<sup>me</sup> Mauricette PUIILLANDRE,  
25 Chemin des Petits Chênes,  
78400 CHATOU  
mauricette.puillandre@orange.fr**

**ou**

**M<sup>me</sup> Yette Blanchet,  
9 Rue A. Ricard,  
38000 GRENOBLE  
yette.blanchet@orange.fr**

**qui vous feront parvenir une attestation fiscale**

### REMERCIEMENTS

**Nous remercions la Mutualité Française Pyrénées Orientales (7 cours Palmarole, Perpignan)  
qui nous offre l'ensemble des tirages d'HHORAGES-INFO N°15**

**Mise en page : Pierre Datry  
Responsable éditoriale : Dr Marie-Odile Soyer-Gobillard**