

Solidarités

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 16 - DÉCEMBRE 1998

Encore une année qui se termine... Le bilan de nos activités sera mis en lumière lors de notre assemblée générale du 13 février 1999. Nous allons constater une fois encore que nous avons donné des réponses partielles ou insuffisantes à vos attentes. Nous savons globalement pourquoi : notre équipe à Paris a trop de travail, nos contacts locaux en province ne sont pas assez nombreux, etc....

Et puis, il y a la vie avec ses moments difficiles pour certains... Je voudrais vous dire que vous avez ravivé notre enthousiasme lorsque vous avez exprimé que vous aviez trouvé du soutien et de la compréhension auprès des unes et des autres et qu'au cours des réunions vous aviez ressenti que nous étions totalement solidaires.

Je formule donc le souhait que nous soyons tous, là où nous sommes, encore plus solidaires, et que vous soyez nombreux à participer, pour apporter soutien et compréhension.

Anne Levadou

DE L'IMAGE DU CORPS AU SENTIMENT DE SOI.

Nombreuses sont les filles D.E.S.* qui se manifestent auprès de l'association et expriment au travers de leurs témoignages leurs difficultés dans leur rapport à leur corps qu'elles vivent comme abîmé, mauvais, inapte, mal fichu, amputé... Et cette atteinte du corps semble mettre en question leur identité propre, comme si le marquage du distilbène sur leur propre corps contaminait tout leur être.

La fille exposée au D.E.S. in utero deviendra, dans une grande majorité des cas, la victime d'un handicap plus ou moins invalidant, dont la particularité est qu'il n'est pas visible puisqu'il touche à l'intime de son être, à ce lieu plein de mystère qu'est ce sexe qui ne se voit pas. Comment dès lors la fille D.E.S. va-t-elle se vivre, comment va-t-elle se représenter, comment va-t-elle apparaître socialement?

Les différentes représentations du corps :

Il y a plusieurs façons d'appréhender le corps. Une première façon de le représenter serait de faire la distinction entre le corps que l'on a, le corps objet, le corps dit sain ou malade, ce corps que l'on voit, qu'on soigne, qu'on manipule, et le corps que l'on est, le corps sujet, celui qui est vécu, qui a mal ou qui ressent du plaisir, qui est traversé d'émotions, de sentiments, de souvenirs, d'imaginaires.

Une autre façon d'appréhender le corps est de constater que toute personne se construit à travers son histoire, sa famille, la culture, la société par des mécanismes conscients et inconscients d'identification et de contre-identification. Et c'est comme si nous faisions l'expérience de 3 corps :

- le corps organique où chacun se reconnaît et fait l'expérience du " je sens donc je suis ". Face à ce corps nous pouvons nous interroger sur le rapport que nous entretenons avec lui : y a-t-il plaisir organique ou simplement le vécu d'une vérité dans la souffrance?

- le corps relationnel, lui, pose la question de l'altérité. Nous sommes des êtres sexués qui coexistent, communiquent et aiment. Nous nouons des relations, nous faisons ensemble des projets. Quel projet une fille D.E.S. se donne-t-elle le droit de partager? Comment, avec son handicap, va-t-elle se faire accepter? Cela a-t-il des conséquences dans ses choix affectifs et relationnels? Comment se fera-t-elle aimer? Comment vivre vis à vis de sa famille, de sa belle famille, le fait qu'avec soi la chaîne des générations peut s'arrêter, s'interrompre? Responsabilité, culpabilité? Certaines ne sauront accepter leur sort, d'autres seront à la recherche de ce qu'elles ne sont pas, d'autres se résigneront, d'autres encore sauront traverser cette épreuve, en sachant s'aimer et se faire aimer dans leur différence.

- le corps social, lui, demande de reconnaître les autres et d'accepter leurs regards sur soi. Cela pose la question de sa place dans la société. Quand la reconnaissance sociale de la femme se manifeste encore principalement dans une sorte de " glorification " de la femme enceinte, avec pour conséquence que la fonction repro-

ductrice est avant tout la seule fonction sexuelle reconnue de la femme, on peut aisément comprendre que celle qui faillira dans cette fonction se sentira rejetée, parce que sans valeur pour la société. N'est-elle qu'une moitié de femme si elle n'arrive pas à procréer? Et que dire du vécu d'injustice de la victime sociale qu'est la fille D.E.S.?

Dans notre vécu quotidien nous sommes interpellés successivement à différents niveaux de l'image du corps, dans des expériences parfois compatibles mais le plus souvent inconciliables, rendant difficile la quête de l'intégrité corporelle, fondement de l'identité et de l'estime de soi. Quand il y a eu expérience traumatique, le moyen de survivre est d'occulter ce vécu du corps qui est insupportable à vivre, entraînant un clivage de l'image corporelle. La personne se coupe d'une partie d'elle-même. Deux espaces en soi vont se mettre à cohabiter : celui le plus proche de la conscience, celui que l'on arrive à maîtriser, et cette autre partie occultée, étouffée, réduite au silence, qui va chercher alors à se faire entendre en empruntant des voies qui échappent au contrôle, en prenant des formes variées de maux et de symptômes pour chercher à rendre compte du mal-aise.

La construction de l'identité féminine :

Si le développement dans son identité masculine se fait de façon plus linéaire pour le garçon, le parcours de la petite fille pour devenir femme est plus chaotique. " On ne naît pas femme, on le devient " nous rappelle Simone de Beauvoir. Ce féminin en devenir témoigne d'une transmission de mère en fille : de l'accueil de son identité sexuelle à sa naissance, à l'accueil de la féminité en elle à sa puberté, dans ses transformations corporelles physiologiques, à son entrée dans sa vie sexuelle, à la naissance du premier enfant, toutes ces expériences sont celles de passages, *d'initiations* où la petite fille deviendra jeune fille puis femme et mère à l'égal de sa mère.

Nombreuses sont les femmes qui dans ce développement vivront des achoppements qui ne seront pas sans conséquences sur leur vécu d'être femme. Il est bon de rappeler qu'une mauvaise relation mère-fille peut dans ce contexte exalter les effets du distilbène en objectivant une mauvaise image féminine d'abord vécue subjectivement.

L'identification conflictuelle à sa propre mère :

Tout le destin de la maternité dépend avant tout de la question centrale de l'identification conflictuelle à la mère dans un contexte ambivalent de sentiments d'amour et de haine. Dans sa conquête de l'identité féminine, la fille va se confronter à sa mère, cette mère à la fois aimée, enviée et haïe. Cette accession au devenir femme revient pour la fille à entrer en compétition avec sa mère, à rivaliser avec elle, à chercher à l'égaliser, voire à devoir la dépasser, ce qui est très culpabilisant pour la fille. Elle attend dès lors de sa mère sa permission qui lui donne droit, la reconnaisse capable de devenir femme et mère comme elle.

La mère quant à elle, a besoin de vérifier que chez sa fille tout marche bien, que l'intérieur de son corps est intègre et ne sera rassurée que quand cette dernière accédera à la maternité. Elle pourra alors être confirmée dans son identité de bonne mère. Si la mère doute, se culpabilise, se vit en mauvaise mère, ne voyant en sa fille que ce qui ne va pas, la fille qui se vit et se construit dans le regard de sa mère,

va s'identifier à cette partie d'elle-même qui ne fonctionne pas, et à son tour se ressentira comme une mauvaise fille. On peut dès lors sentir le piège dans lequel tombent beaucoup de mères et de filles touchées par le distilbène, où l'une et l'autre vont tenter de réparer l'autre. Quand la fille se vit comme objet de réparation de la mère, il n'y a plus de relation entre sujets.

Toute fille ressent en outre devoir inconsciemment une dette de vie à l'égard de celle qui l'a mise au monde; les difficultés de la fille D.E.S. à devenir mère lui rendent difficile, voire impossible le règlement symbolique de cette dette. Si on ne peut accéder au statut de mère, c'est se situer dans une dépendance à sa mère, rester malgré soi la petite fille qui voudrait bien grandir mais qui n'arrive pas à se libérer.

Le vécu corporel psychique de la fille D.E.S. :

La fille D.E.S. est conduite, contrainte à se faire suivre médicalement et se soumet le plus souvent à tout un arsenal thérapeutique qui ne fait qu'amplifier l'image négative qu'elle a d'elle-même. C'est un long calvaire ponctué de visites de médecins, d'examens et de traitements en tout genre - traitements dont elle ose à peine demander s'ils peuvent se révéler nocifs ou non pour elle, pour son bébé, tant son angoisse de n'être pas comme les autres est forte, puissante, tant son désir d'enfant est vécu comme seul à pouvoir la sauver, comme si seule la mère faisait pour elle la femme. Elle devient l'objet d'une médecine ressentie plus ou moins consciemment comme morcelante, qui contribue à entretenir le clivage de son image corporelle. Dès lors ne peut s'installer en elle ce réseau de relations subjectives fait de sens, fait de liens, entre son vécu de femme et celui de son sexe. Elle vit ce sexe, on ne cesse de lui rappeler, comme mauvais objet, donc comment pourrait-elle être autre chose qu'une mauvaise femme, une mauvaise fille. Et qui dès lors pourrait l'aimer pour ce qu'elle est, si elle-même ne peut s'aimer ?

Les paroles du médecin peuvent être perçues comme substitut de la mauvaise mère, qui détruit le corps de sa fille. On peut penser que les femmes à qui l'on a prescrit du distilbène suite à des fausses couches n'ont pu qu'éprouver des peurs, des doutes sur leur capacité à être mère, à contenir leur enfant et qu'elles n'ont pu manquer d'infuser à leur insu, de distiller à leur enfant en gestation et grandissant, leur culpabilité de mère " tueuse ", " dévoreuse ", " venimeuse "... A son tour, la fille s'identifiera à cette mère imaginaire archaïque (qui n'est pas la mère réelle mais une expérience subjective de l'enfant encore immature de "sa mère" d'autant que dans le réel, la science, la médecine ne feront que le lui confirmer. Les grossesses sont le plus souvent vécues de façon très angoissante.

La fille D.E.S. se coupe, se clive pour ne pas avoir affaire avec cet insupportable sentiment de soi, pour ne pas être confondue, identifiée à cette partie d'elle-même qu'on lui dit aller mal, ne pas fonctionner comme il faudrait, qu'un médicament aurait abîmée, détruite parfois, l'aurait touchée dans son intégrité. Car elle ne voit pas par elle-même, elle s'en fait une image, elle éprouve, elle entend ce que d'autres constatent, car c'est affaire de spécialistes. Ce sont d'autres qui ont pouvoir sur elle, pouvoir de vie ou de mort. C'est une fille possédée, donc dépossédée.

Bien souvent ce mal en soi déborde, envahit le corps, l'âme et l'esprit. Pour retrouver l'estime de soi, il faut avoir du courage (et ce n'est pas donné à tout le monde), celui de traverser les angoisses de mort parfois terrifiantes, les peurs, les doutes, les sentiments d'impuissance, celui d'exprimer sa colère, sa rage, l'envie, la jalousie, celui de reconnaître la haine qu'on porte en soi. C'est faire le deuil d'une certaine image de soi pour incarner la femme que tout simplement l'on est. Chemin faisant, commence le processus de désidentification d'avec la mauvaise mère imaginaire. On apprend à prendre soin de soi, à aimer cette partie en soi qui est si fragile et qui ne demande, n'a besoin que d'amour.

Reconnaître sa fragilité, c'est commencer à se réconcilier avec soi-même, c'est faire une expérience corporelle de liaison intérieure. C'est pouvoir s'ouvrir à sa perception sensorielle, dans le contact avec son propre corps, commencer à vivre pleinement et non plus partiellement. C'est tout simplement *habiter* son corps, et pouvoir sans crainte y éprouver du plaisir et du déplaisir parce qu'on est enracinée dans une confiance en soi qui trouve sa source dans le sentiment de se sentir en sécurité dans son propre corps.

C'est devenir une bonne mère pour soi-même, contenante, qui saura faire la part des choses, qui saura consoler, apaiser quand de mauvais sentiments tenteront à nouveau de faire assaut. C'est enfin accéder à la dimension de mère symbolique, celle qui soutient la vie dans son essence même : il s'agit là d'une expérience tout autant charnelle que relationnelle.

Cela revient en somme à quitter la position d'objet pour devenir le sujet de sa propre histoire, de son propre destin.

Je me propose dans le cadre de l'association d'animer un groupe sur ce thème.

Le thème peut paraître difficile, j'en conviens, aussi s'adressera-t-il à celles qui sauront mesurer leur capacité d'engagement.

N'hésitez pas à nous écrire

Constance de CHAMPRIS Psychotérapeute



* D.E.S. : abréviation de l'hormone de synthèse le diéthylstilboestrol, commercialisé en France sous le nom de distilbène.

TEMOIGNAGES

Ces quelques extraits de lettres trouveront certainement un écho en chacun de nous...

A l'époque, je ne voyais pas ce qu'une telle association pouvait m'apporter.

Je craignais qu'elle ne permette aux femmes que de pleurer sur leur sort. Je voulais me sentir "normale" et j'étais peut-être moins en colère...

En matière médicale, j'ai rencontré le pire comme le meilleur.

Le pire, c'est par exemple un gynécologue qui vous dit que cette histoire de distilbène a été inventée et grossie par les journalistes.

Rester couchée des mois, c'est très éprouvant. On ne s'y habitue pas. Je ne devais pas avoir d'enfant (s). Dans 3 mois, le troisième est là. Une page est bientôt tournée : Celle de mes grossesses.

J'aimerais en ouvrir une autre, peut-être grâce à votre association....

Agnès Vignot

Le corps, sans accord, le corps en désaccord ...

Toucher, sentir, aimer ... oui, mais ... Mais quand ce corps est malmené par les médicaments, les traitements, les rapports programmés, les piqûres, les examens ... quand ce corps fait mal, ne remplit pas ses fonctions maternelles et fait attendre, mois après mois, qu'il se remplisse ... alors peut-être commence-t-on à le négliger, le déprécier, le rejeter? Aimer son corps de femme alors que la fonction de mère gestante n'est pas connue, est difficile ... insupportable parfois, impensable sans doute ...

Et pourtant ... à chaque fois que j'ai imaginé nos enfants, mon coeur battait si fort, mon ventre devenait plein, et je les portais ... Toi Hugo - notre petit dernier - chaque soir nous avons pensé à toi de début janvier à la mi-février, lorsque Jean-Paul est parti te rejoindre ... Nos aînés ont régressé, demandant le sein, que je n'ai jamais pu leur donner plein de lait, mais qu'ils ont tété avec avidité ... plein de tendresse ... Lors des premières rencontres avec nos petit bouts, que d'émotions, de sentiments mêlés ... Laisser aller son corps à ces joies simples de maternité, d'enfantement ... de corps à corps ...

Mais pourquoi autour de nous tant de personnes curieuses, jalouses, envieuses? Pour nous parler de vraie et fausse mère ... "vous les aimez comme si ...?", "et les parents les ont abandonnés ?". Oui, c'est difficile de ne pas avoir porté nos enfants, d'être devenue mère un peu brutalement, sans conseils de la maternité, sans être cocoonée par nos familles et nos amis, sans l'égard particulier à celle qui donne la vie ... Et pourtant ... nos enfants nous montrent eux aussi qu'ils auraient aimé naître de nous, sortant de dessous nos jupes ... tétant nos seins, aimant le corps à corps, se cachant pour que nous les trouvions ... en nous disant: "venez nous chercher ..."

Et pourtant, nous devenons mères en élevant nos enfants, en les aimant, en les aidant à grandir malgré "ce regard des autres, pesant et juge".

Alors c'est un deuil d'une maternité biologique beaucoup plus qu'un deuil d'un enfant biologique, car nous aimons nos enfants, peu importe le manque de ressemblance, l'inné, l'acquis ...

Mais ce deuil de maternité - ou plutôt, ce deuil d'être reconnue "vraie mère" ou mère à part entière par "les autres" - comme il est difficile à faire ...

Florence Cavalier

ADHÉRER À RÉSEAU D.E.S. FRANCE

C'est trouver aujourd'hui une aide, un conseil, un appui, une parole d'amitié.

RENOUVELER votre adhésion année après année c'est, à votre tour, **DONNER** à d'autres la force de tenir et de continuer.

NOUS avons besoin de **VOUS** pour être chaque jour plus présents, plus efficaces, plus **SOLIDAIRES**.

La cotisation couvre l'année civile (du 1er janvier au 31 décembre).

Les adhésions reçues après le 1er décembre 1998 sont valables pour 1999.

CARNET ROSE

Envoyez-nous vos faire-part annonçant l'arrivée de votre enfant. C'est toujours un rayon de soleil pour nous tous !

Mathias, né le 16 mai 1998

fil de Céline et David Bouyssou

Iléa, née le 19 octobre 1998,

fille de Laurence et Francis Dufraigne

ON RECHERCHE BÉNÉVOLES DE BONNE VOLONTÉ

(Oui, la formule n'est pas exagérée, ce sont bien des bénévoles de qualité **EXTRA** qu'il nous faut) pour aider Claire à tenir la comptabilité, pour aider Denise, Ghislaine, Monique et les autres à traquer les fautes d'orthographe, à faire les mille choses de la vie de l'association ... à se sentir **MOINS SEULES À PARIS!**



Courrier

Grossesse alitée

Virginie attend vos encouragements au 01 30 91 97 06

ERRRATUM

Dans notre hâte à boucler le journal Solidarités 15, nous avons omis de faire figurer la signature du professeur M. HANUS, président de la Société de Thanatologie et président de l'association Vivre son Deuil, au bas de l'entretien qu'il avait bien voulu nous accorder en préparation de la journée-débat sur le deuil qui a eu lieu le 16 décembre à Paris.

Pour celles et ceux d'entre-vous qui n'auraient pas pu assister à cette journée, nous vous rappelons que l'association Vivre son Deuil est également présente en province :

pour tous renseignements, appeler au :
01 42 38 08 08
ou écrire 7, rue Taylor 75010 Paris

Petite chronique de l'assos...

Moi, ma grand-mère, elle a plein de copines...

Ah oui ?

Et tu sais pas : elles mangent des pizzas, là-bas, à la rue Popincourt, et puis elles lisent le journal, et puis elles téléphonent à des autres copines...

La belle vie, quoi!

Pas de marque pour la pizza : nous ne sommes pas sponsorisées. Mais un vrai délice (2mn pile au micro-ondes d'accord, elle est un peu molle; à plus vous la trouveriez trop sèche). C'est habituellement la présidente qui pratique en virtuose l'art de la décongélation.

Aujourd'hui, c'est Conseil d'Administration. Et pas n'importe lequel... Oui, oui, oui, il y a une nouveauté : voilà-t-il pas que nous avons maintenant un **HOMME** au Conseil d'Administration!... La chose ne s'était pas vue depuis... et bien depuis le début. C'est dire que ce n'est pas de veine d'avoir attrapé froid justement avant -hier...

Alors, c'était comment? Formidable! On a parlé d'un tas de choses intéressantes, on a plein de projets, et le Monsieur, ah oui, le Monsieur (qui est un docteur en plus) et bien tu peux pas savoir comme il est simple, prévenant et gentil avec tout le monde... D'ailleurs, pour nous toutes, c'est Dominique tout simplement. (merci, docteur!)

A propos : on a du travail pour toi, il est pas bientôt tué, ton microbe?

Ben, tu sais, ma Lila elle est forte : elle raconte tout comment c'était, même qu'elle y était pas !

Alors là, c'est moi qui signe : Aricie

(à suivre)

BIBLIOGRAPHIE

" Être, faire, avoir un enfant " de Claude REVAULT d'ALLONES, Ed. PLON

" Le mystère des mères " de Catherine BERGERET AMSELEK, Ed. DESCLEE de BROUWVER

" L'image inconsciente du corps " de Françoise DOLTO, Ed du SEUIL

" Des filles et leurs mères " d'Aldo Naouri, Ed. Odile JACOB

" La Naissance d'une mère " de Daniel Stern et Nadia Bruschiweiller -Stern, Ed. Odile JACOB

Thèmes du prochain numéro de "Solidarités .D.E.S."

- Traitement de la ménopause chez une mère D.E.S.
- Conséquences de l'exposition au D.E.S in utero chez les garçons.

Pour nous aider à préparer ce numéro, envoyez-nous vos témoignages ou faites-nous part de vos attentes.

Solidarités .D.E.S.

Bulletin de l'Association Réseau-D.E.S France regroupant des personnes concernées par le Distilbène (Diéthylstilbestrol)

44 rue Popincourt 75011 Paris

Directrice de la Publication : Anne Levadou

Adhésion à l'association : 100 F (journal inclus)

Rédaction : Constance de Champris, Lila, Anne Levadou
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés