

# Solidarités

## D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 25 - MARS 2001

**O** Sujet de réflexion pour nos rencontres à thèmes cette année : LA CULPABILITÉ. Que de fois avons-nous entendu la souffrance d'une mère s'exprimer : ma fille n'arrive pas à être enceinte, elle ne me parle pas, mais je sens bien qu'elle est malheureuse, et moi je me sens coupable...

**T** Et les filles D.E.S. aussi, ont les a entendues : j'ai honte de mon corps, j'ai peur, je crains de ne pas pouvoir donner un enfant à mon couple et je me sens coupable".

Très souvent les unes et les autres s'entendent dire : mais tu n'as pas à te sentir coupable.

Mais alors, suffirait-il de trouver ou de désigner le coupable pour ne plus souffrir ?

Cela suffirait-il pour que disparaisse le poids si lourd de cette culpabilité ?

**A** Sur magic.maman, le forum les filles du DES parfois certaines s'autorisent à désigner les coupables de leurs situations révoltantes concernant leur prise en charge médicale, mais les filles D.E.S. savent avec humour en parler. Il est remarquable et réjouissant de constater cette entraide qui se manifeste là et qui s'exprime dans un langage imagé et résolument tourné vers l'avenir.

En un mot c'est vivifiant d'aller sur ce site : Coucou les filles ! Izou, Vinours, Nouni, Cocobido, Nanna, Jolicoeur, Moushette, et toutes les autres... en vous lisant on ne peut qu'avancer avec plus de légèreté.

Anne LEVADOU

# LA CULPABILITÉ

"Responsable mais pas coupable", la phrase de Georgina Dufoix a fait couler beaucoup d'encre. Le fait d'accepter une responsabilité implique-t-il nécessairement d'endosser la culpabilité des erreurs ? Dans une société comme la nôtre, fondée sur un état de droit, la culpabilité renvoie à la loi : est coupable celui qui est jugé comme tel du fait d'un acte délictueux sur une personne publiquement reconnue victime. On connaît le postulat thérapeutique de l'application de la loi. Chacun recommence à vivre après. La victime parce qu'elle est symboliquement et souvent matériellement réparée, le coupable parce qu'il paie sa dette et donc s'en dégage. Ça, c'est grosso modo la réalité sociale. Au niveau individuel, cette réalité n'existe pas. On a tous vu des coupables avérés qui n'ont pas l'once d'un sentiment de culpabilité et des victimes écrasées par une culpabilité irrationnelle. C'est si vrai qu'on a créé un centre de victimologie dont l'une des grandes fonctions est de... déculpabiliser les victimes. Être coupable et se sentir coupable ne relève pas des mêmes lois.

Intuitivement, on sait bien que le sentiment de culpabilité est profondément humain. Se sentir coupable c'est aussi s'approprier le monde. C'est intégrer l'idée que nos actes ont un impact. Et que parfois leurs conséquences nous dépassent. Assurément la maternité fait partie de

ceux-là. Mettre au monde... cette belle formule contient tous les germes de la culpabilité. Mettre : du latin mittere qui veut dire envoyer. Le geste est donc brutal. Monde : de mundus qui définit l'ensemble de tout ce qui existe... Sans distinction aucune entre le bien et le mal.. Il s'agit donc de jeter un humain dans la vie. Autant dire dans la gueule du loup !

On a dit souvent que la culpabilité fait partie de la mère parce qu'elle sait qu'en donnant la vie, elle donne la mort. Peut être... quoiqu'il me soit difficile d'adhérer à cette idée qui fait de l'accouchement une mise à mort. Non plus à celle qui nous dit qu'une femme qui accouche donne la vie. Nous ne donnons rien de ces deux absolus. Nous nous laissons traverser par la vie. Le don n'est pas là. Nous donnons du sang, de la chair, des larmes aussi, de l'amour beaucoup...mais pas la vie. Aux racines de la culpabilité, il y a cette confusion majeure qui dit que la femme donne et donc reprend. Donner la vie... n'est-ce pas se prendre pour Dieu ? Se sentir coupable, n'est-ce pas d'avoir cru rivaliser avec Dieu ? S'être pensée comme une toute puissante d'où jaillirait la perfection incarnée, un autre Dieu...

La culpabilité est un plomb dans l'aile qui nous fait redescendre sur terre.

Elle est le signe d'une bonne santé mentale. Son absence, celle de la folie. Prenons la psychopathologie au pied de la lettre : une personne jamais coupable s'étiquette psychopathe ou pervers. Une mère incapable de culpabilité est souvent maltraitante. Notre civilisation s'est fondée sur la notion de péché originel. La culpabilité fait donc partie de notre culture puisque nous en sommes pétris depuis deux mille ans. S'agissant de la maternité, elle reconnaît que cette vie qui m'est confiée est précieuse. Et surtout qu'elle me ressemble dans son humanité si faillible. Cet enfant que j'ai rêvé parfait, pour qui j'ai tissé des toiles de vie aux couleurs du bonheur, cet enfant merveilleux ... se sentira coupable. De ne pas être idéal, de me ressembler ou pas ou de m'en vouloir de tout ça. J'aurai mal pour lui, il aura mal pour moi... Ainsi se construisent les relations humaines, dans une culpabilité banale où chacun finit par trouver son compte.

Il y a hélas des culpabilités qui bouchent l'avenir et scotchent les relations parents-enfants dans la souffrance. Quand elle est trop lourde, elle écrase. Comment accepter l'acceptable ? Lorsque les agressions de la vie sont par trop violentes pour notre psychisme, la culpabilité intervient comme un bouclier. Inconsciemment, si c'est de ma faute, je peux réparer. J'ai encore du pouvoir sur les choses. Alors je m'accroche à ce pouvoir à tout prix. Même si j'ai mal, j'ai moins mal que d'affronter mon impuissance. C'est pourquoi déculpabiliser n'est pas facile. Le leurre, c'est de croire qu'il suffit de déculpabiliser pour ne plus souffrir. Que l'éradication de l'une viendra éradiquer l'autre. L'enjeu est ailleurs. On glisse d'une souffrance à une autre. La différence est importante puisque dans l'une on souffre d'être coupable, dans l'autre on souffre... de la souffrance de l'autre. La culpabilité renvoie à soi indéfiniment. Elle est là pour ça, nous éviter de trop voir l'autre quand sa réalité est insupportable. Au départ, c'est une défense quasiment vitale. A la longue, une tension obsédante dont le soulagement doit forcément venir de la victime. Laquelle se transforme en bourreau faute de pouvoir offrir le soulagement attendu.

Le cercle infernal.

En sortir est un travail qui passe souvent par la parole.

La culpabilité est lien qui menotte coupable et victime dans la même prison. Parler sépare et vider son sac en allège le poids.

**Françoise LEYMARIE**

## **MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION** **RESEAU DES FRANCE**



**Anne LEVADOU**

Présidente  
Membre Fondateur  
Réélue en 2001



**Constance de CHAMPRIS**

Vice-présidente  
Psychothérapeute  
Organisation des réunions et formations  
Communication de l'association  
Soutien psychologique  
Réélue en 2001



**Anne-Laure BARBIER**

Secrétaire Générale  
Organisation, communication,  
Coordination, "Solidarités"  
Elue en 2001



**Claire SARRI**

Trésorière  
Membre Fondateur  
Permanence téléphonique **vendredi**  
Réélue en 2001



**Dr Dominique COLICHE**

Gynécologue retraité  
Chargé de communication auprès  
du monde médical et des groupes  
DES-Action de langue anglaise  
Réélue en 2001



**Ghislaine DESPLANCHES**

Sage-Femme  
Responsable de la Permanence  
Réélue en 2000



**Bénédicte DUCLERT**

Historienne  
Fait une recherche sur l'histoire  
du distilbène en France  
Elue en 2000



**Elisabeth GROGNET**

Membre Fondateur  
Permanence téléphonique **lundi**  
Réélue en 2000



**Anne-François LOF**

Contact local région du Nord  
Soutien dans le deuil périnatal  
et la prématurité  
Elue en 2000



**Lenny PENAUD**

Traductrice  
Membre Fondateur  
Permanence téléphonique **mercredi**  
Relation avec DES-Action Pays-Bas  
Réélue en 2001

# TEMOIGNAGES

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

*J'avoue avoir été prise de panique au jour de ma "découverte" (exposition au D.E.S) mais l'envie a dépassé la peur. Il faut s'accrocher à ses rêves, le mien est d'enfanter.*

Pascale

*Andy a accouché d'un petit garçon après une grossesse alitée. Malheureusement, il a fallu lui retirer l'utérus, le placenta étant acréta et previa.*

*Il n'est pas facile de l'accepter, mais ma vie de couple en dépend, celle du bien-être de mon petit garçon aussi. Je suis très bien entourée, par un mari compréhensif et une famille très proche. Cela a été une épreuve très dure pour ma mère qui s'en est beaucoup voulue... Pour moi, l'histoire s'arrêtera là, je pense à l'adoption...*

Andy, Montpellier

*L'adoption est une histoire d'amour. Très investie par la démarche adoptive, je me propose d'aider les couples qui le souhaitent.*

Catherine Couturier, 69, tél : 04 72 48 29 52, Troiscouturier@aol.com

*Votre revue a permis à mon mari de voir un peu les souffrances que bien des femmes ont endurées pendant des années. Je vous remercie pour tous vos efforts...*

Ginette, Alès

*Après une G.E.U en 97 et 2 ans de traitements sans résultat, au moment de démarrer une première tentative d'insémination artificielle, je suis tombée enceinte tout naturellement, sans traitement... à 35 ans.*

Elisabeth

*A l'adolescence, cette mère a prévenu sa fille de son exposition au D.E.S, et signalé cet aspect aux médecins qu'elle devait consulter... Mais dans son for intérieur, j'ai compris bien plus tard que notre fille a refoulé cette blessure. Devenue majeure, elle a voulu normalement prendre sa vie et sa santé en mains... Elle avait du mal à "digérer" toutes les contraintes, les incertitudes, les fragilités liées à cette drogue... Au fil des années, peu à peu la gravité du "sinistre" s'est déroulé comme dans un film.; où on se sentait tous trois impliqués (notre fille, son père et moi)... Je suis révoltée... surtout que l'on veuille encore minimiser les dégâts... comme si les gynécologues concernés par cette catastrophe, les laboratoires (à qui j'en veux plus qu'aux médecins) voulaient se déculpabiliser... du moins ne pas trop se sentir concernés!... Puisque les dés sont jetés... il nous reste à regarder la vie en fac ... et à agir... pour "réparer" les dégâts autant que possible! Déjà être vigilant pour tous les risques de notre temps... Se battre... et crier ma révolte...*

*Comment "réparer" le préjudice causé à notre enfant en toute bonne foi?!... Que dire à notre enfant? Comment le consoler de ses espoirs déçus de devenir parent à son tour, en toute légitimité?... Même si dans notre couple, nous avons projeté d'autres manières d'être féconds, de quel droit oserions nous dire à notre fille nos autres projets sans la blesser encore plus peut-être (car elle pourrait penser qu'on "rapetisse" sa peine)... Notre fille sait que nous ne sommes pas coupables... Mais malgré cette compréhension réciproque... c'est dur à accepter... à vivre... à digérer. Notre question, comme celle de notre fille : "faut-il tant s'acharner pour avoir un enfant?" (sous-entendu : jusqu'où peut-on prendre des risques pour lui? ...)*

*C'est parce qu'après la 1ère fausse-couche (à 24 ans) nous nous sommes posé la question, que nous osons la formuler aujourd'hui!... Sinon, de quel droit oserions-nous intervenir dans ce domaine aussi intime à chaque couple, à chaque personne concernée?... le désir d'enfant est si profondément ancré au fin fond de tout être vivant?... seulement, il peut prendre différentes formes pour nous selon notre vécu... notre vocation... ou notre situation... Donner de soi, c'est être fécond! Donner un sourire... une raison d'espérer... d'avoir confiance en la vie malgré toutes nos maladresses, nos doutes, nos erreurs... toutes nos limites humaines!... Accepter notre vie telle qu'elle est... et offrir le meilleur de nous-même! Un enfant pourrait peut-être un jour prolonger notre espérance ?! C'est si beau la vie! C'est si fragile aussi! Si mystérieux!...*

Christiane

## POUR LES INTERNAUTES !

e-mail : [des-france@libertysurf.fr](mailto:des-france@libertysurf.fr)

sites :

[www.perso.libertysurf.fr/d.e.s/](http://www.perso.libertysurf.fr/d.e.s/)

[www.magic.maman.com/obb/Forum6/HTML](http://www.magic.maman.com/obb/Forum6/HTML)

[www.medisite.fr](http://www.medisite.fr)

**Tous les Vendredis matins  
une gynécologue spécialiste du D.E.S.  
assure une consultation**

à l'hôpital Saint Vincent de Paul

82, avenue Denfert-Rochereau - 75014 Paris

Tél. 01.40.48.81.51 ou 52

**Ne négligez pas cette occasion de faire  
le point avec un spécialiste du D.E.S.**

# Petite chronique de l'assos...

Pour une information, un conseil,  
une parole d'amitié, n'hésitez pas à appeler !

La Marquise aurait aimé, pour sûr.

Sa sollicitude maternelle s'affichant en direct-live : "J'ai mal à votre poitrine..." À quoi Madame de Grignan répondrait aussi sec : "Pour l'amour du Ciel, Maman, lâchez-moi donc les baskets !"

Finis, les temps jolis de la malle-poste, des relais fleuris et des familles coincées.

Aujourd'hui, on COMMUNIQUE.

Un problème avec ma mère ? Je clique !

Voilà, c'est moi, fille DES, titulaire d'une mère idem (of cause !). Urgent, conseils. Point, come ... (quickly, please !)

Le temps de jeter les nouilles dans l'eau bouillante, voici une première récolte :

1- l'écoute pas 2- faut faire avec 3- tâche de la refiler à quelqu'un d'autre 4- pas à moi, j'ai la même.

Déjà, je ne suis pas seule au monde : rien que de le savoir, ça aide.

J'envoie : "Mais la tienne, est-ce que..." sonnerie stridente du minuteur répétée en plusieurs langues. Ma parole, les pâtes cuisent de plus en plus vite, ça doit tenir au réchauffement de la planète !

Ben voilà, j'ai pas été assez rapide. Ce sera pour la prochaine fois. Ou alors, j'ai pas posé la bonne question. Parce que, voyez-vous, DES ou pas, ce que je voulais savoir, moi, les filles, c'est : "Est-ce-que votre mère elle vous a appris autre chose que la bolognaise par packs de 6 UHT ? Parce que moi, comme variante, je connais seulement ketchup."

Bon, c'est pas tout ça. Faut pas laisser refroidir. Mais quittez-pas, les filles, je vous mets en icône : à tout de suite après le dessert (aujourd'hui, c'est crêpes au sucre : 1 mn puissance maxi : super !)

[www.lila.com](http://www.lila.com)

## PROVENCE

### ALPES CÔTE D'AZUR

Maryvonne (mère)  
Tél. : 04 50 02 83 07  
ou 06 70 63 57 83

Anne-Mireille (fille)  
Tél. : 04 93 95 09 82

## BRETAGNE

Vannes : Nicole (mère)  
Tél. : 02 97 63.13.71

Marie-Agnès (fille)  
Tél. : 02 98 54 54 46

Véronique (fille)  
Tél. : 02 98 87 10 35

## CENTRE

Patricia (fille)  
Tél. : 02 38 66 49 82

## FRANCHE COMTE

Babeth (mère)  
Tél. : 03 84 75 37 09

## LANGUEDOC

### ROUSSILLON

Montpellier : Isabelle (fille)  
Tél. : 04 67 27 05 39

Agnès (fille)  
Tél. : 04 67 86 64 68

## LORRAINE

Nancy : Liliane (mère)  
Tél. : 03 83 24 41 81

## MIDI PYRENEES

Tarbes : Bernadette (mère)  
Tél. : 05 62 51 99 69

Toulouse : Christine (fille)  
Tél. : 05 61 08 15 63

## NORD

Anne-France (fille)  
Tél. : 03 20 27 70 43

Anne-Françoise (fille)  
Tél. : 03.20.56.83.60

Anne Maria (fille)  
Tél. : 03 20 15 26 39

Claire-Marie (mère)  
03 20 07 16 61

## PAYS DE LOIRE

Nantes : Catherine (fille)  
Tél. : 02 40 06 25 23

Nantes : Lucette (mère)  
Tél. : 02 40 65 17 57

Le Mans : Isabelle (fille)  
Tél. : 02 43 42 41 80

Poitiers : Laurence (fille)  
Tél. : 05 49 48 28 24

## REGION PARISIENNE

Emmanuelle (fille)  
Tél. : 01 48 99 20 69

## RHONE-ALPES

Grenoble : Marie-Noëlle (fille)  
Tél. : 04 76 35 30 74

Lyon : Catherine (fille)  
Tél. : 04 72 48 29 52

Saint-Etienne :  
Bernadette (mère)  
Tél. : 04 77 25 95 34

## Une permanence téléphonique est assurée

Lundi : Élisabeth (fille)  
Tél. 01 34 52 06 87

Mardi : Christine (fille)  
Tél. : 05 61 08 15 63

Mercredi : Lenny (mère)  
Tél. : 01 39 83 84 46

Vendredi : Claire (fille)  
Tél. : 01 43 24 39 00

## Pour les problèmes liés à la grossesse

Ghislaine (sage-femme)  
Tél. : 01 48 09 88 08

## CONTACTS ADOPTION

### NORD

Anne-France (fille)  
Tél. : 03 20 98 57 94

### REGION PARISIENNE

Frédérique (fille)  
Tél. : 01 34 60 95 55

Florence (fille)  
Tél. : 01 34 60 21 92

Élise (fille)  
Tél. : 01 46 23 81 77

### AQUITAINE

Nicole (fille)  
Tél. : 05 57 70 68 30

## CARNET ROSE

Envoyez-nous vos faire-part de naissance :

C'est un rayon de soleil pour nous tous !

CYRIL né le 29 mars 2000, fils de Patricia et Pascal Bourrachot

MORGANE née le 24 avril 2000, fille de Laurence Fortunier

CLOTILDE née le 30 mai 2000, fille de Claire et François-Jacques Cordonnier

LORELINE née le 12 juillet 2000, fille de Maryline et Lionel Poquet

OMBELINE née le 25 août 2000, fille de Catherine et Denis Duyck-Bagot

GABRIEL né le 6 octobre 2000, fils de Noëlle et Jean-François Lecu

OPHÉLIE née le 13 novembre 2000, fille de Sylvie et Jean-François Schatt

LAURINE née le 18 novembre 2000, fille de Carine et Daniel Tual

ANTOINE né le 28 novembre 2000, fils de Christelle et Hervé Roy

JOHANN né le 30 octobre 1999 et Manon née le 6 novembre 2000, chez Karnie et Jérôme Sisteron

MATTHIEU né le 13 décembre 2000, fils de Bertrand et Véronique Schwartz

LUCIE née le 22 décembre 2000, fille de Véronique et Christophe Lodie

HUGO né le 31 décembre 2000, fils d'Anne et Thomas Delefosse

CAMILLE née le 11 janvier 2000, fille de Sylvie et Patrick Verjus

GABRIEL né le 18 janvier 2001, fils de Valérie Balmes et Franck Martinez

MORGANE née le 8 février 2001, fille de Guénauille et Yann Lewandowski

MARIE née le 15 février 2001, fille de Béatrice Roche Bigas et Jean-Christophe Bigas

## *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

TÉL./FAX 01 40 21 95 13

Directrice de la Publication : Anne Levadou  
Adhésion à l'association : 130 F (journal inclus)

Rédaction : Anne, Anne-Laure, Constance, Lila, Valérie  
Merci pour les témoignages reçus qui nous ont aidés.

Mise en page et édition : W Associés