

Solidarites

.D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 11 - NOVEMBRE 1997

EDITO

Déménagement, vacances, ordinateur en panne... Autant d'événements qui se sont enchaînés pour aboutir au retard dans la parution du numéro 11 de Solidarités DES.

Relations Mères et Filles D.E.S. :

Elles disent, elles expriment leurs regrets que nous ne soyons pas - ou insuffisamment - à leur écoute. Mais aussi elles analysent et comprennent.

On apprend beaucoup à les écouter. Elles n'accusent pas, elles souhaitent que les

liens soient renforcés.

J'ai remarqué dans différentes réunions que les filles "entendaient et comprenaient" mieux ce que vivaient leur propre mère lorsque cela était

transmis par d'autres mères. Il semble qu'une certaine distance soit nécessaire pour mieux comprendre ce qui est dit. Peut-être que lorsque notre fille s'exprime, cela "résonne trop fort" et soit "on éteint" soit "on s'isole".

"Aidez-nous à vous aider".

Nous pourrions peut-être nous inspirer de cette phrase extraite de notre dépliant dans cette relation mère-fille D.E.S. : "Au sein du Réseau DES, nous pouvons nous aider".

Ce que nous n'avons pas pu entendre de notre fille, peut-être l'entendrons-nous (mieux) d'une autre et réciproquement.

Marie-Emilie écrit : « Aujourd'hui je pense qu'en acceptant que des femmes me transmettent une parcelle d'elles-mêmes, j'ai rendu à ma mère sa dimension humaine ».

Anne LEVADOU

Mères et filles DES, des relations difficiles à assumer

Dans la mesure où les pathologies ou problèmes de santé éventuels que rencontrent les filles et fils DES, sont liés à la prise de Distilbène par leur mère lors de la grossesse, il y a souvent des repercussions sur les rapports enfant-mère au sein des familles concernées.

La plupart du temps, les mères DES découvrent un article sur ce médicament et prennent subitement conscience des séquelles qu'il peut entraîner chez leur enfant ; deux réactions s'ensuivent qui sont totalement opposées. Soit la mère en parle aussitôt à sa fille ou son fils afin que ceux-ci se rendent rapidement chez un gynécologue ou un urologue afin de voir s'ils présentent des signes caractéristiques inquiétants. Heureusement ces mères comprennent que si la médecine a pu nuire à leur enfant au travers de ce médicament, il est temps que la médecine "répare" dans la mesure du possible. Elles assument une chose qu'elles n'ont pas accompli en toute liberté, puisqu'en général, elles ont accepté de prendre ce médicament pour donner la vie à l'enfant qu'elles risquaient de perdre.

D'autres mères culpabilisent, tentent de cacher la chose tout en posant des questions curieuses à leurs filles. Elles ne réalisent pas qu'elles ne sont en rien responsables de ce qui s'est produit. Cependant, de temps en temps, ce sont les filles qui découvrent lors d'une première visite chez leur gynécologue qu'elles ont un col anormal, qu'elles développent un adénocarcinome à cellules claires découvert à la suite d'un frottis banal ou encore que la fausse couche qu'elles viennent de subir, est due entre autres raisons, à leur utérus en forme de T si caractéristique du Distilbène.

Les questions se posent alors. Les mères

se sentent agressées et expriment leur angoisse de façon plus ou moins violente suivant les rapports qui les unissent à leur fille (plus ou moins tendus, plus ou moins complices) et les témoignages reçus l'illustre bien : « la réaction verbale au téléphone de ma mère fut très violente tant sur les termes que sur le ton employé ; pour elle, je voulais la culpabiliser ». « Ma mère m'a fait porter la responsabilité de sa dépression nerveuse débutée au moment où j'ai commencé à lui poser des questions sur le Distilbène » ou encore : « je n'ai pas pu éclaircir ce qu'elle savait exactement sur le sujet, ni quand elle l'avait appris : (avant ou après nos grossesses difficiles), elle ne l'a toujours pas dit à mon frère car "il n'a pas eu de problèmes pour avoir sa fille" ».

Responsable même indirectement d'un mal qui touche son enfant, est difficile à assumer pour une mère. Celle-ci se dit : « qu'ai-je fait à ma fille ! Et dire que je croyais bien faire... ». Mais sentir sa mère culpabiliser, l'entendre chercher à se justifier sans cesse, écouter les récits des grossesses difficiles qui l'ont conduit à prendre ce médicament tiennent d'une abnégation totale !

En effet c'est au moment où sa fille est en couple et que commence le désir et l'attente d'une grossesse (qui souvent tarde à venir) que les relations entre mère et fille sont les plus conflictuelles et difficiles.

Le plus souvent, nos mères minimisent notre douleur. Douleur liée à une attente, à ce désir de grossesse entretenu plusieurs années pendant lesquelles se succèdent espoirs et échecs. Elles minimisent la difficulté des traitements médicaux, de l'alitement prolongé ou de la difficulté des démarches liées à une adoption ; rares sont celles qui soutiennent leurs filles.



C'est un beau paradoxe mais c'est tellement rappeler qu'elles ont un lien avec ces difficultés rencontrées !

De plus toute grossesse permet symboliquement à la future mère de s'identifier à sa propre mère et au fœtus qu'on a été dans le ventre de celle-ci. Ce processus psycho-affectif qui se développe et s'agence chez la mère pendant la période gestative et lors de la maternité, peut être bouleversé à la suite d'une grossesse due à une procréation médicalement assistée ou une adoption.

En effet, dans le cas de don d'ovocytes ou de spermatozoïdes par exemple, du fait de l'apparition d'un élément étranger dans la lignée biologique familiale, les grands-parents vont devoir inscrire cet enfant dans la lignée.

C'est encore plus flagrant pour une adoption puisque biologiquement l'enfant n'a rien en commun avec sa nouvelle famille et alors que les parents adoptifs sont très préparés par les entretiens avec la DDASS à accueillir leur enfant, il n'en est rien pour les grands-parents et en particulier pour la mère DES.

En effet, dans les témoignages recueillis, aucune fille ne parle de

ses relations avec sa mère lors de l'arrivée des enfants. Mais le sujet semble intéressant dans la mesure où les filles reconnaissent qu'elles ont manqué d'aide, d'encouragements, d'écoute au moment de leurs démarches médicales ou pour une adoption. On en comprend aisément les raisons, car c'est chaque fois évoquer le Distilbène et raviver des sentiments de culpabilité. Mais si l'on pouvait arriver à une communication "vraie" ou au moins à une RECONNAISSANCE de cette prise de Distilbène de façon à mieux en assumer les conséquences "ensemble" quel soulagement ! Car comme le dit Dominique « Depuis je n'ai plus évoqué le sujet avec elle et il m'en reste une impression désagréable d'avoir manqué quelque chose d'important avec ma mère. L'essentiel n'était pas qu'elle en ait pris ou pas mais qu'elle refuse de m'en parler et de le reconnaître ».

Alors à toutes : assistez vos filles de votre affection et de votre compréhension, rassurez-les, encouragez-les et ECOUTEZ LES !

Valérie Mérour et Florence Cavalier

Nous vous proposons différents témoignages de filles concernant les relations avec leur mère. N'hésitez pas à réagir au travers d'autres courriers !

J'ai 32 ans et suis l'aînée d'une famille de 3 enfants. Je me suis mariée en 1988 et après mon mariage maman m'a vaguement parlé du Distilbène et m'a remis une cassette vidéo d'une émission traitant ce sujet : là, j'ai appris tout le problème allant de l'infertilité au cancer. Ce fut pour moi un moment assez pénible et j'ai ensuite cherché à avoir de plus amples informations. Maman a par la suite occulté le problème et après 8 ans de mariage elle expliquait à ma famille et ses amis que j'avais des difficultés pour avoir un enfant, car j'avais pris la pilule pendant de nombreuses années...

De mon côté, je lui ai toujours décrit mon parcours médical (commencé en 1990) en lui expliquant que c'était une des conséquences des effets du Distilbène sur mon organisme.. Pendant toute cette période, elle suivait mes examens traitements et hospitalisations mais elle ne parlait pas du Distilbène et me faisait des réflexions qui me laissaient penser que pour elle tout était psychologique : « ça viendra lorsque vous ne vous y attendrez pas » ou bien si mon mari partait en déplacement : « comment vous allez faire pour avoir un petit ? ».

Pensant qu'elle culpabilisait et refusait de parler de la cause, je lui ai dit qu'à l'époque où elle était enceinte elle a simplement suivi le traitement prescrit par son médecin pour mener à bien sa grossesse et qu'à ce moment-là on ne connaissait pas les effets secondaires du Distilbène. Son comportement nous a énormément énervé mon mari et moi. Ne pas « crever l'abcès » et ne trouvant pas de vrai soutien psychologique de la part de mes parents nous a amené à ne compter que sur nous.

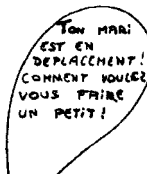
J'ai beaucoup réfléchi à l'attitude de maman, je me suis ensuite mise à sa place et je pense qu'il devait être très difficile de gérer ce problème seule (en effet elle ne connaissait personne vivant la même situation).

Y a-t-il un moment pour dire à son enfant qu'un médicament peut compromettre la maternité ? Le dire très tôt peut engendrer de gros problèmes psychologiques pour une jeune fille qui envisage gaiement son avenir, et le dire tard peut provoquer

un traumatisme en raison d'un secret non partagé qui pourtant nous concerne au plus profond de nous-mêmes.

Je crois que le plus important pour un enfant, un adolescent et un adulte est de savoir qu'il est aimé par ses parents. Il n'y a pas de "mode d'emploi" dans l'éducation, nous ferons certainement aussi des erreurs mais tant que l'amour et le dialogue sont là ... ».

Isabelle Dupire



A travers le témoignage suivant (malheureusement tronqué faute de place !), le Distilbène a sa place de façon inversée puisque c'est la mère qui va avoir un cancer et mobiliser l'aide de la famille et de sa fille en particulier. Sans vouloir interpréter ses paroles cela permet d'expliquer le sens d'une filiation ou comment désirer être mère à son tour et renouer un contact avec sa mère, même quand elle n'est plus.

Lorsque j'entrais dans l'adolescence, un cancer du sein fut diagnostiqué chez ma mère et elle fut opérée d'une mammectomie en octobre 1978 (...) Je ne pus m'épanouir sur le plan personnel, car l'image positive que j'aurais donnée eut renforcé celle négative que ma mère avait d'elle-même.

De ce fait, j'ai constamment eu l'impression d'un apprentissage en négatif. Si je me suis opposée à ma mère parce qu'appartenant au même sexe qu'elle, elle ne m'a jamais répugné de par son corps mutilé et la déchéance physique qui a suivi. Bien que mes parents ne m'aient pas ménagée j'ai toujours su qu'eux aussi souffraient (...)

(...) Ma mère décéda en janvier 1988. Peut après je terminais mes études d'infirmière et mon mémoire sur le thème du cancer du sein. J'éprouvais une sensation d'impuissance et d'inutilité très forte et l'impression d'être tout à coup amputée d'une grande partie de moi-même (...) Finalement, j'avais fait ces études avec l'illusion d'approvoiser un langage qui me permettrait de

m'exprimer et d'écouter à l'intérieur de ma propre famille (...)
La profession d'infirmière à majorité féminine m'a permis de fréquenter de nombreuses femmes plus âgées que moi. J'ai reçu une part de leur expérience et de leur chaleur maternelle. Petit à petit, je me suis construit une image positive de la féminité. Très tôt, j'ai su que ma mère avait pris du Distilbène alors qu'elle était enceinte de moi (...) à force d'écouter les différentes expériences vécues au sein de l'association Réseau DES inconsciemment je me rapprochais de ma mère et cet été je me reconnaissais enfin un désir d'enfant.

J'avais tout à coup grandi. Aujourd'hui je pense qu'en acceptant que des femmes me transmettent une parcelle d'elles-mêmes j'ai rendu à ma mère sa dimension humaine. (...)



Marie-Emilie Monteil

J'ai su très tôt que ma mère avait pris du DES (à 20 ans). A l'époque je n'avais pas envie qu'elle me rappelle trop souvent les difficultés que je rencontrerai pour concevoir des enfants.

Mon désir était alors de vivre sereinement mes sentiments amoureux (envers mon futur mari). De son côté, mon mari s'est senti agressé par cette "révélation" que lui ont faite mes parents au début de notre relation. Bien sûr, pour nous deux, l'important est toujours resté la force de nos sentiments. Même si nous connaissions le problème, même si notre désir était dès le départ de fonder une famille, le rappel constant de ce problème a provoqué progressivement un refus de discussion de ma part sur ce sujet. Pour elle ce problème d'infécondité pouvait être un obstacle à mon bonheur, une cause de rupture de notre couple. Je pense pour ma part que notre couple en est ressorti plus fort.

Par la suite lorsque nous avons été confrontés à notre infertilité (il s'est révélé qu'en fait nous avons tous les deux des problèmes) et que nous avons décidé d'y faire face, nous n'avons pas voulu partager nos démarches médicales, ni ensuite nos réflexions sur l'adoption avec elle.

Nous ne voulions pas que son angoisse sur ce sujet rejaillisse sur nous. Lorsqu'enfin nous lui avons annoncé notre choix (l'adoption) et notre réflexion elle a été soulagée.

Nous avons, aujourd'hui, je pense rouvert le dialogue ; j'ai de mon côté mieux compris cette culpabilité dont elle souffre et l'angoisse qu'elle avait de me voir revivre sa grossesse difficile. Elle semble heureuse d'accueillir notre futur petit adopté mais avec ses propres angoisses de grand-mère sur sa santé son hérité son origine.

Je crois qu'il nous faut dialoguer le plus possible afin de la rassurer de lui expliquer et de la préparer à cet accueil."

Elise et Luc Pierre-dit-méry



Quelques réflexions jetées sur le papier, quelques thèmes proposés suscitant certainement vos réactions. N'hésitez pas à nous écrire !

Gravées dans la pierre

Une première image : un tumulus vieux de 4 000 ans sur une île en Bretagne.

Une déesse gravée dans la pierre, stylisée par quelques lignes, la tête, les épaules puis une autre déesse à l'intérieur de la première plus petite, puis une autre à l'intérieur, encore plus petite. Les lignes s'encastrent ainsi dans un infini évoqué : la mère porte la fille qui porte la mère qui porte la fille (...).

Quelques phrases retenues pensées de mères

« Je ne comprends pas pourquoi ces filles DES veulent des enfants à tout prix. Ça prend la tête les enfants. Ce n'est pas du tout comme je l'imaginai. Si c'était à refaire je n'en ferais pas ».

« Depuis que j'ai eu ma fille, je me suis réconciliée avec ma mère. J'ai oublié toutes mes rancœurs, car à présent je sais par où elle est passée ».

« J'aimerais connaître la mère naturelle de l'enfant que j'ai adopté ».

Une photo de couple du début du siècle

Ils ont eu quatorze enfants, 74 petits enfants 156 arrières petits enfants 54 arrières arrières petits enfants pour l'instant. « On était fécond dans la famille ».

Quelques perles de souffrance

« Pourquoi "elle" notre mère y est parvenue ? Pourquoi elle a donné la vie et pas nous ? Elle me bouffe ! »

« Ma fille a vite compris qu'elle était plus jeune et plus séduisante que moi, à 7 ans elle m'a dit : "tu es vieille et moche et moi jeune et belle". »

Le gouffre

« Elle a avalé le néant lorsqu'elle me portait. Je porte ce néant en moi ».

Au nom de la mère

Si nous devenons mère nous sommes nommées "mère", nous devenons elle. Nous prolongeons son style, son histoire, ses idées, ses pensées, l'ombre de ses incertitudes, de ses doutes, de ses angoisses, de sa culpabilité, de sa détresse, de ses joies de mère ! Comment peut-on s'écarter d'une image maternelle au profit de notre propre vision des choses ? Comment devient-on mère ?

Douleur : « Je ne veux pas être mère !
Je ne veux pas être toi ! »

Tentation : « Quand je serais mère d'une petite fille, nous ne ferons plus qu'une ! »

Pensée perso : « Je suis suffisante à moi-même
Je n'ai besoin de rien d'autre »

Question : « Qui de la mère ou de la fille a donné la vie à l'autre ? »

Évelyne Ropert

Voilà un autre témoignage plus optimiste dans la mesure où même si la communication entre la mère et sa fille n'est pas "directe", elle repose sur un respect et un soutien discret s'étalant au fil des années...
Bravo les parents !



« **M**aman nous a annoncé il y a longtemps qu'elle avait pris du DES, suite à un sujet du journal télévisé qui disait qu'il y avait des conséquences pour les enfants. Moi je n'ai pas réagi. Je pensais : "ça n'arrive qu'aux autres".

Quand j'ai eu mes problèmes de santé maman était toujours avec moi pour les examens et les consultations. Et pourtant je n'ai pas vu ce qui se passait pour elle. Elle a très mal vécu l'annonce de mon cancer. Je ne l'ai su qu'après par ma sœur.

Moi j'ai tout traversé comme sur un nuage. Et les choses ont mûri plus tard. Je n'ai pas pu empêcher maman de souffrir moralement et de se sentir responsable de mes problèmes. Elle a eu très peur pour moi. Mais j'ai été rapidement soignée et guérie. Et je pense qu'elle a su relativiser un peu dans les mois qui ont

suivi. On n'a jamais vraiment parlé toutes les deux de la façon dont elle l'avait vécu. C'est un sujet sensible. Au début je voyais que c'était difficile pour elle d'évoquer ce sujet alors j'évitais.

Maintenant, c'est un peu différent. Moi je pense à mon avenir, à avoir une famille. Elle s'est investie dans l'association. Avoir des contacts avec d'autres familles qui ont des problèmes ne doit pas toujours être facile. Mais heureusement elle reçoit un soutien au sein de l'association.

Avant d'engager le procès je lui ai demandé son accord. Il fallait revenir sur ce qu'elle avait vécu pendant sa grossesse, retourner voir les médecins. Cela aussi a du lui coûter, je pense, et je ne pouvais pas le faire sans son accord ni son aide. A chaque fois que j'ai une visite médicale de contrôle, je la tiens au courant. Mis à part qu'elle s'inquiète de ma santé comme toutes les mères je pense que le DES n'est pas "mon" affaire. C'est "notre" problème, quelque chose qui nous concerne toutes les deux.

Avec papa, c'est plus difficile de parler de "problèmes de femmes". Mais je sais qu'il a été touché par ce qui m'est arrivé. Il me soutient pour la procédure et m'y a encouragé. De tous les trois je crois être celle qui vit cela le mieux. Je suis complètement tournée vers l'avenir et j'attends plein de choses de la vie ».

Fabienne Piffeteau

EN BREF

Le dernier groupe de paroles qui s'est réuni le 26 septembre, a rassemblé autour de nos intervenants plus d'une vingtaine de personnes ; le sujet de la soirée était consacré à l'adoption. Brigitte Godde, mère de 4 enfants (21, 18, 16 et 12 ans) adoptés bébés en France, a rappelé la partie juridique de l'adoption (démarches de la DDASS en vue d'obtenir l'agrément ; démarches dans les pays de l'est, car elle vient de créer une association habilitée en France pour l'adoption d'enfants venant de Roumanie ; effets de la nouvelle loi Mattei ...).

Anne-Françoise et Pierre Celestin, parents de 3 enfants adoptés au Liban mais d'origine Sri-lankaise et Ethiopienne ainsi que Jean-Paul et Florence Cavalier, parents de 3 enfants d'origine Vietnamiennne ont indiqué les démarches à faire dans ces pays et les aspects pratiques, tout en témoignant sur différents aspects propres à l'adoption (régression lors de l'arrivée d'un enfant, racisme et réaction familiale et à l'école ; ou encore, questions posées par les enfants sur leurs origines ...).

Nous essayerons de faire un résumé de ces témoignages dans les mois à venir ...

Un autre groupe de parole dont le thème sera "les grossesses alitées" est prévu le 12 décembre à 20 heures. Même lieu même heure que d'habitude c'est à dire à Fontenay-le-Fleury (liaison par trains depuis la gare Montparnasse en 35 minutes, sinon en bus à côté de Versailles).

Nous recommençons avec mon mari des démarches en vue d'adopter un 4e enfant. Ainsi, nous avons peu de temps ; je vous demande votre aide pour cette soirée : les témoignages de Mesdames Borel Bôle du Chaumont, Dalibart, Sarri et Grognet ; merci de me confirmer au plus vite votre venue ! De même pour ne pas être trop nombreux merci de me téléphoner pour me prévenir de votre participation. Je ne relancerais pas l'invitation ! Florence Cavalier au 01 34 60 21 92.

CARNET ROSE

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

NICOLAS, né le 12/06, fils de Marie-Noëlle et Bruno Payet Burin.

MARGAUX, née le 25/07, fille de Caroline et Dominique Picard.

LOUIS, né le 28/07, fils de Lorraine et Robert Borel Bôle du Chaumont.

Les prochains numéros de "Solidarités .D.E.S." seront consacrés à :

La naissance d'enfants prématurés. Envoyez-nous vos témoignages de parents et de professionnels: sage-femmes, gynécologues-obstétriciens ou infirmières de néo-natalogie; vos expériences nous intéressent!

Le deuil à faire lorsque l'enfant à venir n'est pas là. Nous sommes en effet nombreuses à avoir subi une fausse couche précoce ou tardive et vis à vis de la société cet enfant non né n'a pas de trace qu'en est-il pour nous? Nous attendons vos témoignages là encore ainsi que ceux de psychologues ou psychiatres. Merci de m'envoyer dès à présent vos écrits et de mentionner si vous voulez rester anonyme ou non.

Florence Cavalier

10 rue Anatole France 78330 Fontenay le fleury

Nous souhaiterions également avoir les témoignages de nos mères en réponse à ce numéro ; alors à vos plumes!

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 et dessins : Florence Cavalier
Merci pour les témoignages reçus qui m'ont aidée.

Mise en page et édition : W Associés 01 43 40 89 73