

Solidarités

D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 15 - OCTOBRE 1998

«Le deuil», voilà encore un sujet bien triste, diront certains. Néanmoins si nous abordons ce sujet, si nous organisons une journée débat sur ce thème, c'est pour donner la parole à vous tous qui nous écrivez, téléphonez, racontez lors de nos rencontres, vos souffrances.

Dans ces situations, où "le deuil" ne se fait pas, parce que ce que vous vivez, ressentez, n'est pas reconnu, n'est pas entendu, nous espérons vous donner la possibilité le 16 décembre de rencontrer, ces médecins qui depuis des années sont à l'écoute de personnes en grande souffrance et les aident à trouver en eux-mêmes les voies de la guérison.

Malgré les modestes moyens de l'association, nous essayons de vous apporter l'information, le soutien, dans vos situations précises, en coopérant avec des professionnels de la santé attentifs à vos problèmes spécifiques.

Vous ne recevez pas toujours la réponse personnelle que vous souhaiteriez, et pourtant nos projets futurs sont déterminés par les témoignages que vous nous partagez.

Continuez à nous écrire et à bientôt.

Anne LEVADOU

Préparation de la journée
du mercredi 16 Décembre 1998

LE DEUIL

Qu'est ce que le deuil ?

En 1915, S. Freud disait déjà que « le deuil est la réaction habituelle à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place : la patrie, la liberté, un idéal, etc. Cette définition est toujours aussi exacte et nous pouvons remarquer d'emblée qu'il ne parle pas de mort mais de perte, ce qui, à l'époque, a dû paraître étrange. En effet, jusque dans les années 60, le deuil désignait toujours les usages, les coutumes, les pratiques et les rites qui accompagnaient la mort d'une personne. On était en deuil et on portait le deuil pendant un temps déterminé. Ces usages et pratiques s'accompagnaient également d'un grand nombre d'interdits dont la rigidité n'incitait pas à les transgresser. Le deuil était alors essentiellement social. Maintenant toute cette dimension communautaire et rituelle a beaucoup diminué; elle s'affadit même dans les civilisations traditionnelles.

Le deuil est actuellement beaucoup plus centré sur le vécu individuel et intérieur de la perte qui n'est pas nécessairement liée à la mort.

L'expression «faire son deuil» est employée à tout bout de champ et est devenue d'une extrême banalité. Ainsi le deuil est maintenant devenu essentiellement individuel et familial. Cette évolution que Freud a déclenchée en parlant de perte au lieu de mort a l'inconvénient d'écartier encore davantage la mort du champ social mais elle a l'avantage de bien montrer que toute perte importante nécessite un travail intérieur pour pouvoir être intégrée progressivement avec le temps.

Il y a beaucoup à réfléchir et à dire sur les pertes. Arrêtons-nous simplement, pour le moment, sur celles qui sont dans l'ordre des choses, qui sont liées à l'évolution inévitable et nécessaire de la vie et celles qui sont à contretemps et qui sont ressenties comme contre nature, la mort d'un enfant par exemple.

Mais il y a aussi les pertes de ce que l'on a eu et celles de ce que nous n'avons pas eu, pas pu avoir et ce ne sont pas les plus faciles loin de là.

Car ce que nous avons eu, ce que nous avons vécu, même si la mort ou la perte viennent à nous en priver, ne peut plus jamais disparaître : au travers de la douleur de ne plus l'avoir, nous conservons la certitude de ce que nous avons vécu et son souvenir inaltérable dans notre coeur. Alors comme il est difficile de devoir accepter de ne pas pouvoir avoir ce qu'il était naturel d'espérer !



Chaque deuil est particulier du fait qu'il est essentiellement conditionné par la relation qui existe entre ces deux personnes, celle qui est maintenant morte ou perdue et celle qui est en deuil. Les choses sont différentes lorsqu'il s'agit de faire le deuil d'un espoir légitime; mais là encore la personne qui le porte est tout à fait singulière. Cependant tous les deuils traversent les mêmes étapes et demandent un travail de deuil identique.

Les étapes successives du cheminement du deuil sont d'abord le choc au moment de la prise de conscience de la perte ou lors de la mort, choc qui touche la personne dans sa totalité; puis s'installe un état dépressif dont la profondeur est proportionnelle à l'importance de l'investissement dans la relation ou dans l'espoir. Il est constitué par l'association de trois éléments : la douleur intérieure, la difficulté à fonctionner et une atteinte des grandes fonctions vitales.

Il dure un temps variable et il n'est pas possible d'en fixer une durée normale. Le troisième temps est celui du rétablissement qui est progressif. Il peut déboucher sur un approfondissement personnel, une plus grande ouverture sur la vie et sur les autres et un accroissement de créativité.

Le travail de deuil intérieur comporte plusieurs mouvements. Tout d'abord la douleur; il n'y a pas de deuil sans douleur, sans souffrance. Elle s'accompagne d'un mouvement de régression dans lequel l'endeuillé semble chercher des ressources dans ses modes de fonctionnement antérieurs. Ce mouvement est souvent à l'origine de réorganisations dynamiques. Le travail de deuil conduit à la nécessité d'accepter progressivement, avec le temps et de la peine, la dure réalité, à la fois dans ses aspects objectifs, telle qu'elle est mais aussi dans ses dimensions subjectives, telle que nous la ressentons.

Ce travail de deuil entraîne également un mouvement d'intériorisation, comme de recueillement autour de la personne morte ou autour des espoirs et motivations à l'origine de l'espoir déçu.

Il s'exprime par un retour sur le passé, le resouvenir, la remémoration pour arriver à accepter que le présent est en rupture avec ce passé.

Dans le deuil après la mort d'une personne aimée prennent alors place ici des identifications avec elle, ce qui est une manière de la garder en nous et, en même temps, de la transmettre à nos descendants. Dans le deuil d'un espoir déçu, l'investissement revient en partie sur la personne elle-même tandis que, pour une autre partie, des déplacements se font en direction de substituts.

Le dernier aspect du travail de deuil porte sur l'élaboration des sentiments de culpabilité conscients et inconscients qui existent dans tous les deuils. Et lorsqu'il s'agit d'une grave déception, il est habituel également que la personne s'interroge également sur sa propre responsabilité sinon même sa culpabilité.

Les deuils particuliers aux personnes confrontées au D.E.S.

Etant données les différentes complications qui ont pu être entraînées par le D.E.S. les situations sont diverses - ce sont surtout les malformations, en particulier sexuelles, les cancers, la stérilité et les avortements spontanés - mais elles ont toutes des caractères communs :

elles concernent des personnes jeunes,

elles se révèlent de manière insidieuse, progressive,

elles s'accompagnent d'un sentiment d'injustice,

elles entraînent de la honte, source de sentiments dépressifs et de difficultés relationnelles.

1) les deuils autour de la naissance :

* Ils regroupent la stérilité, c'est à dire le deuil de l'enfant désiré qui ne pourra jamais être conçu, le deuil après la perte de l'enfant au cours des toute premières semaines de la grossesse (fausses-couches précoces) et le deuil de l'enfant mort in utero avant le sixième mois, i.e. avant sa reconnaissance légale.

Ce qui fait la difficulté de la première situation c'est la longueur du parcours, toutes les étapes d'espérance et de déceptions qu'il faut vivre avant de devoir accepter la réalité douloureuse.

La difficulté des autres situations évoquées vient de la brutalité de l'arrêt qui vient briser la vie du bébé déjà en route.

* Il n'y a vraiment que celles et ceux qui le vivent pour se rendre compte de l'intensité du chagrin et de la difficulté de ce type de deuil : le deuil de l'avenir, le deuil de l'espoir. Le vécu commun avec ce petit être a été si bref ! Et c'est le moment de se rappeler des paroles de Freud lorsqu'il écrivait que le deuil de l'avenir est plus douloureux encore que le deuil du passé.

* Dans les situations habituelles, ces jeunes parents endeuillés reçoivent le soutien de leur famille et de leurs proches mais ce peut ne pas être le cas lorsque la famille est éloignée ou les liens familiaux distendus.

Mais la plupart ont besoin d'un soutien complémentaire à celui des proches. Il doit être de l'ordre du soutien, de l'entraide, avant d'envisager, dans certaines situations particulières, l'aide d'un professionnel spécialisé. Et c'est bien là le rôle des associations, ici particulièrement celui du réseau D.E.S. France où les personnes concernées peuvent trouver une écoute réconfortante.

Des groupes de paroles pour les parents atteints par ce type de deuils ont été mis en place dans plusieurs associations.

2) les deuils liés à l'infirmité ou à la maladie cancéreuse

Ceux-là aussi ont des points communs et des différences, ces dernières surtout du côté de l'évolution qui est, dans l'ensemble, beaucoup plus variable pour les cancers qui, au bout de quelque temps, évoluent soit vers la guérison soit vers la mort.

Le fait de pouvoir rattacher l'origine de l'infirmité ou de la maladie grave à une cause pathogène précise est source d'ambivalence : d'un côté il s'accompagne de sentiments d'injustice, de colère et de révolte, d'un autre, ces mêmes sentiments douloureux soutiennent l'endeuillé dans son cheminement.

Au niveau du handicap, il est évident que la famille a besoin d'un soutien particulier, soutenu et prolongé et il faut souhaiter qu'il soit possible en milieu associatif.

3) le deuil des proches : les conjoints, les parents

Ces derniers sont dans une situation comparable à ceux qui ont un enfant handicapé. Lorsqu'il s'agit de malformation sexuelle ou de difficultés voire impossibilité à procréer, le handicap est seulement moins visible. Mais les parents, et particulièrement la mère, se sentent toujours coupables même si elles ont utilisé le Distilbène pour la bonne cause, i.e. pour éviter l'avortement. Une culpabilité renforcée rend toujours le deuil plus difficile sans compter que, eux aussi, ont un deuil de l'avenir à faire, celui de ne pas pouvoir avoir de petits enfants.

La situation des conjoints n'est pas nécessairement facile mais elle repose cependant sur un choix pour autant qu'ils connaissent clairement les données du problème au moment de leur engagement. Ce choix qu'ils ont fait en connaissance de cause leur permet souvent d'être des aides efficaces pour celles ou ceux avec qui ils décident de vivre. Mais ce n'est pas toujours le cas car souvent l'intéressée ne connaît pas encore l'étendue de sa stérilité, ne peut pas prévoir la survenue d'une fausse-couche ou d'une malformation. Alors le deuil est celui d'un enfant, d'un petit enfant que l'on n'a pas eu le temps de connaître. Ces deuils d'enfant font souvent resurgir, en les amplifiant, les problématiques de couple soit de manière positive, soit, malheureusement assez souvent, dans le sens de l'incompréhension et la prise de distance.

TEMOIGNAGES

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

... J'ai fait entre 1958 et 1962 cinq fausses couches ... Bref, j'ai fait ce qui était le mieux pour avoir un bébé. Et Dieu ! qu'elle était belle cette petite fille de 3 Kg400.....Quand dans les années 81/82 j'ai entendu à la radio une information concernant les méfaits du distilbène, j'ai immédiatement prévenu mes enfants... (la fille de Marie-Louise a dû traverser l'épreuve de trois fausses-couches tardives) Si bien que nous avons une relation de grande franchise. Ce sujet n'est pas tabou entre nous. Je ne me sens absolument pas coupable vis à vis de ma fille et de ses trois bébés perdus... Voilà mon histoire. Aujourd'hui je suis en deuil de mes petits enfants. C'est un gros chagrin enfoui au fond de mon coeur, triste fatalité, mais pas culpabilité, dites-le bien aux mamans qui le ressentiraient ainsi...

Marie-Louise

... mon fils a vécu 7 heures... vous partez en clinique avec la valise de layette et vous revenez seule...

Nicole

Mon histoire est un fardeau bien lourd à porter même si le soleil brille à nouveau dans ma vie depuis l'arrivée d'Hélène notre fille adoptive... Philippe a vécu un mois au sein du service des soins intensifs... Nous l'avons enterré dans le caveau familial. Il n'y a plus qu'une plaque sur sa tombe et son nom bien vivant au fond de notre coeur de parents...

Marie-Dominique

... Je l'ai perdue à la 23ème semaine de grossesse... Au-delà de la très grande douleur d'avoir perdu mon enfant j'ai été profondément choquée par le silence qui entoure la perte d'un «enfant à naître» non reconnu. Le corps médical se dérobe face à cette souffrance... Le deuil de cet enfant, c'est un deuil sans deuil, un peu comme celui que vivent les familles de marins naufragés dont les corps n'ont pas été retrouvés : la perte est bien réelle mais il manque les rituels ...

Christine

C'est vrai que ce n'est pas toujours facile de lire votre bulletin, parce que l'on se replonge à chaque fois dans nos problèmes, mais c'est bon de savoir que l'on n'est pas toute seule.

J'espère un jour vous envoyer une lettre vous disant que je ne suis plus en deuil de l'enfant que je ne peux concevoir. Pourquoi tous ces efforts me direz-vous, il y a tellement d'enfants sur terre qui attendent d'avoir des parents. Parce que je veux avoir le plaisir d'être Mère, de porter cet enfant en moi, de le nourrir, de le sentir dans mon corps, de connaître le bonheur ou la souffrance d'accoucher, enfin tout ce que les mères connaissent. Et, le plus important, j'aime mon mari, c'est le plus beau cadeau qu'une femme puisse faire à l'homme qui l'aime. J'aimerais qu'il lui ressemble ...

Anne Alexandra

TEMOIGNAGE ... ENCORE

Il y a probablement, de temps en temps, des filles qui découvrent qu'elles ont un cancer et se demandent ce qui va se passer. Les 'anciennes' pourraient prendre contact et leur expliquer, comparer avec leur expérience. Est-ce possible ? Suis-je la seule à vous écrire ? Il faut que les gens cessent d'avoir peur et il faut qu'on en parle.

Fabienne

L'association attend que d'autres jeunes femmes dans le même cas que Fabienne se manifestent pour organiser une rencontre.

CARNET ROSE

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

Lucas, né le 21 novembre 1997,
fils de Hélène et Denis Braye
Sébastien, né le 3 avril 1998,
fils de Monsieur et Madame Baudet
Thomas, né le 28 mai 1998,
fils de Christelle et Eric Lallement
Alexandre, né le 2 juin 1998,
fils de Isabelle et Franck Begon
Sophie, née le 15 juin 1998,
fille de Frédérique et Dominique Bor
Faustine, née le 15 juillet 1998,
fille de Françoise et Gilles Fraysse .
Angeline, née le 12 septembre 1998,
fille de Laurence et Jean-Philippe Vautrelle



Courrier

J'ai 26 ans et je suis une fille DES. J'ai peut-être une possibilité d'avoir un enfant (avec un peu de chance) mais avec une assistance médicale importante. Cela prendra plusieurs années probablement avec des examens, des interventions ... et on ne sait pas si cela aboutira. Est-ce que cela vaut la peine ? Qu'est-ce que c'est être maman ? Est-ce que cela vaut la peine de se gâcher la vie pendant des années pour essayer d'être enceinte ou d'aller raconter sa vie pour avoir le choix d'adopter un enfant ? Si c'était simple d'avoir un enfant, je ne me poserais pas la question. Je crois que je ferais 'comme tout le monde'. Mais là je suis face à une situation qui me fait peur. Et pour 'me lancer' j'ai besoin d'une sérieuse motivation. Je voudrais l'avis des lectrices du journal, pour m'aider à y voir plus clair. Merci. **Fabienne**

BIBLIOGRAPHIE

Ces références de livres nous ont été communiquées par de jeunes femmes.

- "Les deuils de la vie" - deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant, de Michel Hanus, chez Maloine, 1994.
- "Mourir avant de n'être" - Sous la direction de R. Frydman, M. Flis-Trèves - Colloque GYPSY 1 (un chapitre est écrit par Maryse Dumoulin)
- "Une fausse couche et après ?" Gare et Legrand chez Albin Michel

SPÉCIALISTE DU D.E.S.

Tous les jeudis matin, 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

SANS ABRI

La maison des associations a fermé ses portes. Nous sommes dans l'attente d'un nouveau lieu pour notre permanence à Paris

DEPANNAGE AMITIÉ

Qui se proposerait pour écrire, téléphoner, rendre visite aux jeunes femmes alitées hospitalisées

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

- Image de soi : sa représentation personnelle
- 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