

Solidarités

D.E.S.

BULLETIN DE L'ASSOCIATION RÉSEAU-DES FRANCE - NUMÉRO 20 - DÉCEMBRE 1999

EDITO *Fin d'une année, Fin d'un siècle, quel thème aborder, de quoi parler, dans ce numéro de Solidarités. Si ce n'est de VIE. Tout au long de ces mois les uns et les autres vous avez exprimé, par courrier au téléphone, dans nos rencontres, vos espoirs, vos déceptions, vos joies, vos tristesses, nous les avons partagés, nous sentant bien démunis dans certaines situations, et pourtant nous savons que pour chacun et chacune il y a une réponse, la vôtre. Aussi, nous nous engageons à vous aider à la trouver. Au seuil de cette année 2000, nous espérons pour chacun d'entre vous une raison d'espérer et d'être confiant.*

Anne LEVADOU

DÉSIR D'ENFANT

Au printemps de l'an 2000 vous êtes invités à participer à une journée de réflexion sur le " Désir d'enfant ", celui que l'on imagine, celui que l'on porte, celui qu'on accueille... Mais que de questions surgissent ... Françoise Leymarie nous introduit dans cette réflexion qui ne concerne pas seulement les filles DES, mais toutes les femmes, tous les couples, tous les parents... Nous tous, en fait. Vaste sujet que nous poursuivrons dans les prochains Solidarités et à l'occasion de cette journée de réflexion pour tenter d'approcher le vécu particulier des femmes DES. Ecrivez-nous et venez débattre, pour témoigner des questions qui vous habitent.

"Je veux un enfant"... Une phrase toute simple, toute bête, qui paraît tellement naturelle quand on la prononce... Et pourtant ! Que l'on pose seulement la question du pourquoi et tout un monde de complexité apparaît. D'ailleurs on ne dit plus "je veux", mais "je désire". C'est plus soft, moins personnel, moins égoïste, moins péremptoire... bref dans notre société dégrossie par Dolto, parler de désir est maternellement (ou paternellement) plus correct.

On sait qu'un enfant n'est pas un objet. C'est d'un individu à venir dont nous parlons. Pas d'un jouet de magasin. Le bébé est une personne, rappelez-vous ! Est-ce une personne que nous désirons ? Honnêtement ? Il y a d'abord et avant tout, cette envie en vie en nous, ce vœu dont le cœur lexical tend vers l'œuf, cet élan du corps à créer, ces images de poupon qui défilent dans la tête avec leur cortège de tendresse, de bonheur, de plein... qui viendrait combler le vide, le manque.

Mais le bébé est un combat qui n'est pas toujours celui qu'on pense. Le désir est un joli mot qui cache une réalité très agressive. Le désir est une guerre puisqu'il n'existe que dans son accomplissement. A tout prix. Il est des femmes qui vivent leur grossesse comme un

échec de la contraception. Le désir a gagné sur le non vouloir. Il en est d'autres qui veulent mais ne peuvent pas. Le non-désir gagne sur le vouloir. Il y a l'IVG, il y a les bébés Eprouvettes, il y a les mères porteuses, les implantations d'ovocytes... Des palliatifs au désir qui ne fonctionnent pas. Des réponses à la demande...

Mais quelle demande ? Certains disent que la demande s'adresse à autrui et porte en apparence sur un objet. Ici, l'enfant. Mais cet objet disent-ils encore est inessentiel puisque la demande est demande d'amour. Ah ! me direz-vous, enfin nous parlons d'amour. Un enfant n'est-il pas le fruit des amours de ses parents ? Le bébé n'est-il pas le symbole de l'amour ? Ni personne, ni combat, le bébé est amour.

On sait que les adolescentes en difficulté ajoutent souvent à leurs problèmes, une grossesse dite "non-désirée", en tout cas par la société. En Angleterre, les autorités ont décidé de s'attaquer au "problème" en créant des stages nursery pour adolescentes afin de les confronter aux réalités de la maternité. Avec force de bébés braillards, en plastique bien sûr, on s'évertue de leur démontrer que le bébé, ce n'est pas que de l'amour. Surtout quand il est en plastique !

Génération pilule... Toute femme née à partir de 1960 est un être nouveau dans l'histoire du monde. En avoir ou pas n'est plus un problème mais un vrai choix. Un enfant quand je veux et si je veux. L'affaire semblait réglée. C'est dans cette foulée libératrice du corps de la femme que fut légalisée l'interruption volontaire de grossesse. Chacun persuadé que cette mesure répondait à une nécessité en voie de disparition. Mais trente-cinq ans plus tard, chiffres à l'appui, le problème n'a pas bougé. Malgré les campagnes d'information, le sida, les préservatifs au coin des rues, les contraceptifs de toutes sortes... On cherche encore l'erreur : il y a toujours autant d'avortements !

Un enfant si je veux, quand je veux... Le célèbre slogan part d'une équation simple, mais bute sur une inconnue... Comment viennent les bébés ? Petite fille déjà, on posait la question à des parents pas forcément à l'aise qui répondaient grosso modo qu'il faut un papa et une maman qui s'aiment très fort, qui se font des calins, une graine de papa dans le ventre de maman et un enfant neuf mois après. C'était simple, on y croyait. Depuis on a rencontré des couples qui



s'aiment et ... sèment sans obtenir de fruits, des qui se détestent et enfantent malgré eux, des qui font des bébés toutes seules ou à deux du même sexe, des malades enceintes, des hyper fécondes devenues infertiles... C'est devenu très complexe. Voire compliqué.

La contraception a bouleversé nos vies si profondément qu'elle est venue nous toucher à l'essentiel : le désir. Là où autrefois l'enfant était un aléa de la vie sexuelle, plus ou moins, plus ou moins accepté, en tout cas partie prenante (via l'homme) de la sexualité féminine, il est devenu choix. Et c'est de ce choix qu'émerge la réalité du désir. Une réalité incontestable et incontournable malgré tous les efforts de la médecine pour satisfaire cet irrésistible désir qui bascule parfois dans le vouloir obsessionnel.

Du point de vue de la psychanalyse, désir et vouloir ne vont pas de paire. Autant le vouloir est simple, carré et même grossier (socialement s'entend), autant le désir est subtil, complexe et insaisissable. Le désir est un esprit libre qui n'en fait qu'à sa tête. Il est l'essence de la vie et c'est en cela qu'il est passionnant. Prenez la bible de la psychanalyse, le dictionnaire de Laplanche et Pontalis. Rien au V comme vouloir. Deux pages sur le désir qui s'ouvrent ainsi " il y a dans toute conception de l'homme, des notions trop fondamentales pour pouvoir être cernées; incontestablement, c'est le cas du désir.

Parce que le désir est inconscient. Et le désir d'enfant n'est qu'une des occurrences du désir tout court. Pourquoi le désire-t-on si fort ? Parce que comme le dit si bien Claude Revault d'Allonnes " l'enfant du désir est un enfant imaginaire, toujours un peu désiré pour réparer quelque-chose dans l'accomplissement du destin de ses parents. " Ce qui est désiré, ce n'est pas un enfant. C'est un désir absolu, un désir d'enfance, la réalisation d'un souhait infantile. Une mise au monde, une incarnation de désirs inconscients. L'enfant que l'on désire est un géant, il est celui qui va tout réparer, tout combler. Il est l'enfant " suivant " dont rêve presque toute accouchée devant son nouveau-né vivant.

A l'origine du désir d'enfant, il y a un enfant. Notre enfant intérieur, le bébé que nous fûmes ... " d'enfants inconsciemment désirés chacun et chacune à notre façon nous fûmes gros. Enfants inconsciemment désirants, chacun et chacune nous le sommes, tout adulte et tout parents que nous soyons. C'est bien là un des points centraux de la découverte freudienne contre laquelle sans cesse nous butons tant est pénible la blessure narcissique qu'elle nous inflige. L'adulte se pense sujet conscient et responsable de ses choix : l'expérience analytique lui apprend que cet adulte est une ville dont le prince, qui tient le plus souvent du tyran, est un enfant qui parle. L'adulte croit savoir ce qu'il désire et ce qu'il dit. Freud et sa théorie psychanalytique affirment : il ne sait pas ce qu'il désire " (Patrick de Neuter).

Et quelle blessure effectivement, quelle souffrance indicible nous vivons quand le vouloir bute sur le désir. Quand une femme veut un enfant et que son corps dit non. Que le désir, ce désir qu'elle ne connaît pas, dont elle n'a même aucune idée lui fait barrage. Faut-il abdiquer ? Faut-il déclarer la guerre au nom de l'enfant à tout prix dont on a si souvent parlé et qui fait dire à des spécialistes comme Marie Madeleine Chatel qu' " il faut qu'il y ait bien peu de désir pour le vouloir comme ça. ". Certes mais comment vivre ce manque-là quand on est une femme, quand on a joué à la poupée toute son enfance, quand on nous a appris qu'une femme fait des enfants, quand on a pensé devenir comme sa mère...

La maternité nous confronte à la mère. Et à la femme. Avant de la révéler mère, le désir d'enfant révèle à la femme qu'elle est sexuée. Qu'est-ce qu'une femme? Est-on femme sans être mère? Il est des populations, fort nombreuses d'ailleurs, où l'état " normal " d'une femme est d'être enceinte. Pas forcément par un désir d'enfant tel que nous le concevons nous occidentaux mais parce que culturellement

une femme en âge de procréer...procrée. L'anthropologue Françoise Héritier raconte comment chez les Samo d'Afrique de l'Ouest, " la femme stérile n'est pas considérée comme une vraie femme. Elle mourra jeune fille et sera inhumée dans le cimetière des enfants.(...) Elle sera en ce monde comme si elle n'avait pas vécu. Ce qui donne à la jeune fille le statut de femme, ce n'est ni la perte de la virginité ni le mariage ni même la maternité: c'est la conception. Il suffit d'une grossesse dont il importe peu qu'elle soit suivie d'une fausse couche ou d'une naissance ". En occident, il n'y a pas si longtemps, la femme stérile était méprisée et souvent rejetée par son mari. Aujourd'hui on est plus " ouverts ", on plaint, on crée des médecines procréatives, on tente de pallier... N'empêche que l'idée d'inachèvement perdure. Contrairement aux apparences, c'est l'enfant qui fait la femme...

Comme le dit si bien Monique Bydlowsky : " en enfantant une femme rencontre et touche sa propre mère, elle la devient, elle la prolonge en se différenciant d'elle...Enfanter c'est reconnaître sa propre mère à l'intérieur de soi. Il semble donc y avoir quelque chose d'inévitable dans la confrontation d'une femme avec sa propre maternité, idéalisée, refusée ou attendue. Un courant extrêmement puissant donne l'illusion à la femme que l'enfant sera celui qui, enfin, comblera son manque. " Je suis une femme parce que je suis mère ". Cette affirmation clôturerait la question. Il s'agit pourtant d'une illusion, suivie pour la plupart de la découverte de l'incomplétude, du manque jamais comblé. "

Françoise LEYMARIE-LEGARS

Psychotérapeute - Loire-atlantique

BIBLIOGRAPHIE

Désirer un enfant ou enfanter un désir, Monique Bydlowsky, Revue de médecine psychosomatique n°11

Malaise dans la procréation, Marie Magdeleine Chatel, Albin Michel
Le mystère des mères, Catherine Bergeret-Amselek, Desclée de Brouwer

L'irrésistible désir de naissance, René Frydman, Puf

Le plaisir et les mères, Danielle Bastien, Imago diffusion PUF

Mal de mère, mal d'enfant, Catherine Garnier-Petit, Albin Michel

Masculin/Féminin, Françoise Héritier, éd. Odile Jacob

**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.**

TRES URGENT !

L'association a besoin d'une secrétaire

pour traiter le courrier, participer à la réalisation et à l'expédition du journal, envoyer les convocations, rédiger les procès verbaux des réunions, classer les documents, faire du traitement de texte... (quelques heures bénévoles en moyenne par semaine)

Engagement, rigueur dans l'organisation, autonomie, discrétion, enthousiasme.

Si ces qualités sont les vôtres et si vous êtes libre de votre temps, nous vous attendons avec impatience...

Si vous n'avez pas la disponibilité nécessaire, merci d'en parler autour de vous.

JUSQU'À-QUAND...

On avait coutume de dire, dans les milieux spécialisés, que la surveillance des filles-DES devait s'exercer chez la femme en période d'activité génitale et encore surtout jusque 35-40 ans... Détrompons-nous en effet deux faits sont venus nous alerter depuis le début de l'année.

D'une part, l'expérimentation chez la souris, par une équipe américaine sérieuse, a mis en évidence une augmentation des tumeurs cancéreuses sur la troisième génération ; les chercheurs pensent qu'il y a une modification du comportement des gènes, ce qui expliquerait la transmission des problèmes liés à la prise du Distilbène aux générations qui n'ont pas été en contact avec la substance in utero.

D'autre part, Herbst, qui est le premier à avoir fait le lien entre le D.E.S et le cancer du vagin, il y a 28 ans, vient de déclarer, le 19 juillet 1999 à Washington, que la femme la plus âgée, atteinte d'un cancer lié au D.E.S, avait 48 ans au moment du diagnostic. Il a présenté une étude faite aux Pays-Bas dont les résultats montrent l'existence d'un deuxième pic pour le même cancer chez les femmes non exposées, entre 65 et 80 ans : on peut se demander si le même phénomène s'observera chez les femmes exposées.

Notre but, en vous tenant au courant de l'actualité internationale, n'est pas de vous affoler mais au contraire d'insister sur la prévention tout au long de la vie : il est indispensable d'insister, sinon d'exiger, de votre médecin la réalisation d'un frottis annuel, étant donné vos antécédents. La diatribe, qui a secoué le milieu gynécologique de 1990 à 1998, concernant la pratique d'un frottis tous les 3 ans, ne vous concerne pas et est actuellement terminée.

Dominique Coliche

A VOS AGENDAS

L'**Assemblée générale** de l'Association aura lieu le samedi 22 janvier 2000 de 14h à 17h
Salle Couvelaire
Hôpital Saint-Vincent de Paul - Paris 14

La **Journée-Formation** des contacts locaux et des membres actifs aura lieu le dimanche 23 janvier 2000 de 10h à 16h
Salle Couvelaire
Hôpital Saint-Vincent de Paul - Paris 14

La **Journée-Réflexion** sur le " désir d'enfant " est prévue le samedi 25 mars
Le programme et le lieu vous seront précisés par courrier.

Le **Carrefour-rencontre** est prévu dans la 2ème quinzaine de mai

GROSSESSES ALITEES

Maryvonne Gall recueille vos demandes et vos offres de soutien. Contactez-la :
04 50 02 83 07 ou 06 81 68 37 29

TEMOIGNAGES

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

Vouloir un enfant : en parler, s'organiser, tenir...

4 ans de traitements pour avoir Camille, après 6 mois allongée.../...Elle est décédée 4 jours après sa naissance... puis 3 fausses couches... Nous avons tenu bon... On avait la force et on se donnait mutuellement du courage... Nous avons eu Sounza 2 ans après Camille. Ce fut un bonheur incroyable. Et 5 mois après, je suis tombée enceinte d'Hugo, sans traitement, et sans repos pendant la grossesse. Nous sommes comblés. Notre vie a changé.... Alors, si vous êtes dans la galère, tenez bon. Tout peut arriver !

Eric et Laurence

Nous avons 26 ans, et nous sommes confrontés à une ménopause précoce. Aujourd'hui la technique de don d'ovocytes nous donne espoir... Vous qui êtes concernés, nous avons envie d'échanger sur ce sujet.

Nadège et Ludovic Foucaud,
Le haut Jaille, 44240 Suce/Erdre

Ma fille nous a annoncé le jour de ses 36 ans qu'elle attendait un bébé. Miracle ! Notre gynécologue commune s'est toujours moquée de nous pour mon inquiétude : " je lisais trop les journaux ". A l'hôpital, la première réaction du médecin accoucheur à l'examen: " votre mère n'a pas pris du distilbène pendant sa grossesse?" ... Ayant un utérus très petit, il lui a dit qu'il fallait se reposer 16 heures par jour pour éviter l'ouverture du col... J'en veux à ma gynécologue qui avait en sa possession une radio de l'utérus de ma fille depuis plusieurs années et qui se moque de moi depuis près de 15 ans.

Monique

Catherine a rencontré de nombreux spécialistes pour traiter sa stérilité primaire qu'elle a pour sa part toujours attribué au DES. Elle dénonce la langue de bois des médecins qu'elle a rencontré qui lui proposent des traitements sans tenir compte des questions qu'elle pose à propos du distilbène. "On sent leur agacement aux moindres questions, ils se font moins empressés de me rendre compte des résultats.... Je suis infirmière et on me reproche maintenant de " trop voir mon cas avec des yeux d'infirmière "!!!

Catherine

C'est en 1993 que j'ai appris ce qu'était le DES, par le gynéco qui me suivait à ce moment. Il s'agissait du 4ème que je rencontrais dont celui qui avait soigné ma mère à l'époque (et qui la suivait de 91 à 92 avant de partir à la retraite, et qui ne lui a rien dit)... Pourquoi ce silence, se sent-il coupable? Et moi dans tout cela ne m'a-t-il pas oublié? j'ai le droit de savoir, c'est ma vie, notre désir d'enfant.... Que les médecins prennent leurs responsabilités et parlent, qu'ils arrêtent de penser qu'ils ont devant eux des gens qui ne comprennent rien.

Réjane.

Angélique (cf Solidarités n°14) a quitté Vannes, elle habite la Haute-Savoie, vous pouvez l'appeler si vous avez besoin d'aide, de soutien
au 04 50 34 18 86

Petite chronique de l'assos...

Je sais pas si vous savez mais à l'assos, les grands-mères, elles ont pas le temps de s'ennuyer. Je parle pas des pizzas à réchauffer, et tout ça, mais en plus, elles ont un courrier fantastique. Un peu triste des fois, mais des fois aussi elles reçoivent des lettres tellement jolies que ça donne envie de les raconter...

Celle-là, par exemple : c'est une maman qui vient de faire la lessive, et y'a trois ticheurts qui sèchent dans le jardin. Un grand avec des rayures en travers, bleues. Un moyen avec des rayures roses en long. Et puis un tout petit, tout mignon, qui a des rayures bleues dans un sens et roses dans l'autre. Moi ça me fait penser à l'histoire de Boucles d'or et les trois ours, j'adore...

Sauf que la petite fille, elle s'appelle Angéline : c'est bien joli, Angéline, ça fait rêver à des choses douces... Et peut-être qu'elle a des cheveux dorés?

Bon, elle a dit, Lila, comment ça se fait que tu sais comment elle s'appelle, la petite fille? Alors comme ça, l'autre jour, tu en étais à trier les consonnes et les voyelles et maintenant tu les colles ensemble, ou quoi? Ah, mais, attention, ça va bien que je te laisse un peu regarder nos jolis faire-part de naissance, mais tu ne vas tout de même pas te mettre à lire le courrier!

Domage, parce-qu'il y avait encore un petit garçon qui est si bien dans son chou, et un autre qui rigole dans son transat, que ça donne envie de l'embrasser. Et encore une petite fille qui est née le 1er avril (ses parents ont dû être drôlement contents de la surprise!) et qui n'a pas du tout un nom de poisson. Je voudrais bien vous dire comment elle s'appelle, parce-que c'est un prénom vraiment très joli, alors j'essaie de vous faire deviner : imaginez... Sur la carte, on a dessiné un paysage de vacances, avec un palmier qui se balance sur sa petite île, et un bateau qui tourne autour... Vous voyez? Un bateau à voile... Et le palmier qui se balance... Vous entendez le vent? Et bien, c'est justement le nom de la petite fille qu'il murmure, le vent... Oui, oui, c'est ça : la petite fille elle s'appelle comme le vent, même que ça commence par un " A "... Trouvé : c'est Alizée! Tiens, tiens, mois aussi, mon nom commence par un " A ", mais je me demande si je vais le mettre en bas de la petite chronique, parce-que je ne veux pas avoir des embêtements encore avec ma grand-mère, et puis de toutes façons, vous me connaissez déjà... Alors je vous embrasse tout le monde...

P.S. Lila elle vous fait dire que y'a pas que des grands-mères à l'assos, y'a de plus en plus de jeunes (en les comptant elles, bien sûr!). Et maintenant, avec tous ces bébés, c'est pas le travail qui manque. Alors, si quelqu'un se sent de venir donner un coup de main, ça sera pas de refus...

BON A FAIRE SAVOIR

*Adhérent (e) s de la région parisienne,
faites connaître le plus largement possible autour
de vous l'existence de la Permanence*

le 1er mercredi de chaque mois - 10h-12h30

ESPACE ASSOCIATIF PARISIEN

32 quai des Célestins - 75004 PARIS
Tél. 01 42 76 73 47 - Métro : Sully-Morland

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

BOUCHES DU RHONE

Maryvonne (mère)
Tél. : 04 50 02 83 07
ou 06 81 68 37 29

BRETAGNE

Brest : Madeleine (mère)
Tél. : 02 98 34 03 36

Vannes : Nicole (mère)
Tél. 02 97 63.13.71

FRANCHE COMTE

Babeth (mère)
Tél. : 03 84 75 37 09

LOIRE

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

LORRAINE

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

MIDI PYRENEES

Montpellier : Isabelle (fille)
Tél. : 04 67 58 86 00

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

Agnès (fille)
Tél. 04 99 63 04 37

NORD

Anne-Françoise (fille)
Tél. : 03.20.56.83.60

PAYS DE LOIRE

Nantes : Catherine (fille)
Tél. : 02 40 06 25 23
Nantes : Lucette (mère)
Tél. : 02 40 65 17 57

REGION PARISIENNE

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

RHONE-ALPES

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

RHONE

Caroline (fille)
Tél. : 04 72 05 57 49

Une permanence télé- phonique est assurée

Lundi : Elisabeth
Tél. 01 34 52 06 87

Mercredi : Lenny
Tél. : 01 39 83 84 46

Vendredi : Claire
Tél. : 01 43 24 39 00

Pour les problèmes liés à la grossesse

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

CARNET ROSE

*Envoyez-nous vos faire-part de naissance :
C'est un rayon de soleil pour nous tous !*

*Lauranne née le 3 février 1999, fille de Patrice et Catherine Duquesne
Gaëtan né le 5 mai 1999, fils de Christophe et Gwénaëlle Souly
Axel né le 31 mai 1999, fils de Ana Uzelac et Xavier Meichelbeck
Louise née le 3 août 1999, fille de Delphine et Xavier Drouin
Tristan né le 2 septembre 1999, fils de Véronique et Pascal Mero
Colin né le 11 septembre 1999, fils de Hélène et Thierry Dubreuilh
Bloweden née le 1er octobre 1999, fille de Fedà et Rodolphe Le Gal
Antoine né le 10 octobre 1999, fils de Christine et Freddy Burkhard
Lauryn née le 8 novembre 1999, fille de Moussa Diallo et Delphine Davant
Shady née le 14 novembre 1999, fille de Dayde et Laurence Boulnois*

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 : 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