

## Distilbène, quelles leçons sociologiques ?

Emmanuelle Fillion, Didier Torny

► **To cite this version:**

Emmanuelle Fillion, Didier Torny. Distilbène, quelles leçons sociologiques ? : Distilbène : quelles leçons sociologiques ? Une expérience médicale et sociale des perturbateurs endocriniens. Les cahiers de la Recherche. Santé, Environnement, Travail, ANSES, 2012, Les perturbateurs endocriniens, pp.39-41. <https://www.anses.fr/fr/content/les-cahiers-de-la-recherche> . anses-01685730

**HAL Id: anses-01685730**

**<https://hal-anses.archives-ouvertes.fr/anses-01685730>**

Submitted on 16 Jan 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## 🕒 Distilbène, quelles leçons sociologiques ?

*Distilbène : quelles leçons sociologiques ? Une expérience médicale et sociale des perturbateurs endocriniens*

Emmanuelle FILLION et Didier TORNY

### Le contexte

En 1970, la revue *Cancer* rapporte six cas de cancers du vagin à cellules claires chez des jeunes filles âgées de 15 à 22 ans. Chez des femmes aussi jeunes, ce résultat indique un possible problème de santé publique. L'année suivante, le *New England Journal of Medicine* publie une étude contrôlée cas-témoins : les cancers sont associés de manière significative à la prise de diéthylstilbestrol plus communément appelé distilbène (DES) par leur mère durant le premier trimestre de grossesse. Ce médicament, autorisé par la *Food and Drug Administration* en 1941, a été administré à des millions de femmes américaines en vue de prévenir des fausses couches. Pour la première fois, on identifie un lien entre la prise d'un médicament pendant la grossesse et un effet morbide à distance temporelle importante dans la descendance. Une nouvelle catégorie apparaît, avec son modèle propre de transmission : les maladies transgénérationnelles. Depuis, la liste des effets potentiels ou avérés de l'exposition au DES *in utero* n'a cessé de s'allonger : infertilité, grossesses à hauts risques, prématurités élevées, malformations urogénitales, cancers, troubles psychiatriques, troubles du comportement alimentaire... En outre, les populations en jeu s'étendent, des « filles DES », aux « fils DES » et maintenant aux petits-enfants des femmes ayant pris du DES pendant leur grossesse.

Le DES est interdit dans le cadre de la grossesse depuis 1971 aux Etats-Unis et seulement depuis 1977 en France où aucune surveillance épidémiologique des 200 000 femmes exposées et de leur descendance n'a été mise en œuvre.

### Les objectifs

L'objectif général du projet est d'analyser l'histoire du DES en France, en particulier sous l'angle des mobilisations sociales. Aussi, nous avons été attentifs à l'ensemble des formes d'apprentissage sociales, juridiques, cliniques, scientifiques induites par le DES. Mais, le cas français montre qu'on n'a ni écouté les lanceurs d'alerte ni observé les premières victimes. Même leur dénombrement et leur identification sont problématiques.

né(e) avant

**1 9 7 8**

**ATTENTION!**

**Le Distilbène® ou D.E.S.\***

\*Abréviation d'une hormone de synthèse, le diéthylstilboestrol, commercialisée sous les noms Distilbène®, Cycladiène®, Hexoestrol®, a été prescrit à certaines femmes enceintes de 1948 à 1977.

**CONSÉQUENCES**

**Stérilité**

**Fausse-couche**

**Prématurité**

**Cancer...**

Besoin d'informations, de réponses, d'écoute, d'aide :  
Contactez-nous :

**réseau des FRANCE**

Réseau D.E.S. France  
12, rue Marlinon  
40000 Mont de Marsan

Tél : 05 58 75 50 04  
Web site : [www.des-france.org](http://www.des-france.org)  
E-mail : [reseaudesfrance@wanadoo.fr](mailto:reseaudesfrance@wanadoo.fr)

Siège social : 37, rue d'Amsterdam - 75008 Paris

Affiche de prévention associative (DES France)

Ce constat corrobore une ligne de travaux contemporains sur les formes d'oubli et d'invisibilité qui relèvent moins de formes d'organisations volontaires que de l'absence de construction de cadre d'analyse et de partage d'expérience. L'histoire française du DES s'esquisse « en creux », renvoyant à la négligence plus souvent qu'à un engagement des acteurs de santé. Cette analyse de l'histoire du DES en France, à la façon d'un retour d'expérience consécutif à une catastrophe, doit permettre d'esquisser un modèle pour mieux appréhender le dossier des perturbateurs endocriniens.

### La méthodologie

Nous avons mené une enquête sociologique qualitative, essentiellement basée sur :

- la collecte et l'analyse d'archives publiques (littérature médicale, presse généraliste...) et privées (de médecins, d'associations, d'acteurs de santé publique...);
- une analyse des décisions judiciaires (environ 80) et de la doctrine concernant le contentieux DES;
- des entretiens semi-directifs, environ 100, soit une trentaine avec des acteurs publics du DES (scientifiques, cliniciens, acteurs de santé publiques et leaders associatifs) et environ 70 avec des personnes touchées (essentiellement mères et filles).

### Les conclusions

L'histoire française du DES est une histoire d'oublis successifs, d'absence d'information, de négligence, de minoration des effets, de refus de publicisation. Au cœur de cette histoire, demeure la question de l'inaction massive des professionnels de santé et des pouvoirs publics. Un tout petit nombre d'acteurs s'est mobilisé. Son travail est resté très localisé et peu publicisé. Depuis quelques années néanmoins, l'affaire du distilbène est réactivée, ouvrant à ces acteurs de nouvelles perspectives et répertoires d'action.

Premièrement, le dossier des filles DES a été à nouveau ouvert avec les résultats de la cohorte

américaine sur les cancers du sein de la femme ménopausée, posant la question d'une énième vague d'effets délétères à très longue distance temporelle sur les populations exposées *in utero*.

Deuxièmement, le scandale du Mediator, médicament anti-diabétique provoquant des problèmes cardiaques sériels, a soulevé à nouveau la question des limites de la pharmacovigilance sur les effets à distance temporelle, des conflits d'intérêts entre firmes et pouvoirs publics, et des « retards » dans les retraits de médicament. A rebours, le distilbène est invoqué comme précédent perpétuellement « oublié » dont il est temps de tirer les leçons.

Troisièmement, une partie des acteurs est mobilisée sur les effets sur la troisième génération. C'est le cas de lanceurs d'alerte sur les perturbateurs endocriniens concernant en particulier les pubertés précoces et les modifications de l'appareil génital masculin. Les polémiques sur le BPA et ses usages alimentaires, ont soutenu ces inquiétudes et ont contribué à désigner le DES comme précédent à un large public.

Mais la production de preuves sur les effets sanitaires du D.E.S a été longue et complexe, presque entièrement dépendante des cohortes américaines et néerlandaises. Des incertitudes scientifiques demeurent, notamment pour la troisième génération, en raison de trois facteurs : l'écart temporel entre l'exposition et les manifestations cliniques des effets, rendant délicate l'évaluation de l'impact de cette exposition ; la prévalence élevée de certains troubles en population générale, indiquant de multiples facteurs confondants (c'est-à-dire d'autres facteurs ayant le même effet que le DES) ; les difficultés de suivi épidémiologique de la descendance.

Le droit fait face aux mêmes difficultés : la preuve de l'exposition est particulièrement difficile à fournir pour le plaignant, les connaissances scientifiques n'offrent pas de réponses tranchées, l'établissement d'un lien entre une victime transgénérationnelle et le fabricant du produit est complexe. Pour faire face à ces difficultés, les juges ont produit de nombreuses innovations (obligation de vigilance, renversement de la charge de la preuve...) ou adapté des solutions déjà existantes en droit (causalité en cascade pour

la prématurité des petits-enfants).

Dans le cas des perturbateurs endocriniens à exposition environnementale, l'établissement de preuves juridiques et scientifiques devra faire face à des questions plus complexes encore, du fait d'un moindre traçage des substances et d'expositions multiples. On peut penser néanmoins que le contentieux distilbène fournira une première matrice.

**Les partenaires :**

**Emmanuelle Fillion**

Maître de Conférences à la Maison des sciences sociales du handicap, sociologie des affaires médicales et sociologie du handicap

**Didier Torny**

Inra, Unité RiTME, sociologie des risques et des normes

**Durée :** 36 mois

**Soutien :** 73736 €

**Contact :** [didier.torny@ivry.inra.fr](mailto:didier.torny@ivry.inra.fr)