

Ecrivaine, Evelyne Pisier a coécrit le scénario de « Vital désir », un téléfilm qui sera diffusé, le 9 octobre, sur France 3.

Une fiction qui dénonce les effets nocifs d'un médicament censé empêcher les fausses couches à répétition

« Nous voulions lever un tabou sur le Distilbène »

Propos recueillis par Josyane Savigneau



Vous êtes coscénariste d'un téléfilm, « Vital désir », diffusé le 9 octobre sur France 3 (« Le Monde TéléVisions » daté 3-4 octobre). Le 19 novembre, se tient, au palais du Luxembourg, un colloque autour du Distilbène (DES). Qu'est-ce que le Distilbène et pourquoi en parler maintenant ?

Découvert en 1938 par un Britannique, le Distilbène (DES) est un médicament censé aider les femmes qui faisaient des fausses couches à répétition à mener leur grossesse à terme. Cette supposée pilule miracle a été commercialisée par de nombreux laboratoires, dont Novartis et UCB-Pharma. Quinze ans après le début des prescriptions, les filles de ces femmes ont présenté des anomalies graves, souvent des utérus en forme de « T » qui les rendaient stériles ou les empêchaient d'aller au bout de leur grossesse.

Un peu plus tard, on a découvert que certaines développaient, très jeunes, des cancers très particuliers, et risquent encore d'en avoir à la ménopause. A la troisième génération, les problèmes ne sont pas réglés : leurs enfants naissent souvent très prématurés, et « les fils DES » sont eux-mêmes atteints d'anomalies, notamment des troubles mentaux. Bref, une bombe à retardement.

Or le public commence à peine d'être informé. D'où l'intérêt de ce premier film. En novembre, un livre, *Des mots sur un scandale*, témoignages de victimes, paraît chez Albin Michel. Il sera préfacé par Marie Darrieussecq, marraine de l'association Réseau DES France. Et un film américain (*Wonder Drug*) est en préparation.

Quand a-t-on cessé de prescrire le DES ?

En 1971, après avoir constaté des cancers liés au DES chez des femmes très jeunes, les Etats-Unis l'ont interdit, bientôt suivis du Canada puis de l'Angleterre, en 1973, de la Belgique et des Pays-Bas, en 1975, de l'Irlande, en 1976. La France a été le dernier pays à l'interdire, en 1977. Alors que de nombreuses publications scientifiques en décrivaient les dangers.

On a donc pris un retard énorme. En France, environ 200 000 femmes ont été traitées par le DES, donnant naissance à 160 000 enfants, qui, aujourd'hui, ont une épée de Damoclès au-dessus de la tête. **A partir de quand les victimes sont-elles allées en justice ?**

« Aujourd'hui encore, la défense constante des laboratoires est d'exiger des victimes de présenter des ordonnances qui, parfois, datent de quarante ans, d'exiger parfois aussi la preuve que le médicament a bien été acheté dans une pharmacie »

En 1991, deux « filles DES », atteintes de cancers, engagent une action contre le laboratoire UCB-Pharma. Mais la justice se montre très lente. Le premier jugement a lieu en 1994, et se contente d'ordonner un rapport d'experts. C'est aussi en 1994 que se fonde le Réseau DES France, pour informer les victimes et leur donner le courage de se pourvoir en justice.

Le rapport d'experts est déposé seulement à la fin de 1999. Le laboratoire est assigné pour faute. Aujourd'hui encore, la défense constante des laboratoires est d'exiger des victimes de présenter des ordonnances qui, parfois, datent de quarante ans, d'exiger parfois aussi la preuve que le médicament a bien été acheté dans une pharmacie. En outre, ils multiplient les incidents de procédure en tentant de faire récuser les experts. Dans le but de décourager les plaignants.

Les procès ont-ils tout de même abouti ?

En 2003, les tribunaux ont commencé à condamner les laboratoires à des indemnités. En 2004, une victime, atteinte d'un cancer, qui avait porté plainte longtemps avant, meurt deux jours après la décision. Le laboratoire n'hésite pas à faire appel. Et ce n'est qu'en 2006 qu'il est condamné à verser d'importantes indemnités à sa famille.

En 2009-2010, plusieurs filles atteintes de cancers ou de graves malformations utérines obtiennent réparation, bien que les laboratoires continuent de demander les ordonnances et d'autres justificatifs. Mais, faute de preuve « suffisante », la stérilité, elle, est plus rarement indemnisée.

En outre, concernant les enfants nés prématurés avec de graves séquelles, on a longtemps refusé d'indemniser. On estimait que les enfants étaient encore trop jeunes pour qu'on puisse juger de la nature de leur handicap et qu'il fallait attendre qu'ils atteignent l'âge adulte.

En 2006, enfin, une plaignante a obtenu que soit ordonnée une expertise sur son enfant de 8 ans. En 2009, le rapport des experts conclut à des préjudices graves et le laboratoire est condamné à verser deux millions d'euros. Il a évidemment fait appel... De nombreux procès sont encore en cours.

Que s'est-il passé sur ce sujet au Parlement ?

A l'initiative du sénateur Jean-Pierre Sueur (PS), en 2004, dans la loi sur le financement de la Sécurité sociale, un article prévoit que les femmes victimes du DES, qui doivent rester alitées durant leur grossesse si elles veulent avoir une chance de mettre leur enfant au monde, pourront bénéficier d'un congé de maternité spécifique.

Mais c'est seulement cette année, le 3 juillet, qu'a été signé le décret d'application concernant les femmes fonctionnaires. Un retard de près de six ans, dont s'indigne à juste titre Jean-Pierre Sueur.

Dans la fiction « Vital désir », pourquoi avoir changé le nom du Distilbène en Distamide ?

La chaîne l'a demandé, sans doute par crainte que les laboratoires ne nous accusent de nous immiscer dans des procédures judiciaires en cours.

Je voudrais saluer le courage des avocats des victimes, notamment Martine Verdier, que je n'ai jamais rencontrée, mais dont les plaidoiries sont admirables. **Comment avez-vous eu l'idée de ce film ?**

Au départ, je m'intéressais à la question des mères porteuses, mais cela n'a pas abouti. Muriel Flis-Trèves m'a fait découvrir les problèmes médicaux liés au Distilbène dont, comme beaucoup d'entre nous encore, j'ignorais tout. Je me suis inscrite au Réseau DES, dont j'admire le travail inlassable pour faire sauter ce tabou.

J'ai lu de nombreux témoignages qui m'ont émue et convaincue de l'actualité du sujet. L'écrivain François-Olivier Rousseau a travaillé avec moi sur les dialogues. Et le producteur Nicolas Traube a accepté de soutenir cette aventure collective.

Mais pourquoi une fiction plutôt qu'un documentaire ?

Il y a déjà eu des documentaires. Il me semblait qu'une fiction atteindrait mieux son but. La fiction nous a permis de mettre en scène ce qu'on retrouve dans tous les témoignages, le drame qui se noue entre les filles et les mères. Les mères, généralement, n'ont pas dit qu'elles avaient pris du DES. Soit par ignorance du dégât que le médicament pouvait causer, soit par honte, soit pour ne pas affoler leurs filles peut-être en vain.

Et quand les filles découvrent le problème, elles règlent leurs comptes avec leurs mères. Certaines mères, comme celle du film, se sont suicidées (dans le rôle, Bulle Ogier est admirable). On a pu décrire aussi la dégradation qui survient dans le couple. Puis montrer les combats militants.

Nous n'avons pas voulu faire un film manichéen, caricatural. Ce n'est pas un acte d'accusation, mais une volonté de lever un tabou sur le DES. On sait bien que comme pour la Thalidomide, comme pour l'hormone de croissance, tout le monde n'est pas coupable. Et les coupables ne le sont pas tous au même degré.

Je ne voudrais pas non plus qu'il y ait un malentendu sur l'expression « vital désir ». Ce n'est pas un film sur « l'enfant à tout prix ». Au début, l'héroïne, en effet, ne pense qu'à avoir un enfant, après avoir fait une fausse couche. Peu à peu, elle évolue, elle devient solidaire des autres victimes, comprend aussi qu'elle a la chance d'être en bonne santé, et que sa vie ne se résume pas au désir d'enfant. ■

Photos Richard Dumas/VU pour « Le Monde »