

Une bataille de plus de cinq ans pour obtenir l'application de la loi

Le point de vue d'un Sénateur

M. Jean-Pierre Sueur, Sénateur du Loiret

Nos concitoyens ressentent souvent l'action politique comme étant éloignée d'eux, comme ne pouvant rien faire pour eux, dans leur vie de tous les jours. Pourtant, le DES est un exemple de ce que, nous, élus du peuple, pouvons faire, même si cette tâche nécessite beaucoup de persévérance...

Amélioration de la prise en charge de la « grossesse DES »

Les membres du Conseil Scientifique du Réseau D.E.S. France ont, dès leurs premières réunions, indiqué qu'une amélioration de la prise en charge de la grossesse DES était nécessaire. Une grossesse DES est une grossesse pathologique avec ses particularités propres. Accorder à ces jeunes femmes les mêmes conditions de congé maternité que celles dont bénéficiaient les femmes enceintes de jumeaux leur semblait correspondre à une prise en charge minimum.

Cependant, en dépit de la mobilisation du Conseil Scientifique, les contacts pris auprès de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux (CNAM-TS) n'ont pas abouti. La CNAM-TS, appliquant strictement la réglementation qui lui était fixée, refusa d'accorder aux « jeunes femmes DES » enceintes une prise en charge identique à celle qui s'appliquait aux jeunes femmes enceintes de jumeaux.

Il est donc rapidement apparu que seule une évolution de la loi pourrait aider ces jeunes femmes. Le Réseau D.E.S. France menait d'ores et déjà des actions en direction des sénateurs et députés, afin de les sensibiliser à la situation critique des femmes concernées par le « syndrome DES ». Ainsi, sept questions écrites, posées par six de mes collègues sénateurs, entre décembre 2003 et mars 2004 ont appelé l'attention du gouvernement sur les demandes formulées par Réseau D.E.S. France. La réponse apportée, la même pour les sept questions, rappelait le travail d'information effectué, en direction des professionnels et du grand public, sans proposer pour autant d'avancée concrète.

Pour ma part, j'ai été sensibilisé à la « cause Distilbène » par une femme du Loiret qui est venue me voir dans les années 80 alors que j'étais député. J'ai travaillé sur le sujet avec mon assistante de l'époque, Anne Sourcis. Celle-ci est devenue avocate, puis, comme elle connaissait bien le problème, l'avocate de « la cause Distilbène ». Elle a beaucoup travaillé sur le sujet. J'ai toujours suivi cette question. Devenu sénateur, j'ai été contacté par Anne Levadou, présidente du Réseau DES France, qui m'a expliqué qu'une des demandes prioritaires du Réseau était d'obtenir que les femmes dont la grossesse pathologique était liée au Distilbène® bénéficient d'un congé maternité allongé.

Ce qui me tient à cœur, c'est le souci de la justice et le sort de ces femmes qui, encore aujourd'hui, sont victimes du DES. Le Distilbène® a continué d'être prescrit en France alors qu'il était retiré de la vente dans d'autres pays. Il était nécessaire d'établir les responsabilités, même si ce fut au prix de combats judiciaires longs et difficiles, menés courageusement par les femmes soutenues par Réseau D.E.S. France. Mais il fallait aussi

prendre en compte la situation concrète des femmes aujourd'hui concernées.

En juillet 2004, dans le cadre de la loi relatif à la politique de santé publique, j'ai alors proposé l'amendement suivant : *Les femmes dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition au Distilbène (DES) bénéficient d'un congé de maternité à compter du premier jour de leur arrêt de travail.*

Il a été refusé au motif qu'il devrait être discuté lors de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale.

En novembre 2004, j'ai représenté cet amendement dans le cadre de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale et j'ai réussi à convaincre tous mes collègues. L'amendement a été adopté à l'unanimité par le Sénat puis par l'Assemblée Nationale, en dépit des réticences du gouvernement. Il est donc devenu un article de la loi de décembre 2004.

Ensuite, est venu le combat pour obtenir la publication des décrets d'application. L'un des grands défauts de nos institutions, trop peu souvent évoqué, est que tout gouvernement dispose du pouvoir exorbitant de ne pas appliquer la loi...en s'abstenant de publier les décrets ou en retardant constamment leur publication.

En mars 2005, en réponse à une question orale que j'ai posée au gouvernement, il m'a été assuré que la publication interviendrait avant le mois d'août 2005.

Michel Doublet, Sénateur de Charente-Maritime, s'inquiétant du sujet, posa quant à lui une question écrite, le 24 mars, ainsi que Nicolas About, Sénateur des Yvelines, le 31 mars.

Mais malgré ces interventions auprès du ministère, rien n'était promulgué. En septembre 2005, j'ai posé une nouvelle question au gouvernement, « appelant l'attention de M. le ministre de la santé et des solidarités sur l'importance que revêt la mise en application rapide des dispositions de l'article 32 de la loi de financement de la sécurité sociale du 20 décembre 2004, qui dispose que les filles des femmes auxquelles du Distilbène a été prescrit durant leur grossesse bénéficient d'un congé de maternité à compter du premier jour de leur arrêt de travail dans les conditions fixées par décret en Conseil d'Etat. Ces femmes ont attendu très longtemps que des mesures soient prises pour tenir compte de leur situation. (...) Elles sont très attachées à l'application rapide de la disposition précitée désormais inscrite dans la loi, et font observer que tout retard dans cette application aura pour effet de réduire le nombre de personnes susceptibles d'en bénéficier. »

Sylvie Desmarescaux, Sénateur du Nord, posait également une question écrite au gouvernement, en décembre 2005, l'interrogeant à son tour sur la date de publication du décret.

La réponse à ma question écrite de septembre 2005 est parue.... le 1er juin 2006 : dans cette réponse, on lit notamment « Au regard de l'importance de cette question, il a été décidé de mettre en place un plan d'action global qui couvre le risque lié à la maternité, mais également les autres troubles de l'appareil génital, comme les risques d'adénocarcinome et d'infertilité rencontrés par les femmes comme par les hommes, qui, en nombre identique, ont eux aussi été exposés in utero au diéthylstilbestrol. Ce plan d'action comporte plusieurs axes tels que l'amélioration des connaissances épidémiologiques sur les complications dues à cette exposition pour la deuxième et la troisième génération et l'intensification des actions d'information auprès des médecins. La prise en charge financière, pendant leur grossesse, des femmes exposées, est aussi un des axes du plan d'action gouvernemental. L'élaboration du décret d'application a

nécessité la définition au préalable des critères médicaux permettant de cibler ces jeunes femmes et des conditions dans lesquelles elles pourront bénéficier de ce congé, en veillant surtout à ne pas mettre en œuvre un dispositif trop compliqué au regard de la situation douloureuse qu'elles doivent déjà supporter. Ce travail a été confié à des spécialistes du diéthylstilbestrol dans le cadre d'un groupe de travail chargé plus globalement de faire des propositions d'actions en vue d'améliorer la prise en charge des victimes de ce médicament. Ces éléments étaient indispensables à la finalisation du projet de texte, qui a par la suite fait l'objet de concertation avec les associations de patientes concernées. Il a en outre été examiné par les caisses nationales d'assurance maladie (par la CNAMTS le 1^{er} mars et par l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie – UNCAM - le 16 mars 2006), qui ont émis un avis favorable, ainsi que, le 28 mars 2006, par le Conseil d'Etat. Ces consultations indispensables, tant au fond que d'un point de vue juridique, étant achevées, le projet de décret est désormais en cours de signature par les ministres concernés. »

Le 30 juin 2006, *18 mois après l'adoption de la loi*, un premier décret paraissait enfin, pour les femmes relevant de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) ou de la Mutualité Sociale Agricole (MSA). Le Réseau D.E.S. France recevait alors de multiples témoignages de soulagement des femmes concernées. Dans les premiers temps, ces femmes devaient souvent informer elles-mêmes leur caisse de cette disposition ; il est également arrivé que Réseau D.E.S. France signale une situation difficile à la Direction de la Sécurité Sociale.

Mais ce décret ne s'appliquait pas aux « jeunes femmes DES » relevant de la fonction publique. J'ai donc posé, dès le 19 juillet 2007, une nouvelle question écrite, dont la réponse, publiée le 13 septembre 2007, m'apprit qu' « afin de consolider les droits des fonctionnaires, les réflexions en cours devraient déboucher sur la rédaction d'un projet de décret d'application de l'article 34-5° de la loi du 11 janvier 1984, dans lequel seraient précisées les modalités d'octroi des congés concernés, y compris le congé de maternité dont peuvent bénéficier les femmes qui ont été exposées in utero au distilbène ».

...Très rapidement, des « jeunes femmes DES » relevant de la fonction publique signalaient à l'association la fin de non recevoir qu'elles s'étaient vues notifier par leur caisse d'assurance maladie. Des recours amiables, avec documents à l'appui pour expliquer les conséquences de l'exposition in utero au DES, n'aboutissaient pas davantage. Ces situations, qui m'ont été rapportées, n'ont fait que confirmer la nécessité d'un second décret qui concernerait cette fois-ci, la fonction publique.

La réponse apportée le 13 septembre étant insatisfaisante, je posais deux nouvelles questions écrites le 27 septembre, puis le 20 décembre 2008.

Les réponses sont intervenues le 3 janvier 2008 (pour la question posée en septembre 2007) et le 1er mai 2008 (pour celle posée en décembre 2007). Dans ces réponses, on pouvait lire : « L'article 32 de la loi n°2004-1370 du 20 décembre 2004 de financement de la sécurité sociale pour 2005 prévoit que « Par dérogation aux dispositions prévues par les articles L.122-26 du code du travail et L.331-3 du code de la sécurité sociale, les femmes dont il est reconnu que la grossesse pathologique est liée à l'exposition *in utero* au diéthylstilbestrol (DES) bénéficient d'un congé de maternité à compter du premier jour de leur arrêt de travail dans les conditions fixées par décret en Conseil d'Etat ». Pour les salariées du régime général, le décret n°2006-773 du 30 juin 2006 définit les modalités d'application de ce dispositif. L'article 34 (5°) de la loi n°84-16 du 11 janvier 1984 modifiée portant dispositions statutaires relatives à la fonction publique de l'Etat institue, au

bénéfice des fonctionnaires, un congé maternité d'une durée égale à celle prévue par la législation sur la sécurité sociale. Les dispositions précitées de l'article 32 de la loi du 20 décembre 2004 dérogent à l'article L.331-3 du code de la sécurité sociale, qui prévoit la durée légale du congé de maternité et, par ailleurs, n'ont pas été codifiées dans le code de la sécurité sociale. Une réflexion est actuellement engagée au sein de la fonction publique de l'Etat, afin de clarifier les droits des fonctionnaires en matière de congés de maternité, paternité et adoption, ces droits étant explicités dans la circulaire FP/4 n°1864 du 9 août 1995 relative au congé de maternité ou d'adoption et aux autorisations d'absence liées à la naissance pour les fonctionnaires et agents de l'Etat. Afin de consolider les droits des fonctionnaires, les réflexions en cours devraient déboucher sur la rédaction d'un projet de décret d'application de l'article 34-5° de la loi précitée du 11 janvier 2004, dans lequel seraient précisées les modalités d'octroi des congés concernés, y compris le congé de maternité dont peuvent bénéficier les femmes qui ont été exposées in utero au Distilbène®. Par ailleurs, une refonte de la circulaire précitée du 9 août 1995 sera également mise en œuvre. »

En juin 2009, je décidai de relancer le gouvernement par une voie différente. L'examen de projet de loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » m'en donnait l'opportunité. Le dépôt d'un amendement m'a permis d'interpeller Mme Roselyne Bachelot, Ministre de la santé, en séance publique au Sénat et de lui dire avec fermeté : « *Les femmes du réseau DES France m'ont demandé si le Gouvernement attendait que plus une seule d'entre elles ne puisse être enceinte pour publier le décret qui leur permettra de bénéficier des dispositions de la loi, c'est-à-dire d'un congé de maternité spécifique et adapté* ».

En réponse à cette vive interpellation, Mme Bachelot s'engageait fortement en faveur des jeunes femmes concernées : « *Mesdames, messieurs les sénateurs, cette affaire n'a que trop duré ! Ces femmes subissent une situation tout à fait injuste. Je prends donc l'engagement formel de prendre contact, dès le début de la semaine prochaine, avec Éric Woerth, ministre du budget, des comptes publics et de la fonction publique et avec André Santini, secrétaire d'État chargé de la fonction publique pour accélérer le processus. Je ne vois pas de difficultés techniques majeures qui empêcheraient la publication du décret pour les fonctionnaires. Certes, il y a un coût financier, mais il ne doit pas entrer en ligne de compte* ».

Mme Bachelot m'a confirmé cet engagement, dans un courrier du 12 juin 2009. Malgré ce courrier et les engagements pris, ce décret tant attendu n'a été présenté au Conseil Supérieur de la Fonction Publique que le 17 décembre 2009. En mai 2010, le Conseil d'Etat a validé le décret, qui a ensuite été mis à la signature au sein des différents ministères concernés.

Et ce n'est que le 3 juillet 2010 que les « jeunes femmes DES » des trois fonctions publiques (d'Etat, territoriale et hospitalière) ont eu la joie de lire sa parution au Journal Officiel.

Pour ma part, j'ai salué cette « victoire » par un communiqué diffusé à la presse :

« (...) Il n'a pas fallu moins de 5 ans et demi pour que paraisse ce 3 juillet 2010 le décret permettant l'application de cet article de loi aux femmes salariées de la fonction publique... et cela au terme d'innombrables interventions et questions au Gouvernement !

S'il prend acte de la publication de ce décret, Jean-Pierre SUEUR tient à marquer son indignation devant le fait qu'il ait fallu 5 ans 6 mois et 14 jours pour que ce décret soit

publié ! Il fait observer que, durant cette période, un nombre non négligeable de femmes qui auraient dû bénéficier des dispositions inscrites dans la loi n'ont pas pu en bénéficier. Il juge exorbitant le fait que les gouvernements puissent s'octroyer le droit de ne pas appliquer la loi en différant ainsi la publication des décrets. »

Fonds d'indemnisation des victimes du DES

J'ai eu également l'occasion d'aborder d'autres sujets, comme celui de l'éventuelle création d'un « fonds d'indemnisation ».

En 2007, suite à la création officielle du fonds d'indemnisation hollandais des victimes du DES, j'ai cherché à sensibiliser le gouvernement sur la situation française. A cette date, quelques procès avaient été gagnés, pour lesquels il fallut aller jusqu'en Cour de Cassation, pour des dossiers de cancers. D'autres dossiers étaient en cours, demandant réparation de parcours particulièrement lourds, d'accidents de grossesse à répétition, avec naissance d'enfant handicapé du fait de la prématurité (cette prématurité étant elle-même en lien avec l'exposition in utero au DES de la mère...).

En juin 2007, je posais donc la question écrite suivante à la ministre de la Santé :

« M. Jean-Pierre Sueur appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur la situation des personnes victimes du distilbène. Il lui expose que les Pays-Bas ont mis en place depuis le 14 mars 2007 un "fonds DES" qui permet aux personnes concernées de recevoir des indemnités sans devoir recourir à des procédures judiciaires. Cet accord a été conclu avec des entreprises pharmaceutiques, des assureurs et les associations représentatives des personnes victimes du distilbène (DES). Il lui rappelle qu'en France les femmes victimes du distilbène ont dû engager des procédures judiciaires longues, lourdes et coûteuses pour obtenir, dans un certain nombre de cas, de bénéficier d'une indemnité. Il lui demande en conséquence si elle compte s'inspirer du fonds qui a été mis en place aux Pays-Bas et œuvrer pour qu'une procédure du même type -adaptée, bien sûr, aux spécificités de notre pays- puisse être mise en place en France. Il précise qu'un tel fonds n'aurait d'intérêt que s'il garantissait aux personnes concernées des indemnités qui soient à la mesure des préjudices tels qu'ils ont été définis par les juridictions françaises qui se sont prononcées, faute de quoi ces personnes seraient évidemment amenées, nonobstant l'existence d'un tel fonds, à engager ou à poursuivre les procédures judiciaires précitées, ce qui est souvent très éprouvant pour elles. »

La ministre me répondait le 25 octobre 2007 : « La loi de financement de la sécurité sociale pour 2005 (art. 32), précisée par le décret du 30 juin 2006, institue des dispositions particulières en faveur des femmes exposées, in utero, au distilbène (DES). En application de ces textes, l'assurée à qui est prescrit un arrêt de travail au titre d'une grossesse pathologique liée à l'exposition au DES bénéficie d'un congé de maternité. Ainsi, elle perçoit, dès le premier jour d'arrêt de travail, des indemnités journalières de repos qui peuvent être versées jusqu'à la veille du jour où débute le congé prénatal. En complément, ces femmes peuvent engager la responsabilité des laboratoires qui ont fabriqué le DES, seuls responsables de leurs préjudices. »

Cette réponse, tout à fait insatisfaisante, m'a conduit à réitérer ma question, par une nouvelle question écrite, le 20 décembre 2007 : « M. Jean-Pierre Sueur appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, de la jeunesse et des sports sur le fait que la « réponse » publiée dans le Journal Officiel du 25 octobre 2007 (Sénat), page 1950, à la suite de sa question écrite du 28 juin 2007 ne constitue pas une réponse à celle-ci. Il n'ignore pas en

effet les termes de l'article 32 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2005 qui institue des dispositions particulières en faveur des femmes exposées in utero au distilbène (DES), puisque ces dispositions ont été votées à son initiative. Il lui demande en conséquence de bien vouloir lui indiquer si elle compte œuvrer pour la mise en place en France d' « un fonds DES », à l'instar de celui qui existe aux Pays-Bas et qui permet aux personnes concernées de recevoir des indemnités sans devoir recourir à des procédures judiciaires. Il lui rappelle qu'en France les femmes victimes du distilbène ont dû engager des procédures judiciaires longues, lourdes et coûteuses, pour obtenir, dans un certain nombre de cas, de bénéficier d'une indemnisation. Il lui rappelle également que si un tel fonds devait être créé en France – ce qui serait très souhaitable – , il devrait être adapté aux spécificités de notre pays et qu'il n'aurait d'intérêt que s'il garantissait aux personnes concernées des indemnités qui soient à la mesure des préjudices tels qu'il ont été définis par les juridictions françaises, faute de quoi ces personnes seraient évidemment amenées, nonobstant l'existence d'un tel fonds, à engager ou à poursuivre les procédures judiciaires évoquées ci-dessus, ce qui est souvent très éprouvant pour elles. »

Cette nouvelle question n'a pas obtenu de réponse, et n'en obtiendra pas : elle est devenue « caduque » selon la codification du Sénat. Mais le sujet reste ouvert. Et je reste disponible pour remonter au créneau en lien avec les réflexions à ce sujet de l'association Réseau DES France.

Mais il est temps de conclure. Le rappel, qui a pu paraître fastidieux, des multiples interventions qui ont été nécessaires pour obtenir le congé de maternité spécifique pour les femmes relevant du régime général et celles appartenant à la fonction publique, témoigne de la grande ténacité dont il fallut faire preuve pour qu'une disposition, pourtant votée à l'unanimité par les deux Assemblées du Parlement, se traduise dans les faits. Cette ténacité fut d'abord celle des « femmes DES ». Mais il était indispensable qu'elle fût relayée par des parlementaires. Cela montre le rôle qui est le nôtre, au-delà du vote de la loi. Cela montre aussi un dysfonctionnement de nos institutions auquel il serait important de porter remède.

Jean-Pierre SUEUR
Sénateur du Loiret