



**HAL**  
open science

## De la réparation individuelle à l'élaboration d'une cause collective. L'engagement judiciaire des victimes du distilbène.

Emmanuelle Fillion, Didier Torny

► **To cite this version:**

Emmanuelle Fillion, Didier Torny. De la réparation individuelle à l'élaboration d'une cause collective. L'engagement judiciaire des victimes du distilbène.. *Revue Française de Science Politique*, 2015, 65 (4), pp.583-607. 10.3917/rfsp.654.0583. halshs-01214232

**HAL Id: halshs-01214232**

**<https://shs.hal.science/halshs-01214232>**

Submitted on 10 Oct 2015

**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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

# De la réparation individuelle à l'élaboration d'une cause collective. L'engagement judiciaire des victimes du distilbène.

Emmanuelle Fillion & Didier Torny

Revue Française de Science Politique vol. 65, n°4, p. 583-607. DOI : 10.3917/rfsp.654.0583

## Résumé

À partir du cas d'un médicament ayant entraîné des dommages sur de vastes populations – le distilbène - cet article propose une analyse sociologique des mobilisations de victimes sur la scène judiciaire. Elle est menée sous deux aspects : d'une part le travail produit par les victimes avec et sur le droit, d'autre part les effets en retour du droit sur les victimes, leurs collectifs et leur(s) cause(s), aux différentes étapes de l'engagement judiciaire et de la procédure. Nous mettons en lumière une tension permanente entre une expérience judiciaire singulière, marquée par l'isolement et l'opacité, et l'élaboration d'un « contentieux distilbène » qui joue un rôle déterminant dans la collectivisation et la publicisation d'une cause de santé publique.

## Abstract

From personal reparation to the shaping of a collective cause. D.E.S victims getting into courts. From the case of a drug that caused serious damage over large populations - diethylstilbestrol - this article offers a sociological analysis of victims legal mobilizations. It is conducted in two aspects: on the one hand, the work produced by victims within and on law, on the other hand the back effects of law on victims, their collective and their causes, through the different stages of legal procedures. We highlight a constant tension between a singular judicial experience, marked by isolation and opacity, and the development of a "DES litigation" which plays a key role in the collectivization and the publicization of a public health cause.

Sociologue, Emmanuelle Fillion est Maître de conférences à la Maison des sciences sociales du handicap – École des Hautes Etudes en Santé Publique, chercheuse au CRAPE (UMR 6051) . Ses principaux travaux portent sur les mobilisations de victimes, de malades et de personnes handicapées et sur les affaires sanitaires et les transformations du monde médical et des politiques de santé publique. Elle est notamment l'auteur des ouvrages suivants : *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, EHESS, 2009 et *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques, expérience*, Bruxelles, De Boeck, 2014 (avec Isabelle Ville et Jean-François Ravaud). (MSSH, 236 bis rue de Tolbiac, 75013 Paris). fillion@vjf.cnrs.fr

Sociologue, Didier Torny est Directeur de recherches à l'INRA dans l'unité RiTME. Ses travaux principaux portent sur la production normative publique et privée cherchant à imposer la santé des personnes ou des animaux comme un objectif légitime de régulation des activités. Ses publications les plus récentes sur cette thématique sont : "De la gestion des risques à la production de la sécurité : l'exemple de la préparation à la pandémie grippale", *Réseaux*, n° 171, 2012, pp. 45-66 et "Managing an everlastingly polluted world. Food policies and community health actions in the French West Indies", in Soraya Boudia, Nathalie Jas (dir.), *Toxicants, Health and Regulation since 1945*, London, Pickering & Chatto, 2013, pp. 117-134. (INRA RiTME, 65 Boulevard de Brandebourg, 94200 Ivry sur Seine.) didier.torny@ivry.inra.fr<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Cette recherche a bénéficié du soutien du ministère de l'Écologie et du Développement durable dans le cadre de son Programme national de recherche sur les Perturbateurs endocriniens (PNRPE), convention 2009-00653 sous la direction de Didier Torny. Ont également collaboré à l'enquête Véronique Dorner, anthropologue, Hakim Gali, juriste, Véronique Ghadi, sociologue, et Marie Rabaté, étudiante de l'AgroParisTech. Nous remercions vivement Laure Bonnaud, Nicolas Fortané, Liora Israël, Sylvie Ollitrault et les relecteurs anonymes de la *Revue Française de Science Politique* pour leurs commentaires des versions antérieures de ce texte.

Le « recours au droit » (Michel 2003) est devenu depuis une trentaine d'années aux États-Unis, plus récemment en France, un objet d'attention pour la sociologie politique. À l'intérieur de ce vaste champ d'analyse, les processus de juridicisation et de judiciarisation (Pélisse 2009) constituent une première distinction. Cette deuxième catégorie est elle-même polymorphe (Commaille & Dumoulin 2009), parce qu'elle s'inscrit dans des systèmes juridiques hétérogènes, et parce que les travaux se focalisent sur des acteurs différents (praticiens du droit, théoriciens du droit, parties prenantes aux procès, personnel politique) et des tribunaux de portée et de nature variées. En sociologie des mobilisations, l'étude du « répertoire d'action juridique » (Agrikoliansky 2010) s'est fondée sur des enquêtes sur la publicisation et l'extension des causes, que ce soit par l'action des professionnels de droit (*cause lawyering*) (Sarat & Scheingol 2008 ; Gaiti & Israël 2003), ou par celle des victimes et de leurs collectifs.

Tout en nous situant dans la lignée de ces derniers travaux, nous procédons dans cet article à un premier déplacement : plutôt qu'un face à face entre des entrepreneurs de cause et des dispositifs judiciaires, nous faisons l'hypothèse que le « recours au droit » peut profondément reconfigurer une cause, transformer les collectifs et les individus impliqués, et, en retour, modifier le droit. Nous nous inscrivons dans une approche empirique qui s'intéresse au « processus d'acquisition d'un sens pratique juridique dans le cours de l'action judiciaire » (Buton 2005a) et aux cadrages sociopolitiques de l'action associative qui favorisent le recours au droit ou, au contraire, l'empêchent. Le cas du contentieux distilbène<sup>2</sup>, médicament prescrit aux femmes enceintes et ayant provoqué des dommages sur leur descendance, nous permettra d'analyser ces processus en raison de sa durée et du grand nombre d'actions judiciaires : il a donné lieu à plus de 90 décisions des cours d'appel et de la Cour de Cassation depuis 2002.

Ce terrain permet d'opérer un deuxième déplacement par rapport à la littérature sur les victimes, très clivée entre deux pôles. Le premier se focalise sur des associations de victimes d'accidents ou de catastrophes circonstanciées (Vilain & Lemieux 1998 ; Latté 2012) ou de dommages sériels (Henry 2003, Jouzel & Prete 2014) : l'action judiciaire est alors le point focal de leur existence collective. Le second analyse des collectifs déjà bien organisés autour d'une cause, la mobilisation judiciaire étant alors investie comme nouveau répertoire d'action. C'est notamment le cas des recours contre l'implantation d'installations potentiellement dangereuses (Brown 1995 ; Boudia & Jas 2013) et contre les discriminations au motif du handicap (Vanhala 2010), de l'appartenance syndicale (Chappe 2013) ou du genre (Mac Cann 1994). Les tensions entre le répertoire judiciaire et d'autres formes d'action collective ont été peu étudiées (Barbot & Fillion 2007). Dans cet article, nous poursuivons ce travail en analysant le travail d'ajustement et d'articulation produit par de petites associations d'auto-support et certains de leurs membres, qui s'introduisent dans l'arène judiciaire et endossent alors leur statut de victime demandant réparation de leurs dommages à des responsables.

Notre analyse de l'action judiciaire conduit à un troisième déplacement par rapport à des travaux qui étudient le plus souvent séparément trois opérations judiciaires<sup>o</sup> : les plaintes, les procès et les décisions judiciaires. Lorsque les travaux se focalisent sur les plaintes, ils montrent le processus de collectivisation et de publicisation qu'elles suscitent et comment elles mettent en forme l'expérience commune d'injustice ressentie par les requérants (Henry 2003 ; Latté 2012). La plainte suppose trois opérations successives : la « réalisation » (*naming*) d'un préjudice subi, le « reproche » (*blaming*) adressé aux responsables et la « réclamation » (*claiming*) d'une réparation adaptée (Felstiner Abel & Sarat 1991). Lorsqu'ils analysent des procès, l'accent est souvent mis sur leur dimension publique, produisant *a minima* un « moment compassionnel » (Barbot & Dodier 2001), parfois une véritable « affaire » (Claverie, 1994 ; Boltanski & al 2007). L'exploitation politique des procès est également bien étudiée, par exemple lorsque des acteurs mettent en scène la désobéissance civile comme motif d'action face à une loi qu'ils jugent illégitime (Bernard de Raymond & Chateauraynaud 2011). Le cas des litiges stratégiques, où les défenseurs de la cause investissent l'arène judiciaire avec un cas exemplaire afin de peser sur d'autres arènes, a été bien analysé<sup>o</sup>. Enfin, des recherches portent sur les décisions judiciaires et les effets de (dé)légitimation de la cause par les tribunaux, de (non) réalisation

---

<sup>2</sup> Le Distilbène® est la dénomination commerciale du diethylstilbestrol (DES) vendu par UCB Pharma en France. Sa part de marché a été évaluée à 97 % contre 3 % à Borne-Novartis. Aussi, par métonymie, le « distilbène » est devenu en France le terme générique pour désigner la molécule, quelle que soit sa marque.

effective des droits individuels (Epp 1998 ; Scheingold, 2010). Par rapport à ces séries de travaux, nous décrivons dans le cas du distilbène les trois opérations de la chaîne judiciaire, leurs modalités de réalisation et leurs effets individuels et collectifs.

En faisant l'hypothèse d'un droit évolutif et de collectifs en transformation, nous analyserons l'action judiciaire sous un double rapport : l'expérience des procédures, qui demeurent de bout en bout individuelles, et la création d'un « contentieux distilbène » par accumulation collective de cas. En soulignant cette tension entre dimensions individuelle et collective, nous nous focaliserons sur les usages du droit comme langage et technique d'action (Agrikoliansky 2003), pour décrire les manières dont des victimes trouvent des chemins dans le droit existant, collectivisent des cas judiciairement singuliers et donnent éventuellement aux jugements une portée politique. En analysant la production de droit positif, nous montrerons également qu'au fil des décisions, de la constitution de jurisprudence, le droit définit ce qu'est une victime et crée ainsi de nouveaux collectifs susceptibles de se mobiliser devant les tribunaux. Mais nous verrons que les processus judiciaires étudiés contribuent simultanément au cloisonnement des expériences, à l'isolement des individus, notamment dans le cadre des procédures civiles du droit français.

## Saisir un dossier sanitaire par le droit

### *L'histoire d'un « surretard » : la gestion des alertes sur le distilbène*

En avril 1970, l'étude de 6 cas de cancers gynécologiques à cellules claires (cancer ACC) chez des jeunes filles âgées de 15 à 22 ans était publiée dans une prestigieuse revue médicale américaine par Arthur Herbst et ses collègues. L'année suivante, ils montraient dans un second article que ces cancers étaient consécutifs à une exposition *in utero* au diethylstilbestrol durant la grossesse de leur mère. Ce médicament, mis sur le marché en 1941, avait été administré à des millions de femmes américaines dans le but d'éviter des fausses-couches, et ce, en dépit d'essais cliniques démontrant dès 1953 son inefficacité. Pour la première fois, était ainsi établi un lien direct et certain entre la consommation d'un médicament pendant la grossesse et des effets morbides sur la descendance à une distance temporelle considérable. Depuis, la liste des effets avérés ou potentiels de l'exposition *in utero* au DES n'a cessé de s'allonger : infertilité, grande prématurité, malformations urogénitales, cancers, troubles psychiatriques, troubles alimentaires, etc. En outre, les populations touchées se sont étendues des « filles DES » aux « fils DES », puis aux « petits-enfants DES ».

L'histoire américaine du DES est celle d'une absence de précaution jusqu'à son interdiction en 1971 (Langston 2010). L'histoire française du distilbène a répété et creusé ces erreurs tragiques. La prescription aux femmes enceintes a débuté dans les années 1950 et a continué d'être recommandée jusqu'en 1976, des prescriptions marginales étant documentées jusqu'en 1982. La littérature américaine n'a eu quasiment aucun écho en France et même lorsque le Dr Herbst a donné une conférence à Paris en 1972 devant la fine fleur de la profession, la plupart des gynécologues-obstétriciens présents a refusé de croire aux effets délétères du DES sur leurs patientes.

En 1981, alertée par des problèmes d'infertilité et de malformations utérines, le Dr Anne Cabau a lancé un appel aux filles DES dans le magazine de la mutuelle MGEN. Les résultats de son étude ont été repris par *le Monde* en février 1983 sous le titre « Les enfants du distilbène : une gigantesque erreur médicale ». L'article a fait l'objet d'une intense couverture médiatique. Les institutions publiques et la profession médicale ont alors adopté un ton extrêmement rassurant sur les problèmes du distilbène en France et ont parfois dénoncé le Dr Cabau pour publicité cachée. Un groupe de chercheurs mandaté par l'INSERM a mené une étude évaluant à 200 000 le nombre de femmes traitées en France et à 160 000 les naissances de bébés, « filles et fils DES », exposés *in utero*. Le groupe a émis des recommandations en faveur de l'information et d'un suivi clinique des patientes. Mais celles-ci restèrent lettre morte.

En 1988, sollicité par la première association dédiée au distilbène, un groupe de cliniciens et de chercheurs a élaboré une brochure d'information sous l'égide de la direction générale de la Santé. Une large majorité d'entre eux s'est opposée à sa diffusion aux patients et sa distribution s'est limitée aux professionnels de santé. L'effet en fut si réduit qu'une seconde campagne a été engagée en 1992. En

2003 et en 2010, alertée par le toujours faible niveau de connaissance des gynécologues sur le distilbène, l'Agence chargée du médicament leur a envoyé un nouveau courrier d'information assorti de recommandations. Aujourd'hui encore, certains gynécologues disent n'avoir « jamais vu de filles DES ». L'information sur le produit et ses effets est souvent venue des médias non spécialisés plutôt que des médecins. Les filles DES subissent donc encore très régulièrement une longue errance diagnostique, des soins inappropriés, éventuellement eux-mêmes iatrogènes, en dépit d'anomalies et de trajectoires cliniques « typiques »<sup>3</sup>.

L'histoire des collectifs associatifs en France marque le même retard par rapport aux États-Unis. En effet, dès la fin des années 1970, la scène judiciaire américaine a été un espace de publicisation des victimes du DES et d'innovation du droit de la responsabilité (Bell 2009). Face à la difficulté, quasi insurmontable, de désigner un responsable dans un marché américain où les laboratoires avaient été très nombreux à commercialiser le DES, la Cour suprême de Californie a inventé la *market share liability* qui permet de condamner tous les laboratoires à indemniser les victimes au prorata de leurs parts de marché (Fisher 1981 ; Wells 1981). Ce concept a fait l'objet d'intenses débats doctrinaux et de propositions législatives depuis 30 ans (Rostron 2004). L'enjeu de ce jugement, qui bouleverse le droit classique de la responsabilité, est double : d'une part, il peut s'étendre non seulement à l'ensemble des victimes du DES, mais aussi à celles d'autres produits médicamenteux et chimiques, donc à des populations très vastes (Gifford & Pasicolan 2006) ; d'autre part, il peut marquer le passage d'un régime de responsabilité pour faute à un régime de responsabilité pour risque (Bonah & Gaudillière 2007).

Le contentieux français a démarré beaucoup plus tardivement : le premier recours a été lancé en 1991, mais son traitement en première instance n'a eu lieu qu'en 2002, lenteur remarquable au civil. Cette mobilisation judiciaire est indissociable de l'action associative : en 1994, a été créé Réseau DES, et c'est sa fondatrice, dont la fille fut atteinte d'un cancer ACC, qui avait intenté cette première action judiciaire au civil. Deux autres associations ont été créées depuis, également actives sur le plan judiciaire : Hhorages (Halte aux hormones artificielles dans le cadre de la grossesse), fondée en 2002, qui s'intéresse aux effets psychiatriques et à tous ceux sur la 3<sup>e</sup> génération produits par l'ensemble des hormones artificielles prises pendant la grossesse et, depuis 2003, Les Filles DES qui se consacre aux problèmes de fertilité des femmes exposées *in utero*.

Le contentieux français du DES s'avère, comme aux États-Unis, une avancée importante dans l'élaboration d'une cause distilbène pour deux raisons. D'une part, la jurisprudence a fait évoluer le régime de la responsabilité du fait des produits défectueux, marquant une avancée incontestable en faveur du droit des victimes. D'autre part, ces succès ont entraîné une médiatisation inédite du distilbène comme cause de santé publique, de façon analogue au tournant de l'affaire de l'amiante induit par l'action judiciaire (Chateauraynaud & Torny 1999). Comme de nombreuses victimes de maladies professionnelles (Jouzel & Dedieu 2013), les filles DES ont en effet longtemps subi une invisibilisation épidémiologique, médicale et sociale, qui n'a été levée qu'avec les premières décisions de justice (Fillion & Torny 2016).

### ***Des moyens méthodologiques pour appréhender les parcours judiciaires***

Pour saisir l'action judiciaire des victimes du distilbène, nous avons développé trois stratégies d'enquête complémentaires : le recueil des trajectoires individuelles des victimes, l'explicitation des politiques judiciaires associatives et l'analyse de la jurisprudence des cours d'appel et de la Cour de Cassation. Elles permettent de combiner des matériaux issus du droit positif et d'autres relevant de la « conscience du droit » (Pélisse 2005), de justiciables ordinaires : les victimes et leurs associations. On peut ainsi produire une analyse du droit en actes, ou du droit comme pratique sociale, qui rend compte conjointement des usages et des effets sociaux du droit dans la lignée de travaux introduits en France par le CURAPP (CURAPP 1998 ; Israël & al 2005).

Le recueil des trajectoires individuelles s'est effectué par le biais d'entretiens qualitatifs semi-directifs de longue durée menés auprès de 77 personnes touchées par le DES (17 mères, 3 pères, 48 filles,

---

<sup>3</sup> Notamment utérus en T, grossesses extra-utérines, fausses couches tardives, etc.

2 fils, 4 conjoints de filles DES, 3 frères et sœurs de Filles DES). L'ensemble des aspects de leur vie sociale a été abordé : l'histoire médicale et les prises en charge qu'elle a pu entraîner, la trajectoire conjugale et familiale, le parcours professionnel... Le volet judiciaire, seule partie traitée dans cet article, a fait l'objet d'une attention particulière chez les 18 personnes interrogées ayant engagé un contentieux, mais également chez toutes les autres, qu'elles aient accompagné les combats judiciaires d'autres victimes, songé à ester en justice ou écarté tout recours de ce type. Afin d'approfondir cette question, des observations ont été menées lors d'audiences au tribunal de grande instance de Nanterre, juridiction traitant de la quasi-totalité des contentieux distilbène en première instance.

L'explicitation des politiques judiciaires des associations s'est appuyée sur des entretiens avec leurs principaux responsables, des observations de leurs réunions, ainsi qu'une analyse de leurs archives et bulletins d'information. Même si ces associations ne sont pas constituées comme des collectifs de victimes (Barbot & Fillion 2007), elles identifient toutes un produit et son administration fautive à l'origine de leurs dommages. Quoiqu'elles n'aient pas développé une prise en charge juridique complète, à la différence d'organisations de défense de travailleurs (Hamman 2003 ; Willemez 2003), ces associations constituent néanmoins un lieu de pensée collective des stratégies judiciaires. Alors que des membres de Réseau DES France ont été à l'origine des premiers recours, l'association entretient un rapport très prudent vis-à-vis de la justice. Dans le souci de ne pas inciter des femmes à intenter une action judiciaire vouée à l'échec, Réseau DES a développé en 2011 un partenariat avec la FNATH<sup>4</sup> dont les juristes évaluent préalablement les dossiers, moyennant une somme forfaitaire relativement modique. En revanche, l'association Les Filles DES se montre très favorable aux démarches judiciaires et a construit un lien privilégié avec une avocate engagée depuis 20 ans dans les contentieux distilbène. L'association organise des réunions et des rencontres avec cette avocate afin d'inciter les victimes à ester. Enfin, Hhorages est la seule des trois associations à promouvoir une action judiciaire au pénal. Tous les dossiers sont défendus par un avocat pénaliste, connu pour représenter les victimes de différents scandales de santé publique, et l'association ainsi que quelques familles parmi ses adhérents se sont portées partie civile. Si les positions des différentes associations sont donc relativement tranchées, les victimes, elles, circulent assez librement d'une association à l'autre, que ce soit en termes de recueil d'information, de partage d'expérience, de soutien aux autres victimes ou de diffusion des décisions judiciaires.

Enfin, l'analyse de la jurisprudence s'est fondée sur le recueil des décisions d'appel et de la Cour de Cassation sur la base Jurica via Lexbase et Dalloz, ensuite complété par l'obtention de décisions de première instance auprès de greffes de tribunaux. Les décisions de première instance n'ayant pas donné lieu à appel demeurent invisibles à distance, n'étant accessibles qu'auprès des greffes par une demande individuelle citant la cotation. Avec le concours d'un juriste, nous avons d'abord observé les moyens de droit utilisés par les différentes parties, les modalités de preuve élaborées (usages de la littérature scientifique, des expertises médicales, témoignages, archives), la liste des dommages à réparer (ou écartés de la réclamation) et l'évaluation des préjudices associés, la désignation ou l'exclusion des victimes (conjoint, ascendants et descendants...). Nous avons ensuite analysé la réception de ces éléments par les cours et enfin mesuré les effets de la jurisprudence - très commentés dans la littérature doctrinale et la presse généraliste - sur les contentieux ultérieurs.

La littérature sociologique relative aux actions judiciaires s'est le plus souvent attachée soit au travail des professionnels attirés pour produire du droit (Gaïti & Israël 2003), soit au rapport des victimes au droit (Pillayre 2014). En utilisant ces différentes sources, nous proposons d'analyser conjointement l'engagement des victimes et l'élaboration positive d'un « contentieux » distilbène qui a transformé au fil du temps le droit des victimes.

---

<sup>4</sup> Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés, devenue en 2003 FNATH-Association des accidentés de la vie.

## Ester en personne, investir collectivement les tribunaux

Mesurer le degré d'investissement des tribunaux de toutes les victimes s'avère impossible pour trois raisons conjuguées : parmi les populations exposées, un grand nombre ne connaît pas son statut ; contrairement à une procédure pénale, les requérants ne sont pas dénombrés dans une procédure d'instruction unique ; l'absence de service juridique intégré dans les associations ne permet pas de lister les recours engagés. Nous ne pouvons nous reposer que sur deux indices indirects : notre échantillon, qui compte 18 requérantes sur 77 interviewés ; l'avocate la plus spécialisée qui évoquait, en 2013, 400 dossiers en cours pour 160 000 personnes exposées *in utero*. Il nous faut donc comprendre cette rareté apparente des actions engagées et les contraintes qui pèsent sur l'action individuelle et collective.

Si de nombreuses personnes savent la nature du mal qui les affecte, toutes ne se reconnaissent pas dans cette identité collective de victime. Ainsi, un petit nombre de femmes de notre corpus préfère considérer leurs problèmes de santé comme un aléa de la vie, qui auraient pu être causés par un gène de prédisposition ou par une malformation spontanée. La question de la responsabilité est ainsi éliminée d'emblée et, avec elle, le statut de victime. Ces femmes ne sont ni pour ni contre le recours en droit, elles ne se sentent simplement pas personnellement concernées<sup>5</sup>. Pour les autres, nous avons identifié les freins individuels à l'action judiciaire expliquant le grand nombre de personnes ayant renoncé à saisir les tribunaux.

### *Des freins individuels à l'action en justice*

En effet, les succès des victimes sur la scène judiciaire ne doivent pas masquer les limites d'un système juridique qui fait porter sur elles la responsabilité de l'identification du tort subi et de la réclamation devant les tribunaux, laissant ainsi dans l'ombre une part invisible mais conséquente de personnes ayant subi des dommages (Bumiller 1987). Or, très peu de travaux ont analysé les facteurs amenant à ester, ou non, en justice dans le cadre des dommages sériels (Kritzer 2011). Dans le cas du distilbène, nous avons déterminé trois facteurs essentiels qui expliquent le nombre limité de recours judiciaires.

Premièrement, on retrouve ici des constats généraux sur la difficulté du recours au droit pour tous ceux qui ne sont pas déjà familiarisés avec l'univers de la justice (Galanter 1974) et sur les limites du modèle de la protection juridique selon lequel le droit offre aux victimes les outils efficaces pour obtenir réparation et contraindre les délinquants à adopter des conduites conformes aux normes sociales. Ces difficultés sont d'autant plus fortes dans les affaires médicales que demeure une importante asymétrie entre la victime et l'accusé, *a fortiori* dans le cas du DES, où les laboratoires ont une expérience constituée du droit, un service juridique intégré, une surface financière qui les dotent *a priori* de meilleures chances de réussite sur la scène du tribunal. Les entretiens indiquent donc que si le recours au droit est bien une arme pour les victimes, celle-ci est difficile de maniement et que son coût matériel et symbolique constitue un frein puissant (Israël 2009), comme le formule une responsable de Réseau DES :

« Ce qu'on essaie de dire aux filles, c'est qu'il faut évaluer. Mais même pour celles qui ont eu un cancer, je crois qu'il faut évaluer ce qu'on en attend parce que c'est un long parcours, c'est quand même douloureux. [...] Pour ces jeunes femmes qui ont connu des grossesses difficiles mais qui ont eu finalement un enfant, nous on est plutôt du genre à dire "évaluez le temps, l'argent que vous allez devoir avancer, le temps que vous allez y passer, êtes-vous prêtes à le faire ?" ».

---

<sup>5</sup> Ces femmes ne sont liées à aucune association ou action spécifique et sont invisibles en tant que filles DES dans l'espace public, nous les avons donc recrutées dans l'enquête par interconnaissance. Elles constituent la très grande majorité des descendants exposés au Distilbène.

On pourrait faire ici un parallèle avec des travaux américains dans la lignée des *socio-legal studies* (Pélisse 2005) sur les relations entre droit et processus sociaux d'exclusion, notamment sur les victimes de discriminations. La dimension genrée de l'exclusion a ici une part évidente, les victimes du DES étant d'abord des femmes, qui endossent plus volontiers le statut de « survivantes » que celui de « victimes » parce qu'elles anticipent les coûts psychologiques et matériels d'une plainte et leurs faibles chances d'obtenir gain de cause et qu'elles misent sur leurs capacités à faire face à l'adversité bien plus que sur une réparation de la part de la société (Bumiller 1987).

Deuxièmement, de manière plus spécifique, les témoignages des personnes exposées révèlent une euphémisation ou le passage sous silence de problèmes de santé dont la gravité se trouve minorée au regard d'un mal qui aurait pu être encore plus grave (cancer ACC, décès d'un enfant prématuré, stérilité définitive...). Ainsi, à propos de son second fils né à terme en bonne santé alors que le premier était un grand prématuré, Isabelle<sup>6</sup> parle d'une grossesse « normale » puis précise « normale, mais alitée quand même ». Cette euphémisation est renforcée par le partage des expériences médicales qui rend tangible ces dommages plus graves subis par d'autres. Ainsi, cette même fille DES évoque en ces termes une autre grossesse, extra-utérine, au terme de laquelle elle a perdu une trompe :

« J'étais contente finalement d'avoir fait ça, parce que je me suis dit "ça marche !" [...] Par rapport à d'autres filles, c'est pas catastrophique... ».

Caroline, qui a subi des fausses couches tardives, un parcours de procréation médicalement assistée particulièrement éprouvant pendant plus de 15 ans, un divorce qu'elle attribue sans ambiguïté à ces problèmes, et enfin une grossesse perpétuellement alitée, déclare néanmoins : « Je suis privilégiée ». À rebours de discours sur une « société victimaire » perpétuellement tournée vers la plainte, ces entretiens témoignent d'une capacité des acteurs à supporter l'injustice :

« Il y en a qui disent "mais je ne suis pas assez victime", donc elles ne se sentent pas représentatives », explique une responsable associative des Filles DES.

Par l'effet de comparaison induit par la fréquentation des associations, le partage d'expérience et de condition peut donc constituer un frein à l'action judiciaire individuelle.

L'histoire contentieuse a également induit une hiérarchisation des dommages et la fragmentation des victimes. Ainsi, le rôle des premiers contentieux est ambigu : ils ont agi comme précédents, incitant de nouvelles requérantes à s'agréger aux premières. Mais ils étaient portés par des femmes ayant subi des cancers très graves, qui sont parfois décédées avant l'issue du procès. Ces premiers contentieux ont donc également eu un rôle dissuasif, persuadant des victimes que leurs dommages étaient insuffisamment graves pour demander réparation devant les tribunaux, freinant ainsi la transformation d'une série de cas en affaire.

Troisièmement, l'histoire sociale et familiale singulière du distilbène a indéniablement contribué à ce phénomène. Être victime, c'est reconnaître que ses dommages sont dus à une prise médicamenteuse à laquelle ont participé ses ascendants. De ce fait, les personnes exposées hésitent à se déclarer publiquement, comme l'explique une responsable associative des Filles DES :

« On a dû mal à trouver des témoignages. C'est parce que les filles DES n'osent pas témoigner en tant que fille distilbène. Il y en a [...] c'est pour ne pas culpabiliser leur mère. Même pour porter plainte, il y en a qui me disent qu'elles ne veulent pas porter plainte, parce qu'elles ne veulent pas culpabiliser leur mère ».

Ce processus a été documenté dans d'autres recherches sur l'expérience de la maladie et du handicap : quand une société ne reconnaît pas un problème de santé publique, les personnes atteintes, les victimes deviennent les gêneurs et endossent peu à peu la responsabilité de leur propre malheur (Murphy 1987). Dans notre cas, les mères disent régulièrement se sentir coupables d'avoir ingéré du DES, quand bien même son accès était soumis à une prescription médicale ; les filles disent se sentir coupables de ne pas parvenir à donner naissance à un enfant sain, quand bien même elles souffrent de malformations sur lesquelles elles n'ont guère de prises. Ce processus de culpabilisation se reproduit à

---

<sup>6</sup> Les prénoms ont été modifiés dans un souci d'anonymisation.



l'égard de la troisième génération, notamment de la part de filles DES qui ont tout fait pour avoir des enfants et qui découvrent aujourd'hui que ces derniers souffriront peut-être d'effets délétères.

Faute d'une assignation publiquement assumée de la responsabilité au produit défectueux, le caractère transgénérationnel des pathologies associées au distilbène concourt encore un peu plus à une circulation intrafamiliale du sentiment de culpabilité. Alors même que la dimension familiale et donc déjà collective pourrait pousser à ester, elle contribue souvent à contenir l'action judiciaire, même si cette dernière est jugée positivement. C'est le cas de Patricia, mère de deux filles exposées qui n'ont pas engagé de recours, en dépit de problèmes gynécologiques et obstétricaux importants :

« C'est vrai que chaque procès fait avancer la justice. C'est pour soi, mais ce n'est pas uniquement pour soi. Mais le prix à payer, être soupçonnée, repasser devant les experts, etc. moi je ne pousserai jamais mes filles à faire ça ».

Ce dernier extrait d'entretien est emblématique d'un soutien quasi-unanime à l'action judiciaire, même lorsque les personnes ne l'entament pas elles-mêmes. Un nombre limité de recours n'implique donc pas que les requérants seraient une minorité procédurière cherchant des coupables là où la majorité silencieuse rapporterait le drame à un aléa. Des travaux antérieurs ont montré que nombre de victimes délèguent l'action judiciaire à des figures qu'elles soutiennent en seconde ligne (Fillion 2009) : ainsi, sans ester individuellement, sont-elles engagées collectivement, sous différentes formes, dans l'arène judiciaire.

### ***Un combat judiciaire collectif ?***

Les personnes et associations mobilisées – qu'elles aient ou non engagé une action - s'accordent globalement sur la dimension collective du contentieux, sous deux rapports : des actions individuelles qui acquièrent une portée collective ; des actions intrinsèquement collectives qui entretiennent ou étendent la cause des victimes.

Premièrement, il ressort des entretiens que, si la procédure et le dossier sont individuels, la décision d'agir en justice est investie comme un engagement dans une cause collective. À l'instar de ce qu'on connaît bien dans la littérature sur les mobilisations collectives, l'engagement individuel sur le front judiciaire vise à produire un collectif qui, d'une part requalifie l'individu et, d'autre part, le rattache à un groupe et « vascularise » le tissu social (Cefaï 2007). Voici ce qu'en disent deux femmes exposées *in utero* :

Véronique : « Je ne me bats pas pour moi. Moi, je me bats pour la jurisprudence, pour que les filles qui n'ont pas toutes les chances que j'ai eues, entre guillemets, elles, elles en profitent ».

Laurence : « il faut y aller : pour nous, pour clore le chapitre, que ce soit le mien ou le sien, et puis pour aider, par solidarité aussi vis-à-vis du groupe ».

Il convient ici de préciser que les victimes du distilbène ne disposent que de la voie judiciaire pour faire reconnaître et indemniser leur préjudice. En effet, l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux ne traite que des accidents médicaux postérieurs à septembre 2001 et il n'existe à ce jour en France aucun fonds d'indemnisation spécifique au DES (à la différence des Pays-Bas). Mais cet engagement, qui vise le groupe déjà constitué des victimes du DES, produit un second effet en cas de succès judiciaire : l'extension du groupe. En effet, grâce au contentieux (*claiming*) engagé par certaines victimes, d'autres ont pu mettre un nom (*naming*) sur les troubles cliniques qu'elles subissaient, et « réaliser » qu'elles sont des « filles DES »<sup>7</sup>. Un des résultats marquants de notre enquête a été de montrer que nombre de femmes souffrant de problèmes de santé en ont découvert l'origine à l'occasion de la médiatisation de cas contentieux. Les premières « victoires » jurisprudentielles et leur écho médiatique inédit ont ainsi offert un cadre d'action à ces femmes pour penser leur expérience et lui donner un sens fondé sur la lutte contre l'injustice et non plus seulement sur le soutien mutuel (Benford & Snow 2000). Les transactions hors tribunal avec les laboratoires ne

---

<sup>7</sup> Comme dans le cas des vétérans des essais nucléaires qui en « réalisent » les conséquences sanitaires, « le verbe « réaliser » doit ici s'entendre au double sens de « prendre conscience » et de « faire advenir à la réalité », ces deux phénomènes se nourrissant l'un l'autre » (Barthe 2010).

sont pas exceptionnelles, mais elles se nouent le plus souvent après qu'un recours ait été engagé. La publicisation du contentieux est donc conçue par des requérantes pionnières comme un moyen de briser le silence et l'inertie des pouvoirs publics et de la profession médicale :

« C'était une façon d'informer le public. J'avais aussi l'expérience des Néerlandaises. C'est parce qu'elles ont fait une information comme ça que d'autres personnes sont venues, ont témoigné elles aussi. Pareil aux États-Unis », explique l'une des premières requérantes<sup>8</sup>.

On retrouve ici des processus décrits par Jean-François Laé (1996) sur la capacité des victimes à passer du domaine privé à l'espace public et à gagner ainsi une reconnaissance sociale qui assied en retour la légitimité de leur plainte. Deux possibilités se sont offertes à celles qui étaient restées jusque-là dans l'ombre : sortir de l'errance diagnostique pour se tourner vers des consultations spécialisées et bénéficier d'un suivi clinique adapté d'une part, sortir de l'invisibilité sociale et demander raison de leur malheur d'autre part. Les premiers jugements ont ainsi permis la création d'une série et ont incité à emprunter la voie judiciaire.

À ces actions individuelles, s'ajoutent des actions collectives conçues et mises en œuvre au sein des associations centrées sur le DES. Elles relèvent de trois répertoires distincts : l'information, le soutien entre pairs et les actions de masse.

Les stratégies d'information ont été au cœur de l'action des associations dès les années 1990, notamment dans le domaine médical. Elles ont étendu ce répertoire à l'action judiciaire dans les années 2000. L'organisation de rencontres entre victimes et professionnels du droit, fait réaliser à ces dernières leur condition commune, comme en témoigne l'expérience de Gaëlle :

« Nous avons rencontré Maître X qui a expliqué un peu ce qu'il en était [...] Ça a vraiment été le déclic ce jour-là, d'un seul coup, je me disais "on est ensemble, quoi" [...] On se sent épaulés. Il y a eu un contact [...] UCB Pharma, d'un coup se rend compte qu'il n'a plus le monopole "d'être gros" entre guillemets. Ça, c'est vrai que c'est une avancée phénoménale ».

Contrairement à une idée répandue selon laquelle les victimes seraient individualistes et focalisées sur leur intérêt particulier, parfois au détriment de l'intérêt général (Eliacheff & Larivière 2006), on voit ici des victimes qui créent du collectif, voire du bien commun. Les associations organisent également des manifestations de solidarité et de soutien à l'occasion des audiences au tribunal et à être présentes en nombre lorsque des jugements sont prononcés. Faute de véritable parole accordée aux victimes dans la procédure civile – seul leur représentant est amené à défendre leur cas – ces solidarités visent à contrer l'isolement des requérants face à l'institution judiciaire. Outre la dimension solidaire, une association, Les Filles DES, élabore également une stratégie de contournement de l'individualisation des procédures, par leur concentration temporelle et spatiale :

« Tous les dossiers [sont] à Nanterre, donc même si c'est pas du collectif, ça donne l'impression. En 2009, on avait demandé à tous les gens d'essayer de porter plainte, pour que toutes les procédures soient déposées le même jour », explique sa présidente.

Ces effets d'agrégation collective ont un certain impact sur les procédures judiciaires, parce qu'ils amènent les tribunaux à traiter conjointement différents recours et à produire des décisions à la même date, qui attirent l'attention des médias et produisent en retour des effets d'amplification du groupe, décrits ci-dessus<sup>9</sup>. Comme dans d'autres cas, l'action contentieuse permet alors de rendre visible un groupe affecté et de publiciser un problème social (Henry 2005). Mais le passage par le droit ne peut être réduit à un simple répertoire d'action collective, utilisable à loisir, comme la grève ou la manifestation, car, au-delà de la réclamation faite aux tribunaux, il suppose des séries longues d'opérations intermédiaires et des choix contraints de voies judiciaires.

---

<sup>8</sup> La circulation transnationale du dossier a été très limitée, tant du point de vue médical, associatif que judiciaire. En revanche, les quelques personnes qui y ont participé ont joué un rôle essentiel dans la trajectoire française du dossier : médecins tentant d'alerter sur les dangers et de développer des prises en charge cliniques adaptées en s'appuyant sur la littérature américaine, militants cherchant des connaissances et savoir-faire auprès de la coalition internationale, DES Action International.

<sup>9</sup> Rappelons aux lecteurs que le groupe directement engagé dans l'action judiciaire demeure limité à quelques centaines de personnes, par rapport au groupe de référence de 160 000 personnes exposées.

## Des procédures individuelles qui forment un « contentieux distilbène »

Ces premiers cas traités dans l'espace judiciaire ont aussi dessiné pour les victimes des chemins juridiques à suivre ou à éviter. Avant même qu'il y ait à proprement parler jurisprudence, ce sont les ressources juridiques déjà exploitées qui sont mobilisées comme précédents par de nouvelles requérantes et leurs conseils : choix de la qualification juridique, du type de pièces et de témoignages à rassembler, des expertises sur lesquelles s'appuyer, de la désignation des parties adverses, autant d'éléments faisant l'objet d'un apprentissage. Aussi, en dépit de la diversité des cas, des options judiciaires et des usages sociaux du droit, la plupart des recours ont été élaborés avec les mêmes outils juridiques. En retour, la jurisprudence approfondit ces chemins et les sécurise, créant un « contentieux Distilbène ».

### *Le choix privilégié du recours au civil*

La recherche des responsabilités aurait pu suivre les trois grandes branches du droit : administratif, pénal et civil. Du point de vue du droit positif, le choix du droit administratif suppose la recherche de responsabilités de la puissance publique, par exemple celle des fonctionnaires responsables de la pharmacovigilance ou des personnels politiques chargés du médicament. Celui du civil indique *a priori* une interprétation en termes d'accident(s) appelant une réparation individuelle sous forme d'indemnisation des préjudices subis de la part des responsables du dommage, personnes morales ou physiques. Enfin, le choix du pénal pointerait une transgression grave appelant la sanction de coupable(s) par le pouvoir judiciaire. Le droit pénal dispose de pouvoirs étendus d'instruction, et il est plus à même de montrer la dimension sérielle et collective des catastrophes. Mais la sociologie du droit a bien montré, d'une part, la multiplicité des usages des procès par les parties prenantes, d'autre part, la plasticité des dispositifs judiciaires dans le traitement des demandes en réparation. Aussi, faut-il reconstituer les choix de procédure dans une logique compréhensive.

Dans le cas du distilbène, le recours au droit administratif a été d'emblée écarté. La responsabilité de l'État et sa défaillance en matière de pharmacovigilance auraient pu être interrogées au tribunal, notamment pour les victimes exposées après l'alerte de 1971 et la contre-indication états-unienne. Pourtant, aucune action ne semble avoir été intentée devant les tribunaux administratifs<sup>10</sup>. Certaines victimes déclarent qu'il y a une responsabilité de la puissance publique, mais qu'en l'état des outils juridiques disponibles et de la configuration du droit administratif, il s'agit d'une bataille perdue d'avance.

La responsabilité pénale a pour sa part été recherchée, mais de manière marginale : Hhorages et une dizaine de ses membres se sont portés parties civiles au pénal en 2006, entraînant l'ouverture d'une instruction par le pôle santé publique du tribunal de grande instance de Paris. Pour cette association, l'intérêt majeur du pénal tient à sa capacité d'instruire, et donc d'enquêter avec des pouvoirs étendus et de produire des expertises qui permettront d'identifier les différentes responsabilités à l'œuvre. Plutôt qu'un grand nombre de plaintes, il était donc essentiel pour eux de produire quelques « bons dossiers » sur les effets psychiatriques pour permettre au juge d'instruire au mieux l'affaire. Le temps de l'instruction est envisagé d'emblée comme très long, et l'association se focalise sur l'établissement de connaissances scientifiques nouvelles sur les expositions aux hormones, probantes pour le juge et pour les décideurs en santé publique. L'association développe donc explicitement une stratégie du « *winning through losing* » (Nejaime 2011), l'instruction et le procès devant *in fine* servir la cause dans d'autres arènes.

*A contrario*, la recherche de responsabilités civiles est devenue la voie privilégiée des victimes depuis les premiers recours. Ce choix du civil repose pour une part sur une évaluation stratégique des victimes et de leurs avocats. Après le vote de la loi sur les délits non intentionnels en 2000, il apparaît

---

<sup>10</sup> Les bases électroniques de jugements ne contiennent aucune décision en cour administrative d'appel ou en Conseil d'État.

clairement que les chances d'aboutir au pénal sont quasi-nulles<sup>11</sup>, alors que dans la décennie précédente la qualification pénale fut investie comme une catégorie pertinente pour interroger les responsabilités à l'œuvre dans les grandes affaires de santé publique (Roussel 2008). Les premières décisions de justice civile se sont soldées par des victoires des victimes du DES, largement commentées dans les médias. Cette visibilité a été d'autant plus forte que ces décisions ont été ensuite confirmées en appel et en Cassation. Par leur publicisation, elles ont initié un cycle de production de nouveaux recours : à chaque victoire, les associations et les avocats recevaient de nombreuses demandes d'information ou de soutien pour des démarches judiciaires à venir<sup>12</sup>. Cet effet de collectivisation a été si important qu'Hhorages et son avocat ont exprimé en 2012 leur volonté de doubler leur action pénale par des actions au civil, choix soutenu depuis leur création par Réseau DES et Les Filles DES.

Si la voie civile construit un collectif par agrégation à mesure que les succès sont commentés dans l'espace public, elle produit néanmoins une expérience individuelle très déstructurée pour chacune des requérantes. Les procédures peuvent être *in fine* aussi longues qu'au pénal, et avoir encore moins de prédictibilité et de visibilité. Ainsi, la mise en cause de l'impartialité ou des qualités des experts est quasi-systématique, produisant parfois des décisions jusqu'en Cassation, avant même que le fond du dossier ne soit traité en première instance. L'expérience judiciaire des victimes est profondément marquée par la discontinuité : des mois durant les dossiers n'avancent pas, les audiences sont repoussées, les expertises retardées. Les contacts avec les conseils juridiques demeurent très ponctuels, hors des périodes d'activation de la procédure. Elle est également coûteuse, notamment parce que les expertises sont à la charge de la victime. Si elles peuvent demander à la partie adverse des provisions pour en couvrir les frais, cela nécessite de nouvelles actions judiciaires, qui retardent d'autant le traitement de leur dossier qu'elles sont généralement contestées.

Chaque victime est donc prise dans un tunnel dont elle ne voit pas le bout et qui empêche la collectivisation des expériences produite directement par l'instruction pénale. De plus, au bout de la procédure, elles ne vivent pas le grand procès rassemblant tous les acteurs et produisant de nombreux effets (Barbot & Dodier 2014). Au contraire, elles subissent des audiences où elles n'ont jamais la parole, puis sont informées de décisions de justice délivrées aux avocats de manière différée et sans aucun rituel. À tel point que les conseils juridiques recommandent parfois aux victimes de ne pas se rendre au tribunal, comme le relate Évelyne :

« Je n'ai jamais assisté aux petites audiences, entre guillemets, où on va être les unes derrière les autres, parce que maître X nous dit : "ça ne sert à rien, ne vous déplacez pas, vous allez venir 5 minutes et encore" ».

La disjonction entre la collectivisation par agrégation et l'expérience de solitude des requérantes au civil rend essentiel le rôle des associations et des avocats pour produire une socialisation juridique des victimes. Celle-ci prend notamment appui sur leur propension à imputer la responsabilité de leurs malheurs aux laboratoires.

### ***Un consensus contre les laboratoires***

Les victimes ont exclusivement dirigé leurs actions contre les laboratoires, ce qui a permis d'élaborer un contentieux distillbène sur la base du droit de la responsabilité du fait de produits défectueux. Cette unanimité de fait est cependant diversement motivée. Certaines ont agi contre les laboratoires pour des raisons de stratégie judiciaire, tout en étant convaincues que ces entreprises ne sont pas seules responsables. Les victimes ont circonscrit la responsabilité pour préserver leurs chances d'aboutir,

---

<sup>11</sup> Le pénal exige un très fort niveau de preuve d'un lien direct et certain entre le fait générateur et le dommage. En outre, la loi Fauchon sur les délits non intentionnels du 10 juillet 2000 limite les poursuites pénales à « la violation manifestement délibérée d'une obligation particulière de sécurité ou de prudence imposée par la loi ou le règlement ». Cette loi exclut de fait les affaires de santé publique du pénal et resserre ce dernier au traitement de la criminalité intentionnelle.

<sup>12</sup> Même si cet effet d'entraînement n'a pas été décrit à notre connaissance dans des cas judiciaires, il a été attesté dans d'autres répertoires d'action collective, voir (McAdam 1983).

notamment parce qu'elles supposent les laboratoires solvables, à la différence de certains médecins. Ces victimes n'excluent pas d'autres responsabilités, mais elles estiment que la justice n'est pas équipée pour les faire valoir en droit. Un acteur associatif spécialisé sur les questions du recours judiciaire exprime bien ce cumul des réserves :

« Trois choses. Sur le plan tactique : l'information vient [des médecins], donc sur le plan général, vaut mieux prendre soin d'eux... Deuxième point, il me semble assez compliqué de faire de l'anachronisme et d'aller reprocher à un médecin exerçant dans les années 1960 de ne pas avoir respecté des indications qui sont apparues au fil des années 1990-2000. L'autre point étant [...] qu'il faut démontrer qu'à l'époque, de façon collective et individuelle, que le médecin Trucmuche à Trifouillis-les-Oies, était au courant du fait que le distilbène était nocif pour la santé ».

Pourtant, les prescriptions après 1971, et *a fortiori* après la contre-indication en France du DES chez les femmes enceintes en 1977, pourraient également motiver des recours contre les prescripteurs. On retrouve ici aussi une propension documentée sur d'autres terrains médicaux, à savoir l'indulgence des patients pour les limites professionnelles de leurs médecins, un certain degré d'ignorance – même important – n'étant pas en soi considéré comme coupable (Fillion 2009). Les gynécologues et généralistes prescripteurs auraient été aussi abusés que leurs mères, comme l'exprime la formule entendue à maintes reprises au cours de notre enquête : « il a prescrit en toute bonne foi »<sup>13</sup>. La conviction reste fortement présente dans notre corpus que les institutions de santé publique et la profession médicale sont bonnes en soi, le mal venant de l'appétit mercantile de l'industrie pharmaceutique.

« Nous les victimes, on n'est pas contre le corps médical, au contraire. On est contre le labo », déclare Marie.

Même les réticences et refus des médecins ou pharmaciens à fournir des ordonnances ou communiquer des dossiers médicaux, cruciaux pour faire preuve, s'ils suscitent une indignation morale, n'entraînent pas d'action judiciaire à leur encontre. Quelques filles DES considèrent que devraient être poursuivis non pas les médecins prescripteurs, mais ceux qui ont entretenu une ignorance ou un silence coupables, les privant ainsi d'un suivi adapté, voire les engageant dans des trajectoires médicales iatrogènes<sup>14</sup>.

La plupart des victimes estime que la responsabilité est effectivement limitée aux laboratoires et que le droit civil offre les outils nécessaires à une imputation juste de la responsabilité. UCB Pharma et Novartis sont alors réduites à de pures entités économiques, tournées vers le profit, et dénuées de compétences morales et de tout souci de santé publique.

« Les laboratoires se sont faits du fric alors qu'ils savaient très bien les conséquences de la molécule », explique Sophie.

« C'est David contre Goliath, ce sont les laboratoires qui s'en sont mis plein les poches. [...] Pour eux, c'était un groupuscule de personnes qui seraient éventuellement touchées, qui ne se battraient pas contre UCB. Pour eux, c'était : "qu'est-ce que c'est que 150 000 personnes ?" », déclare Anne.

À la manière des agriculteurs victimes de pesticides (Jouzel & Prete 2014), cette conviction de la responsabilité unique des firmes se renforce pour chaque victime au cours de la procédure, notamment

---

<sup>13</sup> Cette posture est en deçà des exigences de la jurisprudence et de la loi du 4 mars 2002 dite « des droits des malades » qui considèrent que le médecin doit connaître les risques, même exceptionnels, induits par un acte ou un traitement médical et qu'il doit en informer ses patients, voir (Pierre 2001).

<sup>14</sup> Sont notamment citées des procréations médicalement assistées avec des traitements hormonaux très perturbants, des implantations d'embryons multiples, des chirurgies utérines, des psychothérapies axées sur une difficulté psychique à devenir mère.

par la confrontation avec les avocats de la défense qui adoptent une posture de contestation systématique des pièces apportées par les requérantes et minimisent les malheurs des victimes<sup>15</sup>.

Cette conviction des victimes a été renforcée par les décisions des juges qui ont construit une jurisprudence accablante pour les laboratoires sur la base du droit des produits défectueux. Les juges ont dû d'abord affirmer que la descendance des femmes ayant consommé du DES pouvait être considérée comme partie au contrat liant le laboratoire à sa cliente (Neyret 2002). Ils ont dû ensuite considérer la connaissance des effets délétères de la molécule et pour cela, ont demandé dès la première procédure, une expertise générale contradictoire. Celle-ci fut produite en 1994 par un collège pluridisciplinaire. Répondant à la question des juges portant sur les études « dont la société UCB aurait raisonnablement dû avoir connaissance [...] et qui auraient justifié de sa part un comportement différent de celui qu'elle a adopté en maintenant la distribution du distilbène »<sup>16</sup>, ils ont rassemblé et analysé la littérature produite sur le DES et ses effets. Dans leurs conclusions, ils séparaient nettement deux périodes : après la publication du Dr Herbst sur le cancer ACC en 1971 et la contre-indication du DES aux États-Unis, ils estimaient que UCB Pharma aurait « dû avoir connaissance de ces données [et n'aurait pas] dû maintenir la distribution du DES pour son usage en cours de grossesse » ; en revanche, avant 1971, ils décrivent une littérature contrastée, ce qui pouvait expliquer que UCB Pharma ait maintenu « la distribution du DES pour son usage de la grossesse »<sup>17</sup>. Cependant les juges de première et deuxième instances, s'ils s'appuient bien sur les données du rapport, ont abouti à une conclusion différente, posant une « obligation de vigilance » selon laquelle le laboratoire avait « commis une série de fautes en ne surveillant pas l'efficacité du produit litigieux, et ce, nonobstant les avertissements contenus dans la littérature médico-scientifique, notamment en 1939 et en 1962-1963 »<sup>18</sup>.

Après la confirmation de cet arrêt par la Cour de Cassation en 2006, cette obligation de vigilance prononcée dans le cas de cancer ACC a fait jurisprudence pour toutes les victimes du distilbène, quelle que soit leur année de naissance, même si les laboratoires en contestent toujours le fondement juridique pour les autres affections. En définissant une fenêtre très large de responsabilité, les juges ont renforcé l'intérêt de ce chemin juridique pour les victimes et rendu superflue la recherche secondaire des responsabilités chez les prescripteurs ou les pouvoirs publics. De plus, cette décision a favorisé l'unification des victimes en créant une légitimité commune à leur demande de réparation.

## Évaluation personnalisée et standardisation par le juge

Cette unification d'un « contentieux distilbène », au-delà des procédures individuelles, ne garantit pas pour autant l'indemnisation des victimes. La reconnaissance d'une obligation de vigilance et de la responsabilité des laboratoires n'exonère pas les victimes de fournir des preuves de leur préjudice dans le cadre du droit des produits défectueux. Pour cela, elles doivent établir la réalité de leur exposition au distilbène, prouver l'existence d'un lien de causalité entre ce produit et les dommages, et mobiliser des règles juridiques qui obligent le laboratoire producteur du distilbène à réparer ces dommages. Si le juge estime ces preuves recevables, il doit ensuite déterminer le montant des indemnités accordées. Dans la procédure civile, l'ensemble de ces éléments fait en théorie l'objet d'un traitement individuel, mais plusieurs dispositifs judiciaires produisent une standardisation des victimes et des dommages.

### *Le poids des expertises*

La question de la causalité médicale a été soulevée dès la première procédure, toujours dans le cadre de l'expertise générale de 1994, où les tensions entre preuve juridique et preuve scientifique ont été

---

<sup>15</sup> Par exemple, les filles DES parvenues à donner naissance à un enfant vivant, voient leurs fausses couches et grossesses extra-utérines réduites à des épisodes insignifiants.

<sup>16</sup> Affaire DES, Rapport général d'expertise, 1994, p. 20.

<sup>17</sup> *Ibid*, p. 30-31.

<sup>18</sup> Cour d'appel de Versailles, 3<sup>e</sup> ch., 30 avril 2004.

explicitées par les experts : « il existe clairement une discordance entre les termes cause incontestable et la réalité biologique et médicale habituelle. On ne peut qu'exceptionnellement apporter de réponse par un "oui" ou "non" absolu ». Les juges successifs ont rompu avec cette conception de l'incertitude scientifique, en affirmant qu'il existait une « probabilité pertinente du rôle causal du Distilbène® » dans l'apparition du cancer ACC. De même, les utérus en T ont été considérés comme une « pathologie signature » par les juges : leur identification et les dommages liés à cette malformation entraînent une causalité systématique imputée à la molécule. En revanche, pour les victimes souffrant d'autres pathologies, l'expertise médicale individuelle est toujours décisive : en effet, le collège expertal, généralement composé de trois personnes, doit déterminer la réalité des affections et le caractère causal du distilbène. Les rapports d'expertise constituent une « ressource stratégique » (Dumoulin 2000) importante pour les différentes parties, il s'en suit de longues passes d'armes entre les victimes et les laboratoires sur le paiement des expertises, le choix des experts, la qualité de leur rapport ou la nécessité de mener des expertises complémentaires<sup>19</sup>.

« Ces expertises c'est un moment terrible parce que vous revivez et je vous assure, qu'en face, ils savent vous faire revivre ces sales moments », dit Héloïse.

L'analyse de dizaines d'expertises montre la variété des jugements en raison du caractère multifactoriel de nombreuses affections touchant les filles DES (Clément & al 2014). Mais, là encore, les juges ont réduit ces variations à l'établissement d'une causalité certaine et directe, notamment en écartant des causalités alternatives et en refusant d'adopter un modèle probabiliste. Quoique le juge ne soit pas lié aux conclusions des experts, il ne doit pas dénaturer le rapport d'expertise (Py 2008) : il en sélectionne donc des éléments, soit pour affirmer un lien de causalité soit pour le rejeter, et ce pour chaque affection. Ce modèle booléen de la causalité judiciaire produit une nouvelle unification des victimes, en traitant similairement des situations pathologiques individuelles et des savoirs scientifiques incertains et fragmentés.

L'expertise participe également à la certification de l'exposition des victimes. En effet, même si la causalité avec les dommages a été établie, encore faut-il déterminer quel laboratoire était le producteur du médicament prescrit afin de pouvoir le contraindre à indemniser. Si les premières victimes étaient en possession d'une ordonnance attestant de leur exposition, dans de nombreux cas ultérieurs, cette preuve manquait : plusieurs dizaines d'années après la prescription, elles étaient dans l'incapacité de produire un tel document d'identification du laboratoire.

Les juges de la Cour de Cassation ont opéré une nouvelle transformation du droit en 2009, considérant qu'une fois que la preuve du lien entre la pathologie et l'exposition au distilbène avait été rapportée, « il appartenait alors à chacun des laboratoires de prouver que son produit n'était pas à l'origine du dommage »<sup>20</sup>. Par cette formule, les juges ont produit un véritable renversement de la charge de la preuve au profit des victimes. En l'absence d'éléments susceptibles de déterminer lequel des laboratoires a effectivement fabriqué le médicament à l'origine du dommage, la responsabilité dudit dommage incombe *in solidum* à chacun d'entre eux. En conséquence, la preuve de l'exposition repose désormais partiellement sur l'existence de pathologies signatures et, en leur absence, sur des indices solides et concordants (dossiers médicaux, attestations).

Si les expertises constituent toujours une expérience longue et douloureuse pour les victimes, l'évolution de la jurisprudence a donc progressivement élargi le cadre juridique susceptible de recevoir leurs plaintes. Les laboratoires ne constituent alors plus qu'une partie unifiée, ce qui renforce la focalisation sur leur responsabilité, et c'est désormais à eux d'apporter les éléments qui permettraient leur désolidarisation. Symétriquement, les juges ont créé un nouveau mouvement d'unification des victimes, quel que soit le laboratoire à l'origine de leurs dommages, et de manière plus décisive, quels que soient les documents sur l'exposition dont elles disposent.

---

<sup>19</sup> On compte 30 procédures portant sur l'expertise en deuxième instance et en Cassation entre 2006 et 2011.

<sup>20</sup> Cour de Cassation, Civ. 1ère, 24 septembre 2009.

## *La standardisation des indemnisations*

Après avoir reconnu le requérant comme victime du distilbène, le juge procède à la reconnaissance de ses préjudices et à ceux de ses proches ayant souffert de son exposition, dits « victimes par ricochets ». Chaque requérant représente donc des micro-collectifs de victimes potentielles, le juge demeurant libre de les inclure ou non dans la liste des personnes à indemniser. Comme dans d'autres dossiers, les dommages du distilbène engageant le plus souvent la sexualité et la reproduction, les conjoints sont systématiquement reconnus comme victimes indirectes. Celles-ci s'étendent généralement aux enfants et aux parents des victimes princeps<sup>21</sup>. Mais de manière spécifique au distilbène, les juges ont reconnu la souffrance particulière des femmes ayant consommé le médicament : elles sont à la fois considérées comme des victimes indirectes, mais aussi comme des victimes directes compte tenu « d'une terrible culpabilisation consistant à avoir absorbé au cours de la grossesse un médicament qui devait l'aider à donner la vie, lequel s'est révélé 30 ans plus tard comme la cause d'une anomalie morphologique grave compromettant les possibilités de procréation [de leur descendance] »<sup>22</sup>. Dans une logique similaire, les tribunaux ont défini depuis 2010 des petits-enfants comme des victimes de « dommages en cascade » : leur grand-mère ayant pris un médicament, leur mère a souffert de diverses affections gynécologiques qui ont directement entraîné leur naissance très prématurée, provoquant des handicaps sévères chez ces derniers. Là encore, de nouvelles victimes par ricochet peuvent être incluses, notamment leur fratrie. Toutes ces victimes peuvent se voir reconnaître différents types de préjudices s'inscrivant dans la longue histoire de la normalisation de l'indemnisation des dommages corporels, entre victimes d'accidents du travail, d'accidents de la route, de faits terroristes et de victimes civiles « ordinaires » (Ponet 2007). Le montant est entièrement laissé libre au juge, mais ce dernier s'appuie depuis le milieu des années 2000 sur un autre dispositif de standardisation.

En effet, dans un mouvement général de « mise en barème » des instruments du droit (Sayn 2014), les juges des procès du distilbène se réfèrent systématiquement à la nomenclature « Dintilhac », instrument non contraignant, composée de 27 postes distincts, élaborée en 2005<sup>23</sup>. Les avocats réalisent le travail de codification sur la base de leurs échanges avec les victimes ; au juge ensuite de décider quels postes doivent donner lieu à réparation. Par exemple, dans le cas de Nadine, fille DES ayant pu avoir des enfants grâce à un diagnostic et une prise en charge adaptés (arrêt-maladie pendant toutes les grossesses, cerclage de l'utérus), mais souffrant de diverses affections (utérus en T, hypofertilité, accouchement prématuré), le juge :

« Fixe ainsi les préjudices et condamne la SA UCB PHARMA à payer :

A [Nadine]

Préjudices soumis au recours des tiers payeurs :

- dépenses de santé actuelles : néant
- frais divers : 3.197,88 euros
- incidence professionnelle : 5.000,00 euros
- déficit fonctionnel permanent : 2.500,00 euros

Préjudices non soumis à recours :

- déficit fonctionnel temporaire : 13.875,00 euros
- souffrances endurées : 15.000,00 euros
- préjudice esthétique permanent : débouté
- préjudice sexuel : 800,00 euros
- préjudice d'établissement : débouté
- préjudice d'anxiété : 1.000,00 euros

A [son mari]

---

<sup>21</sup> Cela suppose que ces parents se joignent à la procédure : la molécule et ses dommages, comme toute expérience de la maladie et du handicap, ont pu devenir une cause conjugale ou familiale ou, au contraire, constituer un motif de mise à distance, voire de dispute.

<sup>22</sup> Cour d'appel de Versailles, 3<sup>e</sup> ch., 21 décembre 2006.

<sup>23</sup> Jean-Pierre Dintilhac, Rapport du groupe de travail chargé d'élaborer une nomenclature des préjudices corporels, juillet 2005, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000217.pdf>



- préjudice moral : 8.000 euros,
  - Le déboute de sa demande au titre d'un préjudice d'accompagnement.
  - Le déboute également de sa demande pour préjudice sexuel et pour préjudice de procréation
- A [sa mère]
- préjudice moral : 10.500 euros »<sup>24</sup>.

Outre les préjudices de nature économique qui sont fonction de chaque cas, il ressort de la jurisprudence une typologie de préjudices personnels réparables. Les victimes de cancers ACC se prévalent presque systématiquement du poste de préjudice des souffrances endurées, d'un préjudice d'agrément, d'un préjudice esthétique souvent lié aux cicatrices laissées par les opérations subies, et d'un préjudice sexuel. Pour les victimes d'infertilité, la réparation du poste de préjudice des souffrances endurées et le préjudice sexuel (ou de procréation selon la date) est constante. Dans les cas les plus sévères, il est reconnu aux victimes un préjudice d'agrément, voire un préjudice d'établissement<sup>25</sup> pouvant s'élever à quelques dizaines de milliers d'euros ; concernant les victimes indirectes, la réparation de leur préjudice moral est systématique, et son montant, limité à quelques milliers d'euros, varie également très peu.

Dans les premiers dossiers, les laboratoires ont été condamnés à verser des sommes globalisées importantes, une partie pouvant être ultérieurement recouverte par les organismes de protection sociale. Désormais, le découpage en différents postes produit des équivalences monétaires faibles pour chaque type de préjudices. En conséquence, il fait souvent l'objet de critiques, soit parce que les montants paraissent insuffisants eu égard aux souffrances endurées, soit parce qu'ils sont incommensurables avec la perte subie, par exemple pour le préjudice d'établissement :

« J'ai perdu quatre bébés [...] au départ je voulais même pas d'argent. Je dis à maître X : "cet argent, il va être dégueulasse" », raconte Véronique.

Face à cette perte de sens de l'indemnisation<sup>26</sup>, la nomenclature est appréhendée par le juge comme un outil d'équité collective. Aussi, en l'absence même de cadre unificateur contraignant, à la manière des fonds d'indemnisation privilégiés par le pouvoir politique dans d'autres affaires sanitaires, la voie civile produit de fait des réparations relativement standardisées à des petits collectifs de victimes. Cela n'empêche pas que le raisonnement du juge s'appuie toujours sur la singularité du cas<sup>27</sup>.

Enfin, la cour d'appel de Versailles a reconnu en 2007 et 2008 un préjudice spécifique d'exposition pour cinq femmes dont les dommages corporels, bien qu'attestés par l'expertise médicale, n'ont pas été imputés au distilbène par le juge. Le simple fait de se savoir « fille distilbène » est devenu un préjudice en raison de l'angoisse que cette condition génère, notamment en cas d'infertilité. À la manière de la reconnaissance du principe spécifique d'exposition par la Cour de Cassation en mai 2010 pour les victimes de l'amiante, ces décisions légitiment la condition de victime *sui generis*.

## Au-delà de l'arène judiciaire, quelle portée politique pour les victimes ?

Nous avons montré que l'analyse des mobilisations judiciaires relève d'un double rapport au droit : d'une part, l'expérience de la procédure, qui demeure de bout en bout individuelle, longue et incertaine, chaque victime demeurant un « joueur occasionnel » face aux tribunaux ; d'autre part, la

<sup>24</sup> Cour d'appel de Versailles, 3e ch., 7 novembre 2013.

<sup>25</sup> Il s'agit d'une perte d'espoir, de chance ou de toute possibilité de réaliser un projet de vie familiale.

<sup>26</sup> Hors procédure judiciaire, les systèmes d'indemnisation sont également confrontés à une variété de significations données à la réparation, voir (Barbot & Dodier 2015).

<sup>27</sup> Ainsi, Nadine a obtenu 800 euros de préjudice sexuel en raison d'une sécheresse vaginale consécutive à son exposition, alors que son mari a été débouté car la nécessité de recourir à des lubrifiants « ne correspond pas à une atteinte physique organique ni à une difficulté physique personnelle » (Cour d'appel de Versailles, 3e ch., 7 novembre 2013).

constitution d'un contentieux créé par accumulation collective par des « joueurs répétés »<sup>28</sup>. Nous avons également montré que le « recours au droit » s'ordonne en diverses opérations et temps judiciaires : les requêtes faites au tribunal, les procès et les jugements, qui ne produisent pas des effets égaux, ni homogènes.

La décision d'ester en justice s'inscrit, on l'a vu, dans une trajectoire, personnelle ou militante, comprenant des dimensions familiales, médicales et professionnelles. Si elle est présentée par les requérantes elles-mêmes et par les associations comme une balance bénéfices-risques complexe entre leurs attentes individuelles et collectives à l'égard du tribunal, elle renvoie moins à un calcul rationnel qu'à un engagement dans la durée, au prix d'une déposition de l'action. Dans le cas du distilbène, commence en effet un travail judiciaire extrêmement long, procédural et technique dont les tâches sont déléguées aux professionnels du droit. Le procès en lui-même s'opère à distance des victimes. Lors des audiences, elles ne peuvent être que spectatrices des plaidoiries des avocats représentant les deux parties. Les jugements eux-mêmes sont rendus de façon différée, transmis directement du juge et des greffiers aux avocats, et restent, quoiqu'il en soit, strictement individualisés. Même si l'engagement judiciaire est conçu par certains requérants comme militant, leur expérience est donc profondément différente de celle décrite par la littérature sur les mouvements sociaux, qui lie systématiquement engagement individuel et action (Filleule 2001).

Néanmoins, les juges produisent un travail d'unification, notamment du fait de la localisation préférentielle des cours concernées : presque toutes les affaires sont traitées par le TGI de Nanterre et la cour d'appel de Versailles. Les juges y ont donc acquis, au fil des cas, une expertise spécifique à l'origine de jurisprudences innovantes dans le droit de la responsabilité des produits défectueux sur la base du « contentieux distilbène ». Nous avons montré que ce contentieux produit des effets de boucles rétroactives sur les individus, leurs collectifs et les modalités de leur mobilisation. Outre le travail des juges, celui des avocats et des associations est aussi central pour capitaliser les acquis judiciaires et redonner sens à l'expérience éclatée des victimes, opérer des partages et des transferts d'expériences, nouer des alliances avec des acteurs extérieurs au distilbène et engager un travail politique au-delà de la scène du tribunal.

Nous avons vu qu'un accord quasi-unanime existe pour obtenir des tribunaux qu'ils certifient l'identité de « victimes du distilbène », y compris de la part de celles qui n'engagent pas de recours mais soutiennent celles qui le font. Cette attente de reconnaissance, présente sur toutes les scènes de la vie sociale (Honneth 2007), trouve une voie auprès des tribunaux où les victimes espèrent dire et faire entendre leur histoire (Henry 2003 & 2005). C'est bien l'institution judiciaire qui a permis d'objectiver publiquement un problème sanitaire et social et les décisions jurisprudentielles qui ont conforté les victimes comme « sujets de droit ». La reconnaissance est une forme de réparation d'autant plus attendue ici que la médecine a accru le préjudice et creusé la dette en ne proposant pas de suivi adapté, *a fortiori* en niant la responsabilité du DES<sup>29</sup>. Comme on l'a vu précédemment, la sensibilité des acteurs à l'injustice subie et le périmètre des victimes évoluent au fil du temps et des jugements rendus. Mais, une fois cette reconnaissance effectuée, les victimes sont loin de partager une même position sur le sens politique à donner aux victoires judiciaires. C'est d'une part la question de leur publicité qui fait dissensus, c'est d'autre part celle de la portée à donner aux décisions.

Sur ces deux points, on retrouve *ex-post* les oppositions ayant cours à propos de l'entrée dans la procédure. La présidente de Réseau DES met un point d'honneur à rappeler régulièrement qu'il faut savoir maintenir la frontière privé/public et ne se présente jamais comme mère de victime. La portée politique des décisions jurisprudentielles pour les victimes du distilbène - ou plus largement de médicaments et autres produits défectueux - est systématiquement relativisée au profit de la résolution de cas individuels particulièrement dramatiques dans une « approche instrumentale » du droit (Kostine

---

<sup>28</sup> Sur l'importance de la distinction entre ces deux formes de « joueurs » dans la création des inégalités judiciaires, voir (Israël 2013).

<sup>29</sup> Un fils DES, qui a déposé un dossier chez l'avocat d'Hhorages en vue d'une plainte au pénal, explique qu'il attend avant tout qu'on ne le tienne plus pour responsable de ses accès de dépression, la reconnaissance étant ici indissociable de la désignation d'un coupable qui délivre la victime du fardeau de la responsabilité de ses malheurs.

2003). Si l'association ne ménage pas son soutien aux victimes<sup>30</sup>, l'accent est mis systématiquement sur le cas singulier et les victoires obtenues sont celles de telle ou telle, pas celles des victimes du distilbène dans leur ensemble. La prudence entretenue vis-à-vis du recours judiciaire est également importante vis-à-vis de la publicité, la presse étant toujours soupçonnée d'être imprécise dans sa quête de sensation. À l'inverse, Les Filles DES et Hhorages entretiennent une « approche politique » du droit (Kostiner 2003), lequel est une arme au service d'une cause qu'il s'agit de publiciser, y compris par le témoignage individuel et l'exposition des conséquences intimes des dommages subis : ainsi, la présidente des Filles DES a publié son autobiographie<sup>31</sup>. Aussi, si la poursuite sur la voie contentieuse et de la recherche de jurisprudences positives pour les droits des victimes est diversement soutenue, nous avons identifié trois autres modalités et objets de mobilisations politiques, qui sont eux consensuels.

La première action engagée vise à la mise en œuvre de politiques sociales en faveur des victimes du distilbène. En dépit de revendications de cette nature depuis la fin des années 1980, il faut attendre le début des années 2000 pour qu'elles pénètrent des espaces politiques. C'est notamment le travail parlementaire de Jean-Pierre Sueur, sénateur PS du Loiret, qui a permis l'établissement d'un congé maternité spécifique aux filles DES dans une loi en 2005, puis deux décrets en 2006 (salariées privées) et 2010 (fonctionnaires).

Le deuxième combat se centre sur la création d'un fonds d'indemnisation des victimes. Restée longtemps à bas bruit, le dossier du Mediator a permis sa réactivation à partir de 2010 : le distilbène est alors apparu comme un précédent des médicaments ayant des effets délétères à très long terme, dont les victimes sont peu prises en charge par la puissance publique, tant en matière de pharmacovigilance que de suivi clinique. Une alliance entre Irène Frachon - lanceuse d'alerte du dossier Mediator largement légitimée dans les espaces politiques après 2011 - et la présidente des Filles DES a conduit à l'organisation de deux colloques en 2011 et 2015 dans l'enceinte de l'Assemblée nationale, et à la participation de deux associations dédiées au distilbène aux Assises du médicament en 2011. Si les victimes du Mediator ont pu bénéficier d'un régime exceptif à celui de l'ONIAM, défini depuis la loi dite des droits des malades du 4 mars 2002 lors d'un vote unanime de l'Assemblée nationale (Viktorovitch 2007), les projets de dispositions générales pour les victimes du médicament ou spécifiques aux victimes du DES n'ont pour le moment pas abouti, à la différence des Pays-Bas où un fonds distilbène a été créé en 2007.

La troisième mobilisation soutient l'invention dans le droit français d'une « action de groupe » dans le domaine de la santé. Si cette innovation a été introduite, après de multiples tentatives infructueuses, dans la loi sur la consommation en 2014, le domaine des dommages corporels en a alors été exclu, en dépit d'un lobbying antérieur des associations et du groupe parlementaire EELV. Dans un contexte marqué par une nouvelle affaire, celle des victimes des pilules de 3<sup>ème</sup> génération, le porte-parole du gouvernement de l'époque, Benoît Hamon, annonça que la disposition serait étendue dans le cadre d'un projet de loi sur la santé. En mai 2015, après un débat assez consensuel, l'article sur « l'action de groupe » a été adopté pour les dommages corporels résultants de produits de santé. Il est en discussion par les Chambres à l'heure où nous écrivons ce texte. Ses modalités d'application dans d'éventuels futurs décrets demeurent inconnues : si l'innovation des actions de groupe est entérinée, sans doute permettra-t-elle une collectivisation dans le lancement des procédures qui rompra avec l'isolement des victimes que nous avons décrit ; cependant, comme cela a déjà été dit lors des débats parlementaires de 2013, les expertises et les indemnisations réintroduiront selon toute probabilité une singularisation des dossiers à des stades de la procédure que ces mêmes victimes nous ont décrits comme particulièrement lourds à porter.

Au regard de la littérature sur la « judiciarisation », notre recherche confirme des effets de politisation dans le droit et par le droit, mais ceux-ci ne sont ni univoques, ni linéaires, et ils se rejouent sur des durées longues, ainsi que l'ont analysé Jacques Commaille et Laurence Dumoulin (2009). On peut affirmer qu'il y a bien eu politisation de la question distilbène *via* l'expérience des recours judiciaires

---

<sup>30</sup> Les adhérents et sympathisants de l'association sont invités par exemple à venir soutenir les victimes lors des auditions quand celles-ci le souhaitent, justice est demandée dans la revue et sur le site pour telle ou telle ayant subi tels préjudices...

<sup>31</sup> Stéphanie Chevallier, *Moi Stéphanie, fille distilbène*, Paris, First Éditions, 2010.

et l'entrée dans les arènes politiques subséquente aux victoires jurisprudentielles répétées. Le droit a ici indéniablement transformé la cause en produisant de nouveaux collectifs de victimes et en établissant une figure unique de grand responsable du malheur – les laboratoires condamnés *in solidum*. Mais il a aussi donné une visibilité à la cause distilbène, rendant possible sa désingularisation et sa prise en compte tardive dans l'élaboration de politiques publiques. Si le rôle des associations a été largement attesté dans le mouvement de démocratisation sanitaire, celles-ci ont essentiellement procédé par des appels au public ou des processus de lobbying pour s'imposer dans la construction législative (Buton 2005b). Pour leur part, les victimes du distilbène ont avant tout contribué à l'établissement de nouveaux droits par la jurisprudence. Il semble néanmoins opportun de ne pas céder à l'illusion du tribunal comme acteur tout puissant : ainsi, la jurisprudence adoptée en 2006 impose désormais une obligation de vigilance aux laboratoires qui, théoriquement, peut s'étendre à d'autres entreprises. Or, à notre connaissance, elle n'a pas bénéficié depuis aux victimes d'autres produits industriels, en dépit de multiples contentieux dans le domaine du médicament et de l'environnement. Le devenir politique des décisions au-delà du cas individuel est un processus que le juge civil ne contrôle guère.

## Bibliographie

Éric Agrikoliansky, « Usages choisis du droit: le service juridique de la ligue des droits de l'homme (1970-1990) », *Sociétés contemporaines*, 52, 2003, p. 61-84.

Éric Agrikoliansky, « Les usages protestataires du droit », in Éric Agrikoliansky, Isabelle Sommier, Olivier Fillieule (dir.), *Penser les mouvements sociaux. Conflits sociaux et contestations dans les sociétés contemporaines*, Paris, La Découverte, 2010, p. 225-243.

Janine Barbot, Nicolas Dodier, « De la douleur au droit. Ethnographie des plaidoiries lors de l'audience pénale du procès de l'hormone de croissance contaminée », in Mathieu Berger, Daniel Cefaï et Carole Gayet-Viaud (dir.), *Du Civil au Politique: Ethnographies du Vivre Ensemble*, Bruxelles, Peter Lang, 2011, p. 289-322.

Janine Barbot, Emmanuelle Fillion, "La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion)", *Sociologies et société*, XXXIX, 1, 2007 p. 217-247.

Janine Barbot, Nicolas Dodier, « Repenser la France des victimes au procès pénal. Le répertoire normatif des juristes en France et aux États-Unis », *Revue française de science politique*, 64 (3), 2014, p. 407-433.

Yannick Barthe, « Cause politique et « politique des causes. La mobilisation des vétérans des essais nucléaires français », *Politix*, 91 (3), 2010, p. 77-102, p. 86.

Susan E. Bell, *DES daughters: embodied knowledge and the transformation of women's health politics*, Philadelphia, Temple University Press, 2009.

Robert D. Benford, David A. Snow, « Framing processes and social movements: An overview and assessment », *Annual review of sociology*, 26, 2000, p. 611-639.

Antoine Bernard de Raymond, Francis Chateauraynaud, « La contestation des normes en régime de gouvernance : le cas de la "coexistence" des cultures OGM et non-OGM », in Christian Bessy, Thierry Delpeuch et Jérôme Pelisse (dir.), *Droit et régulation des activités économiques*, Paris, LGDJ, 2011, p. 203-220.

Luc Boltanski, Élisabeth Claverie, Nicolas Offenstadt, Stéphane Van Damme (dir.), *Affaires, scandales et grandes causes. De Socrate à Pinochet*, Paris, Le Seuil, 2007.

Christian Bonah, Jean-Paul Gaudillière, « Faute, accident ou risque iatrogène ? La régulation des événements indésirables du médicament à l'aune des affaires Stalino et Distilbène », *Revue française des affaires sociales*, 3-4, 2007, p. 123-151.

Phil Brown, *Popular Epidemiology, Toxic Waste and Social Movements*, Oxford, Blackwell, 1995 ; Soraya Boudia et Nathalie Jas (dir.), *Toxicants, Health and Regulation Since 1945*, Pickering & Chatto, London, 2013 :

Kristin Bumiller, « Victims in the Shadow of the Law: A Critique of the Model of Legal Protection », *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 12 (3), 1987, p. 421-439.

Emmanuelle Fillion & Didier Torny, *De la réparation individuelle à l'élaboration d'une cause collective. L'engagement judiciaire des victimes du distilbène*, *Revue Française de Science Politique* vol. 65, n°4, p. 583-607.

François Buton, « Le droit comme véhicule. Portrait d'un justiciable », in Liora Israël, Guillaume Sacriste, Antoine Vauchez, Laurent Willemez (dir.), *Sur la portée sociale du droit. Usages et légitimité du registre juridique*, Paris, PUF, 2005, p. 127-143.

François Buton, « Sida et politique: saisir les formes de la lutte », *Revue Française de Science politique*, 55 (5-6), 2005, p. 787-810.

Daniel Cefaï, *Pourquoi se mobilise-t-on ? Les théories de l'action collective*, Paris, La Découverte, 2007.

Vincent-Arnaud Chappe, « Dénoncer en justice les discriminations syndicales : contribution à une sociologie des appuis conventionnels de l'action judiciaire », *Sociologie du travail*, 55 (3), 2013, p. 302-321

François Chateauraynaud, Didier Torny, « Les sombres précurseurs. Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque », Paris, EHESS, 1999.

Stéphanie Chevallier, *Moi Stéphanie, fille distilbène*, Paris, First Éditions, 2010.

Élisabeth Claverie, « Procès, affaire, cause. Voltaire et l'innovation critique », *Politix*, 26, 1994, p. 76-85. L

Renaud Clément et al., « DES daughters in France: experts' point of view on the various genital, uterine and obstetric pathologies, and in utero DES exposure », *Medicine, Science and the Law*, 54 (4), 2014, p. 219-229.

Jacques Commaille, Laurence Dumoulin, « Heurs et malheurs de la légalité dans les sociétés contemporaines. Une sociologie politique de la « judiciarisation » », *l'Année sociologique*, 59 (1), 2009, p. 63-107.

CURAPP, *Les usages sociaux du droit*, Paris : PUF-CURAPP, 1989.

Laurence Dumoulin. « L'expertise judiciaire dans la construction du jugement : de la ressource à la contrainte », *Droit et société*, 44-45, 2000, p. 199-223.

Caroline Eliacheff et Daniel Soulez-Larivière, *Le temps des victimes*, Paris, Albin Michel, 2007.

Guillaume Erner, *La société des victimes*, Paris, La Découverte, 2006.

William LF Felstiner, Richard L Abel, Austin Sarat, « L'émergence et la transformation des litiges: réaliser, reprocher, réclamer », *Politix*, 16, 1991, p. 41-54. Traduction de l'article : "The Emergence and Transformation of Disputes : Naming, Blaming, Claiming ...", *Law and Society Review*, 1980-1981, 15 (3-4), p. 631-654

Olivier Fillieule, « Post scriptum : Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel », *Revue française de science politique*, 51 (1), 2001, p. 199-215.

Emmanuelle Fillion, *À l'épreuve du sang contaminé. Pour une sociologie des affaires médicales*, Paris, EHESS, 2009.

Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le précédent raté des perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance », *Sciences Sociales & Santé*, à paraître (2016).

David A. Fischer, « Products Liability - An Analysis of Market Share Liability- I Introduction », *Vanderbilt Law Review*, 34, 1981, p. 1623-1662.

Brigitte Gaiti, Liora Israël, « Sur l'engagement du droit dans la construction des causes », *Politix*, 62, 2003, p.17-30.

Marc Galanter, « Why the 'haves' come out ahead: Speculations on the limits of legal change », *Law and society review*, 9 (1), 1974, p. 95-160.

Donald G. Gifford, Paolo Pasicolan, « Market Share Liability Beyond DES Cases: The Solution to the Causation Dilemma in Lead Paint Litigation », *South Carolina Law Review*, 58, 2006, p. 115-159.

Philippe Hamman, « Le droit communautaire: une opportunité pour la défense des travailleurs frontaliers », *Sociétés contemporaines*, 52 (4), 2003, p. 85-104 ;

Emmanuel Henry, « Intéresser les tribunaux à sa cause. Contournement de la difficile judiciarisation du problème de l'amiante », *Sociétés contemporaines*, 52, 2003, p. 39-59.

Emmanuel Henry, « Le droit comme vecteur de publicisation des problèmes sociaux. Effets publics du recours au droit dans le cas de l'amiante », in Liora Israël, Guillaume Sacriste, Antoine Vauchez, Laurent Willemez (dir.), *Sur la portée sociale du droit. Usages et légitimité du registre juridique*, Paris, PUF, 2005, p. 187-200.

Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Éditions du Cerf, 2007.

Liora Israël, « Les joueurs répétés ont-ils plus de chance de gagner? Débats sur le sens de la justice », *Droit et société*, 85, 2013, p. 543-557

Liora Israël, *L'arme du droit*, Paris, Presses de Sciences Po, 2009.

Liora Israël, Guillaume Sacriste, Antoine Vauchez, Laurent Willemez (dir.), *Sur la portée sociale du droit. Usages et légitimité du registre juridique*, Paris, PUF, 2005.

Jean-Noël Jouzel, François Dedieu, « Rendre visible et laisser dans l'ombre. Savoir et ignorance dans les politiques de santé au travail », *Revue française de science politique*, 63(1), 2013, p. 29-49.

Jean-Noël Jouzel, Giovanni Prete, « Devenir victime des pesticides. Le recours au droit et ses effets sur la mobilisation des agriculteurs Phyto-victimes », *Sociologie du Travail*, 56 (4), 2014, p. 435-453.

Idit Kostiner, « Evaluating Legality: Toward a Cultural Approach to the Study of Law and Social Change », *Law & Society Review*, 37 (2), 2003, p. 323-368.

Bert Kritzer, « The antecedents of disputes: complaining and claiming », *Oñati Socio-Legal Series*, 1 (6), 2011, <http://opo.iisj.net/index.php/osls/article/viewFile/53/225>.

Jean-François Laé, *L'instance de la plainte: une histoire politique et juridique de la souffrance*, Paris, Descartes, 1996.

Nancy Langston, *Toxic bodies: hormone disruptors and the legacy of DES*, New Haven, Yale University Press, 2010.

Stéphane Latté, « La "force de l'événement" est-elle un artefact? », *Revue française de science politique*, 62 (3), 2012, p. 409-432.

Aude Lejeune, Jean-François Orienne (2014, « Choisir des cas exemplaires : la Strategic litigation face aux discriminations », *Déviance et Société*, 38 (1), 2014, p. 55-76

Michael Mac Cann, *Rights at Work. Pay Equity Reform and the Politics of Legal Mobilization*, Chicago, Chicago University Press, 1994.

Doug McAdam, « Tactical Innovation and the Pace of Insurgency », *American Sociological Review*, 48 (6), 1983, p. 738-754

Helène Michel, "Pour une sociologie des pratiques de défense: le recours au droit par les groupes d'intérêt", *Sociétés contemporaines*, 52 (4), 2003, p. 5-16.

Robert Murphy, *The body silent: a journey into paralysis*, New York, Henry Holt, 1987.

Douglas NeJaime, « Winning through losing », *Iowa Law Review*, 96, 2011, p. 941-1012

Laurent Neyret, « La reconnaissance du préjudice d'exposition au Distilbène », *Revue de droit sanitaire et social*, 2002, p. 502-517.

Sylvie Ollitrault, « Les mobilisations contre les antennes de téléphonie mobile : les profanes contre les antennes de téléphonie mobile ». *Revue Juridique de l'Ouest*, numéro spécial « L'angoisse face aux risques hypothétiques », 2014, p. 17-30.

Jérôme Pélisse, « A-t-on conscience du droit? Autour des *Legal Consciousness Studies* », *Genèses*, 59, 2005, p. 114-130.

Jérôme Pélisse, « Judiciarisation ou juridicisation? », *Politix*, 86 (2), 2009, p. 73-96.

Philippe Pierre, « La réparation du manquement à l'information médicale: d'une indemnisation corporalisée à la mise en œuvre d'un droit créance », *Médecine & Droit*, 107, 2011, p. 107-113.

Héloïse Pillayre, « Les victimes confrontées à l'incertitude scientifique et à sa traduction juridique : le cas du vaccin contre l'hépatite B », *Droit et Société*, 86, 2014, p. 33-53.

Philippe Ponet, « Remettre les corps en ordre: entre savoirs et pouvoirs: La "professionnalisation" de l'évaluation médicale du dommage corporel », *Revue française de sociologie*, 48 (3), 2007, p. 477-517.

Bruno Py, « L'expertise de santé : mission médicale, juridique ou prédictive ? », *Philosophia Scientiae*, 12 (2), 2008, p. 129-140.

Allen Rostron, « Beyond Market Share Liability: A Theory of Proportional Share Liability for Nonfungible Products », *UCLA Law Review*, 52, 2004, p. 152-215.

Emmanuelle Fillion & Didier Torny, *De la réparation individuelle à l'élaboration d'une cause collective. L'engagement judiciaire des victimes du distilbène*, *Revue Française de Science Politique* vol. 65, n°4, p. 583-607.

- Violaine Roussel, « Scandales et redéfinitions de la responsabilité politique. La dynamique des affaires de santé et de sécurité publiques », *Revue française de science politique*, 58 (6), 2008, p. 953-983.
- Austin Sarat, Stuart A Scheingold, *Cause lawyering: Political commitments and professional responsibilities*, New York, Oxford University Press, 1998.
- Isabelle Sayn (dir.), *Le droit mis en barèmes ?*, Paris, Dalloz, 2014.
- Stuart A Scheingold, *The politics of rights: Lawyers, public policy, and political change*, University of Michigan Press, 2010.
- Lisa Vanhala, *Making Rights a Reality? Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, Cambridge, Cambridge University Press, 2010.
- Lisa Vanhala, « Anti-discrimination policy actors and their use of litigation strategies: the influence of identity politic », *Journal of European Public Policy*, 16 (5), 2009, p. 738-754.
- Clément Viktorovitch. « Entre dialogisme et antagonisme: le Parlement comme espace de résolution des controverses », *Raisons politiques*, 47 (3), 2012, p. 57-82
- Jean-Paul Vilain, Cyril Lemieux, « La mobilisation des victimes d'accidents collectifs. Vers la notion de «groupe circonstanciel» », *Politix*, 44, 1998, p. 135-160.
- Michael H. Wells, « Sindell v. Abbott Laboratories: A New Avenue for DES Litigation », *Golden Gate University Law Review*, 11 (3), 1981, p. 917-943.
- Laurent Willemez, « Quand les syndicats se saisissent du droit », *Sociétés contemporaines*, 52 (4), 2003, p. 17-38.