

COLLOQUE PNRPE

PROGRAMME
NATIONAL
DE RECHERCHE
SUR LES
PERTURBATEURS
ENDOCRINIENS

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

Distilbène® : quelles leçons sociologiques ?

« Ma fille - exposée in utero [au DES] - a une maladie génétique que ni son père, ni sa mère ne lui a transmise. Ses deux petites sont également atteintes. »

Denise Jourdan-Hemmerdinger,
présidente d'Hhorages.

Distilbène® : quelles leçons sociologiques ?

Pierre, 80 ans, père d'une femme stérile

« Ma femme et moi, cela fait 56 ans que nous sommes ensemble. Je porte avec elle cette histoire. Quand nous étions un jeune couple, elle a fait plusieurs fausses couches.

On a fait confiance. Elle a pris du diéthylstilbestrol en 1962 et 1963. Notre fille est née et puis, quand, plus tard, avec son compagnon, elle a souhaité avoir des enfants à son tour, elle a découvert qu'elle était stérile. Notre gendre nous l'a reproché. Et il s'est débiné.

Notre fille en a pris un coup. Elle était irritable. Je crois qu'elle n'a toujours pas accepté. Nous, nous nous sentons frustrés, notre famille est incomplète. Notre dossier est prêt pour réclamer Justice ! »

Distilbène® : quelles leçons sociologiques ?

Jocelyne, 61 ans, mère de deux filles

« Je vis mal la stérilité de ma fille », admet Jocelyne, 61 ans, mère de deux filles inégalement touchées par le diéthylstilboestrol. « Je trouve que ce médicament a causé de graves dommages. Et encore, dans notre cas, il n'y a pas eu de cancer ou de décès. Ma première fille réagit bien et la seconde, qui est très courageuse, ne partage pas le même point de vue que moi ; elle ne se considère pas comme une "fille D.E.S. ". Moi, j'ai parfois l'impression que j'ai abîmé mes enfants ! »

« Un ami médecin m'a prévenue qu'il faudrait que mes filles consultent à l'adolescence. La première ne présente que des anomalies bénignes et est maman. La seconde souffre de toutes les malformations liées au D.E.S. Elle et son mari ont entamé des démarches pour adopter. »

Chronologie du dossier DES (USA- France)

- 
- ⊙ Synthèse du DES en Grande-Bretagne 1938
 - ⊙ Début de l'usage 1941 1950
 - ⊙ Pic de l'usage 1952 1970
 - ⊙ Découverte des premiers cancers du vagin chez les filles DES 1971
 - ⊙ Fin de l'usage 1971 1977
 - ⊙ Associations 1975 1986
 - ⊙ Premiers procès 1978 2002

- 
- ⊙ La fabrication sociale du dossier DES : mouvements associatifs, travaux de recherche et cliniques, plaintes judiciaires
 - ⊙ Les modes de prise en considération des effets transgénérationnels du DES
 - ⊙ L'apprentissage induit par le DES sur l'ensemble des PE

- 
- ⊙ Recueil et analyse de corpus textuels de toute nature (scientifique, juridique, administrative)
 - ⊙ Entretiens approfondis avec les cliniciens, les responsables d'associations, les victimes et leurs familles
 - ⊙ Observation des consultations spécialisées

Trois volets de recherche

- ① **Une socio-histoire du dossier DES en France** (presse, controverses scientifiques, arènes de régulation, mobilisations, dossiers judiciaires)
- ② **Une sociologie de l'expérience des principaux acteurs du DES** (patients/victimes, cliniciens, scientifiques)
- ③ **Une modélisation de l'apprentissage induit par le DES sur l'ensemble des PE** (le DES comme précédent, comme ressource, comme reconfigrateur)

Distilbène® : quelles leçons sociologiques ?

Extrait de la déclaration de Wingspread (1991)

“ We are certain of the following: [...] Humans have been affected by compounds of this nature, too. The effects of DES (diethylstilbestrol), a synthetic therapeutic agent, like many of the compounds mentioned above, are estrogenic. Daughters born to mothers who took DES now suffer increased rates of vaginal clear cell adenocarcinoma, various genital tract abnormalities, abnormal pregnancies, and some changes in immune responses. Both sons and daughters exposed in utero experience congenital anomalies of their reproductive system and reduced fertility. The effects seen in in utero DES-exposed humans parallel those found in contaminated wildlife and laboratory animals, suggesting that humans may be at risk to the same environmental hazards as wildlife.”

L'équipe du projet

- ⊙ **Didier Torny**, chargé de recherche à l'INRA (unité RiTME), sociologie des risques et des normes
- ⊙ **Emmanuelle Fillion**, maître de conférences à l'UBO, sociologie des affaires et sociologie du handicap
- ⊙ **Véronique Ghadi**, contractuelle, santé publique et sociologie de la santé