HAL
open science

Mobilisations en souffrance : analyse comparative de la construction de deux problèmes de santé publique : (familles victimes du Distilbène et agriculteurs victimes des pesticides)

Coline Salaris

To cite this version:

Coline Salaris. Mobilisations en souffrance : analyse comparative de la construction de deux problèmes de santé publique : (familles victimes du Distilbène et agriculteurs victimes des pesticides). Science politique. Université de Bordeaux, 2015. Français. NNT : 2015BORD0462 . tel-01278157

HAL Id: tel-01278157

https://theses.hal.science/tel-01278157

Submitted on 23 Feb 2016

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.

THÈSE PRÉSENTÉE

POUR OBTENIR LE GRADE DE

DOCTEUR DE

L'UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

ÉCOLE DOCTORALE SP2 : SOCIETE, POLITIQUE, SANTE PUBLIQUE

SPECIALITE : SCIENCE POLITIQUE

Par Coline SALARIS

MOBILISATIONS EN SOUFFRANCE

Analyse comparative de la construction de deux problèmes de santé publique

(Familles victimes du Distilbène et agriculteurs victimes des pesticides)

Sous la direction de : Antoine Roger

Soutenue le 3 décembre 2015

Membres du jury :

M. SMITH, Andy, Directeur de recherche FNSP - Centre Emile Durkheim, IEP de Bordeaux, Président
M. HENRY, Emmanuel, Professeur des Universités, Université Paris-Dauphine, rapporteur
M. TRAÏNI, Christophe, Professeur des Universités, IEP d'Aix-en-Provence, rapporteur
M. DODIER, Nicolas, Directeur de recherche à l'INSERM, directeur d'études à l'EHESS, Examinateur
M. ROGER, Antoine, Professeur des Universités, IEP de Bordeaux, Directeur de thèse

Titre :

Mobilisations en souffrance : Analyse comparative de la construction de deux problèmes de santé publique (Familles victimes du Distilbène et agriculteurs victimes des pesticides)

Résumé :

Se présenter comme victime et se mobiliser en tant que telle dans l'espace public ne va pas de soi, même pour les membres d'une association de victimes. Il s'agit d'un long processus d'intériorisation et de reformulation identitaires consistant à donner du sens à une expérience de souffrance ; une pathologie ou un deuil. Pour les membres d'un collectif de victimes se mobilisant dans le cadre d'un problème de santé publique, il s'agit aussi d'un processus d'ordre collectif consistant à construire un groupe suffisamment cohérent pour imposer des griefs *a priori* personnels, comme problème public de santé.

C'est de ces multiples processus, à la fois individuels et collectifs, entre intime et public que se propose d'analyser cette thèse. En nous appuyant sur une enquête comparative entre l'affaire du Distilbène et la mobilisation de travailleurs agricoles victimes des pesticides - qui croise 77 entretiens semi-directifs et une quinzaine d'observations ethnographiques des temps qui articulent ces mobilisations -, nous nous sommes demandée comment des individus dispersés et blessés parviennent progressivement et collectivement à s'imposer comme des acteurs d'action publique, et plus précisément des acteurs de la santé publique.

Mots clés :

Victimes, victimisations, identification, mobilisations collectives, associations, problèmes publics, santé publique, Distilbène, pesticides.

Title : **Hardship mobilizations : a comparative analysis of two public health problems (families victims of diethylsbeostrol and farmers victims of pesticides)**

Abstract : To self-identify as a victim and to get involved publicly as a victim is not self-evident, even for members of victims associations. It is a long process of identity reformulation which entails giving a meaning to a past hurtful experience as a trauma or a mourning. For members of victims groups getting mobilized in the context of public health scandals is also a collective process. It consists in going beyond *a priori* personal griefs and being able to build a sufficiently coherent group around public health problem.

This thesis analyses the multiple individual and collective processes, between personal and public spheres. It is based on a comparative study between the scandals of Diethylsbestrol and the social mobilization of agricultural workers victims of pesticides contaminations. It gathers 77 semi-directive interviews and about 15 ethnographic observations. In this study we have been trying to understand to which extend scattered and hurt individuals progressively and collectively manage to establish themselves as public players and more precisely in public health.

Keywords :

Victims, victimisation, identification, mobilizations, associations, public problems, public health problems, Diethylsbestrol, pesticides.

Unité de recherche

[Centre Emile Durkheim - Sciences Po Bordeaux, UMR 5116, 11 allée Ausone, 33607 Pessac Cedex]

Sommaire

Sommaire 1
Remerciements 7
AVANT-PROPOS 13
Ne parlez pas de victimes 13
CHAPITRE INTRODUCTIF 19
Amorcer une sociologie politique des victimes de santé publique : de la théorie à la pratique 19
I. Présenter notre objet de recherche : mobilisation en souffrance, de la peine au problème public 19
II. Articuler sa recherche : Théoriser autour des mobilisations de victimes de santé publique 23
A. Vers une sociologie des victimes de santé publique ? 24
B. Une sociologie de la construction du groupe 26
C. Une sociologie des mobilisations 32
D. Une sociologie de la construction des problèmes de santé publique 35
III. Histoire(s) de victime(s) et problème(s) de santé publique : Comparer 39
A. Contextualiser le terrain 39
B. Comment comparer deux affaires de santé publique? 45
IV. Méthodologie : construire une méthode d'enquête – élaboration et réflexions 55
A. Aborder son terrain : retours réflexifs sur le choix des terrains 56
B. Protocole de recherche 58
C. A l'épreuve de la pratique : difficultés thématiques et obstacles empiriques 69
V. Annonce du plan 74
PREMIERE PARTIE 76
Devenir victime d'un problème de santé publique : victimisation contrariée et recherche de pairs 76
CHAPITRE 1 78
Victimisation et ruptures biographiques : la pluralité des expériences blessantes des victimes de santé 78
Section 1 : Quand les victimes font « preuve par corps » : des stigmates matérialisés mais multiples 80
I. Les maladies chroniques, entre flottement des études et multiplication des implications 81
A. Le(s) cancer(s), le mal récurrent qui signe de nombreuses expositions toxiques 81
B. Pesticides et maladies neurologiques 87
C. Un consensus relatif autour des effets cutanés, allergisants et respiratoires des phytopharmaceutiques 91
D. Des maux encore en question 92
II. Des toxiques qui marquent les corps durablement : les handicaps 97

A. Malformations génitales et stérilité : la signature du DES 97
B. Le Distilbène et la troisième génération : prématurités, handicaps et malformations 101
C. L'immuabilité des affections phytosanitaires 102
III. L'absence des corps : l'expérience du deuil entre singularité et universel103
Section 2 : L'expérience victimaire comme stigmate, l'image sociale des blessures 104
I. L'empreinte sociale des blessures : des victimes stigmatisées 105
A. Le Cancer, un fléau social et politique..... 105
B. Le Distilbène ou le poids social de la stérilité..... 107
C. La passion de l'agriculture : les difficultés des maux du travail .. 109
II. La victimisation, une affaire de famille : victimes collatérales et implications familiales 111
A. Le Distilbène, un médicament au cœur des liens familiaux 112
B. Être victimes des pesticides, un processus qui se construit en famille 115
CHAPITRE 2 122
Les entraves à la victimisation : des victimes de problèmes de santé publique qui s'ignorent.....122
Section 1 : Être « victime de », une auto-identification difficile 123
I. Les victimes du Distilbène, des trajectoires entre déni et incompréhension 123
A. Une prise de conscience décousue..... 124
B. Les obstacles cognitifs à l'idée du « médicament qui tue »..... 124
C. Des souffrances relativisées 125
II. Pesticides et contrôle social : retour sur la thèse de l'« omerta du monde agricole », entre culpabilité et dépendance..... 127
A. Les obstacles à l'auto-identification des agriculteurs phyto-victimes128
B. Contrôle social et trahison du milieu 129
Section 2 : Reconstituer le fil de sa pathologie face à un problème de santé publique - étiologies sous contrainte et invisibilité des victimes 130
I. La nébuleuse des diagnostics, entre déni médical et incertitudes scientifiques 131
A. Le Distilbène en France, un médicament renié aux conséquences ignorées 131
B. Les pesticides ou le « diagnostic de l'autruche » 134
II. Des victimes sans preuves ?..... 137
A. Des structures événementielles décousues, quand l'événement ne peut faire preuve 137
B. La recherche des documents-sources : un parcours délicat 138
III. Ambigüité des responsabilités : des victimes sans bourreau? 141
A. Laboratoires, firmes et « pouvoir de l'argent » : les premiers responsables 141
B. L'ambivalence du rapport à la médecine, entre dépendance et incompréhension 142
C. La responsabilité de l'Etat et des autorités sanitaires, une question qui divise 144

Section 3 : Être victime et se raconter : positionner son histoire dans l'histoire d'un problème de santé publique 146

I. Un niveau d'information qui détermine la posture victimaire..... 147
A. Le DES, des victimes très inégalement informées..... 147
B. « Phyto-victimes » : une formulation des victimisations encore largement corrélée au cadre cognitif antérieur et à la durée de l'engagement..... 148
II. Incertitudes et menaces : la difficile forclusion de son stigmate..... 148
A. Distilbène : le paradoxe d'un drame indéfini et indéfinissable ... 149
B. Pesticides : l'impact d'un drame professionnel « en train de se faire » 149

CHAPITRE 3 151

Collectivisation des peines et rencontres de pairs : la mise en forme d'un groupe flou 151

Section 1 : Des groupes victimaires fragmentés : trajectoires individuelles plurielles et reconnaissance de pairs 153

I. La difficile appréhension du groupe latent 154
A. Les Familles DES, des victimes multiples, dispersées et concurrentes? 155
B. Les agriculteurs victimes des pesticides, un groupe professionnel hétérogène 158
II. Suivre l'exemple d'un « noyau originel »: dénonciation et initiateurs de mouvements..... 161
A. Victimes et précurseurs..... 163
B. Des mobilisations en appui qui ouvrent la voie..... 168
III. La médiatisation au cœur du processus de reconnaissance de pairs : identification collective et mise en forme d'une image sociale..... 173
A. Le Distilbène, la trajectoire chaotique d'une affaire à « bas bruit »174
B. Agriculteurs phyto-victimes, une affaire émergente fortement relayée 177

Section 2 : Un groupe nécessaire: le ciment de la blessure commune.... 180

I. Donner du sens à son expérience : se regrouper pour avancer..... 181
A. S'informer : les associations de victimes, premier interlocuteur éclairé 182
B. Parler et écouter : les associations de victimes entre compassion et dialogue..... 186
C. Le groupe de victimes comme recueil d'émotions : dépasser le choc moral 192
II. S'identifier en tant que victimes collectives : se regrouper pour exister196
A. Un groupe victimaire entre production d'identités nouvelles et production de labels 198
B. La structure associative comme base d'identification 201

2ème Partie 205

Mobilisations de victimes et problème de santé publique :.....205

rendre visible, incarner, formuler 205

CHAPITRE 4 206

Mise en forme et structuration des groupes, vers la représentation des victimes.....206

Section 1 : Sentiment d'appartenance et identité collective du groupe victimaire : la production du « Nous »..... 207

I. La forte dimension cohésive de la victimisation : principes de socialisation et sociabilité victimaires 208

A. Des victimes en apprentissage (militant) 210

B. Une forte proximité affective : le fondement d'« engagements élastiques » 213

II. La construction d'une langue commune : dispositifs de sensibilisation et économies émotionnelles..... 216

A. Le Distilbène : typologie de différents registres de rhétoriques victimaires 218

B. Phyto-victimes : montrer la souffrance en restant audibles..... 223

Section 2 : De l'intérêt à la cause : la mise en forme d'une cause commune par le(s) collectif(s)..... 225

I. Des mobilisations autour du Distilbène plurielles mais complémentaires227

A. Concurrence et inégalités dans l'élaboration des causes..... 227

B. Un objectif commun : dénoncer les conséquences durables d'un médicament interdit et oublié 232

II. La cause des agriculteurs victimes des pesticides : l'anomalie d'une mobilisation professionnelle inédite 233

A. « C'est la catégorie d'agriculteurs qu'on ne voyait pas se rebiffer » : engagement inattendu d'agriculteurs, propriétaires victimes des pesticides234

B. Une mobilisation naissante en quête de ligne de force 236

Section 3 : Des mobilisations de victimes structurées et organisées : les règles de la méthode (associative)..... 238

I. Hiérarchisation et bureaucratisation : Le noyau originel comme cœur décisionnel..... 240

A. Les conseils d'administrations, au cœur du fonctionnement associatif : répartition des tâches..... 241

B. Le poids des président(e)s..... 242

II. Professionnalisation : les bonnes fées, chargées de mission..... 249

A. Nathalie Lafaye (« Réseau DES ») 250

B. Ophélie Robineau (« Phyto-victimes ») 251

III. Des structures entre souplesse et fragilité : la représentativité des associations de victimes..... 253

A. Une structure d'adhésions très contrastée..... 253

B. Les AG comme clef de voûte du fonctionnement démocratique des associations..... 254

CHAPITRE 5 256

Les victimes en action, de la dénonciation à la construction d'un problème public de santé.....256

Section 1 : Des victimes, « propriétaires » d'un problème public de santé : des collectifs victimaires visibles et relayés dans l'espace public 258

I. Apprentissages médiatiques et recours à la presse : le rôle clef des médias dans la trajectoire des problèmes publics 260

A. Les médias comme support de « scandalisation » : provoquer une prise de conscience 261

B. Des canaux de communication routinisés 264
II. Des relais politiques et administratifs identifiés 266
A. Recours aux hommes politiques 267
B. Les agences de veille : un lien indispensable mais méfiant 271
III. Des structures en réseaux : une double montée en généralité 274
A. La mobilisation DES et ses réseaux militants 275
B. L'insertion de « Phyto-victimes » dans des coalitions militantes 276
Section 2 : Être au cœur de la controverse scientifique - pallier et contrôler le manque d'information sur les problèmes 278
I. Les affaires de santé publique comme cadre constitutif de débats : des problèmes entre controverses et prudence scientifique productrice d'invisibilité des victimes 280
A. Des nombreux débats sur la nature des risques et l'étendue des dommages des produits impliqués..... 281
B. Disciplines et positions scientifiques dominantes productrices de doute et d'invisibilité 284
II. Sciences et victimes : des interactions entre collaborations et production conjointe..... 287
A. Des logiques contradictoires 289
B. Les collaborations scientifiques et médicales, une constante hétérogène : vers une typologie des collaborations victimes/scientifiques 291
CHAPITRE 6 299
Mettre en cause et désigner : la difficile forclusion d'un problème de santé publique par ses victimes.....299
Section 1 : Agir par le droit - les usages diversifiés d'une recherche de reconnaissance des victimes..... 300
I. Parcours juridiques individuels éclatés, stratégies collectives diversifiées 303
A. Distilbène : des investissements judiciaires variés 304
B. Victime privée - victime professionnelle : Stratégies contraintes pour investissement massif..... 314
C. Les ressources collectives d'un recours au droit..... 318
II. Le surinvestissement symbolique d'un recours aléatoire 323
A. Un recours idéalisé et insuffisant 324
B. Des avancées juridiques collectives aléatoires produites par les actions de victimes individuelles en justice 327
Section 2 - Reprocher et (re)formuler : les collectifs victimaires à l'épreuve de l'espace public..... 332
I. Des collectifs de victimes aux prises avec la mise en responsabilités du problème DES..... 333
A. Le problème du Distilbène ou l'itinéraire d'un problème sans responsables 333
B. Mise en accusation contre mise en politique : les divergences de problématisation du DES..... 337
II. « Phyto-victimes » et intoxications phytosanitaires : une mise en cause en construction 340
A. Un système agricole influencé par l'industrie..... 340

B. L'inertie du système de protection et de prévention agricole 342
CONCLUSION GENERALE 346
Les mobilisations de victimes, un engagement identitaire expérientiel.... 348
Les victimes, entre incarnation et définition d'un problème de santé publique 350
Des mobilisations victimaires aux politiques publiques ? 352
Bibliographie 355
Table des annexes 377
PESTICIDES: L'ALERTE DES MÉDECINS DE FRANCE MÉTROPOLITAINE ET DES ANTILLES 455
Assemblée Générale de « HHORAGES », le 22 mars 2014, à Paris 459

Remerciements

On m'a dit un jour que s'engager dans une thèse était comme gravir une montagne dont le sentier pour en atteindre le sommet n'était pas tracé ; qu'il fallait accepter d'avancer sans visibilité et de se rendre compte souvent que l'on faisait fausse route ; qu'il fallait alors savoir redescendre, pour mieux remonter et parvenir enfin au sommet. Si ma thèse est une montagne, c'est une montagne russe. Elle m'a enchantée autant que je l'ai crainte, elle m'a élevée et m'a fait chuter dans ses ascenseurs émotionnels. Ne plus pouvoir m'en dégager, me demander pourquoi j'avais décidé d'arpenter ses versants incertains ; vouloir arriver au bout, tout en prenant le temps des découvertes ; l'impression de ne pas savoir quand cela prendrait un terme, mais la joie finale de s'être dépassée. Ma thèse fut un tour de montagne russe de quatre ans, j'ai été seule à décider de m'engager dans cette ascension, j'ai vécu de plein fouet ses hâtes et ses relâches ; ses excitations et ses doutes ; mais comme dans un tour de montagne russe, je n'étais pas seule à m'être embarquée.

Je voudrais donc remercier les personnes qui de très près ou de loin ont contribué à ce voyage particulier ; et surtout ceux qui m'ont permis de m'y engager, et de parvenir au bout du défi que représente la première étape de la voie professionnelle que j'ai choisie.

Mes premiers remerciements vont à mon directeur de thèse, Antoine Roger. Il m'a encouragée et éclairée depuis mes premiers pas dans la recherche. En acceptant dès 2009 d'encadrer mon mémoire de Master, il a aussi grandement contribué à nourrir mes réflexions et à construire ce travail au fil des années. Il m'a toujours soutenue même lorsque mes hésitations m'ont conduite à m'éloigner de la recherche pendant quelques mois. Pour sa patience, son enthousiasme, sa disponibilité, ses conseils avisés, son grand professionnalisme et sa bienveillance, Antoine Roger a été un directeur de thèse très précieux. Sans sa confiance cette thèse n'existerait pas.

Je tiens bien entendu à adresser mes remerciements et ma reconnaissance à ceux sans qui ce travail n'aurait pu voir le jour, ceux qui ont accepté de me recevoir, de m'accorder de leur temps et de témoigner pour cette thèse. Merci à tous les responsables associatifs qui m'ont accompagnée dans la bonne réalisation de mon terrain et qui ont aussi accepté de m'accueillir lors d'observations. Merci également à tous les professionnels qui ont répondu à mes questions. Mais je voudrais surtout remercier tous les membres des associations de victimes qui ont accepté de partager un peu de leur trajectoire, malgré la difficulté qu'ont pu représenter parfois nos discussions. Sans leur témoignage ce travail n'aurait pu aboutir.

Merci aux personnels de l'IEP et du Centre Émile Durkheim qui ont croisé ma route et qui ont contribué à la bonne réalisation de cette thèse. Merci aux chercheuses et chercheurs qui par leur aide, leurs nombreux conseils, leurs encouragements et leurs sourires ont permis que ces quatre années se déroulent dans les meilleures conditions. Je citerai notamment - mais j'en oublie sans doute -, ceux avec qui j'ai eu la chance d'échanger plus précisément durant les séminaires et qui m'ont aidée grâce à leurs commentaires constructifs ou aux opportunités de professionnalisation qu'ils m'ont offertes : Merci à Magali Della Sudda, aux encadrants du séminaire de lecture du Centre Emile Durkheim, Cécile Vigour et Mathias Delori, merci à Viviane Le Hay, Béatrice Jacques, Olivier Costa, et merci à Andy Smith, le directeur du CED, pour son écoute des doctorants.

Merci aux personnels du CED qui par leur gentillesse et leur professionnalisme ont aussi rempli ces quatre années. Je remercie chaleureusement les documentalistes de l'IEP de Bordeaux et du Centre Emile Durkheim pour leur souplesse et leur disponibilité, en particulier Caroline Sagat pour son aide magique pour dégoter ouvrages et articles ; et pour tous les repas partagés.

Je tiens aussi à adresser mes remerciements aux responsables de l'IEP qui par leur confiance, ont permis d'amorcer ma professionnalisation au sein de l'institution, en m'accordant le privilège de pouvoir y enseigner en tant que monitrice, et aujourd'hui en tant qu'Attachée

temporaire d'enseignement et de recherche. Merci au directeur de l'IEP, Vincent Hoffman-Martinot ; merci également à la directrice des études, Anne Gaudin ; ainsi qu'à Jean Petaux pour ses encouragements depuis mes premières années à l'IEP.

Je dois également remercier les responsables de l'École Doctorale SP2 qui m'ont offert - en m'accordant une allocation doctorale MESR - le privilège de pouvoir réaliser cette thèse dans de très bonnes conditions matérielles.

Merci à mes collègues, camarades doctorants et jeunes chercheurs qui ont contribué à égailler toutes mes venues à l'IEP, et en qui j'ai trouvé une oreille attentive, des sourires et le meilleur des partages de cette expérience doctorale. Merci entre autres à Chloé, Damien, Camille, Sébastien, Amandine ...

Je veux ici remercier en particulier Laure, qui a été ma complice pendant ces quatre ans. Nous avons commencé à grandir ensemble dans ce nouveau monde professionnel. Pour son aide, son écoute, son soutien, sa compréhension, pour toutes ses relectures et toutes ces heures de discussions et d'encouragements, et parce que j'ai trouvé en elle une amie, je lui adresse toute ma reconnaissance. Ces quatre années n'auraient pas été les mêmes sans son soutien.

Ma famille a toujours été là pour m'épauler et m'encourager.

À ma mère, mon étoile polaire, pour ses encouragements constants et pour croire en moi, j'adresse des remerciements que je ne pourrai jamais épuiser.

Merci à ma *sorelina*, Mathilde, ma petite ourse devenue grande, pour son enthousiasme, sa curiosité, ses encouragements et ses sourires qui m'accompagnent et me soutiennent depuis qu'elle a ouvert pour la première fois ses yeux-piscine.

Je dois aussi exprimer des remerciements particuliers à mes grands parents, Jean et Anne, sans qui la totalité de mes études n'auraient pu se dérouler dans de si bonnes conditions. Ondres est mon refuge, et l'a été plus encore durant ces quatre années.

Merci à François et Chantal, pour leur soutien et leurs encouragements, pour tout ce qu'ils ont toujours fait pour moi. Ce travail doit aussi beaucoup à l'aide et aux compétences du Docteur Gravelat sans qui peut-être je n'aurai jamais entendu parler du Distilbène. Merci également à Florence pour son enthousiasme, à Pauline - parce que je sais qu'elle sait ce que c'est -, et à Laura pour son soutien et pour m'avoir prêté son anglais quand il le fallait.

Mille merci à Jean-François pour son aide de relecture si précieuse et si urgente.

Je remercie aussi chaleureusement Brigitte et Alain qui ont su m'entourer de leurs encouragements attentifs depuis ces quatre années.

Et merci à Agnès, qui depuis son cocon provençal, m'accompagne malgré la distance.

Je dois bien entendu remercier mes amis, mon équipe. Ils m'ont poussée dans les moments de doute, libérée lorsqu'il le fallait. Fanny, parce que tu es là depuis toujours et à jamais ; Amandine, parce que tu as été là, même dans les moments les plus importants qui ont joué cette thèse, et les autres aussi ; Emmanuelle, parce que je n'ai pas besoin de te dire les choses pour que tu les comprennes et que tu saches quoi me dire, tes encouragements constants ont été essentiels ces derniers mois ; Flora, parce que tu as été un rayon de soleil, un soutien capital comme pour tout, mais aussi durant ces quatre années ; merci à Romain pour ses encouragements et tous ses sourires ; à Marie pour sa veille journalistique et toutes ses attentions. Merci à Luc, pour son soutien pendant cette épreuve commune.

Mes derniers remerciements, mais les plus forts et sans doute les plus émus vont à Paul. Notre route a commencé en même temps que cette thèse, elle devait alors être provençale. Coïncidence, comme depuis 28 ans j'étais prise dans un grand écart entre Bordeaux et Aix-en-Provence. Elle put finalement être bordelaise, avec toi. Tu m'as entourée, encouragée, soutenue au quotidien. Par ton enthousiasme, tes attentions et ton amour, tu as fait de ces quatre années les plus belles. Pour ta patience durant l'épreuve de ses derniers mois, je t'adresse ma plus profonde et mon éternelle reconnaissance.

À Jacques Salaris,

Les cloches
sonnent sous un autre ciel,
le vent et les arbres
murmurent
sur ton corps.
Mais personne ne se souvient de toi.
C'est seulement par les pleurs
de ta mère
que tu manques au monde.

Extrait de l'*Alléluia* de Pier Paolo Pasolini, *La nouvelle Jeunesse*, 1979.

AVANT-PROPOS

Ne parlez pas de victimes

Extrait d'entretien réalisé auprès de deux responsables de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) :

ANSM 1 : « Il faut être persévérant quand on est « vigilants »[1]. Il nous faut... plusieurs années, pour généralement, à l'issue d'un signal réunir, réussir à construire, étayer, démontrer, convaincre...
- *Et j'imagine que ça, c'est d'autant plus difficile à faire comprendre* a posteriori *quand une affaire éclate et que vous êtes attaqués ?*
- ANSM 1 : Alors, ne parlez pas d'affaire, s'il vous plait !
- *D'accord, pardon, alors dites-moi, j'ai un problème de vocabulaire, je dis « association de victimes », vous dites « association de patients »...*
- ANSM 1 : Non, ce sont des patients, ce ne sont ni des clients, ni des victimes potentielles.
- *Ah mais ça n'a rien à voir, client non!*
- ANSM 1 : Oui, c'est tellement facile de reconstruire l'histoire...
- *Oui, je comprends bien (rires)... Donc on en était, c'était sur quel mot, ah oui sur « affaire » que vous m'avez reprise.*
- ANSM 1 : Il y a des mots comme ça...
-*Oui, mais qu'est-ce que vous diriez ?*
- ANSM 1 : Sur l'affaire?
- *À la place d'« affaire »? Je ne sais pas, par exemple les pilules, le Distilbène, le Médiator tout ça, comment est-ce que vous le qualifiez?*
- ANSM 2 : Un dossier.
- ANSM 1 : Des casseroles pourquoi pas... »
(Deux responsables de l'ANSM, le 31//01/14, à Saint-Denis (93)).

Dans la première partie de son ouvrage *La souffrance à distance*, Luc Boltanski oppose aux « souffrances réelles », la perception et le spectacle de «souffrances fictives » : il y explicite les critiques souvent portées à l'égard d'une médiation de la souffrance par la fiction ; d'un brouillage entre perception de souffrances réelles et souffrances fictives, mais aussi d'un supposé plaisir procuré par le spectacle de souffrances[2]. A ces accusations décrites par le sociologue, on pourrait ajouter une critique en contre-pied, couramment répandue, plus implicitement formulée, mais pourtant plus directement adressée à l'expression de la souffrance même. Dans une institution sanitaire publique interpellée face à la souffrance par des individus qui s'estiment injustement blessés, et délaissés, cette mise à distance est l'exigence revendiquée. Les *problèmes* ou les *affaires* de santé publique sont des *dossiers* qu'il faut gérer, les victimes, des *patients* dont il faut écouter les doléances et qu'il faut, selon les cas, contredire ou contenir. Souvent, le temps de la

[1] Terme utilisé par notre interlocutrice pour parler des médecins, pharmaciens et autres professionnels de la pharmacovigilance.

[2] Luc Boltanski, *La souffrance à distance*, Paris, Folio, 2007 (pour l'édition de poche), p.52-53.

vigilance institutionnelle s'oppose à l'urgence de la souffrance victimaire. Mais, sous couvert d'une exigence de mise à distance du sensationnel pour étayer le dossier et répondre à un « signal », d'un rejet d'une « diabolisation » journalistique dont les institutions sanitaires ont eu à pâtir depuis quelques décennies[3], cette critique extrait de la langue et de la pratique l'expression de la souffrance. Partant, cette démarche qui se veut « prudence », entraine un brouillage entre fiction et réalité de la souffrance ; elle implique aussi une forme de détournement du regard, de contournement et de neutralisation de sens.

Depuis les années 1980, avec la découverte du virus du SIDA et l'émergence de nouvelles mobilisations autour de cette cause[4], de nouveaux acteurs des mobilisations sociales se sont progressivement distingués : des malades, des patients, directement mobilisés par les maux qui les touchent. L'agenda politico-sanitaire a en outre été marqué par une succession d'affaires - facilement qualifiées de scandales -, qui ont entrainé des remises en cause du système de veille sanitaire[5], et qui se sont illustrées par les victimes qu'elles ont engendrées : hormones de croissance, Distilbène, sang contaminé, amiante, essais nucléaires, et plus récemment encore, Médiator. Cette « dynamique des victimes », par la création d'associations dédiées et leur mobilisation dans l'espace public, a donc aussi contribué au renouvellement de l'implication des malades dans la gestion des risques sanitaires[6]. La succession de ces « crises » a dessiné les contours d'un ensemble de problèmes de santé publique, c'est-à-dire de problématiques « qui ont en commun de toucher, réellement ou potentiellement, la santé (voire la vie) de larges factions de la population »[7].

Dans le domaine de la santé publique, comme dans de nombreux domaines, des travaux divers ont dépeint l'avènement de la figure victimaire, critiquant sa place toujours plus pressante dans l'espace public et dénonçant les effets pervers d'une société compassionnelle[8]. Les mobilisations de victimes seraient aussi le symptôme d'une société organisée par le risque, contrainte même, par une rhétorique de la peur dominante, un *« embouteillage des craintes[9] »* qui brouillerait une véritable appréhension des risques

---

[3] Aquilino Morelle, *La défaite de la santé publique*, Paris, Flammarion, 1998, p. 13.
[4] Steven Epstein, *La Grande Révolte des malades : Histoire du sida, tome 2*, Paris, Les Empecheurs de penser en Rond, 2001. Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2003. Jeannine Barbot, *Les Malades en mouvements : La médecine et la Science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

[5] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, « Lire l'action publique au prisme du processus de définition des problèmes », in Claude Gilbert, Emmanuel Henry. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, Editions La Découverte, 2009, p. 9-33.
[6] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La "dynamique des victimes". Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion) » », *Sociologie et Société*, vol. 39 / n° 1, 2007, p. 217-247.
[7] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent..., op. cit.*, p. 9.
[8] Guillaume Erner, *La société des victimes*, Paris, Le Découverte, 2006. Caroline Eliacheff et Daniel Soulez Larivière, *Le temps des victimes*, Paris, Editions Albin Michel, 2007.
[9] En italique dans le texte.

sanitaires[10]. Ces travaux qui semblent présenter comme « une évidence sociétale », un sens de l'histoire, l'avènement des risques et de la peur, mais aussi des mobilisations convoquant la peur, tendent finalement, dans leur portée critique – même de manière indirecte – à passer sous silence la grande diversité de ce type de mobilisations sociales, et leur singularité[11]. Car si les mobilisations de victimes ne sont pas le symptôme d'une société malade, ces formes d'action collective ont à nous parler, et révèlent « globalement d'importants dysfonctionnements, des décalages persistants entre ce qu'attend la population sur les risques sanitaires et les réponses des pouvoirs publics »[12].

D'autres recherches sociologiques menées ces dernières années ont tenté d'apporter de nouvelles nuances au débat sur les mobilisations de victimes, en articulant d'un côté des conceptions « essentialistes » de la victime et de sa blessure[13] et, de l'autre, des conceptions qui par le biais de la sociologie de l'action collective des victimes souhaitent les aborder comme de « de banales mobilisations »[14]. La recherche en sciences sociales s'est aussi trouvée confrontée à la problématique de la mise à distance de la nature émotionnelle – voire sensationnelle – de l'objet ; les victimes devant tantôt être appréhendées comme un label convoqué, l'expérience victimaire comme une construction sociale[15] ; ou bien au contraire comme un pourvoyeur d'émotions spontanées et mobilisatrices[16]. Si ces premières approches gardent une indéniable pertinence pour l'exigence de déconstruction de l'objet, elles ne doivent pas faire oublier l'expérience et la pratique, la trajectoire des acteurs qui se cachent derrières ces labels convoqués. Car travailler sur des victimes de santé publique c'est travailler sur des souffrances, les intégrer à une parole sociologique et prendre le risque de ne pouvoir fonder son analyse sur du « tel quel », c'est-à-dire de ne pouvoir véritablement se livrer à une description factuelle ni « transporter la parole de la façon la plus exacte possible »[17]. En outre, si certains auteurs évoquent les mécanismes de réalisation en tant que victimes d'un individu, d'un malade ou d'un accidenté[18], si d'autres s'attachent au processus de mise en forme de la plainte de

---

[10] Gérald Bronner, *La planète des hommes. Réenchanter le risque*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014.

[11] Violaine Roussel, « Les “victimes”: label ou groupe mobilisé? Eléments de discussion des effets sociaux de la catégorisation », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2009, p. 101-112.

[12] William Dab et Danielle Salomon, *Agir face aux risques*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013, p. 228.

[13] Ewa Bogalska-Martin, *Victimes du présent, victimes du passé : Vers la sociologie des victimes*, Paris, Editions L’Harmattan, 2004. Stefaan Walgrave et Joris Verhulst, « Towards ‘New Emotional Movements’? A Comparative Exploration into a Specific Movement Type », *Social Movement Studies*, vol. vol.5 / n°3, décembre 2006, p. 275-304. Didier Fassin et Richard Rechtman, *L’Empire du traumatisme: Enquête sur la condition de victime*, Paris, Flammarion, 2009.

[14] Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes*, *op. cit,* p. 24. Stéphane Latté, *Les « victimes »..., la formation d’une catégorie sociale improbable et ses usages dans l’action collective*, Thèse de doctorat, Ecole de Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2008. Florian Pedrot, « Être ou devenir victime ? Le cas des surirradiés », *Politix*, vol. 106 / 2, novembre 2014, p. 189-210.

[15] Stéphane Latté, *Les « victimes»...,op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime?...», *op. cit.*

[16] Stefaan Walgrave et Joris Verhulst, « Towards "New Emotional Movments"...», *op. cit.*

[17] Luc Boltanski, *La souffrance à distance...,op. cit.*, p. 54-55.

[18] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l’intoxication à l’indignation », *Terrains & travaux*, vol. 22 / 1, août 2013, p. 59-76. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*

la victime[19], peu se sont concentrés sur l'étude même du processus de victimisation. Trop souvent tenu pour évident, il constitue pourtant un important préalable à la compréhension des mécanismes de mise en œuvre des actions collectives victimaires.

Se présenter comme victime et se mobiliser en tant que telle dans l'espace public ne va pas de soi, même pour un collectif de victimes intervenant pour dénoncer un problème de santé dont elles sont porteuses et dont elles s'estiment injustement atteintes. Individuellement, ce processus implique une intériorisation et une reformulation identitaires consistant à donner du sens à une expérience blessante ; une pathologie ou un deuil. Collectivement, il s'agit de construire un groupe suffisamment cohérent pour imposer des griefs *a priori* personnels, comme problème public de santé. C'est ces multiples processus, à la fois individuels et collectifs, entre intime et public que cette thèse se propose d'analyser. Si nous pensons indispensable de banaliser les études de l'objet victimaire afin de les dégager des conceptions moralisatrices comme des conceptions dénonciatrices, nous considérons les victimes comme des acteurs spécifiques des mobilisations collectives. Les mobilisations victimaires peuvent donc répondre de logiques classiques de l'action collective, mais en raison du vécu des acteurs qui les mettent en œuvre, de leur l'implication intime dans la cause, ces mobilisations doivent aussi être appréhendées dans leur spécificité. Autrement dit, la démarche que nous retenons « ne procède ni d'un relativisme qui, implicitement ou explicitement, réintroduirait le doute autour du traumatisme [de la victime] en se demandant si la chose existe bien, ni d'une posture morale qui conduirait à s'indigner de son usage intempestif, ni enfin d'un discours cynique qui ironiserait sur ses tendances en les qualifiant d'inflationnistes »[20].

Nous parlerons donc de victimes, en proposant ici un chemin de traverse entre une appréhension naïve des groupes de victimes, comme attribution identitaire évidente ou, à l'inverse, comme banale mobilisation recomposée autour de nouveaux enjeux mobilisables. L'une de ces lectures évacue la complexité que sous-tend l'expérience victimaire, l'intériorisation de cette identité, et sa dimension socialisatrice ; l'autre évacue la réalité du vécu des acteurs, les enjeux politiques et sociaux que sous-tendent de telles trajectoires et de tels rapports de force, débouchant sur l'émergence de problèmes de santé publique.

En articulant une comparaison entre deux problèmes de santé publique, l'affaire du Distilbène, et la question émergente d'agriculteurs se présentant comme victimes des pesticides – deux cas dont nous proposerons une présentation synthétique dans notre chapitre introductif –, nous avons développé une sociologie politique de la construction de deux problèmes de santé publique, par les victimes. Comment et pourquoi des victimes, c'est-à-dire des individus blessés mais dispersés parviennent à se réunir, à constituer une personne collective, puis à se mobiliser pour imposer des griefs intimes comme un problème de santé publique? Tel sera le questionnement qui guidera l'ensemble de notre travail.

---

[19] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 51 / 1, 1984, p. 3-40. Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 41-54. Janine Barbot, Myriam Winance et Isabelle Parizot, « Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale », *Sciences sociales et santé*, Vol. 33, juin 2015, p. 77-105.

[20] Didier Fassin et Richard Rechtman, *L'Empire du traumatisme..., op. cit,* p.18-19.

CHAPITRE INTRODUCTIF
Amorcer une sociologie politique des victimes de santé publique : de la théorie à la pratique

L'ambition de ce chapitre introductif est multiple. Nous présenterons les contours de notre objet de recherche et préciserons certains des termes qui articulent notre réflexion (I), avant d'exposer au lecteur les différents enjeux théoriques qui président à ce travail doctoral, ainsi que l'architecture de cette thèse (II). Nous opèrerons ensuite un premier élagage empirique en présentant les deux cas d'études retenus, mais surtout en exposant l'enjeu de la comparaison que nous avons menée pour cette recherche (III). Nous conclurons enfin nos propos liminaires en explicitant la construction méthodologique de ce travail, ainsi que certaines difficultés induites et précautions nécessaires dans la réalisation de cette thèse (IV).

I. Présenter notre objet de recherche : mobilisation en souffrance, de la peine au problème public

Traiter de l'objet victimaire comporte tout d'abord de nombreuses difficultés sémantiques qu'il convient de mettre en lumière afin de s'accorder sur les objectifs de cette recherche. Poser une définition de l'objet victimaire est cependant en partie impossible à moins de s'en remettre à une forme de sens commun[21]. Parler de « victimes », c'est analyser un objet mouvant et multiple, à la fois entendu et opaque. La victimologie, branche de la criminologie, a justement tenté depuis près d'un demi siècle de définir et de comprendre les mécanismes qui entourent et construisent la notion de victime, ainsi que les relations que les victimes identifiées entretiennent avec leurs agresseurs. Ces théories – qui pourront être évoquées, mais dont notre travail ne se réclamera pas – se sont justement elles aussi essentiellement concentrées sur des victimes de crimes, en lien direct avec le droit pénal. Un nombre pourtant bien plus large de situations peuvent se trouver intégrées à cette catégorie construite par une convergence de diverses forces politiques, administratives, médicales – en France mais également au niveau international[22]. Et si nous ne nous attacherons que brièvement à évoquer cette dimension historique et construite de la catégorie, nous concèderons son aspect particulièrement flou et hétérogène[23]. L'étude de l'étymologie du mot permet aussi de se confronter aux contradictions intrinsèques qu'il comporte. Dérivé du latin *victima*, de la famille du verbe *vincere*, vaincre, le terme peut également être mis en lien avec radical *vigor*, vigueur,

[21] Ewa Bogalska-Martin, *Victimes du présent, victimes du passé…, op.cit*. Stéphane Latté, *Les « victimes »..., la formation d'une catégorie sociale improbable et ses usages dans l'action collective*, Ecole de Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2008.
[22] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*
[23] *Ibidem*.

force et *vigere* « être fort »[24]. Ce détour sémantique invite d'ores-et-déjà à relativiser et à se dégager de prénotions qui présenteraient la victime comme un individu faible et passif.

Une définition existante pourrait ainsi s'avérer plus féconde pour la largeur de vue qu'elle semble proposer, en considérant que : « doit être considérée comme victime toute personne en souffrance. De telles souffrances doivent être réelles, personnelles, que la victimisation soit directe ou indirecte, réelle, c'est-à-dire se traduire par des traumatismes psychiques ou psychologiques et/ou des dommages matériels avérés, socialement reconnus comme inacceptable et de nature à justifier une prise en charge des personnes concernées. Passant selon les cas par la nomination de l'acte, ou de l'événement par l'autorité judiciaire, administrative, médicale ou civile, par l'accompagnement psychologique ou social de la victime et par son (leur) indemnisation »[25]. Une victime serait donc avant tout une personne qui peut faire reconnaitre un dommage subi auprès d'une institution ou d'une autorité, quelle qu'elle soit. Cette définition est aussi intéressante car elle sous-tend l'idée que la condition de victime comporte à la fois une dimension individuelle, liée au traumatisme subi, et une dimension sociale, impliquant une reconnaissance globale de cette blessure. Cette remarque vaut tant pour la victime isolée, que pour le groupe de victimes – mobilisé et en recherche d'une reconnaissance des dommages subis – et qui intéresse cette analyse. Ces éléments supplémentaires apportés à notre réflexion permettent donc d'avancer dans la tentative de compréhension de notre objet d'étude. Cette définition n'est cependant pas totalement satisfaisante dans la mesure où, comme nous le verrons dans le cas des victimes de santé publique, la démarche de reconnaissance institutionnelle, peut s'avérer des plus contraintes. La situation victimaire doit donc être appréhendée dans sa dimension d'expérience et de ressenti individuel, d'assignation collective et sociale aussi, mais pas simplement dans sa dimension de reconnaissance institutionnelle.

La question même de l'utilité d'une définition de l'objet doit être remise en cause. C'est en tout cas la démarche que Luc Boltanski propose dans *Les Cadres* : « Au lieu de chercher à déterminer les "critères" au moyen desquels le groupe "doit" être défini et les "frontières" qu'il "faut" lui donner pour obtenir un objet palpable et bien délimité (ce qui revient le plus souvent, on l'a dit, à enraciner le groupe dans l'ordre de la pure détermination technique et de la division technique du travail), on peut alors tenter de rendre compte de la forme prise par le groupe en interrogeant le *travail de regroupement*, d'inclusion et d'exclusion, dont il est le produit, et en analysant le *travail social de définition et de délimitation* qui a accompagné la formation du groupe et qui a contribué, en l'objectivant, à le faire être sur le mode du cela-va-de-soi »[26]. En réponse à cette recommandation, notre propos ici n'est donc pas de dégager une définition essentialiste des victimes, de déterminer qui elles sont exactement, ou bien si elles ont bien été reconnues comme telles par la justice. Notre démarche vise plutôt à comprendre les enjeux de construction sociale des groupes de victimes et les multiples définitions émergentes au sein même des groupes mais aussi de leur environnement. Nous entendons également prendre en compte les différents acteurs avec lesquels elles vont entrer en interaction dans

[24] Jean Audet et Jean-François Katz, *Précis de victimologie générale*, Édition : 2e édition, Paris, Dunod, 2006.
[25] Robert Cario, dans Caroline Eliacheff et Daniel Soulez Larivière, *Le temps des victimes..., op.cit.*.
[26] Luc Boltanski, *Les Cadres : La formation d'un groupe social*, Paris, Les Editions de Minuit, 1982, p.51-52.

leur travail de mobilisation. Il ne s'agit donc pas de comprendre si ces victimes constituent de fait une catégorie d'action publique mais de savoir si, et comment, les individus qui composent ces collectifs en mouvement se disent et se vivent victime. De ce fait, c'est le processus de *victimisation* dans la mobilisation et non la victime en tant que telle, qui constituera le nœud central de notre analyse. Dans le cadre de problèmes de santé publique, le processus de victimisation peut se définir comme le sentiment d'être victime et le fait de se présenter comme victime par des individus confrontés à une expérience blessante liée à des problèmes de santé. Ce processus ne doit donc pas être confondu avec une simple posture ou avec un « victimisme » qui constitue le pendant excessif du processus de victimisation. Il faut enfin ajouter que si la victimisation peut caractériser un état individuel, elle désigne aussi une situation collective témoignant de l'extension du statut de la victime[27]. Cet outil apparaît donc d'un certain apport pour décrire les mécanismes à la fois individuels et collectifs en jeu dans la mise en œuvre de mobilisations et de construction d'un problème public.

Le terme de victimes est donc un label, une catégorie juridique, médiatique ou politique couramment convoquée dans l'espace public[28]. Mais l'indispensable nécessité de découpage de l'objet, d'appréhension du caractère de « construit collectif » d'une identification en tant que victimes[29] ne doit pas faire oublier que lorsqu'il est contextualisé, lorsqu'il est empiriquement appréhendé, ce terme désigne aussi une expérience, socialement sensée et ancrée. Dans les discours, il peut donc être rejeté en tant que label par des acteurs qui, pourtant - directement ou indirectement s'en emparent -, et être acquis et admis en tant que sentiment, en tant description d'une expérience douloureuse vécue. C'est en partant de ce constat, que nous avons choisi de nous en tenir à ce label, et de le généraliser dans l'analyse, parfois même lorsque les acteurs développent une réflexivité critique sur le terme. Comprendre les mobilisations de victimes et la construction de problèmes de santé publique par l'action collective de ceux qui sont directement touchés par ce problème, c'est aussi accepter un label critiquable, mais qui désigne ces acteurs dans leur action et dans leur position face au problème.

Pour prolonger ce travail définitionnel, il faut rappeler que cette analyse s'intéresse à des victimes mobilisées dans le cadre d'un problème public de santé, c'est-à-dire, comme nous l'avons déjà évoqué, d'un problème qui peut « toucher, réellement ou potentiellement, la santé (voire la vie) de larges factions de la population »[30]. Cette première catégorie pourra selon les temps de l'analyse, être mise en miroir avec une catégorie couramment usitée dans la littérature et qui mérite un détour sémantique substantiel : les affaires de santé publique. Le terme d'*affaire* sera ainsi sollicité dans son acception la plus neutre. Il s'agira par son intermédiaire de qualifier un *problème qui, parce qu'il a entrainé un certain nombre de dommages et de victimes, devient source de préoccupations par le biais d'une mise en débat public, plus ou moins continue dans le temps*. Selon le *Petit Larousse* une « affaire » est justement « un ensemble de faits plus ou moins délictueux qui viennent à la connaissance du public »[31]. Dans le cadre des

[27] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*
[28] Violaine Roussel, « Les "victimes": labels ou groupe mobilisé ?...», *op. cit.*
[29] *Ibidem*.
[30] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent..., op. cit.*, p. 9.
[31] « Affaire », *Petit Larousse illustré 1992*, Paris, Larousse, 1992.

affaires de santé publique qui nous intéressent, il s'agit donc d'une problématique d'ordre sanitaire qui a été portée publiquement. Grâce à la mobilisation de ces acteurs parties prenantes, un ensemble de problématiques de santé, initialement cantonnées à la sphère privée, devient un problème public car il intègre l'espace public en étant relayé par divers acteurs publics comme des élus, des administratifs ou encore les médias. Le terme d'affaire tel que nous l'entendons permet de pointer la dimension disputée et problématique d'une question de santé publique. Mais le choix de ce vocable doit néanmoins être confronté à d'autres, notamment face à un autre terme souvent intuitivement convoqué pour évoquer nos chroniques : le *scandale*. Le terme de scandale implique qu'« une contradiction est devenue publique et visible de tous : c'est un fait public, troublant et contradictoire, qui met un obstacle à la croyance collective, et sème par là la même dissension »[32]. Il y a scandale si un public s'est réunit pour montrer une contraction et la dénoncer. Ces premiers éléments semblent séduisants pour caractériser notre contexte d'analyse et se rapprochent du sens que nous souhaitons donner au terme d' « affaire » ; mais l'importante connotation de l'expression « scandale » dans le langage courant, et la volonté de se dégager au maximum de tout soupçon de sensationnalisme, nous ont amenée à lui préférer un terme plus neutre. Cette précaution ne nous empêchera pas, au demeurant, de convoquer par endroit cette dénomination. Elle a en effet pu être construite scientifiquement dans certains travaux, permettant d'amener de nouveaux éléments d'analyse, notamment en introduisant le travail des journalistes dans l'émergence des problèmes dans l'espace public[33].

Il faut enfin préciser notre conception du terme « affaire », vis-à-vis d'une autre acception souvent utilisée dans la littérature sur ce sujet. Damien de Blic et Cyril Lemieux expliquent que l'on peut parler d'affaire lorsque les accusés ou leurs alliés retournent l'accusation initiale sur les accusateurs, par contraste avec un scandale où toute communauté serait réunie pour « châtier l'accusé »[34]. Il s'agit donc d'un moment d'indétermination sur les places de coupables et de victimes. Cette dimension de victime douteuse apparaît intéressante car les stratégies de défense des accusés se concluent bien souvent par une mise en cause des victimes dans leur propre malheur. Nous nuancerons néanmoins ce propos en raison de la conception en continuum du scandale à l'affaire que propose les auteurs. Les problèmes de santé publique donnent souvent à voir des situations bien plus ambivalentes.

---

[32] Damien de Blic et Cyril Lemieux, « Le scandale comme épreuve », *Politix*, vol. 71 / 3, septembre 2005, p. 9-38. Elisabeth Claverie, « Procès, affaire, cause. Voltaire et l'innovation critique », *Politix*, vol. 7 / 26, 1994, p. 76-85.

[33] Emmanuel Henry, *Amiante : un scandale improbable : Sociologie d'un problème public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2007.

[34] Damien de Blic et Cyril Lemieux, « Les mobilisations de victimes d'accident...», *op. cit.* Elisabeth Claverie, « Procès, affaire, cause... », *op. cit.*

II. *Articuler sa recherche : Théoriser autour des mobilisations de victimes de santé publique*

Il est des objets de recherche qui – de par l'abondance des opportunités théoriques qu'ils semblent proposer – se donnent à voir tels des antichambres aux multitudes portes d'entrée analytiques. Les promesses heuristiques initialement revendiquées peuvent alors se transformer en autant de dilemmes qu'il aura fallu trancher afin de servir au mieux cette recherche. C'est donc en toute conscience de la multiplicité des chemins qui s'offraient à nous pour aborder ce travail et de la fatale nécessité d'en abandonner certains au profit d'autres, que nous avons tenté de construire un cadre analytique. Dans cette perspective, plusieurs sociologies tenteront de se porter garantes de la constitution du canevas analytique retenu. Notre recherche a pour ambition de proposer une *sociologie politique comparée de mobilisations de victimes de santé publique.* En tentant de refuser les combinaisons hasardeuses d'approches théoriques, nous souhaiterions davantage procéder à un « frottement » de ces différentes approches, pour un surcroît de précision, d'autant plus que nous mènerons une analyse comparée[35] :

« A vouloir combiner les approches, on se condamne à forger des notions molles aux contours mal définis. Une difficulté en résulte pour la conduite de la comparaison : faute d'un modèle théorique bien consolidé, la mise en rapport de cas étudié ne peut comporter de véritable enjeu. La grille d'analyse élaborée embrasse tellement large, que les observations empiriques la valident inévitablement »[36].

Analyser la structuration, la mobilisation et l'imposition d'un groupe de victimes et de la cause soutenue dans l'espace public, c'est se questionner à la fois sur des problématiques de construction identitaire collectives, de mobilisation mais également de mise en politique[37] , en l'occurrence, dans le domaine de la santé publique. Partageant un point d'ancrage d'expériences similaires les individus regroupés en associations de victimes, s'inscrivent dans un processus d'action collective afin de rendre visible leur cause. Ils peuvent alors élaborer un travail politique d'une portée plus générale pour imposer leurs griefs intimes, comme problème de santé publique. Il s'agit donc de veiller à analyser les phénomènes, à la fois individuels et collectifs, qui interagissent dans la mobilisation de ces groupes, et dans les processus mis en œuvre pour rendre visible l'expérience d'injustice qu'ils dénoncent ; et tenter de produire et accompagner une réponse des pouvoirs publics.

Plutôt que de privilégier une approche globale et macrosociologique qui aurait porté l'essentiel de son regard sur le contexte et les mécanismes institutionnels de l'émergence de ces problèmes, ou bien de se concentrer uniquement sur les parcours et les trajectoires victimaires individuels, nous avons choisi de traiter ce sujet à un niveau

---

[35]Antoine Roger, « Comparer les mobilisations émergentes », in Stéphane Cadiou, Stéphanie Dechezelles, Antoine Roger[et al.], *Passer à l'action : les mobilisations émergentes*, Paris, L'Harmattan, 2007. p.314: « […] l'innovation ne procède pas tant d'un mélange entre les approches mais d'un frottement qui pousse les unes aux autres à un surcroît de précision (?) Conçue de la sorte, la comparaison peut alimenter la réflexion sur les mouvements protestataires ; elle entretient une dynamique de recherche et renouvelle sans cesse les questionnements ».

[36]Antoine Roger, *Ibidem*. p.312.

[37] Yannick Barthe, *Le pouvoir d'indécision : La mise en politique des déchets nucléaires*, Paris, Economica, 2005.

intermédiaire et dynamique. L'attention sociologique est donc portée sur les interactions qui se forment et se répondent entre des individus victimes et les groupes auxquels ils vont adhérer et au sein desquels ils vont pouvoir se mobiliser. En ce sens, cette démarche théorique s'inscrit dans ce que Frédéric Sawicki appelle « micrologie » : la focale analytique est orientée sur les régularités et les logiques qui sous-tendent certains comportements individuels mais aussi, et c'est ce qui nous occupe ici, interindividuels comme les interactions et les relations de pouvoir[38]. Cette approche théorique - qui a pour ambition de dépasser les questions paradigmatiques entre holisme et individualisme - est accompagnée d'une démarche méthodologique « microscopique », qui porte l'attention sur de petits groupes, mais ce, de manière intensive[39]. L'analyse se dessine donc autour d'un pôle « micrologique/microscopique »[40], dont l'objectif est de comprendre comment nos deux axes d'analyses - victimes et collectifs victimaires - se structurent mutuellement au travers des processus de mobilisation engagés.

Pour autant, le contexte spécifique des problèmes étudiés ne sera pas ignoré et nous démontrerons combien celui-ci demeure essentiel, dans son interaction avec les agents mobilisés, pour une meilleure compréhension de la problématique que nous présentons. L'attention sera également portée sur la mise en œuvre du travail politique de ces collectifs dans leur mobilisation, et donc sur les interactions entre les associations de victimes et les différents acteurs interpellés dans le processus de publicisation de la cause soutenue. Ces choix tiennent de la volonté de spécifier la nature des enjeux et des agents engagés dans les mobilisations que nous étudions : les mobilisations de victimes. Deux questionnements participent finalement de notre réflexion : comment interagissent individus et groupe dans la mobilisation et dans la construction et reformulation de problèmes de santé publique ?

A. **Vers une sociologie des victimes de santé publique ?**

Comme nous l'avons déjà évoqué, en tant qu'objet sociologique, les victimes ont souvent pu être qualifiées d'objet flottant car peu objectif. Si la condition victimaire est liée au vécu d'une injustice ou de la proximité à un événement blessant, le statut de victime s'inscrit, comme nous l'avons déjà évoqué, sous la dépendance évidente d'un processus de qualification sociale et donc d'assignation extérieure très important. Par ailleurs, comme le soulignent de nombreux auteurs qui se sont attachés à traiter des mobilisations de victimes, théoriser autour de cet objet peut apparaître difficile dès lors qu'il s'agit d'un objet qui se perçoit au travers de filtres moraux[41] et largement ancré dans des représentations collectives. Ces difficultés de définition et de positionnement

---

[38] Sawicki Frédéric, « Les politistes et le microscope », in Centre de Recherches Administratives et Politique de Picardie. *Les méthodes au concret - Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique,* Paris, PUF, 2000, p. 143-164.
[39] *Ibidem,* p.144.
[40] *Ibidem*.
[41] Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu et Johanna Siméant, « Les victimes écrivent leur Histoire », *Raisons politiques*, vol. 30 / 2, juin 2008, p. 5-19. Philippe Ponet, « Devenir cause: les logiques pratiques de production du "nombre de"- Le moment de l'expertise médicale des victimes de dommage corporel », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes*, *op. cit.*

scientifique ont donc fait des victimes et donc des mobilisations de victimes, un objet scientifique fragile, sinon soupçonnable[42]. Dans la première partie de son travail doctoral, Stéphane Latté a ainsi tenté de dépasser ces « représentations collectives » en retraçant « le processus de formalisation et d'objectivation de la catégorie de victime »[43]. Cette recherche très accomplie a su démontrer toute la complexité du travail d'unification et d'appréhension globale de l'objet *victime*. Cette contribution majeure constitue un apport inédit dans la compréhension et la déconstruction de notre objet. Mais comme d'autres travaux consacrés à la question, elle a finalement relativisé la possibilité de borner les contours d'un objet *mobilisations de victimes* au-delà du label et face à la multiplicité des expériences pouvant s'en réclamer[44]. Or, si la difficulté à faire tenir un tel label n'est pas à ignorer, nous militons pour la continuité des tentatives d'études de l'objet.

Un traitement souvent partiel est par ailleurs accordé aux mobilisations victimaires liées à des problèmes de santé publique. Tous aussi fondateurs qu'ils soient, les travaux de science politique existant tendent à ne pas privilégier une entrée générale par les mobilisations victimaires pour traiter de ces problèmes dans leur globalité[45]. Un ouvrage tente néanmoins d'ouvrir la voie vers cette approche par les victimes : *Sur la piste environnementale, menaces sanitaires et mobilisations profanes*[46]. Ce travail propose en effet un modèle d'analyse pragmatique efficace pour décomposer différentes phases dans une mobilisation de profanes – victimes – autour d'enjeux sanitaires et environnementaux : la phase de pré-enquête, la phase d'enquête et la phase de suite de l'enquête liées aux réactions des autorités sanitaires. Les auteurs dégagent différents cas de figure pour ces profanes, en fonction de leur identification ou non en tant que victime, et de l'identification effective ou non des responsabilités. Dans ce travail de thèse, les victimes sont en partie identifiées ou identifiables puisqu'il s'agit de membres d'associations de victimes. Mais les responsables potentiels ne le sont que très partiellement et peuvent varier selon les trajectoires individuelles. Il en va de même pour les liens de causalités qui demeurent souvent incertains[47]. Par ailleurs, les différentes phases de pré-enquête, d'enquête, ou de réactions des autorités ne semblent pas toujours aussi discernables. Ainsi, si de nombreux points développés dans ce travail seront présents dans notre analyse, nous souhaiterions y intégrer certaines nuances, ainsi que d'autres clefs de lecture indispensables, nous semble-t-il, pour comprendre la dynamique des mobilisations victimaires.

Dans la poursuite d'une tentative d'unification de notre objet, la question de sa banalisation doit être posée à nouveau. Dans l'introduction qu'ils ont dirigé sur le sujet,

---

[42] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*
[43] *Ibidem*.
[44] *Ibidem*. Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu et Johanna Siméant, « Les victimes écrivent...», *op. cit*. Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes*, *op. cit*.
[45] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs : Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2013, 475 p.. Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable.....,op. cit.*. Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles : Sociologie d'une affaire sanitaire oubliée*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2013, 240 p.
[46] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses de l'Ecole des mines, 2010.
[47] Tableau p.46, *Ibidem*.

Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu revendiquent justement la normalisation de l'objet *mobilisation de victimes*, « très banales mobilisations politiques »[48], afin d'établir « une approche plus sereine et, partant, sociologiquement plus rigoureuse et réaliste »[49]. Or, si la portée politique de ces mobilisations a guidé notre réflexion, nous affirmons au contraire la nécessité de distinguer les mobilisations victimaires, et de marquer leur spécificité, riche de sens pour la sociologie des mobilisations. La normalisation du regard nécessaire pour une appréhension sereine de l'objet ne devrait pas tant porter sur l'objet lui-même que sur son utilisation. Laisser de côté ces spécificités ou se soustraire à l'analyse du travail engagé par nombres d'associations de victimes en raison du manque d'objectivité de leur statut, nous semble alimenter une insuffisance scientifique. Il ne faut pas non plus passer à côté du sens de l'existence de victimes. L'existence de victimes – et qui plus est d'associations de victimes – forme une preuve, une condition *sine quoi non*, de l'existence d'un problème de santé publique. Aussi, si le statut victimaire semble prêter à débat, les victimes sont en tout cas les seules à pouvoir objectiver un problème de santé publique. Le travail de Jean-Noël Jouzel sur les éthers de glycol a su montrer combien la faiblesse des mobilisations victimaires et l'invisibilité des victimes dans cette affaire « oubliée » ont été fatales à la mobilisation et à la formulation de cette question comme véritable problème de santé publique[50]. Ces différents constats semblent donc nourrir l'intérêt d'une analyse par le biais du travail victimaire – travail politique – de manière à mieux comprendre ces affaires de santé publique dans leur ensemble. Notre ambition est bien ici de montrer que les victimes peuvent être appréhendées comme de véritables objets d'études politiques.

Afin de tenter de répondre aux problématiques que nous venons d'exposer et notamment la difficulté d'unification de l'objet, nous proposerons - dans l'inspiration du travail de Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy[51] - d'esquisser une approche davantage thématique des mobilisations de victimes. En s'appuyant sur la méthode comparative, l'attention sera finalement portée sur la spécificité du domaine dans lequel s'inscrivent les problématiques soulevées par les victimes étudiées : la santé publique. Nous considérons, pour reprendre le grand principe de Luc Boltanski qui fonde le début de nos réflexions que : « dans un très grand nombre de cas, c'est par le truchement de la sensibilité à la souffrance que se construisent les causes en faveur desquelles les personnes s'engagent, prennent parti, s'associent ou se disputent »[52].

B. Une sociologie de la construction du groupe

[48] Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.*
[49] *Ibidem*, p.26.
[50] Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*
[51] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, *Sur la piste environnementale...,op. cit.*
[52] Luc Boltanski, « La Présence des absents », dans Luc Boltanski, *La souffrance à distance*, *op. cit.,* p. 349.

Nous nous proposons de présenter par la suite une sociologie de la construction des groupes de victimes ayant vocation à se mobiliser autour de griefs communs. Dans la perspective de Luc Boltanski, il faudrait donc étudier les conditions sociales et politiques qui ont rendu possible la formation du groupe ; les luttes politiques pour sa définition et sa délimitation ; mais également montrer comment la constitution du groupe doit s'apparenter à un travail social d'unification comparable au travail politique de mobilisation[53] : « Ce qu'il faut d'abord analyser, y compris pour comprendre les actions « individuelles » des personnes singulières, ce sont les mécanismes par lesquels, dans le jeu de la vie sociale, les agents se regroupent, s'identifient à des représentations collectives, se dotent d'institutions et de porte-parole autorisés à les personnifier et engendrent ainsi des formes sociales qui ont toutes l'apparence de personnes collectives »[54].

C'est donc sur ce processus de mise en forme de personnes collectives que l'attention sera portée. Il s'agit de comprendre ce qu'une catégorie doit au « travail d'invention et d'objectivation par lequel elle s'est faite et se donne à voir » grâce à un double travail de déconstruction afin de « casser l'effet par lequel le groupe se donne comme apparence naturelle »[55]. La victime occupe en effet une position particulière entre le singulier et le collectif[56]. Un individu singulier, isolé et solitaire peut porter une dénonciation qui par médiation et publicisation peut finalement être assimilée à une cause collective (individu puissance d'être cause). L'individu, blessé, identifie, lie et relit son expérience traumatique personnelle et sa condition de victime au travers d'intérêts plus collectifs. Parce que cet individu, victime, est alors en mesure d'incarner une cause, il peut créer une structure ayant pour vocation de réunir des pairs, ou intégrer un collectif constitué (individu fait cause)[57]. Les victimes réunies en collectifs s'apparentent ainsi à une *personne collective*. Afin de se dégager d'une posture de *groupe flou*, c'est-à-dire de collectif ne répondant pas à des critères d'appartenance ou à des frontières nettes[58], tout le travail de structuration et de mobilisation de ces groupes de victimes, par le biais de ses porte-parole, sera de tracer les frontières et les critères d'appartenance afin d'être identifié en tant que groupe réel ; l'objectif étant de se dégager d'une posture de *victimes* pour incarner des *victimes de*.

Parce qu'il s'agit de groupes de victimes, il est nécessaire de retracer les conditions de mise en œuvre du processus de victimisation et donc d'appropriation du label de « victimes » par ces individus *a priori* dispersés. Les associations de victimes se distinguent en effet en ce qu'elles réunissent des individus qui, en dehors du partage d'une expérience traumatique commune, n'auraient pas de raison de se regrouper[59]. Il s'agit donc d'individus dont la spécificité de la trajectoire biographique serait d'autant plus déterminante dans une décision d'engagement et d'intégration d'un collectif de pairs. On

[53] Luc Boltanski, *Les cadres,op. cit.*, note 6, p.53
[54] *Ibidem*.
[55] *Ibidem*.
[56] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation... », *op. cit.*
[57] *Ibidem*.
[58] *Ibidem*.
[59] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « La mobilisation des victimes d'accidents collectifs. Vers la notion de «groupe circonstanciel» », *Politix*, vol. 11 / 44, 1998, p. 135‑160.

parle en ce sens de « *groupes circonstanciels* »[60]. La rupture biographique vécue et le processus de victimisation qui peut en découler s'apparentent dès lors à une véritable modification identitaire, à l'origine d'une démarche de mobilisation.

1) La clef identitaire

Porteurs « d'identités blessées »[61], les victimes sont affectées par une expérience blessante commune, une pathologie, un deuil, des problèmes de santé qu'ils ont progressivement rattaché à un problème de santé publique. Ils réalisent progressivement son lien avec un enjeu sanitaire pouvant affecter une large population. Ce processus implique aussi de rattacher cette forme de souffrance intime, à un récit collectif porté par les associations de victimes. On parle d'identité « quand un phénomène d'action collective est tel qu'il puisse offrir une dénomination reconnue aux individus qui y prennent part »[62]. Il s'agit d'un attribut, ou d'un agrégat d'attributions qui permettent de se nommer, se renommer, se classer, se repositionner vis-à-vis d'autrui[63].

S'affirmer en tant que victime implique donc un processus d'ordre identitaire[64]. L'identité victimaire s'agrège à d'autres identités sociales préalables et s'apparente ainsi à une forme d'*identité expériencielle,* fondée sur le vécu de l'expérience blessante de la victime. Consciente de la nature très ambiguë de ce terme d'identité, des risques d'engluement analytique qu'il peut présenter et de sa probable sur-utilisation en sciences sociales[65], nous entendons malgré tout justifier sa pertinence pour la construction et le traitement de notre objet. Parce qu'il permet de comprendre et de confronter de manière dynamique les mécanismes à la fois individuels et collectifs en jeu dans les processus de victimisation puis de mobilisation, le concept d'identité, en tant qu'instrument d'analyse, semble ouvrir des perspectives nouvelles de compréhension de notre objet[66]. En effet, utilisé dans la sociologie des mobilisations, il permet de dépasser les visions stratégistes tout en intégrant dans une acception large l'idée de « rétributions du militantisme »[67]. Loin de se concentrer sur une recherche de rétributions pécuniaires, la majorité des rétributions liées à un engagement dans une association de victimes est de nature psychoaffective. Plus largement, on pourrait qualifier ces rétributions de *rétributions cognitives* du fait de

---

[60] *Ibidem*.
[61] Michael Pollak, *Une identité blessée : Etudes de sociologie et d'histoire*, Paris, Métailié, 1993.
[62] Alessandro Pizzorno, « Considérations sur les théories des mouvements sociaux », *Politix*, vol. 3 / 9, 1990, p. 74‑80, p.79.
[63] Anselm Strauss, *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Editions Métailié, 1992.
[64] « L'aspect identitaire est d'ailleurs évoqué par tous les auteurs, car il constitue une trame transversale pour la compréhension des victimes. La mémoire des violences productrices de souffrances et des victimes atteintes au plus profond de leur être fonde et refonde les communautés de destins et les singularise dans leur rapport aux autres». Ewa Bogalska-Martin, *Victimes du présent..,.op. cit.*
[65] Rogers Brubaker, « Au-delà de L'« identité » », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 139 / 1, 2001, p. 66-85.
[66] « Il va mettre en évidence la dimension du sens de l'engagement, la façon dont celui-ci se traduit aussi en constitution d'une identité inséparablement personnelle et collective », in Érik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux*, Édition : 4e édition, La Découverte, 2005, p.71.
[67] *Ibidem*. Daniel Gaxie, « Économie des partis et rétributions du militantisme », *Revue française de science politique*, vol. 27 / 1, 1977, p. 123‑154.

l'importante information produite et diffusée par ces groupes, parfois seuls sources et ressources pour les victimes en devenir.

Nous retiendrons ainsi une acception de l'identité victimaire des collectifs étudiés, entre une vision purement essentialiste qui ne concevrait l'identité de la victime que par l'événement ou de l'expérience victimaire (la maladie, le deuil…) et une vision trop constructiviste qui ignorerait la réalité de la rupture biographique subie par les victimes[68]. Il y a une réalité – sociale et personnelle - dans la victimisation qui n'est pas qu'un processus en construction. Pour autant, l'identité victimaire doit être appréhendée comme un processus en constante modification et adaptation. Cet ajustement réciproque s'effectue en effet entre la trajectoire des individus et le groupe en formation. Il est à l'origine de l'identité collective qui sera affirmée dans la mobilisation par les porte-parole et initiateurs de cause.

Afin de répondre à cette exigence d'analyse dynamique de l'identité – non totalement construite – l'*identité victimaire* sera abordée à partir des notions d' « identification (attribution catégorielle), image sociale (production discursive) et appartenance (socialisation individuelle) » [69]. Cette approche de l'identité nous semble en effet pouvoir répondre à tous les enjeux qui découlent de ces mobilisations de victimes : les processus d'auto-identification et d'identification des victimes ; le processus de collectivisation et de formation des groupes et partant, l'image sociale renvoyée par le collectif ; et enfin l'importance du sentiment d'appartenance au sein de ces collectifs, qui constitue le socle de ces mobilisations.

2) Victimes et stigmates

Il faut par ailleurs admettre que les individus susceptibles d'endosser cette nouvelle identité victimaire sont des individus porteurs de *stigmates*, corporels et psychologiques, plus ou moins dissimulés ; le fait même de se présenter comme une victime peut s'avérer stigmatisant[70]. Le stigmate est une marque qui remet en cause l'intégration dans le rapport social des individus qui le portent, car il présente une différence par rapport à l'attente sociale[71]. Dans le cadre des affaires de santé publique que nous étudions, il est donc question d'atteintes au corps, de malformations ou de maladies et des effets psychologiques et sociaux qui y sont associés. Mais, à la différence d'Ervin Goffman selon lequel les individus stigmatisés sont incapables de cohésion et d'organisation au sein d'un groupe, nous considérons que les agents victimaires ont une forte propension à se réunir en collectifs et à se mobiliser. L'expérience victimaire commune qui fonde le stigmate est donc l'élément déclencheur d'un processus de collectivisation de la peine et des souffrances qui structure la mobilisation : « Bien qu'apparaissant profondément singulière, irréductible à toute généralisation, vécue dans l'intimité de l'espace privé, la

[68]Cette démarche s'inscrit dans la continuité du travail impulsé par Martina Avanza et Gilles Laferté: « En s'imprégnant de la croyance d'un tout constructible/dé constructible, on s'interdit de comprendre, ce qui, dans l'activité sociale, est perçu comme un ordre naturel, cristallisé. On nivelle ainsi les hiérarchies inhérentes au social, sombrant dans un désenchantement relativiste où le social perd sa rigidité, de sa contrainte », in Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser la « construction des identités » ? Identification, image sociale, appartenance », *Genèses*, vol. 61 / 4, décembre 2005, p. 134-152. p.139.
[69] *Ibidem*.
[70] Violaine Roussel, « Les "victimes": label ou...», *op. cit.*
[71] Erving Goffman, *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, 1975.

souffrance devient ainsi le fondement d'une équivalence entre les personnes, la référence fondatrice d'un nouveau lien politique »[72]. Considérer que seul le partage de cette expérience commune suffit à constituer le groupe, à faire cohésion et mettre en œuvre une mobilisation, serait cependant très limité. «Une communauté d'expérience d'une injustice ou d'un malheur entre individus ne préjuge en rien de leur capacité à exprimer collectivement une exigence de reconnaissance et de réparation [...]. Une « communauté de destin », en d'autres termes, ne suffit pas à elle seule à impulser la constitution et la consolidation d'un groupe, encore faut-il un travail spécifique dont il convient d'étudier les modalités et les acteurs »[73].

S'ils apparaissent structurants dans le processus de collectivisation et dans la mobilisation, l'expérience blessante et son stigmate, ne constituent donc qu'une condition nécessaire mais non suffisante à une mobilisation réussie, c'est-à-dire une mobilisation en position de participer au cadrage et à la formulation d'un enjeu comme problème public.

3) Collectifs victimaires : du groupe de peine au groupe d'intérêt

Il faut veiller à ne pas considérer les collectifs de victimes comme des entités naturelles : ce sont des formations en constante interaction entre le groupe et l'intérêt. Les victimes potentielles, qui constituent un « groupe latent », construisent progressivement leur intérêt, intérêt qui structurera à son tour le groupe social en devenir[74]. Rien de naturel donc dans les processus en œuvre :

« On aura compris que l'alchimie sociale qui consiste à nommer un groupe et à lui assigner la probabilité d'avoir un intérêt commun, des intérêts communs, une identité commune, bref de faire un collectif à partir d'individus biologiquement séparés, renvoie à des mécanismes sociaux très disparates et très complexes par lesquels les « intéressés » sont rassemblés et « intéressés » à leurs intérêts. Toute l'analyse de l'émergence d'un intérêt commun, donc d'un groupe qui se retrouve en lui, voire d'un groupe d'intérêt ou de prescripteurs sociaux qui l'expriment, se doit de se garder d'un objectivisme sommaire comme d'un constructivisme sauvage. Les intérêts ne sont pas des choses qu'il conviendrait que d'inventorier, et les groupes, des réalités substantielles dotées de caractéristiques objectives »[75].

Cette recherche se situera donc à la frontière entre une tentative de compréhension de l'émergence et de construction des intérêts du groupe ; et une description analytique des différents intérêts émergents des associations de victimes. Et si, par souci de clarté scientifique, les associations seront désignées pour elles-mêmes comme des entités objectives, il est entendu que ces groupes ne sont ni figés, ni homogènes. A l'image des ingénieurs pour les cadres, il faut que certains agents victimaires construisent au nom des autres, un cadre général indispensable à l'intégration d'agents divers, afin de constituer un ensemble, certes hétérogène, mais suffisamment unifié symboliquement pour imposer une croyance en son existence en tant que groupe social[76]. La croyance dans l'existence sociale des victimes – et notamment dans le domaine sanitaire - s'apparente précisément

[72] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, 1998, « La mobilisation des victimes d'accident collectifs...», p.159.
[73] Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu et Johanna Siméant, 2008, « Les victimes écrivent....», p.12-13.
[74] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêts*, Édition : 2ème édition, Paris, Montchrestien, 1998.
[75] *Ibidem,* p.44-45.
[76] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

à ce que l'on peut qualifier de « preuve par corps »[77]. Les victimes ne cherchent pas à imposer l'idée d'une existence en tant que véritable groupe social, mais plutôt à lever le voile sur l'origine de leurs stigmates. Elles peuvent ainsi attester de l'existence d'un groupe suffisamment mobilisé pour qu'il prenne une existence sociale, à même de pointer un problème lié aux défaillances du système sanitaire ou agricole, susceptible par ailleurs de concerner la société dans son ensemble. Un important travail d'unification à la fois objectif et symbolique doit cependant être réalisé[78], bornant les contours des griefs, la nature des blessures subies, les demandes de réparation ou de changement de l'existant ; mais également un travail de cohésion des membres du groupe qui n'ont pas forcément les mêmes attentes et motifs d'engagement initiaux. Ce travail d'unification est impulsé par un petit groupe d'individus à l'origine de la création des collectifs victimaires et s'imposant progressivement comme les porte-parole de la cause. « Les mobilisations résultent de l'activité d'individus ou de petites équipes qui " offrent " aux groupes mobilisables la possibilité de passer à l'acte, qui tentent de leur assigner des buts collectifs ; l'évolution de ces mobilisations aussi » [79]. Ce « noyau originel » attire et agrège autour de lui des groupes et des individus divers mais pouvant se reconnaître dans la définition du collectif émise par les porte-parole, constituant ainsi un « bassin d'attraction »[80]. Mais si le rôle de ces porte-parole est essentiel et capital dans la cohésion des groupes, dans leur évolution et de leur mobilisation, il n'est pas seul à impacter la formation des groupes, qui pour durer doivent aussi s'adapter aux attentes de ses membres. Le travail de mise en forme symbolique du groupe initié par les porte-parole et qui fonde la représentation de ces collectifs, fonctionne en outre parce qu'il renvoie à une expérience de souffrance partagée. En d'autres termes, la constitution d'un groupe de victime ne peut se concevoir qu'à l'intersection entre le travail d'unification symbolique opéré par des victimes incitatrices[81], et le vécu d'une expérience blessante commune.

Les groupes de victimes développent une forme de « système » relationnel propre, fondé sur l'expérience d'une souffrance commune[82]. Ce système ne s'articule néanmoins pas qu'en fonction des places de chacun vis-à-vis de la violence commune, ni même de la place de chacun dans la vie démocratique du groupe[83], mais aussi en fonction de la conception de l'intérêt du groupe, et *in fine* de la façon d'appréhender la formulation du problème. Les groupes victimaires ne peuvent se départir de logiques et problématiques

---

[77] S'appuyant sur l'exemple des demandeurs d'asiles, Didier Fassin et Richard Rechtman soulignent la nécessité de cette marque corporelle pour légitimer son expérience victimaire, notamment auprès des institutions. Cette «preuve par corps» est constitutive des modifications identitaires des victimes de santé et sera par la suite, selon les orientations prises, indispensable dans un potentiel parcours de reconnaissance juridique ou professionnelle, in Didier Fassin et Richard Rechtman, *L'empire du traumatisme..., op. cit*, p.256.

[78] Antoine Roger, « Représenter les pauvres. Construction et gestion des clientèles politiques dans une métropole roumaine », *Politix*, n° 92, janvier 2011, p. 31-51.

[79] Jacques Lagroye, François Bastien et Frédéric Sawicki, *Sociologie politique*, Édition : 6e édition, Paris, Dalloz, 2012, p.339.

[80] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

[81] Antoine Roger, « Représenter les pauvres », *op. cit.*

[82] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie au sein d'un collectif de victimes. Les rigueurs de l'entraide », *Genèses*, vol. 81 / 4, février 2011, p. 84‑103.

[83] *Ibidem*.

relatives à toutes les mobilisations collectives[84], mais l'impact de cette souffrance partagée dans la constitution d'un groupe mobilisé doit être appréhendé dans sa spécificité et dans son effet générateur de collectif et de cohésion.

C. **Une sociologie des mobilisations**

Une autre ambition de ce travail tient dans la volonté d'apporter une contribution à une sociologie déjà très prolifique, mais offrant des perspectives d'enrichissement sans cesse renouvelées : la sociologie des mobilisations. Comme nous l'avons déjà indiqué, nous souhaitons proposer plus précisément une *sociologie comparée de mobilisations victimaires*. Il s'agit d'apporter un regard nouveau à la sociologie des mobilisations en s'appuyant sur la spécificité des agents impliqués dans une forme d'action collective à de nombreux égards inédite. Les mobilisations victimaires – quelles que soient leur nature – marquent la manifestation publique de l'existence de victimes, réunies la plupart du temps en associations, et attestent de la mise en forme d'une cause collective. Il est donc question ici d'une affirmation publique d'un *Nous-victimes*. Ces mobilisations permettent de rendre visibles les multiples expériences blessantes qui composent le collectif, et qui sont mises en cohérence par les associations, par le biais des entrepreneurs de cause. Réceptacle de griefs hétérogènes et disparates, la forme associative peut permettre une rationalisation de l'action collective afin de dénoncer *in fine* un problème de santé publique. Mais loin d'être la résultante d'une simple dialectique individu-collectivisation-dénonciation, le processus de mobilisation doit être appréhendé comme un tâtonnement et un apprentissage permanent. Ces réajustements entre trajectoires individuelles et histoire collective sont au cœur des mobilisations victimaires. Les collectifs de victimes s'apparentent ainsi à des niches de socialisation où se délient et s'articulent de multiples enjeux de nature cognitive, émotionnelle, médicale, identitaire également comme nous l'avons déjà évoqué, mais surtout politique.

1) Prendre en compte la dimension émotionnelle des mobilisations victimaires

L'un des enjeux fondamentaux des mobilisations de victimes témoignant de leur spécificité et que nous souhaitons valoriser dans notre démarche scientifique est la dimension émotionnelle de ces mobilisations. Longtemps délaissé par la recherche en raison de l'opposition traditionnellement évoquée, entre raison scientifique et irrationalité émotionnelle, cet outil offre pourtant des clefs de lecture fécondes[85]. A ce propos, un parallèle pourrait être dressé entre méfiance scientifique à l'égard des émotions, et suspicion disciplinaire au sujet des victimes. Se détourner des unes comme des autres priverait pourtant l'analyse d'outils sociologiques pertinents. « Dire que les émotions sont sociales, c'est affirmer qu'elles ne sont pas essentiellement la résultante d'états intérieurs, d'états de conscience – qui, à leur tour, motiverait des actions -, mais l'effet émergent

[84] Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu et Johanna Siméant, « Les victimes écrivent... », *op. cit.*. Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.* Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*
[85] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi intéresser à sa cause? », in Christophe Traïni, *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009, p.11-34.

d'une activité dont le déroulement est inséparable des traits de la situation dans laquelle elles se déploient »[86].

Et s'il faudra préciser au fil de l'analyse ce que l'on entend par émotions, et de quelles émotions l'on parle, cet outil apparaît comme une porte d'entrée pour l'étude des contextes dans lesquels s'inscrivent les mobilisations. A la suite des auteurs qui ont cherché à crédibiliser les émotions en tant qu'objet scientifique, il faut néanmoins prendre quelques précautions d'analyse, en portant « son attention sur les agencements d'objets et de conduites à travers lesquels des militants s'efforcent, avec un succès inégal, de mettre à l'épreuve des émotions bien déterminées »[87]. On parlera ici de « dispositifs de sensibilisation »[88]. Les émotions interviennent à différents niveaux dans le processus de mobilisation victimaire[89]. En amont, elles accompagnent indéniablement les processus de victimisation dans le cadre des trajectoires individuelles et multiples expériences de souffrance vécues. Elles accompagnent également la formation des groupes lors de la rencontre de pairs et la prise de conscience de l'ampleur de l'injustice vécue. Elles peuvent enfin également intervenir dans le cadre de la mobilisation même et être tantôt canalisées, tantôt stimulées par l'action collective. Les motifs d'engagement victimaires s'articulent donc autour de la convergence de multiples facteurs : d'une blessure, prenant sens au fil de rencontres ou d'informations récoltées pas à pas ; de la prise de conscience d'une injustice vécue, au processus de victimisation à l'origine d'une mobilisation. Les collectifs victimaires mettent en forme les émotions, les recueillent, les retravaillent. L'objectif militant des associations de victimes consiste à *« rendre sensible »* leur cause, c'est-à-dire rendre digne de préoccupations morales ou politiques un problème qui ne l'était pas préalablement[90]. La mobilisation de ces collectifs comporte de fait une dimension émotionnelle stratégique pour leur action et dont la compréhension apparaît essentielle à notre problématique. Les manifestations d'émotions peuvent ainsi concourir à l'édification de causes collectives : « Emotions et mobilisations se structurent donc mutuellement, et les dispositifs de sensibilisation sont continuellement retravaillées au sein même des mobilisations »[91].

Mais l'apport majeur de l'outil émotionnel dans la compréhension de notre problématique, est qu'il invite à « relocaliser l'engagement dans des corps souffrants », afin d'établir et de comprendre les « économies émotionnelles » produites et travaillées par les collectifs victimaires[92]. Il est vrai que ces « corps souffrants » sont une des

---

[86] Heurtin, Jean-Philippe, « L'enthousiasme du Téléthon », in Christophe Traïni. *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009n p.97-117.

[87] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi intéresser à sa cause? ...», *op. cit,* p.17.

[88] Dispositifs de sensibilisation : « ensemble des supports matériels, des agencements d'objets, des mises en scène, que les militants déploient afin de susciter des réactions affectives qui prédisposent ceux qui les éprouve à s'engager ou à soutenir la cause défendue », *Ibidem,* p.13.

[89] Comme l'expliquent Chrisophe Broqua et Olivier Filieule au sujet du SIDA, l'émotion peut être convoquée de deux manières non exclusives : soit comme motifs de passage à l'acte, dans la logique d'un choc moral ; soit pour maintenir un engagement par l'activation d'un sentiment d'adhésion renforçant l'identité collective du groupe et l'effet socialisateur du groupe (Christophe Broqua et Olivier Filieule, « *Act up* ou les raisons de la colère », Christophe Traïni. *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009, p.141-167).

[90] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi intéresser à sa cause? », *op. cit*.

[91] *Ibidem*, p.24.

[92] Sandrine Lefranc et Isabelle Sommier, « Les émotions et la sociologie des mouvements sociaux », in Christophe Traïni. *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009, p.274.

principales caractéristiques des victimes de santé publique. Ni manifestation d'émotions brutes, enclaves émotionnelles à l'écart des enjeux d'actions collectives[93], ni bien prescripteurs d'émotions[94], les collectifs de victimes sont davantage pourvoyeurs de formes émotionnelles multiples, à la fois subies et mises en forme, accompagnant le processus de mobilisation.

2) Dénoncer

Les associations de victimes ont en premier lieu vocation à s'impliquer dans un processus de dénonciation d'une expérience traumatique vécue et dont ils ont la preuve – ou tout lieu de croire – qu'il s'agit d'une injustice, c'est-à-dire une situation qui aurait pu être évitée. Loin de se cantonner à un fatal constat, ces collectifs tentent de donner du sens à leur expérience en se mobilisant collectivement pour la reconnaissance d'un dysfonctionnement dont ils ont été les victimes. Plus encore, ils estiment pouvoir en tirer des leçons collectives. Pour être prise en compte, une dénonciation doit cependant satisfaire à un critère de normalité[95]. Les dénonciateurs, qui sont aussi les victimes, tentent de donner à leur geste, par l'intermédiaire de leurs porte-parole, la forme la « plus normale possible », en se livrant à une opération de désingularisation[96]. « Pour grandir la victime il faut, comme pour les autres actants, la rattacher à un collectif, c'est-à-dire, dans ce cas, connecter son affaire à une cause constituée et reconnue. L'affaire est «exemplaire». Elle mérite d'être portée à l'ordre de la dénonciation publique, non pour elle même, mais dans la mesure seulement où elle constitue un exemple remarquable à l'intérieur d'une série caractérisée par son meilleur exemple »[97]

En ce sens le processus de mobilisation des associations de victimes s'inscrit dans ce que l'on peut qualifier de sociologie de la dispute[98]. Ce phénomène de normalisation passe également par un long processus d'apprentissage des règles militantes, pouvant s'apparenter à une véritable technicisation de la mobilisation victimaire. Cette dénonciation se joue à différents niveaux. Il s'agit de dénoncer l'injustice vécue, d'en témoigner, mais également de désigner des responsabilités.
« Car celui qui proteste de l'injustice qui lui a été faite doit nécessairement, pour demander réparation, désigner l'auteur de l'injustice, et donc se lancer dans un processus d'accusation qui peut à son tour être relevé, par celui qu'il désigne, dans l'ordre de l'injustice. Dans les affaires, on ne sait pas *a priori* qui est persécuteur et qui est persécuté »[99]. Les victimes

---

[93] Stefaan Walgrave et Joris Verhulst, « Towards "New emotional... », *op. cit.*
[94] Stéphane Latté, *Les « victimes »...,op. cit.*
[95] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op. cit.*
[96] *Ibidem*.
[97] *Ibidem*, p.22.
[98] Le processus de dispute, ou de litige a par ailleurs été analysé par les américains Wiliam L. F. Felstiner, Richard L. Abel et Austin Sarat qui ont proposé une sociologie de l'émergence et de la transformation des litiges[98]. Ils présentent ainsi une dialectique en différentes étapes de l'insertion dans un litige : *naming* (réaliser), *blaming* (reprocher), *claiming* (réclamer). Ce modèle apparaît en effet d'une certaine efficacité pour découper les processus de mise en œuvre de mobilisations émergentes mais il semble néanmoins éprouver certaines limites si l'on souhaite appréhender les mobilisations sur un temps plus long (Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation...», *op. cit*).
[99] Luc Boltanski, *L'Amour et la Justice comme compétences: Trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Folio, 2011, p.25-26.

doivent d'abord « imputer » les dommages qu'ils subissent à une problématique de santé publique ; adresser une forme de reproche à des entités à déterminer ; et enfin formuler des demandes de réparation ou de prise en charge[100]. Mais dans le cadre des problèmes qui nous intéressent, la détermination des responsabilités et des culpabilités s'avère particulièrement difficile voire impossible. Les victimes doivent alors dénoncer et désigner des responsabilités souvent très abstraites : système de pharmacovigilance, médecins, laboratoires pharmaceutiques et phytosanitaires, médecine du travail… Nous verrons donc que toutes aussi pertinentes qu'elles soient pour l'analyse, ces trois opérations visant à décrire l'action des victimes comme dénonciation, désignation et demande de réparation n'ont rien de linéaire, ni même d'automatique.

D. Une sociologie de la construction des problèmes de santé publique

La dernière étape de notre réflexion s'articule autour de la question du travail politique des mobilisations des victimes dans la formulation des griefs et de souffrances intimes comme problème de santé publique. Ce travail politique se définit au travers d'une montée en généralité des griefs des victimes opérée dans la mobilisation ; il s'agit d'une forme de critique « de la légitimité des pouvoirs »[101]. A la fois lanceurs d'alerte, agents spécialisés et acteurs-preuve, leur action ne peut être appréhendée comme une simple participation à une « dispute », notamment si l'on considère la multiplicité de ces types d'engagements, et leur durabilité. Cette action s'apparente à une participation d'ordre définitionnel, essentielle au cours de l'action publique, par les victimes des problèmes impliqués[102].

1) Mettre en cause et en responsabilité

Afin de porter leurs revendications et d'y apporter une réponse, il faut pour ces groupes « se livrer à un laborieux travail de mises en causes »[103]. C'est là tout le travail des collectifs victimaires qui s'inscrivent dans des mobilisations sanitaires et/ou environnementales, où les problèmes sont souvent *a priori* invisibles. Selon Yannick Barthe, la question de l'imputation causale du travail protestataire aurait été négligée par la sociologie des mobilisations et la construction des problèmes publics, l'attention s'étant davantage portée sur la défense de « causes politiques » que sur la « politique des causes »[104]. Nous retiendrons en ce sens la pertinence de l'articulation entre cause politique et politique des causes proposée par l'auteur. La finalité de cette démarche correspond à une inscription de ces groupes dans un processus de mise en visibilité d'un

---

[100] Janine Barbot, Myriam Winance et Isabelle Parizot, « Imputer, reprocher...», *op. cit.*. Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation...», *op. cit.*

[101] Nicolas Dodier, *Leçons politiques..., op. cit.*

[102] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent les problèmes..., op. cit.*

[103] Yannick Barthe, « Cause politique et « politique des causes » », *Politix*, vol. 91 / 3, octobre 2010, p. 77-102.

[104]« Toutes les activités tournées vers l'établissement de liens de causalité entre des "faits générateurs" - comme disent les juristes - et des dommages, activités qui peuvent recouvrir aussi bien des pratiques d'enquête que la production de témoignages ou d'autres types de récits », *Ibidem* p.79.

problème afin de le constituer en véritable problème public[105]. Les collectifs victimaires mobilisés se posent ainsi en propriétaires d'un problème public c'est-à-dire en capacité de créer ou d'orienter la définition publique d'un problème en fonction de la position des groupes dans l'arène, de leur influence, et de leur autorité sur la définition de la réalité d'un problème[106]. Ils luttent alors pour imposer la définition du sujet qui les concerne comme devant entrainer une action publique. C'est en mettant en œuvre une politique des causes que les groupes victimaires peuvent incarner et rendre compte du problème. Parce qu'ils estiment que les problèmes rendus visibles nécessitent une prise en charge politique, les groupes de victimes vont s'inscrire dans un processus de publicisation et de montée en généralité de griefs intimes. Il s'agit aussi de désigner – sous de multiples formes – des responsabilités. Nous verrons que ce processus qui s'établie classiquement auprès des tribunaux, peut en fait impliquer d'autres arènes.

Ces mobilisations se développent donc, car des trajectoires croisées de souffrances et d'intérêts multiples ont pu converger, et structurer une cause collective, puis en problèmes de santé publique. « Les mobilisation de victimes se construisent au travers du jeu complexe de qualifications et labels empruntés, parfois arrachés, à différents univers professionnels : qualifications médicales, juridiques, politiques, administratives, sont articulées les unes aux autres, ou opposées les unes aux autres […] afin de prouver la légitimité de la demande »[107].

Les mobilisations de victimes s'apparentent ainsi à un jeu de bricolage riche de sens conduisant à une insertion durable dans l'espace public de groupes enclins à publiciser un problème jusque-là invisible ou maintenu – pour diverses raisons – dans l'ombre.

2) Des acteurs politiques spécialisés et régulateurs

L'enjeu de ce travail est de montrer comment des croisements d'histoires et de peines personnelles peuvent s'agréger pour proposer une action collective pouvant répondre aux exigences d'une action publique et politique. Le processus de publicisation du problème est abouti lorsqu'il est pris en charge – même partiellement – par les pouvoirs publics, et qu'il a impliqué un débat public[108], dont les collectifs victimaires constituent des figures crédibles et incontournables. Les associations de victimes s'imposent en effet à la fois comme des acteurs directement concernés mais aussi comme des acteurs spécialisés. S'appuyant sur différents points d'ouverture de l'espace public, comme les médias, l'expertise scientifique ou la collaboration avec des élus, et respectant également certains codes des mobilisations collectives, les associations de victimes seraient donc capables de s'imposer comme des acteurs crédibles dans le domaine. Une arène est une

[105] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics : l'alcool au volant. la production d'un ordre symbolique*, Economica, 2009. Les problèmes publics comportent selon l'auteur une dimension cognitive et morale ; qu'il s'agisse de questions liées à l'égalité, la justice ou l'économie, ils impliquent un jugement de moralité sur le bien ou sur le mal. Ils rejoignent en ce sens la nécessité de dénonciation d'une injustice vécue par les victimes.
[106] *Ibidem*.
[107] Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit,* p.17.
[108] Patrick Hassenteufel, *Sociologie politique : l'action publique*, Édition : 2e édition, Paris, Armand Colin, 2011.

scène institutionnalisée où se jouent négociations et prises de décision formelles[109]. Ce concept permet ainsi de mettre en avant la dimension à la fois publique et disputée d'un problème et la manière dont les groupes qui le prennent en charge vont intégrer les débats publics. Selon Bruno Jobert les scènes du débat public se jouent entre forums de délibération et *arènes de négociation*[110]. Les forums sont des espaces de discussions et d'argumentation multiples au sein desquels des idées et représentations autour d'une politique publique vont être produites[111]. Parce qu'ils se constituent en contre-experts de systèmes en place au sein de ces forums, les collectifs de victimes - par l'intermédiaire de leurs porte-parole – peuvent parvenir à modifier les référentiels des politiques publiques[112]. La cause portée par les collectifs fait alors partie de l'espace public[113].

Cette démarche d'expertise « du quotidien » par des profanes, correspond à une démarche nouvelle de mobilisation et à un nouveau rapport au politique[114]. On assisterait à l'émergence d'une expertise participante, témoignant des risques encourus, mais dans une dimension critique nouvelle [115]. En ce sens, les mobilisations victimaires accompagnent un phénomène de mutation de l'expertise face à l'échec d'un mode d'expertise classique. Ils deviennent alors des acteurs incontournables de l'émergence et du rythme des controverses scientifiques. Mais les associations de victimes peuvent aussi être appréhendées dans leur démarche de régulation des systèmes en place. Lanceurs d'alerte, elles pointent des dysfonctionnements dans les systèmes de veille. Par ce qu'elles incarnent la preuve de défaillances, les victimes peuvent s'inscrire dans une démarche de régulation à long terme en intégrant des groupes de travail, en répondant à des appels d'offre de financement de recherche institutionnels, et devenant des interlocuteurs réguliers des ministères et agences publiques. Ainsi, alors que l'articulation entre expertise et témoignage vécu, généralité du discours de l'expert et intensité de l'expérience vécue pourrait apparaître difficile[116], l'action des collectifs victimaires peut se trouver au cœur de cette combinaison.

3) Quelle critique pour une sociologie de la critique?

---

[109] Matthieu Ansaloni et Eve Fouilleux, « Terroir et protection de l'environnement : un mariage indésirable ? », *Politiques et management public*, décembre 2008, p. 3-24.

[110] Bruno Jobert, « Une approche dialectique des politiques publiques : l'héritage de l'État en action », *Pôle Sud*, vol. 21 / 1, 2004, p. 43-54.

[111] Matthieu Ansaloni et Eve Fouilleux, « Terroirs et protection de l'environnement...», *op. cit.*

[112] Les référentiels sont des représentations structurées qui organisent les transactions entre les protagonistes d'une politique publique, in Bruno Jobert, « Une approche dialectique...», *op. cit.*

[113] Pour Erik Neveu et Bastien François, l'espace public doit être appréhendé à la fois comme un espace de débat et de mise en publicité *via* des grammaires discursives, des rhétoriques de montée en généralité ou comme un réseau complexe de forums et d'arènes par lesquels apparaissent ou non des problèmes publics qui obtiendront ou non des réponses en termes de politiques publiques, in Bastien François et Erik Neveu, « Pour une sociologie politique des espaces publics contemporains », in Erik Neveu, Bastien François. *Espaces publics mosaïques*, Rennes, PU Rennes, 1999.

[114] Ludivine Damay, Denis Benjamin et Duez Denis, « Introduction », in Ludivine Damay, Benjamin Denis, Denis Duez. *Savoirs experts et profanes dans la construction des problèmes publics*, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2011.

[115] *Ibidem*.

[116] Bastien François et Erik Neveu, *Espaces publics mosaïques..., op. cit.*

Ces réflexions nous amènent à un dernier point d'achoppement théorique qu'il a fallu trancher dans ce travail : la question de la dimension critique de notre objet. Au fil des lectures et à mesure que se consolidait notre démarche théorique autour d'une tradition pragmatiste, force fut de constater que ce travail s'inscrivait dans ce que Luc Boltanski a qualifié de *sociologie de la critique*. Les mobilisations victimaires sont en effet associées - comme nous l'avons déjà vu - à une dispute au sein de laquelle elles dénoncent un problème lié à leur expérience vécue mais qu'elles croient concerner plus largement une collectivité humaine. Elles attendent par là même que les autorités publiques le prennent en charge pour y apporter une réponse pour les membres du groupe et au-delà. Parce que les collectifs victimaires pointent également dans leur mobilisation des rapports de forces - industriels, administratifs ou politiques notamment - dont ils estiment avoir fait les frais en étant exposés à une substance toxique, la dimension critique de ces mobilisations ne peut être ignorée. Pour Emmanuel Henry, l'étude des crises sanitaires constitue justement une invitation à prolonger la question de la domination au-delà de la question des classes sociales, entre victimes d'un côté et industriels et décideurs de l'autre[117]. L'auteur propose ainsi une sociologie critique des crises sanitaires au travers des diverses mobilisations ayant contribué à l'émergence du scandale de l'amiante[118]. La pertinence d'une approche critique de l'objet ne peut donc être éludée.

Or, si la sociologie critique s'intéresse à des rapports de domination, la sociologie de la critique doit elle, les ignorer[119]. Sociologie critique et sociologie de la critique en tant que programmes de recherches concurrents ne seraient donc pas compatibles[120]. Comment alors parler de mobilisations de victimes et des disputes dans lesquelles elles s'inscrivent sans prendre en considération les rapports de force que celles-ci sous-tendent et bien souvent révèlent ? Pour Luc Boltanski, si la sociologie ne peut observer directement la domination, elle peut malgré tout s'intéresser aux relations de pouvoir[121]. Ainsi, si les questions posées par ce travail ne relèvent pas d'une sociologie critique mais bien d'une sociologie de la critique, ces relations de pouvoir seront appréhendées. « Retourner aux choses mêmes, dans le cas de la critique, c'est se donner pour premier objet d'observer, de décrire et d'interpréter des situations dans lesquelles les personnes se livrent à la critique, c'est-à-dire des disputes »[122].

L'attention sociologique est donc portée sur les acteurs en situation, qui constituent les principales agences de performation du social [123], au travers des disputes, mobilisations, et opérations de dénonciation qui nous intéressent. « Envisagé de ce point de vue, le monde social n'apparaît pas comme le lieu d'une domination subie passivement et inconsciemment, mais plutôt comme un espace traversé par une multitude de disputes, de critiques, de désaccords et de tentatives pour réinstaurer localement des accords toujours fragiles »[124].

---

[117] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*
[118] *Ibidem*.
[119] Luc Boltanski, *De la critique: Précis de sociologie de l'émancipation*, Paris, Gallimard, 2009.
[120] *Ibidem*.
[121] *Ibidem*.
[122] *Ibidem,* p.47.
[123] *Ibidem*.
[124] *Ibidem,* p.51.

En appréhendant les différents rapports de force en jeu dans la définition des problèmes de santé publique étudiés, nous voudrions donc souligner la dimension critique de ce travail, et finalement la dimension critique que peut comporter une sociologie de la critique. Les victimes ne seront pas abordées dans ce travail en termes de domination afin de marquer la dimension émancipatoire des mobilisations victimaires. C'est là le sens du choix des questions qui ont orientées ce travail. Si nous admettons volontiers la fécondité d'une approche critique de notre objet, la nécessité d'une première approche pragmatique et compréhensive à son égard nous a semblé devoir primer. La sociologie pragmatique de la critique pourrait ainsi contribuer à une critique sociale de la domination pour aller dans le sens d'une émancipation, en augmentant la puissance de ceux qui portent la critique et en consolidant le pouvoir de la critique[125].

Les mobilisations de victimes constitueraient donc bel et bien des révélateurs de rapports de force déséquilibrés au sein de systèmes où ce ne sont pas les enjeux sanitaires qui gouvernent aux les décisions. Cette idée nourrit l'argument que nous avancions plus haut, selon lequel les groupes de victimes mobilisées, ainsi que les multiples coopérations qu'ils parviennent à mettre en place, s'imposent comme des canaux de veille incontournables, seuls à même de pouvoir pointer ces rapports de force.

III. Histoire(s) de victime(s) et problème(s) de santé publique : Comparer

Pour conduire ce travail doctoral, nous avons choisi de mener une comparaison, articulée tout au long de notre analyse, de l'affaire du Distilbène et de la question des agriculteurs victimes des pesticides. Cette comparaison se structurera autour de trois associations de victimes du Distilbène, « Réseau DES », « HHORAGES », « Les Filles DES », et une association de victimes professionnelles des produits phytosanitaires, « Phyto-victimes ». Il s'agira donc de mener une comparaison multiple, à la fois entre deux problèmes de santé publique, et entre ces quatre structures associatives et groupes de victimes.

Nous proposerons donc dans un premier temps un rapide aperçu contextuel et historique des deux problèmes de santé publique abordés ; puis nous nous attacherons à exposer et justifier l'intérêt de notre démarche comparative.

A. **Contextualiser le terrain**

1) Le Distilbène, une « monumentale erreur médicale »[126]

[125] *Ibidem*.
[126] Claudine Escoffier-Lambiotte, « Trente ans après... Les enfants du distilbène », *Le Monde.fr*, 16 février 1983.

Le contexte d'émergence de l'affaire du Distilbène doit dans un premier temps être abordé. Il s'agit en effet d'une affaire « au long cours »[127] que pouvoirs publics, corps médical mais aussi certaines victimes ont longtemps occultée.

Découverte en 1938 par le Professeur Dodds, l'hormone de synthèse *Diethylstilboestrol* (DES) constitutive du médicament vise à répondre à une défaillance hormonale remarquée dans les situations de fausses couches, et que l'on croit alors responsable de ces accidents. Aucun brevet n'étant déposé, le DES est produit par de nombreux laboratoires et connait une très grande popularité entre les années 1950 et 1970. En France deux médicaments contenant la molécule DES ont été commercialisés : le « Distilbène » diffusé par l'actuel laboratoire UCB Pharma et le « Stilboestrol borne » produit par ce qui est aujourd'hui devenu Novartis[128].

Dès sa mise sur le marché, le DES connaît un grand succès commercial et s'impose comme un médicament « moderne », qui soigne les problèmes de fertilité. La première étude suggérant l'inefficacité du produit est publiée dès 1953, par l'équipe du Professeur Dieckman de l'université de Chicago dans l'*American Journal of Obstetric and Gynecology*[129]. Mais cette étude –
partielle – est largement ignorée par le corps médical et les laboratoires qui développent de multiples usages du DES, dans l'industrie animale[130], mais également pour de nombreuses autres indications chez l'humain : contre l'acné par exemple ou la croissance excessive et précoce de certaines fillettes. Aux Etats-Unis, cette première étude est même farouchement critiquée sur le plan méthodologique[131].

En France, les études et les points de vue scientifiques contradictoires vont continuer à s'opposer – sans heurt et sans bruit – jusqu'aux années 1970. Alors qu'en 1963, *l'Encyclopédie Médico-Chirurgicale* relativise la validité de la théorie hormonale pour les fausses couches et donc l'efficacité d'une prescription de DES pour les risques d'avortements spontanés, un professeur en gynécologie y écrit quatre ans plus tard : « C'est un produit très actif et peu toxique »[132].

Mais en 1971, une nouvelle étude américaine révèle les effets cancérigènes du médicament. Selon cette étude, le Distilbène serait responsable de cancers du vagin chez les filles exposées *in utero,* se développant entre 15 et 25 ans : l'Adénocarcinome à cellule claire (ACC)[133]. Le Distilbène est alors immédiatement interdit aux Etats-Unis par la *Food and Drugs Administration (FDA)*. En France, il faut attendre 1977 pour que le Distilbène

---

[127] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France : un scandale au long cours », *Le Recherche*, Juin 2013, p. 50-54.

[128] Le terme générique de Distilbène était largement entré dans le langage courant, par souci clarification de notre propos, nous désignerons indistinctement ces deux médicaments sous le terme de Distilbène. Lorsque nous évoquerons précisément, l'un ou l'autre des médicament, cela sera alors précisé.

[129] WJ Dieckmann et et al., « Does the administration of diethylstilbestrol during pregnancy have therapeutic value ? », *Amarican Journal of Obstetric and Gynecology*, vol. 66, 1953, p.1062-1081.

[130] Jean-Paul Gaudillière, « Viande, hormones et expertise sanitaire aux USA et en France : l'affaire du Distilbène (1955-1984) », in Gilles Denis, Jean-Luc Mayaud, Christophe Bonneuil. *Sciences, chercheurs et agriculture : pour une histoire de la recherche agronomique*, l'Harmattan, 2008, p.247-273.

[131] Barbara Mintzes, « "Nous n'avons pas eu de problème ici" - L'expérience internationale du DES », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Mont-de-Marsan, Vigot, 2010, p. 119-125.

[132] Rapport d'expertise du comité scientifique mis en place par l'association « Réseau DES ».

[133] Arthur L. Herbst, Howard Ulfelder et David C. Poskanzer, « Adenocarcinoma of the Vagina », *New England Journal of Medicine*, vol. 284 / 16, avril 1971, p. 878-881.

soit interdit dans le cas de prescriptions chez la femme enceinte. Aucune information particulière n'est cependant diffusée auprès des soignants, au motif d'éviter la panique des patients concernés. C'est un article du *Monde* daté de 1983 de la spécialiste santé du journal, le Docteur Escoffier-Lambiotte, qui révèle véritablement l'affaire au grand public, présentant les résultats d'une enquête du Docteur Anne Cabau[134] . Cette gynécologue de la Mutuelle Générale de l'Education Nationale (MGEN) est la première en France à réaliser une étude sur le sujet. Grâce à des questionnaires envoyés aux adhérents de la mutuelle, Anne Cabau constate le manque d'information quasi-général des familles enquêtées et dont les mères avaient pris du Distilbène. Si le médicament est alors officiellement interdit depuis près de 5 ans, et si le problème commence à être connu, une fois encore, les autorités sanitaires, ainsi que les représentants de la profession des gynécologues souhaitent maitriser le problème, en ne diffusant aucune information spécifique auprès des médecins ou des familles[135].

Outre les cancers ACC, le Distilbène est responsable chez les enfants exposés *in utero* de multiples malformations de l'appareil génital, de stérilités complètes et pour les femmes, de nombreux accidents gravidiques[136] - sans compter les conséquences induites sur les bébés nés trop prématurément. Des études publiées ces dernières années tendent par ailleurs à signaler des conséquences d'ordre psychiatrique. Les chiffres sont mal connus mais environ 4 millions d'enfants exposés *in utero* seraient concernés aux Etats-Unis, rien que pour les naissances entre 1943 et 1959[137]. En France, 160 000 naissances seraient concernées sur la totalité de la période de prescription. Cette différence de proportion, ainsi que les doses moindres qui auraient été prescrites en France ont d'ailleurs bien souvent constitué des arguments pour justifier la prise en charge sporadique du problème. On sait aujourd'hui que la nocivité du produit était davantage liée à la période d'exposition *in utero*, qu'à la dose prescrite. Le DES fut aussi entre autres prescrit en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas, au Canada, en Australie, en Italie, en Belgique, en Espagne...

En France, grâce à la mobilisation progressive des associations de victimes, le ministère de la Santé lance des campagnes d'information à destination des médecins en 1989, 1992, et 2003[138] . Mais la prise en charge médicale aléatoire, courante, de ces patientes n'a fait que renforcer les conséquences de cette exposition toxique transgénérationnelle. Sans médecin éclairé et sans mère en mesure de transmettre l'information liée à ce traitement, un fils DES ou une fille DES n'a que peu de chance de connaître son exposition.

La première loi en faveur des victimes n'est votée qu'en 2003 : L'article 32 de la loi du 2 décembre 2004 relative au financement de la Sécurité sociale permet aux femmes exposées au DES de bénéficier d'un congé de maternité dès le premier jour d'arrêt de travail. L'histoire du Distilbène est donc une histoire de médiatisation et de publicisation elliptique depuis plus de quarante ans.

---

[134] Claudine Escoffier-Lambiotte, « Le Distilbène: Trente ans après...», *op.cit.*
[135] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène, une affaire...», *op. cit.*
[136] Relatifs à la grossesse.
[137] Barbara Mintzes, « Nous n'avons pas eu de problème...», *op. cit.*
[138] Véronique Mahé, *Distilbène : des mots pour un scandale*, Paris; Albin Michel, Editions Albin Michel, 2010.

Si la première mobilisation de victimes du DES a démarré aux Etats-Unis, la France a vu se succéder diverses associations depuis le début des années 1980, dont nous développerons l'évolution dans les prochains chapitres[139]. Notre étude portera sur les trois associations actuellement les plus actives sur le sujet : « Réseau DES » fondée en 1994, « HHORAGES » (Halte aux hormones artificielles pendant la grossesse) fondée en 2002 et « Les Filles DES » fondée en 2003. Ces deux dernières associations ont émergé suite à deux scissions de l'association « Réseau DES ». L'association « HHORAGES » s'est spécialisée sur les conséquences psychiatriques des expositions hormonales *in utero* ; « Les Filles DES » ont souhaité développer l'information sur les adoptions, et les différents protocoles de procréations médicalement assistées, mères porteuses, et encourager les plaintes en justice. Ces associations comptent des profils variés des premières et deuxièmes générations – quelques hommes mais surtout des femmes en grande majorité dans les associations – puisque, nous le verrons, à l'exception de conséquences psychiatriques les séquelles du DES touchent davantage les femmes que les hommes.

2) Les produits phytosanitaires : piège ou fatalité?

> « Ce n'est pas à vous qu'il faut l'apprendre, qui semez le blé, puis le laissez le temps qu'il faut, et il germe, et il s'épaissit comme de l'or sur la terre. Il ne vous est jamais venu à l'idée de combiner les mathématiques et les chimies en une machine qui le fera pousser et mûrir brusquement en une heure. Vous savez que la terre serait contre ».
> (Extrait de la *Lettre aux paysans sur la paix et la pauvreté*, de Jean Giono, 1938).

Utilisés de manière massive dans l'agriculture conventionnelle depuis l'après-guerre, les pesticides ont été intégrés comme une norme incontournable – et indispensable – au maintien de ce pilier de l'économie française. Les pesticides, désignent l' « ensemble des produits chimiques, naturels ou de synthèse, ayant pour but de repousser ou détruire les nuisibles, qu'il s'agisse de microbes, d'animaux ou de végétaux, durant la production, le stockage ou la commercialisation de produits agricoles, de denrées alimentaires, ou de bois. Ils servent également à combattre les différents vecteurs de maladies humaines ou animales »[140]. Le terme générique[141] de pesticides désigne donc l'ensemble des fongicides, herbicides et insecticides utilisé en agriculture (les produits phytosanitaires ou phytopharmaceutiques qui nous intéressent dans ce travail) ; mais aussi les biocides, utilisés pour les autres usages que l'agriculture[142]. Plus de cent milles spécialités commerciales différentes existeraient dans le monde, composées à partir de

[139] Barbara Mintzes, « Nous n'avons pas eu de problèmes...», *op. cit.*
[140] Nicole Bonnefoy, « Pesticides: vers le risque zéro », *op. cit,* p. 13.
[141] Dans ce travail, nous utiliserons indistinctement le terme de pesticides, phytosanitaires, ou phytopharmaceutiques pour désigner en fait l'ensemble des produits chimiques utilisés par les agriculteurs; sans omettre la grande diversité de ce type de produits mais par souci de meilleure compréhension de notre propos.
[142] *Ibidem*

près de neuf-cent matières actives[143]. Il s'agit donc de produits d'une grande diversité et d'une grande complexité.

Les risques liés à une manipulation quotidienne de ces produits sont connus de longue date et font l'objet d'interrogations intermittentes depuis de nombreuses décennies. Dès 1846, une ordonnance royale interdit par exemple l'utilisation d'arsenic dans l'agriculture, mais avec les révolutions industrielles, la multiplication de flux d'échanges et l'arrivée de nouveaux parasites, ces produits sont finalement recommandés par arrêtés préfectoraux à la fin du XIXème siècle[144]. Dans la seconde moitié du XXème siècle, se met en place une logique de gestion des risques induits par les pesticides pour la santé humaine [145]. Le premier ouvrage pionnier sur ce thème fut *Printemps silencieux* de la biologiste américaine Rachel Carson[146]. En 1962, la scientifique alertait sur les dangers d'une utilisation massive et insouciante de produits chimiques. Outre l'aspect fondateur de cet ouvrage pour le mouvement écologiste, le travail de Rachel Carson amena à l'interdiction aux Etats-Unis au début des années 1970, du dichlorodiphényltrichloroéthane – plus connu sous le nom de DDT – un produit massivement utilisé lors de campagnes de désinsectisation, partout dans le monde. Elle en dénonçait les effets cancérigènes pour l'homme et reprotoxiques pour les animaux. En France, si de nombreux dispositifs de prévention existent depuis une cinquantaine d'années afin de limiter les effets des pesticides sur la santé des travailleurs, ces différents instruments de contrôle auraient en fait largement contribué au maintien dans l'ombre de cette question[147]. Comme pour d'autres produits potentiellement toxiques, l'existence d'un système de régulation des expositions à des produits toxiques – qui remonte à la fin du XIXème siècle –, a en effet davantage contribué à imposer un contrôle raisonné face à l'utilisation de produits présentés comme indispensables, plutôt qu'à un confinement réel des risques de ces produits[148]. On aurait ainsi assisté à une « "mise en invisibilité " du problème des pesticides », contribuant aujourd'hui encore à contenir très largement la diffusion sociale de cette problématique sanitaire[149]. Directement utilisés en agriculture,

---

[143] Nicole Bonnefoy, « Pesticides: vers le risque zéro...», *op. cit.*

[144] Jean-Noël Jouzel et François Dedieu, « Rendre visible et laisser dans l'ombre », *Revue française de science politique*, vol. 63 / 1, février 2013, p. 29‑49.

[145] *Ibidem*, p. 33.

[146] « Je ne prétends pas que les insecticides chimiques ne doivent jamais être utilisés. Ce que je soutiens, c'est que nous avons aveuglément placé des produits chimiques toxiques et dotés dune puissante action biologique entre les mains de personnes largement ignorantes de leur puissance nocive. Nous avons placé des milliers de gens en contact avec ces poisons sans leur consentement et souvent à leur insu. Si la Déclaration des droits ne prévoit la garantie du citoyen contre la dissémination de substances toxiques par des particuliers ou par l'Etat, c'est parce que nos ancêtres, bien que sages et prévoyants, ne pouvaient pas concevoir pareil problème. Je prétends encore que nous avons laissé employer ces produits chimiques sans s'interroger outre mesure sur leurs effets sur le sol, sur l'eau, sur les animaux et plantes sauvage, sur l'homme lui-même. Les générations à venir nous reprocherons probablement de ne pas nous être soucié davantage du sors future du monde naturel, duquel dépend toute vie ». Rachel Carson, *Printemps silencieux*, 3e édition, Marseille, Wildproject Editions, 2012., p. 36.

[147] Jean-Noël Jouzel et François Dedieu, « Rendre visible...», *op. cit.*

[148] Soraya Boudia et Nathalie Jas, *Toxicants, Health and Regulation since 1945*, 1, Pickering & Chatto Publishers, 2013.

[149] Collectif et Nathalie Jas, « Pesticides et santé des travailleurs agricoles en France au cours des années 1950-1960 en France », in Christophe Bonneuil, Gilles Denis, Jean-Luc Mayaud. *Sciences, chercheurs et agriculture : Pour une histoire de la recherche agronomique*, Versailles : Paris, L'Harmattan, 2008.

les pesticides seraient par ailleurs présents partout dans l'environnement extérieur et domestique, et ce même jusqu'au lait maternel[150]. D'après les études les plus récentes, les pesticides seraient responsables de certains cancers, de maladies neurologiques, mais également de problèmes de fertilité, ainsi que de nombreuses allergies ou maladies respiratoires[151].

En janvier 2010, encouragés par l'association écologiste Générations futures[152] et le Réseau HEAL [153] (*Health and Environment Alliance*), un groupe d'agriculteurs convaincus d'avoir développé une grave pathologie en raison d'une exposition aux pesticides utilisés dans le cadre de leur exploitation, se réunissent à Ruffec en Charente pour se concerter sur ce sujet. Loin de s'être constitué spontanément, ce regroupement est le résultat d'une convergence de différents agriculteurs et acteurs associatifs, journalistes, avocats spécialisés et scientifiques mobilisés sur cette question. Il n'en demeure pas moins que cet appel lancé par des professionnels est inédit[154]. L'Appel de Ruffec cristallise notamment de nombreux soutiens de Paul François. Cet agriculteur intoxiqué au Lasso[155] en 2003 avait décidé d'intenter un recours judicaire contre l'entreprise productrice du produit et de médiatiser son histoire, suite à un parcours personnel de reconnaissance difficile et au fil des rencontres[156]. L'association « Phyto-victimes » est créée un an plus tard, en mars 2011, après la disparition de l'un des agriculteurs, Yannick Chenet, décédé des suites d'une leucémie contractée par une exposition répétée aux pesticides dans son exploitation[157]. Paul François est désigné président de « Phyto-victimes ». L'association réunit des agriculteurs exploitants, salariés agricoles directement touchés par des pathologies attribuables aux pesticides, et/ou leurs proches. Si la création de cette association semble témoigner d'un processus nouveau autour de la question des pesticides, elle marque avant tout le début d'une structuration de cette mobilisation par des professionnels jusque-là absents de ces débats.

Les deux cas d'étude retenus pour cette comparaison forment tous deux ce que l'on peu qualifier de problèmes de santé publique ; mais leur nature est bien différente. Nous

---

[150] François Veillerette, *Pesticides. Le piège se referme*, Mens, Terre Vivante Editions, 2002, 159 p.

[151] Institut National de Santé et de Recherche Médicale, « Pesticides : Effets sur la santé - Une expertise collective de l'Inserm », 2013. Nicole Bonnefoy, « Pesticdes : vers le risque zéro... », *op. cit.*

[152]Générations futures est une association issue du Mouvement pour les droits et le respect des générations futures (MDRGF) fondé en 1996 d'abord en Picardie par François Veillerette, dont le but est la protection de l'environnement et notamment via une action d'alerte sur les questions articulant santé, environnement et agriculture. La lutte contre les pesticides constitue leur action centrale.

[153]L'Alliance pour la santé et l'environnement est une organisation non gouvernementale internationale qui vise à sensibiliser les acteurs publics afin qu'ils puissent développer des politiques de santé publique intégrant la question environnementale.

[154] Si un premier appel de scientifiques et militants écologistes avait été lancé dès 2004 pour tenter de faire émerger le problème, l'« l'appel de Paris » n'avait pas reçu le même écho(Fabrice Nicolino et François Veillerette, *Pesticides : Révélations sur un scandale français*, Paris, Fayard, 2007, p.47).

[155]Le Lasso est un puissant herbicide retiré du marché depuis 2007 et anciennement commercialisé par l'entreprise Monsanto.

[156] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication...», *op. cit.*

[157]Le cancer de Yannick Chenet avait été reconnu comme maladie professionnelle par la MSA de Charente-Maritime en 2006, après plus de trois années de démarche.

exposerons donc aux lecteurs dans les propos qui suivent le cadre de justification qui a permis de réaliser cette mise en perspective pour mener à bien notre analyse.

B. **Comment comparer deux affaires de santé publique?**

L'engagement dans un travail de comparaison et les premières lectures méthodologiques qui l'ont accompagné, nous ont amené à un constat redondant : le champ de la science politique comparative est dominé par les comparaisons transnationales. D'autres formes de comparaisons semblent néanmoins présenter un fort intérêt heuristique. La possibilité d'application d'une méthodologie comparative intranationale, entre cas *a priori* dissemblables, doit ainsi être considérée. Les difficultés méthodologiques de la mise en cohérence de cas étudiés dans cette forme de comparaison ne manquent pas, mais nous tenterons de les désamorcer par un travail préalable de découpage et de croisement des deux cas étudiés.

Si nous concédons qu'une comparaison nous a en partie astreinte à davantage focaliser notre analyse sur les aspects saillants communs entre nos deux cas, nous contraignant sans doute à survoler certains points qu'une monographie aurait davantage mis en valeur, ce sacrifice partiel nous a cependant permis de mener à bien notre projet de comparaison croisée tout au long de l'analyse, et en offrant au contraire des axes de réponse originaux qui ne se seraient pas présentés dans le cadre d'une monographie.

Deux chroniques différentes, deux affaires, par ailleurs dissociées dans le temps, mais intégrées dans une même entité nationale, peuvent répondre d'un même phénomène social, révélant de mécanismes sociaux similaires et impliquant un même type d'acteurs. Construire une telle comparaison demande de dégager des critères communs qu'il convient de définir au préalable. Il faut alors être capable de déconstruire ces histoires différentes et d'en éclairer les mécanismes intrinsèques, qui répondraient au processus social étudié. « L'analyse comparée est ainsi fondée sur la mise au jour d'explications générales, valables pour tous les termes de la comparaison. Dans ce but, la recherche doit être guidée par des théories explicites (qui fournissent un cadre à l'analyse) et par la réplication de tests des mêmes propositions générales »[158]. Il s'agira donc de dégager entre les différents cas, les critères que le chercheur considère de même nature. Leur confrontation permettrait de révéler les tendances communes éclairantes quant aux processus politiques globaux dans lesquels ces cas s'inscrivent. La pertinence méthodologique de la comparaison – quant à ses vertus de théorisation - serait ainsi préservée. « Nous n'avons qu'un moyen - écrivait Durkheim - de démontrer qu'un phénomène est cause d'un autre, c'est de comparer les cas où ils sont simultanément présents ou absents et de chercher si les variations qu'ils présentent dans ces différentes combinaisons de circonstances témoignent que l'un dépend de l'autre »[159]. Aussi, plaiderons-nous dans ce travail de thèse, pour un rapprochement de phénomènes similaires bien que asynchrones, et pour une comparaison des pratiques mises en œuvre par les groupes de victimes étudiés[160]. Il s'agira donc de présenter les liens

[158] Cécile Vigour, *La comparaison dans les sciences sociales : Pratiques et méthodes*, Paris, Editions La Découverte, 2005, p.129.
[159] Emile Durkheim, *Les règles de la méthode sociologique*, 14e édition, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 2013, p. 124.
[160] Cécile Vigour, *La comparaison..., op. cit.*

et points communs, mais aussi de souligner les différences entre les deux affaires, ou problème de santé publique, afin de dégager des lignes forces dans les mobilisations de victimes et le traitement des problèmes par les pouvoirs publics. La démarche comparative répond ainsi d'une double exigence : sur le plan empirique elle permet de mieux appréhender les caractéristiques de chaque cas et de dégager les traits communs ; sur le plan théorique elle peut permettre d'affiner les modèles d'analyses liées à ces mobilisations[161].

1) Perspectives communes

a. *Des structures de même nature*

La mise en perspective des deux cas étudiés amène donc à une comparaison entre plusieurs associations victimaires et plusieurs mobilisations. L'une de nos hypothèses est que la manière dont l'identité de victime est endossée par les différents membres du collectif puis par le collectif lui-même influence leur action et la manière dont elle intègre l'espace public. Il s'agit donc bien de groupes de victimes réunis au sein d'un même type de structures : les associations[162]. Ces associations regroupent des individus touchés par les conséquences d'un produit légal mais dont ils s'estiment victimes, c'est-à-dire blessés par des effets non prévus. Ces associations se spécialisent dans une action auprès de leurs pairs mais aussi dans une action auprès des pouvoirs publics pour tenter d'obtenir une réparation. Ces structures associatives, reconnues et encadrées juridiquement « évitent un face-à-face entre l'individu et le pouvoir politique, elles médiatisent les rapports entre les citoyens et les gouvernants »[163]. Mais si ces types de structures sont similaires dans les deux cas, c'est bien le processus de collectivisation de la peine et du regroupement au sein de chaque association de victimes que nous retenons pour cette analyse et non une simple description organisationnelle.

b. *Un cadre d'émergence en santé publique*

Il est également nécessaire de revenir sur le principal critère commun et de nature contextuel que nous retenons et que nous avons préalablement défini : les problèmes de santé publique.

Bien que ces problèmes ne relèvent pas de la même chronique, le fait qu'ils touchent justement des questions de santé publique et soient portées par des associations de victimes est retenu comme un point d'accord central entre les deux cas. L'action de ces

[161] Sawicki Frédéric, « Le politiste et le microscope...», *op. cit.*
[162] Article 1 de la loi du 1er juillet 1901 : *« convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices ».*
[163] Charles Debbasch et Jacques Bourdon, *Les associations*, Édition : 9e édition, Presses Universitaires de France - PUF, 2006.

associations consiste à dénoncer des faits intervenus en contradiction avec les principes fondateurs d'une politique de santé publique. Selon *the Association of Schools of Public health,* il s'agit des «efforts de la société pour prévenir la maladie, pour promouvoir la santé et pour prolonger la durée et la qualité de vie de la population »[164]. Didier Fassin parle quant à lui, pour désigner ces problématiques de santé publique, de questions médicales, qui touchent à une collectivité[165]. Ces problèmes touchent la « santé (voire la vie) de larges factions de la population »[166]. Qu'il soit question des familles DES ou des agriculteurs victimes des pesticides, la cause portée s'inscrit donc largement dans des thématiques de santé publique : la pharmacovigilance, le manque de prévention, la santé au travail, le suivi de produits, la santé environnementale...

Il faut par ailleurs revenir sur un processus que nous avons évoqué plus haut et qui peut apparaître commun à nos deux chroniques : la dimension scandaleuse de ces affaires. Comme nous l'avons déjà vu, un scandale désigne un processus où un groupe a porté publiquement une contradiction[167]. Or, si nous n'avons pas retenu le terme de scandale pour désigner nos chroniques, il sera intéressant de mesurer la dimension de *scandalisation* des mobilisations étudiées. Le scandale ne sera donc pas abordé en tant que contexte ou en tant que fait, mais bien en tant que processus, en tant que répertoire d'action convocable ou non, par les groupes qui nous intéressent. Pour Michel Offerlé : « Scandaliser c'est aussi dire, énoncer qu'il y a sandale. [...] Scandaliser c'est non seulement affirmer qu'un seuil a été franchi, que ce n'est pas tolérable, supportable, possible c'est aussi trouver les moyens de faire dire et de faire croire que le fait, la situation continue sont bien scandaleux »[168].

Les dénonciations portées par les collectifs étudiés mettent ainsi l'histoire dénoncée à l'épreuve d'un seuil de tolérance, d'un sens du juste ou de l'injuste présent au sein d'une collectivité[169]. Cette mise à l'épreuve permet de déterminer ce qui pourrait ou non faire scandale :

- un médicament populaire d'abord inefficace, puis finalement responsable de maladies, de graves malformations, et de décès, même des années après son interdiction;
- des produits de traitements des plantes largement utilisés dans un des secteurs clef de l'économie française, l'agriculture, mais finalement responsables de nombreuses pathologies chez ces travailleurs.

La dimension de scandalisation de ces problèmes peut donc apparaître signifiante dans nos deux cas, d'autant plus que l'on constate les difficultés rencontrées par les groupes victimaires à établir publiquement les faits. Les alertes lancées sur ces affaires de santé publique sont ainsi révélatrices des nombreuses controverses scientifiques existantes autour de ces questions. Cette dimension de la controverse scientifique à la fois révélée et renforcée par les collectifs victimaires, constitue un autre point essentiel commun à nos deux terrains.

---

[164] Jeanine Pommier et Olivier Grimaud, « Les fonctions essentielles de santé publique : histoire, définition et applications possibles », *Santé Publique*, vol. 19 / hs, février 2007, p. 9-14, p.10.
[165] Didier Fassin, « Santé Publique », in Dominique Lecourt. *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 2004.
[166] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent..., op. cit.*, p. 9.
[167] Damien de Blic et Cyril Lemieux, « Le scandale comme épreuve...», *op. cit.*
[168] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêts, op. cit,* p.123.
[169] Damien de Blic et Cyril Lemieux, « Le scandale comme épreuve...», *op. cit.*

c. *Pouvoir, légitimité de la science et naissance de nouvelles controverses scientifiques*

Autre point essentiel de cette comparaison : la position de ces victimes dans les rapports de force scientifiques. Dans les deux cas, il s'agit d'atteintes au corps par des produits prétendument et préalablement légitimes scientifiquement et censés aider : un médicament largement diffusé et prescrit par les médecins aux femmes enceintes dites à risque ; des traitements phytosanitaires qui se sont imposés comme incontournables dans l'agriculture conventionnelle française. Ces produits sont par ailleurs encadrés par un lobbying industriel et scientifique très puissant. Ils sont donc non seulement, largement soutenus et publicisés par leurs fabricants qui agissent auprès des autorités aptes à les légitimer. Mais les pouvoirs publics, et surtout de nombreux médecins et experts scientifiques officiels, relayent à leur tour une image positive des produits par un travail de diffusion et de légitimation scientifique. Dans les deux cas, les acteurs mobilisés tiennent ainsi une position préalable similaire dans les rapports de force scientifiques. Ils se réclament d'une même vision initiale positive, voire admirative, sur la science et sur ces produits. En effet, qu'il s'agisse du Distilbène ou des produits phytosanitaires, les individus atteints se trouvaient en position asymétrique :

- soit dans une relation patient/médecins
- soit au sein d'un système de production agricole qu'ils cautionnaient.

Dans les deux cas, ils ont suivi des préconisations d'acteurs du monde scientifique qu'ils croyaient omniscients et en qui ils avaient confiance.

Tout le travail des associations va donc consister à gommer et inverser cette relation. Par la diffusion de nouveaux canaux d'information et donc par la construction de discours inédits sur les produits, les associations de victimes tentent de s'imposer comme des interlocuteurs légitimes dans les rapports de force scientifiques. Dans les deux cas, les collectifs victimaires vont en effet être soutenus par des scientifiques présentant des expertises alternatives. Ces scientifiques ou ces universitaires peuvent par ailleurs être à l'origine même de la constitution de ces groupes victimaires. Ces collaborations entre victimes et scientifiques alternatifs permettent la mise en place de systèmes d'enquête et d'études scientifiques autonomes et contradictoires avec le discours dominants. L'instauration d'une lutte entre ces différents systèmes d'expertise sont à l'origine de nouveaux rapports de force sur ces questions : les anciens experts tentent alors de décrédibiliser ces nouvelles expertises propres et *vice et versa*. Ce phénomène de construction d'expertises alternatives a été développé par Yannick Barthe dans le cadre de la question du nucléaire [170]. Il décrit le développement d'enquêtes sanitaires ou d'épidémiologies populaires mises en place par des associations qui se livrent à un véritable travail de « mise en cause » face à d'autres expertises établies et officielles. «Dans bien des situations controversées, l'engagement des groupes concernés par ces questions prend la forme d'investigations visant à reconstituer des chaînes de causalité, à prouver la réalité des préjudices dont ils s'estiment victimes, à faire en quelque sorte la "démonstration" du problème qui les affecte"[171]. Ce phénomène est donc à l'origine de

[170] Yannick Barthe, « Cause politique... », *op. cit.*
[171] *Ibidem,* p.78.

l'émergence de nouvelles controverses scientifiques, c'est-à-dire qu'il fait naître des discussions contradictoires et des débats autour des problèmes scientifiques soulevés. La dimension de controverse souligne par ailleurs qu'il n'y a jamais de véritable unanimité ou de certitude qui découle de ce genre de problème. Leur nature douteuse, même après une interdiction de produit, persiste et continue de nourrir une forme de controverse. Le manque de preuve scientifiquement dégagée est systématiquement opposé. Ainsi, même après l'interdiction du Distilbène, les victimes peuvent toujours être mises en doute. Ce phénomène est d'autant plus marqué dans le cadre des pesticides qui demeurent à l'heure actuelle des produits licites.

d. *Affaires et victimes douteuses : le trouble persistant*

L'activation du doute et la remise en cause des victimes par les accusés constituent donc de nouveaux points d'accord entre nos deux cas malgré la différence de nature des produits incriminés.

Premier élément explicatif : le temps de latence entre l'empoisonnement effectif et le développement d'une pathologie. Excepté dans le cadre d'empoisonnements aigus à un produit phytosanitaire, les pathologies qui découlent du Distilbène ou des pesticides sont des maladies liées à des expositions régulières sur un temps long. L'imputation cause/conséquence est donc difficilement décelable immédiatement, et les malades et les médecins doivent ainsi souvent se livrer à un important travail de reconstruction et d'assemblage pour expliquer le diagnostic. Ce temps de latence peut par ailleurs expliquer que le temps de réaction des autorités publiques ou du corps médical pour prendre en compte ou donner l'alerte soit très long. Par exemple, il faut attendre la fin de l'adolescence des premières Filles DES, voire même jusqu'à leurs premières grossesses, soit entre 20 et 30 ans, pour constater les apparitions des premiers cancers ACC ou les premières malformations génitales provoquées par le produit. De la même manière, les agriculteurs présentant les signes de pathologies potentiellement liées aux pesticides, ont été exposés régulièrement pendant parfois plusieurs décennies. Les premières générations d'agriculteurs à avoir été intensément et précocement exposés ont aujourd'hui entre quarante et cinquante ans, âge où les pathologies incriminées commencent justement à se développer. Notons enfin, que cette question est renforcée dans le cadre du Distilbène où la dimension transgénérationnelle du stigmate a constitué une dimension médico-légale inédite[172].

Outre cet élément central du temps de latence, c'est aussi la nature des pathologies constatées qui peut contribuer à maintenir un doute sur les responsabilités. Cet élément est en effet un argument systématiquement opposé par les mis en cause, quel que soit le terrain d'enquête. En effet, dans les deux cas, les produits s'avèreraient responsables de cancers. Si le terme de *cancer* est très complexe[173] et est souvent utilisé pour désigner des pathologies bien différentes, il est évident que cette maladie tient un statut spécifique dans

[172] Didier Charles, « Aspects médico-légaux : une probable indemnisation », in Bernard Blanc, Florence Bretelle, Aubert Agostini, *Le Distilbène : Trente après*, Paris; Berlin, Springer Verlag France, 2008, p. 103-117.

[173] Luc Périno, "Il est temps de redéfinir ce qu'est vraiment un cancer", *Le Monde science et technologie*, 3/01/12: http://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/01/03/il-est-temps-de-redefinir-ce-qu-est-vraiment-un-cancer_1812637_1650684.html

l'histoire sanitaire. La découverte de cette maladie aurait engendré un devoir social envers l'incurable[174]. Il s'agirait d'une maladie fléau, c'est-à-dire qu'elle relèverait, du politique. Les associations de lutte contre le cancer sont d'ailleurs parmi les premières à avoir, par leur action, permis à des associations d'influencer les champs politique et médical, même si ce phénomène est encore récent[175]. La menace du cancer, constitue donc un élément marquant et régulièrement invoqué par les victimes de ces deux affaires. Néanmoins, les origines des cancers demeurent toujours assez incertaines scientifiquement. Même si certaines de ces pathologies comme les cancers ACC ou même les cancers de la vessie, constituent des marqueurs quasi systématiques à des expositions spécifiques - au Distilbène pour le premier, et à un toxique pour les seconds - l'idée selon laquelle l'origine d'un cancer est toujours douteuse constitue un argument rempart systématiquement opposé aux associations de victimes. La complexité de ces pathologies et les possibilités d'origines multiples de ces maladies, contribuent donc à maintenir un voile sur ces affaires et sur la véracité des récits de ces victimes. Ce phénomène serait d'autant plus important qu'il s'inscrit dans le cadre de la reconnaissance de maladies professionnelles, ce qui est le cas chez les agriculteurs. La sociologue Annie Thébaud-Mony explique ainsi que les valeurs dominantes au sein de la discipline de la santé publique mais également au sein de la profession des médecins du travail vont dans le sens d'une interprétation des cancers professionnels en fonction des comportements individuels : « La recherche des causes de maladie est centrée sur ces caractéristiques individuelles, biologiques, psychologiques… mais aussi génétiques"[176]. Le champ des possibles des imputabilités et des responsabilités est donc largement réduit. Les cancers auraient aux yeux de ces professionnels des explications forcément individuelles, privées et donc en aucun cas sociales. Cette tendance a pu être constatée pour nos deux cas, et donc au-delà de cette dimension de maladie professionnelle.

Le phénomène de mise en doute des relations cause/conséquence entre une exposition aux produits et les pathologies développées, a enfin également pu être constaté pour les autres types de pathologies : les malformations génitales, les stérilités, la maladie de Parkinson, ou même les allergies... Si n'importe qui peut développer ces pathologies, alors elles n'auraient pas forcément de lien avec une exposition à des produits particuliers. Les explications ne pouvant être liées qu'à un métabolisme individuel, c'est finalement les questions de la responsabilité de la victime elle-même et de la légitimité du passage à l'action de ces groupes qui est invoquée.

e. *Des victimes culpabilisées*

La question de la culpabilité des victimes est essentielle dans cette analyse. La posture victimaire peut en effet facilement être considérée comme une posture pleine et entière, que seuls des individus au-dessus de tout soupçon pourraient endosser. Mais la dichotomie victime/responsable-coupables dans le cadre de problèmes de santé publique

[174] Patrice Pinell, « Fléau moderne et médecine d'avenir - La cancérologie française entre les deux guerres », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68 / 1, 1987, p. 45‑76.
[175] Jean-Paul Gaudillère, « Mettre les savoirs en débat ? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France », *Politix*, vol. 15 / 57, 2002, p. 103‑123.
[176] Annie Thébaud-Mony, « Histoires professionnelles et cancer », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 163 / 3, juin 2006, p. 18‑31, p.21.

semble en fait largement modulable selon les points de vu ou selon les temporalités. La posture victimaire peut donc s'avérer très ambiguë. Elle peut en effet se heurter à des assignations en responsabilité voire en culpabilité, mais elle implique également une remise en question personnelle. Les débuts de l'enquête de terrain témoignent en tout cas de la difficulté d'endossement de cette identité. Un phénomène de culpabilité a ainsi pu être constaté dans les deux cas, quel que soit le degré de décision dans la prise ou l'exposition du produit. En ce qui concerne le Distilbène, la question de la culpabilité se pose principalement pour les mères, qui ont elles-mêmes pris le médicament, alors même qu'elles n'en subissent pas directement les conséquences. Ainsi, malgré une méconnaissance systématique des méfaits de ce médicament lors de sa prise, la culpabilité des mères DES conditionne très largement leur implication dans l'association. Mais cette culpabilité peut également être constatée chez les enfants DES : culpabilité vis-à-vis de la perte d'un enfant, culpabilité de ne pas s'être suffisamment fait suivre ou aider, culpabilité vis-à-vis de la culpabilité de sa propre mère... En ce qui concerne les agriculteurs, cette question est également largement présente dans la trajectoire des victimes, mais elle apparaît à différents nivaux. Plusieurs idées s'affrontent. Le point clef du débat autour de cette affaire est de savoir si les agriculteurs connaissaient ou non les méfaits des produits répandus sur leurs cultures. Les premiers éléments de l'enquête de terrain témoignent de la difficulté de répondre à cette question de manière claire. Il en ressort en effet qu'une partie d'entre eux avaient conscience de la puissance du produit et de sa nocivité en contact direct. Mais d'aucun en tout cas ne semblait pouvoir envisager de telles conséquences indirectes et sur le long terme. Des tendances d'auto-culpabilisation des victimes sont ainsi à constater : culpabilité d'avoir agi par facilité en utilisant en quantité des produits phytosanitaires qui facilitent grandement le travail, culpabilité d'avoir fait confiance aux technico-commerciaux [177] et aux industriels, culpabilité de ne pas avoir porté de protections, culpabilité d'avoir cautionné une agriculture intensive responsable de leurs maux. La question de la culpabilité, et surtout de l'auto-culpabilisation de la victime, constitue donc un nouveau point commun à ces deux terrains, intéressant à comparer.

f. *Des produits de même nature moléculaire*

Ces similarités contextuelles pourraient en partie être expliquées par les implications inédites en termes toxicologique et médical des produits tels que le Distilbène et les pesticides. Il faut en effet signaler que le DES, comme de nombreux produits phytosanitaires, sont des molécules de la classe des perturbateurs endocriniens (PE), c'est-à-dire « des substances chimiques dont une partie possède une activité de perturbation du système hormonal endocrine »[178]. Les perturbateurs endocriniens auraient

[177] Terme employé pour désigner les vendeurs de produits.

[178] Gilles Nalbone, André Cicolella et Sylvie Laot-Cabon, « Perturbateurs endocriniens et maladies métaboliques : un défi majeur en », *Santé Publique*, vol. 25 / 1, mars 2013, p. 45‑49, p.48.

ainsi engendré un changement de paradigme toxicologique, bouleversant la durée d'exposition à laquelle un risque est ordinairement observé. On constaterait également l'impact de faibles doses de produits, qui serait même plus important que celui de doses élevées. Il faut enfin souligner les possibilités d'effets combinés entre ces molécules, particulièrement difficile à évaluer[179]. Ces perturbateurs endocriniens seraient ainsi responsables de nombreuses pathologies chroniques et notamment de cancers. Le problème des PE connait ces dernières années un regain d'intérêt dans les médias et commence à intéresser les pouvoirs publics[180]. La similarité moléculaire entre DES et pesticides explique donc en partie la proximité des pathologies constatées chez les personnes exposées dans les deux cas étudiés. Le retournement de paradigme toxicologique impliqué par ces PE, apporte par ailleurs un nouvel éclairage sur les raisons des difficultés à établir une relation cause/conséquences dans ces affaires, et donc des responsabilités. Le maintien du voile sur tous ces aspects clefs des deux problèmes sera ainsi déterminant dans les stratégies mises en place par les collectifs victimaires pour construire le travail de mise en cause et donc le récit de leurs expériences.

Il faut enfin signaler que cette proximité moléculaire s'est révélée au fil de notre enquête. Elle n'aura en rien déterminé le choix initial des cas étudiés, mais sera davantage venue confirmer une intuition de cohérence à l'origine de notre démarche.

g. *Des acteurs similaires*

Il faut enfin souligner que c'est le même type d'acteurs qui entre en jeu dans l'émergence de ces deux terrains. Comme la similarité de la nature des contextes d'émergence, ce parallèle entre acteurs constitue une ligne centrale de la justification de notre comparaison.

- Il s'agit en effet dans un premier temps d'étudier le même type d'acteurs mobilisés : des victimes réunies en collectifs.
- Ces groupes passent à l'action pour alerter les pouvoirs publics et notamment le ministère de la Santé. Les ministères de l'Agriculture et de l'Environnement sont également concernés pour les pesticides.
- Le passage à l'action et le phénomène de politisation des groupes victimaires que nous tentons de décrypter impliquent aussi une interpellation et une collaboration avec un même type d'acteurs politiques : les parlementaires. Les associations de victimes comptent ainsi un ou plusieurs interlocuteurs privilégiés au sein des assemblées qui relaient leur action.
- Les médias vont également jouer un rôle essentiel dans l'émergence des problèmes. Les associations de victimes ne peuvent donc pas passer outre ces interlocuteurs incontournables qui permettent de publiciser leur cause.
- Autres acteurs communs déjà évoqués, le corps médical et les experts scientifiques dont l'approbation ou la désapprobation alimenteront la controverse autour des problèmes soulevés par les associations.
- La Justice est également, dans les deux cas, interpellée et joue un rôle essentiel en ce qui concerne la reconnaissance officielle des victimes. Nous intégrons à cette dernière

[179] *Ibidem*.
[180] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France... », *op. cit.*

catégorie les avocats qui, en se spécialisant sur ces problèmes de santé publique, parviennent à une nette identification dans les domaines et contribuent plus ou moins directement à l'élaboration des stratégies mises en place par les associations.

Nous avons enfin pu constater que certaines personnalités de référence évoquées dans le cadre du Distilbène l'étaient également dans le cadre des pesticides. Certains scientifiques, comme le Professeur Sultan, ou André Cicolella et le cabinet d'avocat Teissonière et associés, interviennent plus ou moins directement dans les deux dossiers.

De nombreux parallèles peuvent donc être dégagés entre les deux cas retenus dans cette comparaison et en nourrir la cohérence. Les principales différences qui seront exposées n'en seront pas moins essentielles dans la mise en perspective de ces deux problèmes de santé publique.

2) Des différences révélatrices : divergences et mises en perspectives

Méthodologiquement, les principales divergences existantes entre les deux cas étudiés ont en fait pu être retenues comme des axes essentiels de la théorisation.

a. *Des temporalités bien distinctes*

Alors que l'affaire du Distilbène a émergé de longue date, bien que la mobilisation persiste, les problématiques autour de l'utilisation des pesticides apparaissent depuis quelques années seulement. Mais cette première distinction temporelle est apparue nécessaire dans la sélection des cas, en ce qu'elle permet de décrypter une affaire en train de se faire, à la lumière d'un problème en grande partie avéré. L'affaire du Distilbène peut ainsi être utilisée comme un référentiel pour le problème des pesticides, permettant par la suite une montée en généralité. Il faut pouvoir évaluer les actions et réactions des acteurs en jeu, bien souvent similaires, en fonction des différences de temporalité de ces deux problèmes. Une des questions qui se posent est donc aussi de savoir si une affaire, ou la multiplicité d'affaires sanitaires ayant émergé par ailleurs, influenceraient la formulation d'un problème en train de se faire. En effet, depuis les années 1980, de multiples problèmes de santé publique ont pu voir le jour : sang contaminé, amiante, vache folle, saturnisme, Médiator... Aborder la problématique des problèmes de santé publique par une différence de temporalité peut donc permettre d'évaluer si ces expériences ont eu un impact dans la gestion par les pouvoirs publics de ces crises sanitaires.

Il faut également noter que le moment de la création des associations n'intervient pas au même moment dans la trajectoire d'émergence des problèmes. En France, la première association de victimes du Distilbène est crée dans les années 1980, après l'interdiction du produit. Il ne s'agit donc pas d'une mobilisation pour l'interdiction du produit mais bien d'une mobilisation autour de ses conséquences, de leur évaluation réelle, et pour une meilleure information auprès des victimes qui bien souvent s'ignorent. *A contrario*, les mobilisations d'agriculteurs victimes des pesticides interviennent dans un contexte où l'utilisation de ces produits demeure majoritaire dans l'agriculture française. La mobilisation se dirige dans le sens d'une interdiction de certains produits, ou de leur extrême limitation. Ces acteurs attendent surtout une meilleure transparence dans la

composition des produits phytosanitaires et une meilleure protection des agriculteurs dans leur travail.

b. *Cohésion des collectifs et identité commune préalable*

Il s'agira enfin, dans cette comparaison, d'observer la nature de la structuration du groupe et de mesurer combien la cohésion collective agit sur notre problématique. Dans le cas de « Phyto-victimes », l'homogénéité du groupe pourrait apparaître évidente. Les victimes mobilisées semblent en effet partager une identité commune préalable, l'agriculture et peuvent donc appartenir en parallèle à un groupe syndical. Le monde agricole est néanmoins traversé par des fragmentations syndicales assez nettes, dont le positionnement en faveur ou non d'une agriculture intensive (et donc des pesticides) dépend considérablement. L'engagement au sein d'une association telle que « Phyto-victimes » n'est donc pas neutre et comporte de fortes implications quant au positionnement de ces agriculteurs au sein de la profession. De leur côté, les enfants DES ne semblent partager aucun point commun en dehors de cette expérience victimisante, l'exposition *in utero* au Distilbène. Cette différence majeure entre nos deux terrains nous permet en fait de nous interroger sur la manière dont un groupe existant *a priori* en tant qu'entité professionnelle, les agriculteurs, sont capables de se réorganiser dans le cadre d'une cause nouvelle : la mise au jour puis la publicisation d'une intoxication liée à leur profession, voire l'attente d'obtenir une quelconque réparation. Cette question est d'autant plus délicate que les agriculteurs victimes des pesticides se positionnent en pleine contradiction avec le discours du syndicat majoritaire de la Fédération Nationale des Syndicats d'Exploitants Agricoles (FNSEA). Leur mobilisation peut donc être facilement apparentée à un acte de trahison vis-à-vis des intérêts de la profession. Cette dimension de trahison du milieu ne se retrouvera pas en ce qui concerne le Distilbène®. Cette distinction doit donc être appréhendée et utilisée pour évaluer si cette variable influencera le processus de mobilisation de ces groupes et donc son résultat. Derrière cette question du partage d'une identité commune préalable découle en fait la considération des mobilisations victimaires en termes de maladies professionnelles ou non. Cette variable va ainsi déterminer en partie les canaux de reconnaissance et d'indemnisation des victimes, et de ce fait impliquer des acteurs propres sur cette question. Ainsi, alors que les deux mobilisations victimaires considérées s'articulent autour d'une action auprès des grandes agences sanitaires d'Etat, il ne s'agit pas de la même agence. L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) - anciennement Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé (AFSSAPS) - est concernée pour le DES, alors que c'est l'Agence Nationale de Sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'Environnement et du Travail (ANSES) - anciennement Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA) et Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail (AFSSET)- qui se charge de la question des pesticides. Ces agences sont censées jouer un rôle de veille, d'expertise ou de contre-expertise essentiel sur les problèmes soulevés. Mais les deux agences n'ont cependant pas les mêmes prérogatives. Alors que l'ANSM a acquis des missions d'alerte et de décision au-delà de la veille et de l'expertise, l'ANSES n'a aucun pouvoir de décision quant à la commercialisation ou l'utilisation d'un produit. Cette divergence capitale offre donc un nouveau point d'analyse éclairant pour cette comparaison.

Une autre différence importante entre l'affaire du Distilbène et le problème des pesticides concerne les demandes d'indemnisation. Alors que les demandes d'indemnisation des fils et filles DES se dirigent essentiellement à l'encontre des laboratoires pharmaceutiques et impliquent la plupart du temps des plaintes en civil, le parcours des agriculteurs victimes des pesticides peut prendre différentes directions. La Mutuelle Sociale Agricole constitue un premier interlocuteur en ce qui concerne la reconnaissance en maladie professionnelle et donc le versement d'une pension en conséquence. Mais certaines plaintes se font également auprès de le Commission d'Indemnisation des Victimes d'Infractions (CIVI). L'objectif est ici d'obtenir une indemnisation supplémentaire et ne concerne pas les fabricants de phytosanitaires. C'est devant les juridictions pénales que des plaintes à l'encontre des fabricants peuvent être déposées. Ces plaintes s'exercent notamment dans le cadre d'intoxications aigues, comme c'est le cas pour Paul François à l'égard de Monsanto.

Cette comparaison entre une affaire d'ordre privé et un problème d'ordre professionnel a donc des implications multiples. Mais la mise en perspective des divergences devrait permettre de mieux comprendre les mécanismes et rapports de force qui se jouent dans ces deux problèmes de santé publique.

En raison de ces similarités, cette comparaison nous invite à déconstruire les différents mécanismes, rapports de forces et interactions entre acteurs en jeu dans la formulation de ces problèmes. L'ambition est ici d'évaluer si de grandes tendances peuvent se dégager de ces mobilisations victimaires et de ces contextes d'action en santé publique. Du fait de leurs divergences, ces deux cas nous permettent d'étudier l'impact de variables plus spécifiques des problèmes, notamment la question de la santé au travail. Le décalage temporel des deux affaires est enfin essentiel afin d'étudier un cas de victimisation en devenir, celle des agriculteurs victimes des pesticides, à la lumière d'un cas où la nocivité du produit Distilbène est reconnue officiellement de longue date.

IV. Méthodologie : construire une méthode d'enquête – élaboration et réflexions

Ce travail doctoral s'inscrit dans une « découverte de théorie » que l'on a souhaité résolument « ancrée », c'est-à-dire que nous avons procédé à une théorisation à partir de données collectées et analysées de manière systématique et à une montée en généralité concordante avec des situations empiriques[181]. Partant, notre démarche ne s'est pas effectuée dans une dynamique logico-déductive à partir d'hypothèses préalablement

[181] Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss, *La découverte de la théorie ancrée: Stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin, 2010, p. 83.

définies, mais autour d'une production de théorie, d'hypothèses et de concepts à partir des données, et grâce à la comparaison[182]. Nous avons donc tenté d'éviter « une utilisation opportuniste de la théorie » ou « l'exemplification » souvent propre à la démarche hypothético-déductive[183]; assumant qu'un tel choix méthodologique a impliqué un travail de recherche souvent réalisé par tâtonnements et réajustements.

Dans cette section, nous nous attacherons donc à examiner les règles et conditions de mise en œuvre de notre enquête empirique en nous intéressant aux méthodes adoptées pour la réalisation de ce travail doctoral, c'est-à-dire à « l'ensemble de procédures et de techniques pour récolter et analyser des données »[184]. Dans une démarche réflexive que nous souhaitons approfondie, nous proposons d'apporter un premier regard sur la manière dont nous avons abordé notre terrain et mis en œuvre le protocole de recherche, avant d'exposer dans un deuxième temps les difficultés - bien différentes - que nous avons pu rencontrer durant notre enquête, quelles soient directement liées à la nature de notre terrain, ou bien à notre place de (jeune) chercheuse. Notre réflexion portera ici sur la manière dont nous avons déterminé le cadre de notre comparaison, mais également sur les choix méthodologiques que nous avons opérés afin de réaliser notre travail d'enquête sur les deux cas d'étude retenus ; nous préciserons enfin précautions prises et les contraintes rencontrées. Si toutes ces étapes et réflexions ont souvent présenté un caractère progressif, nous avons tenté de découper et de reconstruire notre protocole méthodologique, afin de clarifier notre propos.

A. Aborder son terrain : retours réflexifs sur le choix des terrains

Comme nous l'avons exposé précédemment, le choix de la comparaison et des cas articulant ce travail ne s'est pas effectué au hasard, mais au service de la construction d'une analyse comparative rigoureuse. La détermination de nos deux cas a donc aussi été construite sur un plan théorique et pratique.

A la suite d'un travail réalisé en Master 2, autour d'une comparaison de cas entre le DES et l'amiante[185], nous avons souhaité conserver la méthode comparative pour notre travail doctoral. Le sujet de l'amiante ayant déjà été richement investi par les sciences

[182] *Ibidem.*
[183] *Ibidem,* p.87-88.
[184] Anselm Strauss et Juliet Corbin, *Les fondements de la recherche qualitative : techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*, Fribourg, Editions Universitaires Fribourg Suisse, 2004, p. 19.
[185] Coline Salaris, *De l'être victime à son devenir politique : mobilisation victimaire dans deux affaires de santé publique : l'amiante et le Distilbène*, Mémoire de Master, Institut d'études politiques de Bordeaux, 2010.

sociales - ce qui n'était pas le cas des études sur les victimes du DES - nous avons choisi de conserver ce cas qui nous paraissait être d'une grande richesse et offrir de nombreux atouts pour une analyse de sociologie politique. Parallèlement, notre directeur de thèse nous a informée, par le biais de plusieurs articles de presse, de la création d'une association d'agriculteurs victimes des pesticides[186]. Cette « idée en l'air » nous a immédiatement enthousiasmée dans la mesure où elle répondait parfaitement aux critères de comparaison que nous souhaitions conserver, entre un cas de mobilisation professionnelle, et un cas de mobilisation « privée ». Le type de produits impliqués permettaient également de maintenir une forme de cohérence autour des pathologies les plus fréquemment constatées par les victimes, et donc supposions-nous, sur le vécu et les trajectoires victimaires. La proximité de Bordeaux avec la Charente où « Phyto-victimes » fut créée, ainsi que les implications sur la région bordelaise, viticole, qu'offrait un tel sujet sur les phytosanitaires ont également contribué à nourrir notre choix. Et si ce domaine de recherche nous apparaissait initialement bien étranger, l'idée d'appréhender un nouveau terrain d'étude, sous l'angle des problématiques sanitaires et des mobilisations de victimes, déjà appréhendées, nous a fortement intéressée.

L'affaire du Distilbène présentait tout d'abord l'avantage d'un recul temporel certain et donc d'une perspective historique assez peu répandue pour ce genre d'affaire, d'autant plus qu'elle avait alors été peu appréhendée en France par la recherche en sciences sociales, du point de vue des victimes. Les associations, structurées depuis plusieurs années, présentaient aussi une perspective de collaboration et de travail facilité ; d'autant qu'il s'agissait d'un terrain sur lequel nous avions déjà travaillé. En outre, avec un regain d'intérêt ces dernières années de la problématique des perturbateurs endocriniens[187], le Distilbène s'est progressivement imposé comme un « cas zéro » des effets de long terme de ce type de produits[188]. Ce cas d'étude offrait - et nous avions déjà pu l'éprouver lors de notre Mémoire de Master - une grande richesse de problématiques d'ordre sanitaire, en raison de la diversité des pathologies recensées, mais aussi en raison de leurs implications en termes d'interactions familiales, médicales, sociales, politiques... Le fait d'avoir entamé un travail préalable sur ce cas nous avait enfin laissé une impression d'inachèvement et une grande envie d'approfondir encore une analyse sociologique de cette affaire et du travail de ses victimes.

Une problématique s'est rapidement posée - pour la globalité de notre travail, mais plus encore pour le Distilbène qui s'est avéré un cas où nous sommes rapidement retrouvée sur le terrain : celle de savoir si nous devions circonscrire notre échantillon de cas aux seuls membres d'associations ou si nous devions élargir l'enquête auprès de victimes qui n'auraient pas rejoint de collectifs. Pour des raisons tenant à la fois d'une volonté d'efficacité de l'enquête et d'un choix dans la construction de notre objet, nous avons choisi de ne nous focaliser essentiellement sur les membres d'associations. Sur le plan pratique, cette option nous a offert la possibilité d'atteindre directement des victimes par le biais des porte-parole des collectifs. Sur le plan théorique, cette option nous a permis d'expliciter le label « victimes » utilisé dans ce travail. Nous avons ainsi considéré que le fait d'adhérer à un collectif de victimes impliquait de manière plus ou moins tacite que

[186] Thierry Châtellier, « Charente: jacquerie contre les phytos », *La Charente libre,* le 17 février 2011. Henry Samuel, « French winegrowers warned over pesticide use », *The Telegraph*, 21 janvier 2011.
[187] Interdiction par exemple du Bisphénol A depuis 2012 dans tous les contenants alimentaires.
[188] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France... », *op. cit.*

ces individus se reconnaissaient comme des victimes des problèmes sanitaires retenus. Aussi, si notre enquête a démontré que l'adhésion à un collectif n'induisait pas forcément une appropriation pleine et entière du label « victime », cette démarche - qu'il s'agisse d'un engagement actif ou d'une simple adhésion - signifie malgré tout pour ces individus une identification certaine à l'histoire du DES, et à cette affaire ; et de surcroît, le fait d'accepter d'en témoigner. Ces réflexions ont également été vérifiées sur les terrain des pesticides.

En ce qui concerne l'enquête auprès des victimes des produits phytosanitaires justement, l'idée initialement retenue était de focaliser notre travail sur la question viticole. Nous souhaitions donc rencontrer des viticulteurs et familles de viticulteurs confrontés à des pathologies qu'ils attribuent aux pesticides. Le début de notre terrain et les premières prises de contact avec l'association « Phyto-victimes » nous ont cependant conduit à constater que très rares étaient les viticulteurs engagés dans cette association. Renforcé par des difficultés rencontrées à entrer sur ce terrain et à obtenir des témoignages - que nous développerons plus loin -, ce constat nous a poussée à élargir notre enquête à toute l'agriculture. L'enquête à par ailleurs été limitée à l'association de victimes professionnelles des pesticides, laissant de côté une association de riverains (« Œuvrons pour la Nature et les Générations Futures-Allassac ») et une association environnementaliste dont certains membres sont des victimes (« Générations Futures »). Le cas de « Phyto-victimes » nous a permis de conserver la dimension professionnelle de la comparaison tout en explorant un terrain d'étude et une mobilisation en train de se faire. L'enquête auprès de cette association offrait enfin une perspective d'observation *in vivo* de reformulation du problème pesticides.

Avant d'exposer plus précisément notre protocole d'enquête, il était donc nécessaire d'en revenir aux éléments qui ont contribué à construire notre travail et nourrir notre curiosité pour ces deux cas d'étude et de nous les approprier - éléments indispensables à l'engagement dans un travail doctoral. Le début de nos recherches, et la construction de notre comparaison ont confirmé par la suite la pertinence de cette comparaison.

B. Protocole de recherche

Cette thèse s'inscrit dans une démarche claire et revendiquée de recherche qualitative. Elle implique donc un travail fortement ancré dans les données recueillies auprès des acteurs étudiés ; elle s'appuie sur l'expérience du chercheur et sur la comparaison, mais également sur un travail ouvert aux nuances et aux négociations[189]. Il a aussi été admis que l'exemplarité de notre échantillon primerait sur sa représentativité, que la comparaison et la prise en compte du contexte l'emporteraient sur une démarche quantitative tournée vers la recherche de probabilités[190].

[189] Anselm Strauss et Juliet Corbin, « Les fondements de la recherche qualitative...», *op. cit.*

[190] Stéphanie Dechezelles, *Comment peut-on être militant ? Sociologie des cultures partisanes et des (dés)engagements. Les jeunes militants d'Allenza Nazionale, Lega Nord et Forza Italia face au pouvoir.*, Institut d'études politiques de Bordeaux, Université Bordeaux IV, 2006.

Parce que ce travail doctoral s'est construit avec l'ambition de parvenir à comprendre les interactions entre l'individuel et le collectif, de percevoir ce qui se joue entre la victime et le groupe victimaire, il nous fallait parvenir à articuler des méthodes susceptibles d'offrir à l'analyse ces deux niveaux du social, mais surtout de les allier. L'attachement à croiser des entretiens individuels et des observations collectives des associations étudiées a donc orienté le recueil de données empiriques. Les observations ont également servi à analyser l'appréhension des pratiques victimaires collectives dans l'espace public. Ce jeu systématique entre entretiens individuels et observations collectives a permis de ne pas couper les entretiens de leur contexte, en évitant de réaliser « une campagne d'entretiens » automatiques et simples « pourvoyeurs de données quantifiables »[191].

Notre corpus empirique comporte soixante-dix-sept entretiens, quarante-huit pour le Distilbène et vingt-neuf pour les pesticides. Pour le Distilbène nous avons réalisé quarante-deux entretiens avec des victimes, trois entretiens avec des médecins, un entretien élu. Nous avons également recueilli un témoignage de deux institutionnelles et celui d'une avocate spécialisée. Pour les pesticides, nous avons obtenu les témoignages de onze victimes, six médecins et scientifiques, quatre institutionnels, un ingénieur agronome, un avocat, une élue, deux salariés associatifs, et quatre professionnels du vin extérieurs aux mobilisations. Ces entretiens représentent un total d'environ 75 heures d'enregistrement. Une quinzaine d'observations de durées variables ont également été réalisées lors de temps de vie associative ou lors de conférences organisées sur les sujets ; sept observations ont été réalisées pour le DES et huit pour les pesticides. Tout ce matériau empirique recueilli entre 2012 et 2014 a été systématiquement croisé et opposé pour la construction de notre analyse.

1) Documentation et contextualisation

Si les sources documentaires n'ont pas constitué une base empirique au même titre que les entretiens et les observations ethnographiques, nous avons pu recueillir dans les premiers temps de l'enquête, mais également au fur et à mesure de son déroulé, un certain nombre de documents et de supports d'informations utiles à l'analyse. Il s'agit de documents associatifs (plaquettes d'information, sites internet, et pages de réseaux sociaux...), des articles de presse et des rapports scientifiques publiés sur les sujets. Ce matériau a non seulement servi à nous informer sur les cas avant de démarrer les entretiens, mais aussi dans un second temps à confronter les discours des victimes à un contexte historique, à une pratique de communication et présentation du collectif. C'est par exemple le cas pour les sites internet des associations qui ont constitué une source essentielle du suivi de l'actualité des associations, de leur mode de communication, mais également un moyen d'évaluer la fréquence des interventions et interactions des victimes sur internet.

Une veille régulière des articles parus dans la presse a également été réalisée même si ces supports n'ont pas été utilisés directement comme corpus empirique et analysés de manière systématique. Il en va de même pour les rapports scientifiques et articles de

[191] Stéphane Beaud, « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» », *Politix*, vol. 9 / 35, 1996, p. 226-257, p.233.

sciences dures qui ont servi notre analyse, mais n'ont pas constitué de base empirique spécifique ; constituant cependant au même titre que des lectures théoriques de sciences sociales, un corpus théorique sur les produits impliqués.

2) Prise de contacts et « droits d'entrée »

Les débuts de l'enquête ne se sont pas déroulés de manière homogène entre nos deux cas d'études. Les délais et la nature des « droits d'entrée », indispensables à toute situation d'enquête, n'ont pas eu le même coût ; ils n'ont pas été du même ordre selon les cas d'études, et selon les associations[192]. Le terrain du DES ayant déjà été étudié, il nous a suffit de reprendre contact par courriel avec « Réseau DES », sur qui nous avions déjà travaillé, pour parvenir à obtenir de premiers entretiens dans des délais très brefs ; nous avons même dû laisser de côté certaines réponses positives de victimes. S'il a fallu par la suite effectuer des relances pour élargir l'échantillon et obtenir des entretiens auprès de professionnels, l'enquête auprès de cette association s'est effectuée très facilement et rapidement, les porte-parole de l'association ayant toujours été disponibles pour répondre à nos sollicitations. La proximité géographique avec le siège de l'association qui se situe à Mont-de-Marsan a sans doute également contribué à faciliter les interactions avec ces acteurs. Les prises de contacts avec les deux autres associations et leurs membres ont été moins évidentes, bien que les porte-parole, que nous avons aussi joints par courriel ont rapidement répondu positivement à nos sollicitations. Il faut aussi noter que la premier appel à témoin lancé par « Réseau DES » avait déjà permis d'enquêter auprès de victimes - nombreuses - adhérentes à plusieurs associations. En raison d'un éloignement géographique certain avec les sièges de ces deux associations, il a cependant été plus difficile de rencontrer directement les porte-parole. Nous n'avons par exemple pas pu réaliser d'entretien avec la présidente de « HHORAGES » - que nous avons rencontrée lors d'une assemblée générale mis qui n'était alors évidemment pas disponible pour un entretien approfondi - qui vit à Perpignan et qui ne souhaitait pas répondre à nos questions par téléphone[193]. Nous avons donc réalisé des entretiens avec d'autres porte-parole de « HHORAGES », une vice-présidente et le secrétaire de l'association, vivant en région parisienne, où nous pouvions nous rendre et nous loger plus aisément. De la même manière, nous avons dû effectuer plusieurs voyages dans la capitale pour parvenir à obtenir un rendez-vous avec la présidente des « Filles DES », très contrainte par sa vie familiale. Pour ces deux associations, il a en outre été plus difficile d'obtenir des entretiens de victimes de manière aussi massive que pour « Réseau DES ». Outre la taille des ces associations et leur moindre implantation auprès des victimes, la nature des pathologies induites chez les victimes de « HHORAGES », décrites par les porte-parole comme des individus fragiles, a sans doute contribué à cette distinction.

Mais c'est sans doute sur le terrain des pesticides que le « droit d'entrée » a été le plus délicat à obtenir - et à conserver. Il s'est en effet écoulé près de huit mois entre la première sollicitation effectuée auprès de « Phyto-victimes » et la première rencontre avec ses porte-parole. Ce premier entretien a impliqué de nombreuses relances par courriel et

[192] Muriel Darmon, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, février 2005, p. 98-112.

[193] Malgré des échanges par courriels pour essayer de trouver une date, nous avons renoncé à nous rendre sur place pour des raisons matérielles.

par téléphone ; pour finalement se concrétiser lors de la venue à Bordeaux d'une partie de l'équipe dirigeante de l'association[194] à la suite d'un rendez-vous institutionnel. Nous avons compris par la suite que, très sollicités, les porte-parole attendaient aussi de pouvoir évaluer si notre intention et notre travail seraient sérieux. En outre, malgré cette première prise de contact la nature des interactions avec ce collectif a nécessité tout au long de notre enquête de nombreuses relances, sans réponse. Et si le droit d'entrée sur ce terrain a finalement été obtenu auprès du président et de la salariée de l'association, il a malgré tout été question de le renégocier en permanence, surtout avec une partie de l'équipe dirigeante, dont certains ne nous reconnaissaient pas, après pourtant plusieurs observations et interactions. L'obtention d'entretiens avec les membres de l'association fut beaucoup plus difficile que pour le Distilbène, malgré la médiation de la salariée de l'association et du président. Le fait que le collectif soit encore jeune et compte moins de membres que « Réseau DES » par exemple, a pu jouer dans ce moindre recueil de témoignages. Mais nous savons aussi - indirectement - que des membres actifs ont refusé de répondre à nos sollicitations.

Ces différentes entrées sur le terrain ont inévitablement entrainé des divergences quant au recueil de données par entretiens - plus nombreux pour le Distilbène. Nous avons néanmoins tenté de compenser ce fait par des observations, qui ont été en moyenne plus longues auprès de « Phyto-victimes ». Ces différents « droits d'entrée » se sont aussi répercutés sur le début du travail empirique. Si notre enquête autour du Distilbène s'est initiée par des entretiens auprès des victimes pour s'élargir vers des professionnels, institutionnels et médecins, il s'est opéré de manière inverse pour les pesticides. Pour ce dernier cas, nous avons du entamer les entretiens auprès de professionnels du domaine agricole et notamment viticole. Grâce à l'intermédiaire d'un professionnel du secteur, nous avons pu obtenir de nombreux contacts et des rendez-vous rapides. Ces entretiens auprès de professionnels du secteur agricole - qui ne constituent pas la base des acteurs que nous avons étudiés pour ce travail - ont été l'occasion de cerner et d'obtenir des informations sur un terrain d'études qui nous était totalement inconnu, avant de nous rendre plus directement sur le terrain choisi.

3) Rencontrer, écouter

La principale base du matériau empirique de notre enquête est constituée d'entretiens semi-directifs[195]. Au risque d'évoquer ici un « indéterminé méthodologique »[196], nous avons choisi de construire un guide d'entretien suffisamment complet pour nous rassurer dans les premier temps de l'enquête[197]. Découpé en plusieurs sections thématiques - lien avec l'affaire et pathologies ; victimisation ; regroupement ; mobilisation ; durabilité[198]; questions biographiques - ce guide d'entretien comportait une série de questions que nous avons adaptées en fonction des profils ; par exemple pour les

[194] Le Président, un membre du bureau et le premier chargé de mission de l'association.
[195] Liste des entretiens : voir annexe n°2.
[196] Jean Baptiste Legavre, « La «neutralité» dans l'entretien de recherche. Retour personnel sur une évidence », *Politix*, vol. 9 / 35, 1996, p. 207-225.
[197] Le guide d'entretien a été légèrement distingué d'un terrain à l'autre. Voir annexe n°1.
[198] Durabilité de l'engagement et vision de l'avenir par rapport à l'affaire et à l'expérience blessante.

président(e)s des associations. L'objectif était d'intégrer dans tous les entretiens les grandes problématiques que nous avions déterminées comme structurantes dans l'analyse, ainsi que de maintenir une cohérence d'un entretien à l'autre. Si nous avons tenté de conserver ce guide au fil des entretiens, il a pu, selon les situations avoir été mis de côté ; il s'est aussi assoupli à mesure que l'enquête avançait. Se présenter aux enquêtés « questionnaire » à l'appui a pu apparaître, selon les situations, peu adapté et « trop scolaire », modifiant et complexifiant même parfois les interactions avec les enquêtés[199]. Nous avons souvent été contrainte d'abandonner le guide avec les président(e)s des associations ou lorsque l'entretien se tenait durant un repas au restaurant. Ce fait tient sans doute à une volonté de leur part - consciente ou non - de guider eux-mêmes l'entretien et de n'évoquer que les éléments qui leur paraissaient intéressants pour une étudiante. Si nous avons pu réajuster ces manques au fil des entretiens, il a parfois été difficile d'obtenir des réponses et de nouveaux entretiens avec certains président(e)s d'associations, ou des entretiens suffisamment longs et non-contraints en tout cas, pour compléter le travail.

Deux types d'entretiens ont été réalisés pour cette enquête. Nous avons tout d'abord mené des *entretiens biographiques*, que l'on peut qualifier de *témoignages* de victimes. Il s'agit donc d'entretiens approfondis, mais aussi personnels pour les victimes qui se sont révélés très structurant dans l'analyse[200]. Parce que nous nous intéressions en premier lieu au témoignage d'une rupture biographique, ce type d'entretien s'est avéré incontournable. Sans perspective biographique totalisante, nous avons cherché à retracer leurs expériences face aux pathologies et aux affaires, et leurs impacts dans leur trajectoire biographique et victimaire, jusqu'à l'adhésion à un collectif, voire un engagement militant. Il s'est aussi agi d'appréhender comment les enquêtés envisageaient l'avenir face à cette expérience blessante, sur un plan individuel mais également du point de vu du groupe. Ces entretiens biographiques ont donc tenté d'adopter une approche multi-temporelle de la biographie des individus, mais avant tout de leur point de vu. Nous les avons appréhendés « comme de véritables instruments de reconstruction de l'identité et pas seulement comme des récits factuels, limités à une fonction informative »[201]. Par cette méthode, nous avons tenté d'obtenir « une restitution fidèle de l'expérience du sujet et de son interprétation du monde où il vit », car « pour comprendre la conduite d'un individu, on doit savoir comment il [perçoit][202] la situation, les obstacles qu'il [croit] devoir affronter, les alternatives qu'il [voit] s'ouvrir devant lui »[203]. Cette méthode s'est aussi présentée comme un moyen d'atteindre la conscience pratique de l'acteur, c'est-à-dire ce qu'il sait faire, et de l'allier à sa conscience discursive, c'est-à-dire ce que l'acteur sait dire mais aussi faire[204]. Après la lecture des mises en garde de Pierre Bourdieu, on ne saurait, il est vrai, oublier qu'un entretien est avant tout un recueil de discours. Le « récit autobiographique s'inspire toujours, au moins pour une part,

---

[199] Stéphane Beaud, « L'usage de l'entretien...», *op. cit.*
[200] Florence Weber et Stéphane Beaud, *Guide de l'enquête de terrain*, 4e édition, Paris, La Découverte, 2010.
[201] Nathalie Heinich et Michael Pollak, « Le témoignage », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62 / 1, 1986, p. 3-29, p.4.
[202] Dans cette citation les temps ont été modifié par souci de concordance des temps.
[203] Howard S. Becker, « Biographie et mosaïque scientifique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62 / 1, 1986, p. 105-110, p.106.
[204] Anthony Giddens dans Jean Baptiste Legavre, « La neutralité de l'entretien...», *op. cit.*, p. 220.

du souci de donner sens, de rendre raison, de dégager une logique à la fois rétrospective et prospective, une consistance et une constance, en établissant des relations intelligibles, comme celle de l'effet à la cause efficiente ou finale, entre les états successifs, ainsi constitués en étapes d'un développement nécessaire »[205]. Face à un enquêté, le risque est alors grand de se laisser prendre à une « création artificielle de sens », de rapporter les propos d'un « idéologue de sa propre vie »[206], et de se laisser aller à « l'illusion tout azimuts d'une expérience singulière »[207]. Nous nous sommes en outre parfois confrontée au risque de décalage et d'incohérence temporelle entre le récit ou le témoignage porté par les victimes et le déroulement historique des affaires, surtout au sujet du Distilbène dont le recul historique est important[208]. *In fine* il a donc parfois été difficile de garder une juste distance avec ces discours - notamment du fait de leur dimension émotionnelle très forte. Mais nous avons veillé à analyser cette création de sens. Plus que l'expérience blessante en elle-même, nous nous sommes intéressée à la place qu'elle avait prise dans la vie des victimes, et le sens que ces acteurs lui ont attribué dans leur trajectoire biographique, victimaire, voire militante.

Un deuxième type d'entretiens a également constitué la base de notre matériau empirique : des entretiens informatifs. Réalisés auprès de professionnels médicaux, agricoles et d'institutionnels ces entretiens secondaires s'apparentent davantage à des entretiens exploratoires, relevant avant tout du points de vue des institutions[209], ou utilisés en miroir des témoignages des victimes. Les entretiens peuvent il est vrai constituer un moyen « d'obtenir des informations et des points de vues sur un objet que l'on ne peut pas matériellement recueillir *in situ* par observation directe »[210]. Pour parvenir par exemple à cerner certaines interactions entre victimes et médecins, nous avons donc réalisé des entretiens auprès de divers praticiens. Nous avons ainsi pu confronter leurs discours à ceux des victimes mais également obtenir un autre point de vue sur les problèmes sanitaires impliqués. Ce type d'entretiens est cependant demeuré largement minoritaire.

De manière générale, notre échantillon a été composé suivant la méthode « boule de neige ». Des adhérents ont répondu à notre sollicitation diffusée par l'intermédiaire des associations qui ont relayé un appel à témoignage, soit directement par courrier électronique, soi *via* le site internet des associations. Parfois ces entretiens ont abouti à d'autres entretiens auprès de victimes qui n'avaient pas répondu à l'appel à témoignage - ou pas souhaité y répondre dans un premier temps - auprès d'autres membres d'une même famille par exemple ou auprès de leurs médecins... Lorsque les réponses ont été

---

[205] Pierre Bourdieu, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62 / 1, 1986, p. 69-72, p.69.
[206] *Ibidem*.
[207] Jean-Claude Passeron, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, vol. 31 / 1, 1990, p. 3-22, p.5.
[208] « Le récit, qu'il soit biographique ou autobiographique, comme celui de l'enquêté qui «se livre» à un enquêteur, propose des événements qui, sans être tous et toujours déroulés dans leur stricte succession chronologique (quiconque a recueilli des histoires de vie sait que les enquêtes perdent constamment le fil de la stricte succession calendaire), tendent ou prétendent à s'organiser en séquences ordonnées selon des relations intelligibles ». Pierre Bourdieu, « L'illusion biographique... », *op. cit.*
[209] Florence Weber et Stéphane Beaud, *Guide l'enquête de terrain*, *op. cit.*
[210] Stéphane Beaud, « L'usage de l'entretien...», *op. cit.*, p. 236.

nombreuses - ce qui est notamment le cas pour le DES - les entretiens ont été sélectionnés en fonction des disponibilités de chacun, de la proximité géographique (Bordeaux et Paris essentiellement pour les entretiens en face à face), mais aussi des profils. Nous avons en effet tenté d'élargir notre échantillon afin de garantir à notre étude la diversité des cas existants : le type de pathologie, les places dans les familles, le sexe, le type d'engagement dans les collectifs ont ainsi constitué les principaux indicateurs de constitution de notre matériau empirique. Les temps d'observations lors des réunions et manifestations des associations ont également été l'occasion d'obtenir des entretiens ultérieurs. Cette démarche ne tenait pas tant à une intention d'obtenir la représentativité de nos cas - qui ne correspondait pas à la méthode retenue - mais bien de multiplier et diversifier l'exemplarité de notre échantillon. Si nous considérons être parvenue à garantir en grande partie cette diversité des cas, il faut cependant concéder que l'obtention de témoignages de Fils DES a été quasi-impossible, malgré l'intervention directe auprès de certains d'entre-deux de porte-parole associatifs[211]. Cette caractéristique tient au fait que ces victimes sont moins nombreuses dans la plupart des associations ; globalement elles s'ignorent davantage que les femmes[212] ; les séquelles induites par le DES touchent par ailleurs davantage les femmes que les hommes. Il nous a aussi été expliqué que les hommes - même engagés dans une association - avaient davantage de difficultés à évoquer leur trajectoire.

Il faut en outre distinguer la diversité des profils des enquêtés sur le plan du témoignage. Nombreuses sont les victimes qui n'avaient encore jamais témoigné et dont l'entretien était appréhendé comme une première étape vers un engagement, ou simplement vers le collectif. Ces entretiens duraient davantage et s'articulaient en grande partie autour de la trajectoire intime des victimes. D'autres témoignages se sont avérés plus automatisés, de la part de victimes rompues à cette exercice. Les observations ont ainsi été l'occasion de prendre du recul par rapport à ces discours, en constatant des récurrences linguistiques et anecdotiques, où certaines victimes répétaient mot pour mot le même récit dans de multiples circonstances. Nous avons dans ce cas pu constater que certains enquêtés s'étaient même appropriés des catégories sociologiques[213] : ce fut notamment le cas auprès de l'association « Phyto-victimes » qui a déjà collaboré à de nombreuses reprises avec des chercheurs en sciences sociales. Mais malgré ces précautions, nous avons considéré tout l'intérêt du matériau biographique pour répondre à notre problématique[214].

Il faut à ce stade indiquer que les entretiens ne se sont pas déroulés dans les mêmes conditions. Pour des raisons pratiques, vingt-trois entretiens ont été réalisés par téléphone.

---

[211] Seul un entretien de ce type a pu être réalisé.

[212] C'est le cas pour « Réseau DES » et « Les Filles DES », mais pas pour « HHORAGES » où la proportion entre hommes et femmes est très équilibrée en raison de la spécificité des maladies psychiatriques.

[213] Stéphanie Dechezelles, « Comment devient-on militant...? », *op. cit.*

[214]« Un matériel biographique sera toujours plus complet, s'agissant de décrire les propriétés portées par un individu (ou, plus généralement, par une « unité statistique » quelle qu'elle soit) que le matériel recueilli par tout autre type de questionnement ou catégorisé selon toute autre grille d'observation, puisque les données de type biographique décrivent irremplaçablement, outre un riche ensemble de propriétés individuelles, l'ordre dans lequel ces propriétés sont advenues à l'individu et, à s'en tenir à la genèse empirique, l'ont constitué, définissant ainsi par leur forme d'organisation le champ de toute interrogation sur le sens de cet ordre » Jean-Claude Passeron, « Biographies, flux...», *op. cit,* p.16.

Pour plus de la moitié de ces entretiens téléphoniques, nous avons cependant rencontré les enquêtés antérieurement ou ultérieurement à l'entretien, lors des assemblées générales des associations. Les interactions avec ces enquêtés ne se sont donc pas limitées à ces entretiens téléphoniques dans la plupart des cas. Si les entretiens de ce type ont sans doute limité les interactions, ils ont aussi pu faciliter et libérer la parole des victimes. Ils ne se sont pas avérés plus courts ou moins riches que les entretiens en face-à-face. Deux entretiens informels lors de trajets en voiture ont également pu être réalisés avec une victime du DES et l'épouse d'un agriculteur membre de « Phyto-victimes ». Pour les entretiens en face-à-face, nous avons été reçue la plupart du temps chez les victimes ; dans leurs salons pour le DES, plutôt dans les cuisines pour les membres de « Phyto-victimes ». Quelques entretiens ont également eu lieu dans des cafés ou des restaurants. Si les lieux de ce type peuvent rendre les conditions d'entretiens plus difficiles pour le chercheur, en raison du bruit ambiant notamment, il n'est pas apparu que ces conditions limitent la parole des victimes dans le récit d'expériences souvent intimes, ou dans la forte dimension émotionnelle de leur discours. Au contraire, ces entretiens ont pu prendre une forme de discussions plus informelles, conviviales ou confidentielles, libérant une certaine parole, dans un lieu « neutre ». Les entretiens réalisés auprès de professionnels se sont davantage déroulés dans des bureaux. Dans ce cas, les interactions avaient tendance à nous mettre dans une situation de dominée face aux enquêtés[215], au-delà de la spécificité de leur statut. Certains ont pu dérouler un discours plus standardisé, et ont eu tendance à nous renvoyer à notre statut d'étudiant, à la suspicion aussi de notre travail qui portait sur les victimes. Les lieux professionnels peuvent il est vrai constituer un moyen pour les enquêtés d'exercer une forme de domination ou de rééquilibrer une relation face à un chercheur - on pense notamment à un entretien réalisé dans le bureau d'un président de l'une des associations étudiées où en près de deux heures d'entretien n'avons pas pu poser une seule question de notre guide d'entretien. Le lieu de l'entretien peut aussi *a contrario* être un moyen de gommer une domination[216]. Les interactions n'ont ainsi pas du tout été les mêmes entre un médecin nous recevant dans son institution pour que nous n'entendions pas « que le discours des victimes », et un Professeur en médecine, nous recevant chez lui, autour de sandwichs.

La manière dont nous nous sommes présentée - ou « imposée » - aux enquêtés, et la manière dont ils nous ont perçue doit également être évoquée car elle est déterminante dans le déroulé des interactions en situation d'entretien[217]. Dans les appels à témoignages lancés nous nous sommes présentée la plupart du temps comme « doctorante en sociologie politique » ; ce label nous paraissant suffisamment vague pour maintenir une ambigüité sur notre statut - ne sachant pas véritablement s'il valait mieux se présenter auprès des victimes comme étudiante ou comme chercheuse. Il nous a également permis d'évacuer le label de « science politique », que nous anticipions comme plus difficile à assumer face au risque que les enquêtés se sentent contraints de témoigner de considérations politiciennes que nous souhaitions éviter, plutôt que de témoigner de leur trajectoire

[215] Laurent Willemez, Muriel Surdez, Fabienne Pavis[et al.], « S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien », *Genèses*, vol. 16 / 1, 1994, p. 114‑132.
[216] *Ibidem*.
[217] *Ibidem*.

victimaire. *A contrario,* le fait de réaliser une thèse au sein d'un Institut d'Etudes Politiques a pu rassurer certains acteurs institutionnels qui avaient pu se méfier d'un travail sur les victimes. Il faut aussi noter que, malgré l'affichage de notre statut universitaire, pour certaines victimes - notamment dans les associations autour du DES - notre place n'était pas claire. Nous avons du par exemple situer à plusieurs reprises que nous n'étions pas médecin, pas non plus membre de l'association et que notre travail n'était donc pas une enquête associative.

Rares sont les victimes qui ont souhaité que l'on se tutoie, mais cette demande - que nous avons tenté de respecter le cas échéant - nous a été exprimée à plusieurs reprises. Nous avons d'ailleurs davantage utilisé le tutoiement lors de notre enquête auprès de « Phyto-victimes », et « Réseau DES » où nous avons effectué la plupart des observations ethnographiques, et surtout les plus longues. Si cette pratique a pu naître d'une forme d'habitude née dans la relation de plus long terme, certaines interactions en tutoiement ont aussi selon les cas témoigné de la volonté de certains acteurs de rééquilibrer ces interactions, d'effacer la relation enquêteur/enquêté, chercheur/victime.

Nous avons globalement été interpellée par la facilité avec laquelle se confiaient les victimes. Alors qu'une convocation de souvenirs douloureux et intimes aurait pu laisser constater une difficulté à se livrer, il n'en fut rien. Nous avons ainsi pu nous appuyer sur le « la puissance des anecdotes » qui place les entretiens au cœur même « des pratiques sociales »[218], sur de longs récits où il fallu même souvent « reprendre la main »[219].

La situation d'entretiens constituant une forme de présentation officielle de soi, une forme de présentation publique d'une représentation privée, et du fait qu'il soit nécessaire de prendre en compte le sujet dans l'espace des relations qu'il entretient avec les autres[220], les observations se sont aussi imposées comme un moyen d'analyse complémentaire et de prise de recul sur les entretiens.

4) Observer

Dans une enquête ethnographique, les observations permettent de saisir « les impondérables de la vie sociale »[221] - que n'offrent souvent pas les entretiens -, c'est-à-dire des interactions, des inattendus, des pratiques aussi en train se faire. Plusieurs observations ont été réalisées tout au long de l'enquête, entre 2012 et 2014. Si les premiers temps d'observation n'avaient pas été particulièrement préparés, ils sont intervenus après plusieurs mois d'entretiens et donc avec une connaissance déjà assez importante des

[218] Stéphane Beaud, « L'usage de l'entretien...», *op. cit.*, p. 242.
[219] « S'il est bien naturel de laisser dans un premier temps la personne interviewée développer plus ou moins longuement son point de vue, couler selon sa pente, «suivre son fil» — autant d'expressions que l'on utilise pour faire comprendre que l'enquêté suit ce que Goffman appelle une «ligne d'action» -, il arrive toujours un moment dans l'entretien où l'enquêteur doit «reprendre la main», approfondir des questions, clarifier des choses restées obscures, faire dire ce qui a été précédemment dit à demi-mot, revenir sur ou éclairer des contradictions que l'on a pu repérer dans les propos des enquêtes, et contribuer ainsi à faire la lumière sur un certain nombre de faits passés sous silence ou restés obscurs ». *Ibidem*, p. 244.
[220] Pierre Bourdieu, « L'illusion biographique...», *op. cit.*
[221] Stéphane Beaud, « L'usage de l'entretien...», *op. cit.*

associations et de certains de leurs membres. Ces incursions ethnographiques[222] se sont principalement articulées autour d'observations des assemblées générales ou conseils d'administration des associations, et des temps de convivialité et de partage entre les victimes aux abords de ces évènements. Leur objectif était de se confronter à la réalité du fonctionnement associatif collectif, des relations et interactions entre les adhérents et le collectif, mais également entre les victimes. Par cette méthode, nous avons aussi pu vérifier, tester et confronter à l'épreuve de la pratique certains éléments discursifs issus des entretiens : les conflits, les débats, la nature des interactions entre membres ; le travail collectif des associations également dans la construction des problèmes dénoncés. Toute situation pouvait donc potentiellement apporter des éléments d'analyse supplémentaires, tant les temps officiels de vie associative que des repas ou des discussions informelles. Notre démarche s'attachait donc à capter le maximum d'interactions, de les prendre en notes immédiates ou bien différées selon les situations. Nous avons également été confrontée à la nécessité d'abandonner le carnet de notes lors de temps informels où nous participions aux repas collectifs par exemple, à la difficulté de différer certaines prises de note, et donc d'oublier. A l'exception de l'association « les Filles DES » qui n'a organisé qu'un seul événement collectif durant ces quatre années de travail et auquel nous n'avions pas pu nous rendre, nous avons pu réaliser une, voire plusieurs observations des trois autres collectifs étudiés.

Deux types d'observation ont été réalisées: des observations simples de temps de réunions publiques, mais également des observations davantage participantes et sur un temps plus long (deux jours au maximum) et donc plus en immersion dans des moments informels. Nous avons par exemple passé un week-end chez la présidente de l'une des associations de victimes du DES pour observer un conseil d'administration, mais ce week-end avait également été organisé afin que les membres du CA « se retrouvent ». Autre exemple, nous avons effectué un séjour de deux jours pour l'assemblée générale et le CA de « Phyto-victimes » en 2013 où nous étions logée dans un gîte avec certains membres de l'association, d'autres chercheurs et les avocats de l'association. Si cette forme d'observation a donné lieu à un recueil de matériau très riche, nous avons souhaité nous loger par nos propres moyens l'année suivante, pour une plus grand autonomie. Dans tous les cas, la possibilité de participer à ces week-ends ou ces réunions administratives avait été demandée et planifiée avec les dirigeants des associations et leurs salariées.

Les deux types d'observation de nature différente - entre observation simple et observation participante - n'ont pas impliqué le même positionnement et ont permis de recueillir un matériau bien distinct. Si les observations simples des réunions publiques ou internes ont permis de voir la vie associative et collective « en train de se faire », sa mise en scène également et sa forte dimension de construction discursive collective - au même titre que peuvent le révéler des entretiens -, les observations participantes de temps informels ont donné à voir des interactions plus intimes et sans doute plus révélatrices des relations entre les membres de ces associations.

Dans un autre registre, nous avons effectué trois observations d'audiences judiciaires : deux observations pour le DES et une pour les pesticides. Nous les avons

[222] Liste des observations : voir annexe n°4.

appréhendées comme des scènes où se jouaient la « plainte » des victimes et leur demande officielle de reconnaissance. Ces observations ont aussi été l'occasion d'accéder à la parole des laboratoires par l'intermédiaire des plaidoiries de leurs avocats. Deux observations ont également été réalisées lors de conférences organisées sur les risques sanitaires des pesticides à l'ANSES. L'objectif de ces observations était de saisir une partie des débats scientifiques qui se jouent et s'exposent au sein de cette institution et d'appréhender la parole scientifique dominante portée par ces acteurs clefs du problème.

5) Analyser et croiser

Tout ce matériau empirique a été étudié et confronté de manière systématique afin d'opérer une analyse rigoureuse de nos données. Il a cependant fallu procéder parfois à leur hiérarchisation et prendre en compte aussi les formes « d'essoufflement » de terrain qui ont pu advenir[223], pour accepter de conclure l'étape principale du recueil de données et entamer une analyse plus formelle.

Nous avons tout d'abord procédé à une retranscription des entretiens, étape toujours délicate tant elle peut impliquer de perdre un certain nombre d'informations[224]. Ce fut notamment le cas pour les manifestations d'émotion chez les victimes, nombreuses à pleurer lors de l'évocation de souvenirs douloureux – la retranscription ne pouvant rendre compte des situations limites comme des yeux qui rougissent par exemple. Mais cette première étape a permis une première interprétation des données et d'objectiver les premières mises en lien et réflexions, « à chaud »[225].

L'analyse des entretiens s'est effectuée grâce à la réalisation d'une grille d'analyse thématisée et permettant un croisement de tous les entretiens recueillis[226]. La construction de l'analyse des entretiens s'est ainsi opérée autour d'un découpage en différents axes et sous-axes qui ont contribué à structurer par la suite notre développement : victimisation des membres des associations et intériorisation de l'identité victimaire (individuel) - trajectoires victimaires, sentiment/posture victimaire, degré de connaissance du problème ; collectivisation de la peine et regroupement - implication dans l'association des victimes et rapport au collectif, cohésion des groupes et identité collective ; mobilisations collectives et construction du problème public - structuration des groupes ; discours collectifs ; stratégies de mobilisation et mode de construction du problème ; universalisation de la cause ; institutionnalisation.

Cette analyse s'est finalement opérée autour d'un « recoupement » systématique des entretiens informatifs et approfondis, des observations - « volées », ou plus officielles - toutes les notes de terrain aussi et le matériau documentaire[227]. Elle s'est finalement apparentée à un « bricolage » relevant avant tout d'un « côtoiement quotidien des entretiens », dans la mesure où il nous a fallu nous intéresser aux entretiens dans leur ensemble, leur aspect contextuel, émotionnels et narratifs[228] ; et à leur confrontation permanente aux observations et autres données recueillies quotidiennement.

---

[223] Florence Weber et Stéphane Beaud, *Guide de l'enquête de terrain, op. cit.*
[224] Stéphane Beaud, « L'usage de l'entretien...», *op. cit.*
[225] Florence Weber et Stéphane Beaud, *Guide de l'enquête de terrain*, *op. cit.*
[226] Annexe n°3.
[227] Florence Weber et Stéphane Beaud, *Guide l'enquête de terrain*, *op. cit.*
[228] Stéphanie Dechezelles, « Comment devient-on militant? ... », *op. cit.*

C. A l'épreuve de la pratique : difficultés thématiques et obstacles empiriques

Avant de conclure notre propos méthodologique nous souhaitons revenir sur les différentes interrogations, précautions et réajustements qui se sont imposés durant notre enquête. Certaines difficultés ont ainsi pu être rencontrées face aux acteurs étudiés, tant en situation d'entretien que d'observation ; elles tiennent à la nature même de notre objet mais également à certains obstacles pratiques et empiriques. Notre enquête s'est articulée autour d'une comparaison de deux cas très différents, et donc de deux univers bien distincts, qui n'ont de fait pas impliqué les mêmes exigences d'immersion ni les mêmes problématiques pour la chercheuse. Certains atouts sur un terrain pouvaient se transformer en obstacles ou injonction à un réajustement sur l'autre. Il a donc fallu être capable de s'adapter et se réadapter en permanence ; et de passer et repasser d'un univers à l'autre, ce qui a néanmoins permis d'enrichir et de nourrir aussi notre curiosité et notre forte envie de persévérer dans la pratique sociologique. L'objectif de ces dernières réflexions méthodologiques sera donc de présenter quelques difficultés communes relatives aux situations d'enquête ; mais également les différentes difficultés rencontrées en fonction du cas d'étude.

1) De la difficulté d'une recherche sur des victimes de santé : enquêter dans les maux et les pleurs

La première précaution empirique qu'il aura fallu prendre dans le déroulé de notre enquête, et qui a représenté une difficulté - en tout cas une contrainte forte - tient sans nul doute à la dimension affective très forte d'un tel objet. Les entretiens, mais aussi les observations se sont déroulés auprès d'individus mobilisés en raison d'une rupture biographique commune, de victimes acceptant de témoigner d'une expérience douloureuse et dont nous souhaitions précisément recueillir le récit. Si l'utilisation d'une telle expression pourra paraitre exagérée aux lecteurs, nous avons considéré notre engagement dans l'enquête comme une forme de « situation limite », en raison de l'objet « sensible »[229] de ce travail - non pas en raison du risque pour notre intégrité physique directe, mais en raison de la forte dimension émotionnelle impliquée par l'objet. « La nature sensible du sujet se perçoit par exemple à l'aune des problèmes que posent l'intrusion dans la sphère privée ou dans le récit des expériences personnelles »[230]. L'enquêteur n'est alors pas toujours en mesure de pouvoir conserver un engagement distancié à son terrain et de maîtriser son rapport affectif[231].

Outre une confrontation avec des corps souffrants, des discours parfois crus et évocateurs d'une certaine violence des pathologies, de certaines grossesses, d'accouchements ou de deuils, nous nous sommes aussi confrontée aux pleurs et à la

[229] Daniel Cefaï et Valérie Amiraux, « Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1 », *Cultures & Conflits*, septembre 2002.
[230] *Ibidem*, p.3.
[231] *Ibidem.*

détresse de certains enquêtés . Ces situations nous ont directement renvoyée à la forme d'intrusion et d'impudeur qu'exerçait notre enquête. Cette première caractéristique de notre recherche a non seulement nécessité une gestion de l'entretien très distanciée pour ne pas se laisser submerger par une trop grande compassion, mais également d'apprendre à *désamorcer les pleurs*. Au fil des entretiens, nous sommes donc parvenue à normaliser ces situations d'interactions limites, en « banalisant » ouvertement les pleurs face aux enquêtés, de manière à les déculpabiliser et désamorcer leur gène face à ces irruptions fortuites des émotions. S'il nous a été opposé lors d'une discussion d'un congrès de la discipline que les pleurs pouvaient aussi faire partie d'une construction du discours des victimes[232], nous devons affirmer que la plupart du temps, les victimes se disaient étonnées de pleurer et semblaient surprises par un tel élan émotionnel, parfois même après des années de recul ou de silence sur le sujet. Nous avons donc souvent considéré ces interactions autour des pleurs comme des moments riches de sens et de justesse de l'expérience victimaire.

Mais cette confrontation directe aux pleurs, à une souffrance exacerbée et à l'évocation d'un « souvenir traumatique »[233] a pu avoir une incidence sur notre implication directe sur le terrain, révélant une certaine difficulté à conserver ce qui serait considéré par beaucoup comme une juste distance de la recherche. Par souci d'honnêteté, nous indiquerons ici que nous avons souvent éprouvé des difficultés à ne pas nous laisser envahir nous-même par de la tristesse, par la compassion pour les victimes. L'observation d'une assemblée générale où des victimes enchainaient les témoignages de leur trajectoire a notamment constitué une séquence empirique extrêmement difficile à gérer sur le plan émotionnel, nous conduisant à envisager de quitter cette réunion publique. Sur un même registre, certains entretiens ont constitué pour nous de véritables épreuves pour ne pas perdre de vue l'objectif de ces interactions et ne pas nous sentir nous-même trop affectée.

La confrontation à l'intime a par ailleurs pu avoir une incidence plus globale sur le maintien d'une distance par rapport à notre terrain et aux principaux enquêtés, les victimes. Comme nous avions fait le choix délibéré de centrer l'analyse sur la construction d'un problème de santé publique par les victimes, ce parti-pris a nécessité une forte imprégnation du discours des victimes et de leurs points-de-vue. Or, si nous avons conservé à l'esprit la nécessité ne pas simplement rapporter le discours des victimes, nous devons malgré tout confesser une certaine forme de proximité avec le discours de ces acteurs, acquise au fil de l'enquête. Ainsi, certaines situations ont pu nous conduire à aller au-delà d'un simple « mimétisme » adopté initialement pour construire des liens de proximité et à finalement endosser en partie des croyances des acteurs[234]. En effet, le travail donnant toujours une impression d'engagement fort au chercheur, il rend la neutralité largement illusoire[235]. Cette forme de proximité a pu favoriser le recueil de témoignages, en aidant « l'enquêté à sortir de lui-même»[236], mais nous avons aussi veillé à ne pas trop nous impliquer, quitte sans doute à heurter de temps à autre certaines attentes des enquêtés. Nous avons par exemple choisi de ne pas prolonger certains séjours en observation pour

---

[232] Discussions lors de la section thématique n°8 « Pour une politique des émotions » du Congrès de l'Association Française de Sciences Politique à Aix-en-Provence les 23 et 24 juin 2015.
[233] Nathalie Heinich et Michael Pollak, « Le témoignege...», *op. cit.*
[234] Daniel Cefaï et Valérie Amiraux, « Les risques du métier...», *op. cit.*
[235] Jean Baptiste Legavre, « La neutralité de l'entretien...», *op. cit.*
[236] *Ibidem*.

conserver de la distance après des moments collectifs et émotionnels forts : « C'est avec et contre soi qu'il faut se battre pour produire du savoir. Et l'acquisition d'un savoir va de pair avec une transformation de soi, des manières de percevoir les choses et de poser les problèmes. Elle requiert de se rendre disponible à d'autres formes de vie, de se plonger dans des univers pratiques et symboliques, rituels et institutionnels étrangers, d'en déceler la cohérence interne, d'en repérer les configurations d'acteurs, d'en apercevoir les logiques de rationalité, d'en saisir les régimes de justification. La dynamique d'interaction entre enquêteurs et enquêtés, les processus de catégorisation réciproque qui s'y jouent et les relations de confiance et de familiarité qui s'y nouent sont capitaux »[237].

Ces quelques réflexions nous permettent d'illustrer en partie le rôle particulier que nous avons dû endosser pour la réalisation de ce travail - en situation d'entretien-, s'apparentant la plupart du temps à une « relation thérapeutique » propre à notre objet[238]. Les entretiens étaient ainsi souvent accompagnés d'une exposition d'une partie des dossiers médicaux des victimes qui avaient « ressorti tout le dossier pour nous montrer » et nous accueillaient devant des classeurs entiers. Nous étions alors placée par les victimes en position de témoin, comme un relais entre leur vécu d'injustice et une forme de reconnaissance publique.

2) Apprendre à se positionner : trouver sa place de jeune chercheuse

Une autre difficulté rencontrée - et qui s'inscrit de manière générale dans les deux cas étudiés - tient à l'appréhension et à la difficulté de trouver sa place de chercheuse, c'est-à-dire d'accepter une position « observante » assumée, au vu et au su de ceux que l'on observe et qui nous regardent observer et prendre des notes. On peut en effet aisément s'accorder sur le manque de naturel d'une telle situation, et l'influence que peut avoir cette observation ouverte sur le comportement des observés, le contrôle des interactions, etc. Il s'agit alors de tenter de faire oublier sa position d'observatrice, voire sa présence même, tout en participant aux interactions « de manière normale », et alors même que souvent notre présence était connue et identifiée comme étudiante ou sociologue.

Mais si ces interrogations et ces difficultés sont apparues légitimes dans les deux cas, la situation d'observation a été beaucoup plus facile et confortable pour le DES. Il s'agissait d'un terrain déjà appréhendé, nous étions donc identifiée par les porte-parole. Le mémoire réalisé dans le cadre de notre Master avait été lu par les dirigeants de l'association. Il avait été présenté comme gage par la présidente lors d'un week-end de travail et afin qu'il puisse être consulté par les autres membres de l'association présents. Et alors que nous craignions que cela puisse constituer un frein ou un objet de méfiance supplémentaire, cela a au contraire permis de briser un peu la glace avec les personnes que nous n'avions jamais rencontrées. Le mémoire a finalement constitué une forme de passeport garantissant notre sérieux et notre investissement. Ainsi, si nous avons été présentée par la présidente de l'association et par la salariée comme une « étudiante en thèse » (et non comme une chercheuse, ou une sociologue), nous avons finalement été accueillie comme une étudiante qui a déjà travaillé sur le DES.

---

[237] Daniel Cefaï et Valérie Amiraux, « Les risques du métier... », *op. cit.*, p. 4.
[238] Florence Weber et Stéphane Beaud, *Guide de l'enquête de terrain, op. cit.*

En ce qui concerne « Phyto-victimes », la première possibilité d'observation qui s'est présentée lors du premier séjour était un dîner, la veille du conseil d'administration et de l'assemblée générale de l'association, où tous les adhérents les plus actifs se retrouvaient après avoir passé plusieurs mois sans se voir. Nous avons alors été présentée au groupe, cette fois-ci en tant que sociologue, par la salariée – avec laquelle nous n'avions jusqu'alors échangé que par téléphone - mais également par deux adhérents rencontrés quelques mois plus tôt en entretien. Les premières interactions auxquelles nous avons été confrontée se sont déroulées durant ce repas ; la prise des notes s'est donc avérée très difficile, voire impossible. Il a par ailleurs été très difficile de savoir quelle position adopter sur le plan des discussions lors de ce repas : une position participante ou bien un effacement au profit d'une observation simple mais peu naturelle des interactions. Nous avons ici choisi une participation discrète, le téléphone portable constituant un moyen de prendre quelques notes moins ouvertes que sur un carnet. Le soir au moment du coucher, des notes ont pu être prises à partir des commentaires et réflexions personnelles, avec néanmoins le risque de la mémoire sélective dans le cadre de cette restitution *a posteriori*. Si cette première observation un peu sauvage fut l'une des plus « chaotiques » dans notre gestion du journal de terrain, elle fut finalement l'une des plus spontanées. Nous avons en effet par la suite éprouvé beaucoup de difficulté à participer aux échanges sur le terrain pour ce cas d'études, à participer plus directement aux interactions et à conserver une relation durable avec les enquêtés. Contrairement au Distilbène, nos travaux n'ont pas - ou n'ont pas pu - constituer une forme de vecteur des interactions avec les enquêtés ; le fait d'être présentée comme sociologue a sans doute contribué en partie à complexifier ou à trop formaliser les interactions. La présentation de soi en tant qu'étudiante dans le cas du DES présentait une forme d'ambivalence : si elle a pu nous apparaître par moment nous exposer au risque de « ne pas être prise au sérieux », elle a peut-être aussi pu permis de faciliter des interactions.

Mais c'est essentiellement sur le terrain des agriculteurs victimes des pesticides, qu'une réflexion sur notre statut de jeune chercheuse s'est imposée. Cette réflexion s'inscrit par ailleurs dans des observations plus générales de ce séjour. A plusieurs reprises alors que nous essayions d'intégrer certaines discussions pour nouer un contact avec des membres de l'association dont nous pensions intéressant de pouvoir recueillir le témoignage, nous ne sommes pas parvenue à nous adresser à eux, toutes nos interpellations étant ignorées. Phénomène réel ou sentiment à vif, ces situations nous ont en tout cas immédiatement renvoyée à notre position d'étudiante et surtout de femme. Autre élément nous ayant conforté dans cette interprétation, les épouses de ces agriculteurs présentes lors du premier séjour étaient lors de ces moments collectifs très clairement en position de maitresses de maison. Les hommes restant à table pour discuter.

Une autre piste d'explication pourrait s'articuler autour de la question du milieu. En effet, notre connaissance du monde agricole se limitant au travail effectué pour ce travail doctoral, nous n'avions pas de « passeport » à présenter. Il est tout à fait possible que notre présence et notre travail aient pu être appréhendés avec méfiance par certains adhérents de l'association, très sollicités par la presse et par les chercheurs. Il est en tout cas évident que pour ces enquêtés, notre légitimité à traiter de ce sujet, ne s'est pas présentée de manière aussi évidente que pour le Distilbène. Nous devons aussi sans doute concéder certaines maladresses, mal appréhendées, mais qui ont du contribuer à la difficulté de notre enquête sur le terrain des pesticides.

3) Aborder des terrains courus

Outre cette difficulté de l'observation en soi, une autre difficulté rencontrée doit être rapidement abordée : celle de travailler sur des cas très étudiés et de récolter des données en même temps que d'autres chercheurs. Il s'avère en effet que nos deux cas sont étudiés par d'autres sociologues, présents lors de certains des événements observés, renforçant une dimension peu naturelle de la situation d'observation. Lors de la première observation d'une AG de « Phyto-victimes », cinq chercheurs étaient par exemples présents.

La principale difficulté sur ce thème - et même si elle n'en constituait pas une en soi - s'est articulée autour de la présence d'un autre doctorant, en sociologie (et qui a depuis mis de côté ce terrain), avec qui nous avons été soumis à une forme de mise en concurrence de la part de certains enquêtés. Ainsi, un des membres de l'association, chez qui nous avions passé une journée pour réaliser un entretien, et que l'autre doctorant avait également interrogé, s'est livré à une comparaison ouverte à plusieurs reprises de nos deux passages respectifs chez lui. Il nous a par exemple raconté à plusieurs reprises, de manière très insistante, que le doctorant était venu passer tout un week-end chez lui, qu'ils avaient beaucoup discuté, qu'il lui avait offert une bouteille de Pineau. En raison de la proximité géographique, nous n'étions restée de notre côté qu'une seule journée. Appréhender de manière distante cette mise en comparaison directe entre jeunes chercheurs a pu être surprenant, d'autant que cette situation et cette discussion s'est reproduite à plusieurs reprises durant la journée, devant des témoins différents. Notre malaise a été renforcé par le fait que n'avions *a priori* aucun doute sur la « bonne » manière dont s'était déroulé cet entretien. Pourtant, une différentiation nette était assumée et verbalisée par un enquêté, devant nous et devant d'autres enquêtés.

Cette anecdote a trouvé un prolongement et une probable résolution à la fin du week-end. Nous avons quitté le terrain en même temps que l'autre doctorant, avec qui nous avions beaucoup échangé durant le séjour. Deux adhérents de l'association sont également partis à ce moment-là. Alors que nous nous apprêtions à sortir tous quatre et que nous saluions le membre de l'association qui organisait le séjour dans sa région, celui-ci a remis une bouteille de vin local à chacun des deux adhérents quittant les lieux, puis au doctorant. Nous n'avons eu droit pour notre part qu'à une poignée de main. Outre le nouveau malaise ressenti, c'est le caractère ouvert et visiblement bien assumé de cette distinction qui nous a interrogée. Le malaise et l'incompréhension parfois ressentis ont pu progressivement nous pousser à nous mettre « hors jeu » car l'observation ne tournait pas à notre avantage[239] ; complexifiant sans doute, par la suite, encore plus les interactions et rejouant « le droit d'entrée » sur le terrain.

Malgré les difficultés, certaines rencontrées durant les entretiens mais également durant les observations, notre travail de recueil de données empiriques a constitué une étape stimulante et même passionnante de notre travail doctoral. Le travail de terrain auquel nous avons souhaité accorder une grande place dans notre thèse a constitué un fil

[239] Damien Cartron, « Le sociologue pris en sandwich ! - Retour sur une observation participante dans un fast-food », *Travail et emploi*, 2003.

rouge nous rappelant en permanence l'intérêt de notre objet d'étude. Nos observations se sont avérées particulièrement fertiles et nous ont paru répondre efficacement à nos objectifs de départ : observer le fonctionnement des associations dans les prises de décision, mais également les blocages et les conflits ; mettre des visages et des éléments plus concrets sur des histoires ou des noms qui nous avaient été rapportés en situation d'entretien ; observer également les rapports entre les adhérents, les liens même quasi affectifs qui interviennent dans ce type d'association où il est question d'expériences personnelles en souffrance.

V. Annonce du plan

L'analyse comparative de mobilisations de victimes de santé publique que nous proposons s'articulera autour de six chapitres, répartis autour de deux grandes parties.

La première partie de cette thèse traitera des difficultés du processus de victimisation individuelle, jusqu'aux rencontres de pairs. Nous chercherons tout d'abord à comprendre la grande diversité des expériences de souffrance individuelles, en mesurant leur dimension de ruptures biographiques dans la trajectoire des individus (chapitre 1). Ces individus sont en outre régulièrement confrontés à une forme d'ignorance dans la compréhension de leur expérience de souffrance, comme le montrera le deuxième chapitre de cette thèse. Ces analyses préalables permettront de comprendre la nécessité d'une collectivisation des peines pour ces victimes dispersées, les conduisant à se regrouper (chapitre 3).

La deuxième partie de ce travail sera consacrée à la mise en œuvre des mobilisations collectives et à leur rôle dans la construction des expériences de souffrance intimes auxquelles sont confrontées les victimes du DES et les agriculteurs victimes des pesticides, comme problèmes de santé publique. Dans notre quatrième chapitre, il s'agira saisir la manière dont se structurent les groupes et comment ceux-ci permettent une représentation collective des victimes. Nous aborderons ensuite les différentes actions collectives victimaires qui témoignent d'un processus de conversion des griefs individuels en une dénonciation collective (chapitre 5). Nous analyserons enfin le processus de mise en cause collective portées par les victimes, qui contribue à forclore la définition du problème de santé publique qu'elles dénoncent (chapitre 6).

PREMIERE PARTIE
Devenir victime d'un problème de santé publique : victimisation contrariée et recherche de pairs

Contrairement aux catastrophes ou accidents collectifs (inondations, attentats, crash d'avion...), les victimes de santé publique sont de ces victimes invisibles, dont l'identification dépend en grande partie des trajectoires et cheminements individuels les ayant conduit à adhérer à un collectif[240]. Aussi, les cadres d'analyse couramment utilisés dans la littérature sur ce thème s'avèrent-ils rapidement limités. Les mobilisations victimaires et les ruptures biographiques qui y sont associées ont souvent été envisagées sous le tropisme de l'évènement[241]. Des individus isolés deviendraient victimes parce qu'ils ont vécu un événement blessant commun les amenant à se regrouper[242]. Mais dans le cas des victimes de santé, comme les victimes du DES ou des pesticides qui nous intéressent, la rupture biographique ne s'apparente en rien à un événement soudain ; souvent même, elle ne peut être associée à une seule et même pathologie circonscrite. Si ce concept de « rupture biographique » a été élaboré dans la littérature sociologique de la santé lorsqu'un individu est confronté à une pathologie identifiée[243], dans le cadre des victimes confrontées à un problème de santé publique, on ne peut souvent la limiter à une seule et même maladie. La rupture biographique ne correspond d'ailleurs pas toujours à l'annonce d'une pathologie, ou la mise en lien avec un problème de santé publique, mais au moment où l'individu parvient à s'identifier comme victime. Il s'agit donc plutôt d'une trajectoire agrégée de multiples événements blessants, liés à des problèmes de santé répétés, avec ou sans diagnostic. Le terme de trajectoire est ici entendu comme une direction initiale, propre à un individu, qui s'articule au travers des champs de force et interactions qu'il traverse[244]. Il intervient dans ce travail avec le concept de trajectoire de pathologies qui englobe à la fois les effets physiques sur les patients - ou les victimes - leurs attentes, et les conséquences induites pour les proches, mais aussi les soignants et l'organisation du travail établie pour gérer cette maladie[245]. La trajectoire victimaire s'accompagne de

[240]Florian Pedrot a néanmoins montré dans son article « Etre ou devenir victime », que même lors d'un accident collectif que l'on croit circonscrit, l'identification de cet événement et la visibilité d'éventuelles victimes ne va pas de soi. Le fait pour un individu de se reconnaitre victime de cet accident n'est donc pas acquis et se construit au travers de nombreuses interactions (avocats...), dans Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*

[241] Stéphane Latté, « La « force de l'événement » est-elle un artefact ? », *Revue française de science politique*, vol. 62 / 3, juin 2012, p. 409‑432. Stéphane Latté, *Les « victimes »...*, *op. cit.*

[242] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « Les mobilisations de victimes d'accident... », *op. cit.*

[243] Michael Bury, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 4 / 2, juillet 1982, p. 167‑182.

[244] Jean-Claude Passeron, « Biographies, flux...», *op. cit.*, p. 21.

[245] Il est ici question à la fois de *trajectoire pathologique* pour désigner les trajectoires induites par les pathologies, mais également de *trajectoire victimaire* pour désigner le processus d'identification

questionnements et de prises de conscience progressifs, afin de reconstituer son histoire et de donner un sens à une expérience pathologique. Elle s'inscrit en outre dans le contexte difficile d'affaires au long cours, de problèmes de santé en construction et en reformulation permanente, liés à une exposition nocive spécifique, dont la visibilité et la perception du risque oscillent et sont souvent mis en doute.

L'adhésion - et qui plus est l'engagement - au sein d'un collectif de victimes n'a donc rien de naturel, même pour des individus saisis par une même expérience pathologique[246]. Il s'agit d'un processus d'ordre identitaire, entre travail individuel de prise de conscience, mise en œuvre collective et formulation d'une cause. Cette première partie abordera non seulement la diversité des trajectoires et des motifs de victimisation mais également les difficultés de ce processus d'identification en tant que victimes ; pour comprendre ce qui pousse ces individus dispersés à opérer une forme de collectivisation des peines et des souffrances et à s'identifier comme victimes. La construction de l'identité victimaire et la mise en œuvre d'un processus de victimisation sur un plan individuel doit se concevoir comme un processus mouvant qui s'articule entre expérience et trajectoire individuelles d'un côté, et de l'autre, rencontre puis interactions avec un *collectif de souffrances*, lui-même poreux et en construction. De la même manière, l'inscription d'individus blessés dans une démarche victimaire doit prendre en compte le caractère tangible des blessures et des expériences pathologiques, mais aussi leur portée sociale qui remodèle les trajectoires de vie des victimes en devenir. Nous adopterons ici une démarche syncrétique de l'identité telle que la proposent Martine Avanza et Gilles Laferté, entre éléments essentiels - ou tangibles - de l'expérience victimaire et construits - individuels, collectifs et contextuels[247]. Elle sera développée au fil de notre démonstration à travers les trois processus énoncés par les auteurs - identification[248], image sociale et appartenance - afin de tenter de dépasser les ambigüités intrinsèques voire scientifiques[249] du terme *identité*. Le terme d'identification ne sera pas entendu en tant qu'identification à une catégorie institutionnelle[250], mais bien comme identification fondée sur des interactions sociales. Ces interactions s'effectuent à la fois entre les membres d'une même groupe latent - les victimes en devenir - , mais également entre le groupe de victimes et d'autres groupes sociaux dans l'espace public[251]. Le processus d'identification des victimes est également abordé dans sa double dimension ; une dimension interne, propre à l'individu et désignée sous le terme d'auto-identification qui implique qu'un individu réalise qu'il

progressive des malades en tant que victimes, à partir des expériences de pathologies. Anselm L. Strauss, *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2nd Revised edition, St. Louis, Mosby, 1984, p. 64.

[246] Stéphane Latté, « La force de l'évènement...», *op. cit.* Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*

[247] Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser la "construction des identités"...», *op. cit.*

[248] « Faut-il limiter son emploi à des organisations bureaucratiques – même si elles ne sont pas étatiques comme peuvent l'être les partis politiques, qui comptabilisent et administrent leurs «encartés », ou les grandes entreprises, qui ont des fichiers du personnel? Ou peut-on élargir l'usage du terme «identification» à des groupes sociaux fondés sur l'interconnaissance dans lesquels le contrôle ne s'effectue pas à distance (grâce à des techniques bureaucratiques) mais au gré des interactions entre les membres? » *Ibidem,* p.142.

[249] Rogers Brubaker, « Au-delà de l'"identité"...», *op. cit.*

[250] Gérard Noiriel, *L'identification : Genèse d'un travail d'Etat*, Paris, Belin, 2007.

[251] « Nous faisons alors l'hypothèse que l'identification pourrait qualifier toute action sociale où l'attribution identitaire est extérieure, s'exerçant sur un individu, dans le cadre d'une institution sociale, selon une technique codifiée », Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser la construction...», *op. cit.*, p. 142.

fait partie des victimes d'un problème de santé et qu'il peut donc appartenir à un groupe de victimes[252] - et une dimension externe liée à la présentation de soi. Il implique un processus de nomination et d'auto-nomination, mais aussi de classification de l'individu en fonction d'un attribut, en l'occurrence, une expérience victimaire[253].

L'identité victimaire n'est donc ni un attribut fixe lié à une expérience pathologique, ni un pur construit qui nierait la réalité et la spécificité des expériences victimaires. Le fait de se présenter comme victime implique la convocation d'un label existant mobilisable, une force à la fois « efficace et contraignante »[254], mais qui prend appui sur un processus d'ordre identitaire. L'expérience blessante impose aux individus d'assumer de nouveaux attributs et fonde des choix biographiques importants. Nous considérons que le processus de victimisation accompagne l'émergence d'une forme d'*identité expérientielle*, liée à l'expérience blessante vécue par ces individus réunis en collectifs. Ce nouvel attribut identitaire s'appuie sur le « savoir d'expérience » ou « savoir expérientiel » d'expériences de souffrance, c'est-à-dire sur une appréhension mentale plus élaborée de la nature et de la signification de cette expérience[255]. Cette dernière peut en ce sens s'avérer aussi essentielle dans la direction de la trajectoire de vie de ces individus, que n'importe quel autre attribut identitaire. L'amorce du processus de victimisation est à la fois à l'origine d'un rapprochement d'un collectif de peines et l'une des conséquences d'une collectivisation des souffrances au sein d'un groupe de pairs.

Nous aborderons dans un premier temps la diversité des ruptures biographiques individuelles (chapitre 1), avant d'aborder les difficultés et entraves propres des victimisations dans le cadre de problèmes de santé publique (chapitre 2). Puis nous analyserons les motifs de collectivisation des peines et des souffrances des victimes à l'origine de la formation des groupes victimaires (chapitre 3).

CHAPITRE 1
Victimisation et ruptures biographiques : la pluralité des expériences blessantes des victimes de santé

---

[252] « Entrer dans la logique de l'auto-identification, suppose de comprendre l'appropriation par les groupes sociaux des catégories identificatrices, ce qui recouvre un processus bien différent d'une labellisation sociale externe. Comprendre l'auto-identification oblige à saisir les trajectoires individuelles, les diverses socialisations subies, en un mot les appartenances à des groupes sociaux. L'auto-classement des individus relève de notre point de vue d'une logique de l'appartenance.», *Ibidem,* p.142.

[253] Anselm Strauss, *Miroirs et masques, op. cit.*

[254] Violaine Roussel, « Les "victimes": label ou...», *op. cit.*, p. 105.

[255] J. Colburn cité dans 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*, vol. 86 / 1, avril 2014, p. 33 - 53. T. Borkman dans Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », Vol. 24, avril 2012, p. 69-74.

Le fait de *se sentir victime* face à une expérience blessante et de se présenter comme tel pourrait *a priori* être considéré comme un processus d'intériorisation d'un attribut formel, d'une caractéristique facilement objectivable. La dimension de « bannière » à la fois pratique et parlante, associée aux revendications victimaires est d'ailleurs facilement compréhensible [256]. Pourtant, même pour des membres d'associations de victimes, l'intériorisation et l'appropriation de ce label est en fait très complexe. Et si l'on s'avoue victime, c'est davantage une attribution de « victime, mais... » que l'on convoque *a priori*, plutôt que de « victime de... », même pour des membres d'associations spécialisées.

Afin d'avancer les prémices de notre analyse, il faut pouvoir revenir à la mécanique première qui amène un individu, potentiellement victime d'un produit nocif dans le cadre d'un problème de santé publique, à entamer un travail de focalisation particulière sur son expérience. Dans le cadre de problèmes de santé publique, le processus de victimisation peut se définir comme le sentiment d'être victime et le fait de se présenter comme victime pour des individus confrontés à une expérience blessante liée à des problèmes de santé, c'est-à-dire qu'elle a constitué une rupture négative significative dans leur vie. Cette rupture biographique, cette épreuve de vie qui fait que rien ne sera plus « comme avant », bouleverse un ordre de pensées, un système d'explication du monde, mais aussi des attitudes et des réactions ; elle ébranle l'individu concerné dans ses interactions sociales [257]. Elle peut aussi conduire ces individus blessés à adhérer - plus ou moins spontanément - à un collectif de victimes. Se sentir et se présenter comme victime ne s'apparente donc pas à une simple « qualification, en tant que victimes, de personnes atteintes de divers troubles »[258], mais aussi à un processus d'ordre identitaire[259] lié à de multiples épreuves et identifications progressives dans les trajectoires biographiques. Ces « épreuves existentielles » se fondent sur le vécu individuel d'une injustice ou d'une humiliation[260]. Or, dans le cas de victimes de problèmes de santé publique, malgré un dénominateur commun lié à une exposition à un même produit - ou à un même type de produits - il existe une multitude des conséquences imputables mais surtout vécues. Ces conséquences entrainent de nombreux bouleversements de l'état biologique, mais aussi social et entrainent des réajustements nécessaires dans la vie des individus concernés.

Les victimes du Distilbène, comme celles des pesticides, sont donc des victimes aux parcours très hétérogènes, mais chacune témoigne pourtant de souffrances liées à une expérience de pathologies ou de deuils. En raison notamment de la permanence de ces expériences pathologiques[261], ces formes de blessures peuvent être considérées comme les premiers marqueurs tangibles d'un nouvel état biologique dû à une pathologie, les premiers supports identificatoires dans la mise en œuvre du processus de victimisation. L'image sociale renvoyée par ce type d'expériences conduit en outre les victimes à endosser une forme de stigmates[262], renforçant le sentiment d'injustice vécu. La maladie,

---

[256] Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, « De si probables mobilisations de victimes », *op. cit.*
[257] Michael Bury, « Chronic illness...», *op. cit.*
[258] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes profanes...», *op. cit.*, p. 11.
[259] Ewa Bogalska-Martin, *Victimes du présent...*, *op. cit.*
[260] Luc Boltanski, *De la critique, op. cit.*
[261] Michael Bury, « The sociology of chronic illness: a review of research and prospects », *Sociology of Health & Illness*, vol. 13 / 4, décembre 1991, p. 451‑468.
[262] Violaine Roussel, « Les "victime" : label...», *op. cit.* Erving Goffman, *Stigmates...*, *op. cit.*

l'expérience pathologique doit en effet s'appréhender comme une forme de déviance, un élément dysfonctionnel d'un système social[263].

Nous entamerons donc notre propos en exposant la diversité des pathologies dont sont atteintes - ou prétendument atteintes - les victimes, ainsi que leur image sociale. Cette étape liminaire - même si elle pourra peut-être apparaître fastidieuse - est en fait indispensable à la compréhension des problèmes de santé publique étudiés ; aborder cette diversité et toutes ces nuances sont aussi indispensables à la bonne appréhension des divers enjeux de légitimité des victimes et de leur mobilisation.

Section 1 : Quand les victimes font « preuve par corps »[264] : des stigmates matérialisés mais multiples

Outre l'aspect chaotique de l'émergence des problèmes de santé qui articulent notre comparaison, il faut aborder le point d'ancrage des ruptures biographiques vécues par les victimes, éléments de construction des trajectoires individuelles victimaires : les blessures ou marques corporelles engendrées par une exposition aux produits impliqués. Qu'il s'agisse du Distilbène ou des produits phytopharmaceutiques, ce que Didier Fassin et Richard Rechtman qualifient de « preuves par corps »[265] sont nombreuses. S'il n'existe pas de lien mécanique entre un « dommage objectif (corporel) » et l'acquisition du statut de victime[266], pour des victimes qui rejoignent un collectif cela constitue bel et bien un point de départ - même reconstruit *a posteriori* dans les discours - au processus de victimisation. Et si l'objectivité d'une maladie n'a rien d'évident et peut relever d'une forme de construction sociale, le processus de victimisation s'appuie bien sur des expériences pathologiques vécues comme des injustices par les victimes en devenir. La maladie relève d'abord d'un bouleversement biologique dont il faut étudier les manifestations[267]. Par l'analyse des différents modes d'appropriation des blessures, il s'agira donc de respecter le principe énoncé par Didier Fassin et Daniel Memmi dans *Le Gouvernement des corps*, qui soulignent la nécessité de savoir de « quel corps l'on parle »[268] dans les analyses menées. Notre démarche analytique, qui consiste à entamer notre propos par la prise en compte du poids des blessures des victimes et de leur dimension corporelle, invite ainsi à considérer l'importance de l'investissement des corps dans les mobilisations victimaires et d'une nouvelle exposition des corps - directe ou indirecte - dans le rapport au politique de ces acteurs[269]. Pour les victimes de santé que nous avons étudiées dans ce travail, il ne s'agit pas d'exposer son corps à la violence potentielle de la mobilisation, mais d'exposer la violence reçue par les corps dans le cadre d'expositions à des produits toxiques légaux.

---

[263] Talcott Parsons, *The social system*, London, Routledge, 1991.
[264] Didier Fassin et Richard Rechtman, *L'empire du traumatisme...*, *op. cit*, p.356.
[265] *Ibidem*.
[266] Philippe Ponet, « Devenir cause...», *op. cit.*
[267] Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.
[268] Didier Fassin et Dominique Memmi (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2004, p.11.
[269] Dominique Memmi, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, vol. 31 / 1, 1998, p. 87‑106.

I. Les maladies chroniques, entre flottement des études et multiplication des implications

Comme nous l'avons déjà évoqué, les deux problèmes de santé étudiés renvoient à des expositions à des produits toxiques complexes, aux conséquences sanitaires très variées. Dans les deux cas, il s'agit de produits dont les effets délétères peuvent provoquer de nombreuses maladies chroniques, c'est-à-dire des maladies de long terme qui marquent un événement permanent dans la vie des individus qui les subissent[270]. Cette multiplicité de conséquences est d'ailleurs d'autant plus problématique en ce qui concerne les pesticides, puisqu'ils renvoient eux-mêmes à une très grande variété de molécules et composants chimiques. Et si la question des maladies chroniques provoquées par ces différents produits reste aujourd'hui encore ouverte scientifiquement - laissant en suspens l'identification d'éventuelles nouvelles victimes - de nombreuses affections leur sont attribuables. Certaines sont par ailleurs communes aux deux affaires.

A. Le(s) cancer(s), le mal récurrent qui signe de nombreuses expositions toxiques

La question des causes des cancers est longtemps demeurée un objectif secondaire, les recherches se concentrant davantage sur les thérapies que sur la prévention. Á l'exception de certains facteurs comme le tabac ou l'alimentation, connus et reconnus, l'étiologie de ces maladies reste discutée, alors même que le facteur pollution - somme toute très opaque dans sa terminologie - apparaît dans la plupart des rapports sur la question. Les causes individuelles demeurent les motifs les plus souvent convoqués par de nombreux professionnels. Pathologie plurielle, le cancer a pourtant la particularité d'être une maladie commune à de nombreuses affaires de santé publique liées à une exposition toxique : amiante, nucléaire, pollutions en tout genre... C'est ainsi le cas pour le Distilbène et les produits phytopharmaceutiques. Pour les malades atteints, cette pathologie entraine des modifications identitaires, corporelles et psychologiques profondes[271]; la dimension de fatalité qui y est associée tend à renforcer un sentiment d'injustice vécu. Mais si cette pathologie multiple constitue un point d'ancrage commun aux deux problèmes de santé publique comparés dans ce travail, il faudra veiller à considérer l'importante distinction entre nos deux cas : entre des pathologies intervenant dans un « cadre privé »[272] pour le Distilbène, et des pathologies d'ordre professionnel pour les pesticides.

1) Les effets carcinogènes du DES : la menace de multiples cancers

[270] Michael Bury, *The sociology of chronic...*, *op. cit.*

[271] Michel Reich, « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique », *L'information psychiatrique*, vol. 85 / 3, mars 2009, p. 247-254.

[272] Cette dimension de « pathologie privée » doit néanmoins être traitée avec précaution si l'on considère les conséquences biographiques globales que peuvent engendrer ces pathologies, bien au-delà de la sphère privée donc. Nous l'utiliserons néanmoins en partie, essentiellement par distinction de la dimension professionnelle des pathologies liés aux pesticides, et dont les effets doivent être plus précisément soulignés.

En ce qui concerne le DES, c'est le cancer ACC (Adénocarcinome à cellulaires claires) qui constitue la marque la plus typique d'une exposition à ce produit. Aux Etats-Unis, c'est d'ailleurs la découverte de ce cancer au début des années 1970 qui permit de lancer l'alerte sur les risques réels du Distilbène, conduisant à l'interdiction du médicament. Ce cancer, qui apparaît au niveau du col de l'utérus ou du vagin, se développa autour de l'âge de 20 ans chez des jeunes filles exposées très tôt, *in utero* au DES. En France, on parle d'environ 80 cas recensés, bien que le pays n'ait pas participé au registre de ces cancers mis en place dès 1972 à la suite de la publication des Professeur Herbst et Scully[273]. Il touche en fait en moyenne une fille DES sur mille : il s'agit donc d'un cancer très rare. Mais malgré cette rareté, l'ACC constitue bel et bien la marque la plus traumatisante du Distilbène pour les filles DES confrontées - à peine sorties de l'adolescence - à une maladie potentiellement mortelle. Elle est aussi la plus menaçante pour celles qui y ont échappé, témoin du parcours de soin extrêmement douloureux voire destructeur de leurs pairs.

> « Il y a tout un staff, on vous demande si les étudiants peuvent venir regarder et ils sont tous devant la porte en fait, et ils attendent de pouvoir rentrer, enfin bon, voilà... Donc c'est humiliant parce que vous êtes nue dans une position... Et puis vous êtes le cas qui intéresse tout le monde [...] Et puis on me dit: " Vous allez subir comme un accouchement [...]". Ils m'ont mis à l'aide d'une seringue une pate rose [dans le col de l'utérus] comme chez le dentiste, vous savez ? Pour faire les empreintes? [...] Une fois que ça sèche, donc ils regardent, et une fois que ça sèche et que ça prend bien l'empreinte, il faut, comment dire... rejeter le moule en fait. Donc c'est comme un accouchement parce que ça se fait sans péridurale. Ils sont en train de tirer dessus, vous avez l'impression que ça vous arrache les tripes. [...] Donc voilà, ça c'est dur... Bon, les douleurs il y en a plein, il faut pas... les mèches, mises à vif, retirées à vif, enfin voilà, les douleurs et l'humiliation... ». (Inès, fille DES, 45 ans, le 25/09/2013, téléphone).

Outre la violence physique engendrée par la maladie et ses traitements évoqués par Inès, sa rareté peut renforcer le sentiment d'humiliation et d'injustice des victimes, qui se vivent bien souvent comme des « cobayes ». Les cancers ACC sont aussi souvent synonymes pour ces femmes marquées à vie, d'un renoncement à tout projet de maternité, même après une guérison.

Le lien entre le DES et d'autres cancers peut également être évoqué, notamment autour de risques de cancers du sein. Deux études, l'une américaine, l'autre hollandaise ont, sur ce thème, été publiées pour les filles DES, mais avec des résultats discordants[274]. L'étude américaine conclut en effet à un risque accru de développement de cancers du sein pour les filles DES au-delà de 40 ans, tandis que l'étude hollandaise ne constate aucun

---

[273] Arthur L. Herbst, Howard Ulfelder et David C. Poskanzer, « Adenocarcinoma... », *op. cit.* et Aubert Agostini, Bernard Blanc, Alexandre Lazard[et al.], « Risques de cancer après exposition au DES », in Bernard Blanc, Florence Bretelle, Aubert Agostini. *Le Distilbène : Trente après*, Paris; Berlin, Springer Verlag France, 2008, p.67.

[274] Julie R. Palmer, Lauren A. Wise, Elizabeth E. Hatch[et al.], « Prenatal diethylstilbestrol exposure and risk of breast cancer », *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, vol. 15 / 8, août 2006, p. 1509‑1514. Janneke Verloop, Flora E. van Leeuwen, Theo J. M. Helmerhorst[et al.], « Cancer risk in DES daughters », *Cancer Causes & Control*, vol. 21 / 7, juillet 2010, p. 999‑1007.

risque supplémentaire. Il existe, par ailleurs, une augmentation des risques de ce type de cancer chez les mères DES qui ont, elles, directement absorbé le produit[275]. Ces éléments viennent d'être complétés par les résultats de la grande étude « DES, étude trois générations », lancée par l'association « Réseau DES » et la Mutualité Française, financée par l'ANSM et rendue publique en novembre 2014[276]. Selon cette étude, le risque de contracter un cancer du sein serait environ doublé pour les filles DES, quel que soit leur âge[277], et il y aurait 29% de cancers du sein en plus chez les mères DES que dans la population générale[278]. Les risques liés à d'autres types de cancers n'apparaissent en revanche pas significatifs pour l'une ou l'autre des générations.

Un risque renforcé de cancers des testicules est cependant évoqué pour les fils DES ayant développé certaines malformations génitales dues au DES[279]. Si les études existantes sont peu concluantes, elles rapportent malgré tout un risque relatif de cancer testiculaire de 3,05 pour les hommes exposés *in utero* au DES, par rapport à la population générale[280].

Il existe donc bien des risques de cancers multiples pour les victimes du DES, pour la deuxième génération, mais également pour les mères DES. Pourtant, la maladie constitue à la fois une marque récurrente d'une exposition au Distilbène, mais aussi une réelle menace au sein des familles DES. Elle constitue de fait un attribut identitaire réel ou fantasmé des trajectoires de ces victimes.

2) Les « cancers des agriculteurs », des maux silencieux entre savoir et refoulement

Si une bibliographie des études sur les incidences entre expositions professionnelles aux pesticides et certains cancers existe, la mise en lien systématique entre ces pathologies et produits phytopharmaceutiques est loin d'être de mise - y compris chez les agriculteurs eux-mêmes. De nombreuses variables doivent entrer en jeu. D'un point de vue formel, il faut pouvoir prendre en compte à la fois la pluralité des cancers, mais aussi la grande variété des types de produits phytopharmaceutiques, molécules, formulations et autres cocktails potentiellement responsables du développement d'une pathologie cancéreuse [281]. Cette question constitue donc une source de débats interminables entre scientifiques, mais aussi au sein des organismes de reconnaissance des maladies professionnelles, contribuant du même coup en partie à maintenir le voile sur l'incidence des cancers chez certains professionnels.

---

[275] Michel Tournaire et Christine Haie Meder, « Cancers et DES: Trois générations », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Mont-de-Marsan, Vigot, 2010, p. 143-160.
[276] Réseau DES et Mutualité Française, « Distilbène - Etude Trois générations », 2014.
[277] Cette étude s'appuie sur une comparaison entre 3436 filles DES et 3256 femmes témoins.
[278] Réseau DES et Mutualité Française, « DES : Etudes Trois générations.», *op. cit.*
[279] Michel Tournaire et Christine Haie Meder, « Cancers et DES », *op. cit.*
[280] Phi Do Trinh, Laurent Wagner et Pierre Costa, « Exposition au DES pendant la grossesse: quelles conséquences chez les garçons? », in Bernard Blanc, Florence Bretelle, Aubert Agostini. *Le Distilbène : Trente après*, Paris, Springer Verlag, 2007, p. 77-81.
[281] Il existe par exemple plus d'une centaine de familles chimiques et près de dix mille formulations selon une étude récente de l'INSERM. Institut National de Santé et de Recherche Médicale, « Pesticides : effets sur la santé... », *op. cit.*

Avant d'aborder la place que tient cette pathologie sur le plan empirique, il faut opérer un détour sur l'état des données scientifiques concernant les liens entre pesticides et cancers. Selon les études les plus récentes - qui tentent de faire la synthèse de tous les travaux publiés - il existe une incidence forte pour certains cancers comme les lymphomes non hodgkiniens[282], les myélomes[283] et les cancers de la prostate ; et une incidence moyenne en ce qui concerne les leucémies[284]. Ce type de pathologies est plus précisément induit par une exposition à des produits organophosphorés et organochlorés. L'incidence concernant les cancers des testicules, les tumeurs cérébrales et les maladies d'Hodgkin[285] demeurerait faible[286]. Si l'on s'appuie sur ces seuls résultats, le spectre des cancers effectivement attribuables à une exposition professionnelle des travailleurs agricoles aux pesticides existe, mais il serait assez limité. Le nombre de cancers intégrés aux tableaux de maladies professionnelles de la MSA est également en ce sens très parlant. Exceptées certaines expositions à des produits arsenicaux intégrés au tableau n°10 du régime agricole[287], mais également des hémopathies[288] qui constituent désormais un nouveau tableau (Tableau n°59) [289], la reconnaissance officielle d'un cancer en maladie professionnelle agricole est très difficile à obtenir. Pour que cette reconnaissance soit effective, il faut pouvoir attester, non seulement de la maladie, mais également du type de produit auquel l'agriculteur a été exposé - ce qui, comme nous le verrons plus loin, constitue une véritable gageure pour les professionnels agricoles. Les résultats préliminaires de l'étude AGRICAN avancent par ailleurs que les agriculteurs sont moins touchés par les cancers que la population générale[290].

---

[282] « Les lymphomes non-hodgkiniens (LNH) résultent de proliférations malignes initialement extra-médullaires des cellules lymphoïdes (B ou T). En raison de l'hétérogénéité fonctionnelle des cellules lymphoïdes et de leur distribution anatomique ubiquitaire, ces affections se développent au sein de n'importe quel organe avec une expression clinique très hétérogène », dans *Ibidem,* p.22-23.

[283] Cancers des os qui touchent le système sanguin et la moelle osseuse.

[284] Institut National de Santé et de Recherche Médicale, « Pesticides : effets sur la santé...», *op. cit.*

[285] Cancers touchant les ganglions lymphatiques.

[286] Institut National de Santé et de Recherche Médicale, « Pesticides : effets sur la santé...», *op. cit.*

[287] Voir annexe n°6. Tableau crée le 17 juin 1955 et reconnaissant le lien de causalité entre une exposition à des dérivés arsenicaux et plusieurs pathologies cancéreuses : les carcinomes cutanés baso-cellulaires ou spinocellulaires ; les cancers bronchiques primitifs (sous réserve d'une durée d'une exposition de 10 ans), les cancers des voies urinaires (sous réserve d'une durée d'exposition de 5 ans), les adénocarcinomes hépatocellulaires « après élimination d'une hépatite virale chronique B ou C et d'une maladie hépatique alcoolique par des méthodes objectives» et enfin les angiosarcomes du foie. Source : Johan Spinosi, Joëlle Févotte et Gaëlle Vial, « Éléments techniques sur l'exposition professionnelle aux pesticides arsenicaux - Matrices cultures-expositions aux pesticides arsenicaux », Institut de Veille Sanitaire, 2009,http://www.invs.sante.fr/publications/2009/exposition_professionnelle_pesticides_arsenicaux/pesticides_arsenicaux.pdf.

[288] « Nom générique de toutes les affections caractérisées par une modification du sang, soit destructive (anémies), soit hyperplasique (leucémie, érythrémie, etc » dans Maurice Garnier et Valéry Delamare, *Dictionnaire des termes techniques de médecine 19ème édition*, Maloine, 1976.

[289] Après plusieurs mois de demandes auprès du gouvernement, les lymphomes malins non-hodgkiniens entrent au tableau des maladies professionnelles par un décret publié le 9 juin 2015. JORF n°0131 du 9 juin 2015 page 9491 texte n° 38 Décret n° 2015-636.

[290] Vaste étude menée par le Docteur Pierre Lebailly portant sur les risques de cancers professionnels dans sur douze départements français auprès de travailleurs agricoles affiliés à la MSA. L'étude est depuis le départ largement critiquée par l'association de victimes, mais également par les associations environnementalistes qui reprochent le financement partiel de cette étude par l'industrie chimique, ainsi que le choix des cohortes de l'étude.

La réalité des pathologies, incarnée et véhiculée par les membres de « Phyto-victimes » est néanmoins tout autre. Au sein du groupe fondateur et actif de l'association - qui compte une petite dizaine de personnes - près de la moitié a été touchée par cette maladie, directement ou *via* un proche. Et c'est justement le décès de l'un d'entre eux, présent lors de l'appel de Ruffec, des suites d'une leucémie qui accéléra la création de l'association.

Au-delà de ces données scientifiques mouvantes et discutables, le cancer tient donc une place particulière dans les discours des victimes et dans cette mobilisation. Notre enquête nous a conduite à constater que la pathologie est souvent convoquée entre mythe évoqué et violence de la réalité. Le cancer professionnel fait partie des récits des agriculteurs, il s'agit d'une maladie dont le risque semble avoir été perçu - en tout cas entendu - depuis longtemps. Mais sa réalité - pour soi ou pour un proche - intervient *a contrario* systématiquement comme un véritable bouleversement référentiel. Ceci est d'autant plus vrai en ce qui concerne les viticulteurs. Le « cancer des viticulteurs » semble ainsi se dessiner à l'image d'une légende entendue mais dont la réalité est en fait difficilement concevable. Dans les faits, cette expression désigne les cancers de la vessie, souvent observés chez les professionnels de la vigne. Il s'agit d'un label couramment convoqué par les professionnels agricoles, autant que par certains médecins de proximité interrogés ou dont les propos nous ont été rapportés.

> « Et c'est en téléphonant à notre médecin, qui est un ami, que je lui dis : "Mais qu'est-ce qu'il a mon gamin? Il parle pas, on voit bien qu'il va mal et tout ça". Il m'a dit : "Je devrais pas te le dire...". J'ai dit : "Ecoutez, vous commencez à m'emmerder tous là, vous allez me dire ce qui se passe parce que ça commence à....". Et il me dit : "Ton fils à la maladie des viticulteurs!". "Ah bon? Mais c'est quoi ça la maladie des viticulteurs? ". Ça va vite, ça va très très très vite... Il m'a dit : "Ton fils il a un problème à la vessie, et....". Alors là, le monde s'effondre... pffooooouh.... [...] Ca a été très très vite parce que... radios, dans les cinq jours le diagnostic était posé, il avait vu un urologue, à Angoulême, qui lui avait dit carrément.... Alors lui, il a pas dit "cancer des viticulteurs", il a dit : "Ah, un autre!"». (Jean, viticulteur à la retraite, père d'un viticulteur décédé en 2011, le 29/11/2012, Gondeville (16)).

Si ce viticulteur semble avoir méconnu l'existence et le risque d'une telle maladie - malgré un doute avoué lors de l'entretien sur la dangerosité des produits -, c'est aussi le contraste entre l'apparente habitude de l'urologue - témoignant d'une très probable fréquence de cas rencontrés - et la stupéfaction du viticulteur, qui frappe dans ce témoignage. Ce label de « cancer des viticulteurs », même s'il est parfois connu, peut donc avoir été tenu à distance par les professionnels agricoles, comme une forme d'arrangement avec une réalité abstraite. Il se présente comme un mythe auquel on ne croit pas vraiment, un risque que l'on connait mais dont on ne prend pas réellement conscience.

Plus que pour aucune autre pathologie imputable aux pesticides, les agriculteurs ont évoqué le cancer autour d'une multitude d'exemples et de cas rapportés au sujet de professionnels ou de proches malades, et qui nous étaient déroulés en liste par les victimes. Miroir déformant ou réalité certaine, ces récits étaient donc fortement empreints des expériences des pathologies cancéreuses. Les victimes rencontrées était non seulement porteuses de leur histoire, mais aussi de nombreux récits plus ou moins lointains de cette maladie : deux salariés d'une entreprise de travaux agricoles emportés en quelques mois

par un cancer ; des voisins agriculteurs, à peine quadragénaires, ou leurs épouses, tombés malades ; des habitants du village eux aussi confrontés à cette maladie.

Si elle tient une place ambivalente, la question des cancers est très présente chez ces victimes. Elle semble ainsi constituer une épreuve typique de l'entrée dans un processus de victimisation, et ce quelle que soit l'affaire : elle incarne une menace pour les victimes qui y ont échappé, une rupture biographique pour les victimes directes ou leurs proches.

Mais la dimension d'invisibilité des pathologies cancéreuses pourrait cependant apparaître d'autant plus importante dans sa dimension professionnelle qu'elle implique une reconnaissance spécifique et un processus d'indemnisation théoriquement déjà en place. Cette observation peut par ailleurs être illustrée par un exemple de réflexion sur la question des cancers professionnels dans un ouvrage-référence de vulgarisation sur la maladie : « Cependant, l'essentiel de ce qui pouvait être fait l'a déjà été et les progrès que l'on peut escompter des mesures collectives sont faibles par rapport à ceux qu'entraînerait une modification des habitudes individuelles. La formation, l'éducation ont donc un rôle essentiel à jouer ».[291]

On voit bien ici comment la question des cancers professionnels est non seulement posée comme une question réglée voire dépassée, mais également comment les malades potentiels - ou les victimes - sont renvoyés à leurs comportements ou prédispositions individuelles[292].

Encadré n°1 : Portrait d'Yves et Muriel[293]

Le 28 juillet, Ludovic s'est mis à cracher du sang. Dans le petit hôpital où il se rend accompagné par sa compagne et ses parents, on lui diagnostique un cancer des testicules, sans autres précisions. Il est opéré. Un processus de chimiothérapie doit être entamé, mais en raison du 15 août, Ludovic est renvoyé chez lui. Le 17 août, il doit entrer en urgence, cette fois dans le gros centre hospitalier à deux heures de chez lui. Là-bas, les médecins qui l'accueillent sont effarés que la chimio n'ait pas été démarrée immédiatement. Muriel et Yves, les parents de Ludovic, comprennent le malaise des soignants : toutes les informations ne leur ont pas été transmises. Le 27 août, Ludovic décède des suites de son cancer. Il avait 28 ans et travaillait comme mécanicien agricole depuis plus de dix ans. Depuis ses 15 ans, il nettoyait et réparait les engins d'épandage de produits. Son entreprise ne prévoyait pas de tenues de protection particulière. Plusieurs fois, il s'était senti mal après un dépannage. Mais ses demandes auprès de son employeur pour aménager ses outils professionnels n'avaient pas abouti. Le jour des

[291] Maurice Tubiana, *Le cancer*, Paris, P.U.F, 2010, p.121.
[292] Annie Thébaud-Mony, « Histoires professionnelles...», *op. cit.*
[293] Cet encadré repose sur des informations recueillies lors d'un entretien approfondi réalisé en 2013.

obsèques de Ludovic, le directeur de son entreprise a admis qu'il reverrait les aménagements de protection des camions de ses employés. Yves et Muriel n'ont pas voulu davantage lui parler. Leur fils est décédé d'un cancer professionnel en un mois.

C'est au bout d'un chemin de terre, au fond d'un petite route de campagne traversant un petit village, au fond d'un département agricole, que je rejoins la ferme de ce couple d'agriculteurs quinquagénaires dont je ne sais alors presque rien. Yves porte son métier, et la terre qu'il travaille depuis l'enfance, sur son visage. Je ne parviens pas à déterminer dans quel type de ferme je suis : je devine des étables mais ne vois aucune bête ; la maison est le prolongement d'un corps de ferme en arc de cercle, empêchant d'apercevoir si l'habitation jouxte des zones de cultures. Nous nous installons autour de la table de la cuisine, comme toujours chez les agriculteurs lors des entretiens menés pour ce travail. Yves a préparé tous ses dossiers qui sont répartis sur la table. Muriel nous rejoindra une heure plus tard : alors que je la croyais absente, elle était en fait dans une autre pièce de la maison.

Yves et Muriel sont agriculteurs, enfants d'agriculteurs. Ils ont repris la ferme des parents de Muriel lorsqu'ils étaient jeunes parents. Très vite, je comprends qu'Yves est un agriculteur qui doute. Perplexe sur l'évolution de son monde et pudique. De son fils, il ne parlera que très peu, juste assez pour que je comprenne ce qui s'est passé et ce qui l'a amené à parler aux hommes politiques[294], aux médias et à rejoindre Phyto-victimes. Les risques des pesticides, il semblait les connaître. Toujours, m'a dit-il, ils avaient tenté de les utiliser au minimum. Je comprendrai plus tard que ce discours de mise en doute allait bien au-delà de la question des pesticides. Ce couple d'agriculteurs tient en effet une posture similaire à l'égard de toutes les formes de nouveautés: machines, médicaments, institutions... Les pesticides ne constituent donc qu'une partie de la multitude des changements et des injonctions qui leur ont été imposés par des autorités et dont ils ne se réclament en rien. Les pesticides font partie, entre autres choses, des éléments qui ont fait changer leur monde, en dépit de ce en quoi ils croyaient et qui semblait fonctionner. Ils se vivent en décalage avec la modernité entendue - parfois même avec certaines formes de progrès - mais aussi et surtout avec des règles et des normes imposées par une administration qu'ils rejettent. Ainsi, le regard conscient qu'ils portent sur les dangers de la chimie, et leur discours respectueux de l'environnement peuvent-ils parfois se confondre avec un regard craintif sur le monde et l'avenir.

La mort de leur fils semble en tout cas avoir joué comme une ultime autorisation pour crier haut et fort ce qu'ils disent avoir toujours su - et toujours subi.

B. **Pesticides et maladies neurologiques**

L'autre groupe de pathologies chroniques imputables à une exposition professionnelle aux pesticides est constitué par les maladies neurologiques. La reconnaissance de ces affections est cependant diversement documentée et reconnue. En France, c'est la cohorte « Phytoner » constituée depuis la fin des années 1990 qui permet de nourrir les principales études sur les maladies neurologiques et neuro-dégénératives[295]. S'appuyant sur 927 ouvriers de la viticulture en Gironde, le suivi de cette cohorte a pour but l'observation des effets de l'exposition de ces travailleurs aux pesticides au cours de

[294] Yves a obtenu des rendez-vous ou écrit à tous les élus locaux et parlementaires alentours.

[295] Isabelle Baldi et Pierre Lebailly, « Indicateurs d'exposition aux pesticides dans les études épidémiologiques: exemple de l'étude PHYTONER sur les troubles neurocomportementaux », *Innovations Agronomiques*, 2013, p. 15-23. Isabelle Baldi, Anne Gruber, Virginie Rondeau[et al.], « Neurobehavioral effects of long-term exposure to pesticides: results from the 4-year follow-up of the PHYTONER Study », *Occup Environ Med*, 2010.

leur vie professionnelle [296]. Les différentes phases d'études de « Phytoner », comme d'autres études, ont su dégager des incidences sur le plan des maladies neurologiques pour les travailleurs agricoles, bien qu'elles ne soient pas toutes aussi claires en fonction des pathologies. Douze ans après le lancement de cette étude, Isabelle Baldi, l'épidémiologiste en charge de « Phytoner » reconnait que 50% de la cohorte témoigne de nettes détériorations des capacités neurocomportementales[297].

1) Le Parkinson, une maladie reconnue

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative affectant le système nerveux central, dont les causes seraient à la fois génétiques (15% des cas environ), mais surtout environnementales, du fait de l'exposition à certains toxiques en milieu industriel (métaux lourds) ou agricole (pesticides)[298]. Cette maladie concerne en France, environ huit habitants sur mille et provoque de nombreux troubles des mouvements mais aussi psychiques en raison d'une atteinte de la dopamine, un neurotransmetteur du cerveau[299]. La maladie de Parkinson est justement reconnue au régime de la protection agricole comme une maladie professionnelle depuis le décret du 4 mai 2012, grâce à la création du tableau n°58 [300]. Le risque de contracter cette maladie des suites d'une exposition professionnelle aux pesticides serait de l'ordre de 5,6 fois supérieur par rapport à un groupe non exposé[301]. Plusieurs membres de l'association « Phyto-victimes » en sont touchés. L'association a d'ailleurs consacré une journée spécialement dédiée aux victimes de la maladie de Parkinson et à leur famille, le 27 septembre 2014. L'objectif était de mettre en lumière les spécificités de cette maladie et ses incidences sur le malade, mais aussi sur ses proches. Elle était organisée en réponse aux demandes de reconnaissance - symbolique - et de distinction spécifique faites par certains membres du bureau de l'association. Car, outre les effets extrêmement handicapants provoqués par l'évolution de la maladie, il faut aussi savoir que les traitements censés rééquilibrer la dopamine dans le cerveau, sont souvent responsables d'effets secondaires tout aussi handicapants : retour de problèmes moteurs, troubles du sommeil, hypersexualité, hallucinations, ou autre confusions mentales[302]. Lors d'une réunion de l'association, un malade mettait par ailleurs en avant les effets de renforcements à des dépendances provoqués par le traitement, comme la dépendance au jeu. Et si aujourd'hui, la maladie de Parkinson fait clairement partie des maladies professionnelles agricoles, cette reconnaissance très récente est le résultat des batailles juridiques de certaines victimes précurseures, qui mirent des années

---

[296] Isabelle Baldi et Pierre Lebailly, « Indicateurs d'exposition...», *op. cit.*

[297] Pierre Benkimoun, « L'exposition aux pesticides réduirait les capacités cognitives », *Le Monde.fr,* le 31 mai 2012. [En ligne : http://www.lemonde.fr/planete/article/2012/05/31/l-exposition-aux-pesticides-reduirait-les-capacites-cognitives_1710715_3244.html].

[298] Haute Autorité de Santé, « Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson », 2014.

[299] *Ibidem*.

[300] « Décret n° 2012-665 du 4 mai 2012 révisant et complétant les tableaux des maladies professionnelles en agriculture annexés au livre VII du code rural et de la pêche maritime », *2012-665*, 2012.

[301] Isabelle Baldi, Pierre Lebailly, Brahim Mohammed-Brahim[et al.], « Neurodegenerative diseases and exposure to pesticides in the elderly », *American Journal of Epidemiology*, vol. 157 / 5, mars 2003, p. 409 -414.

[302] Anne-Marie Bonnet, « Symptômes de la maladie de Parkinson », *Gérontologie et société*, vol. 97 / 2, août 2001.

à obtenir cette reconnaissance face à certains responsables de MSA rétifs et peu à même d'intégrer ces nouvelles prérogatives. C'est sans compter également sur l'opposition du syndicat majoritaire agricole qui s'était inscrit en faux contre l'intégration de ce nouveau tableau.

2) Maladie d'Alzheimer et troubles neurocognitifs multiples en question

La reconnaissance de la maladie d'Alzheimer, comme d'autres troubles neurologiques ou cognitifs, apparaît beaucoup plus ambiguë. Une étude américaine suggère une incidence du risque de développer la maladie d'Alzheimer de 40 à 50 % chez les professionnels agricoles exposés aux pesticides[303]. Les études françaises avancent un risque de l'ordre de 2,9, mais relativisent aussitôt la possibilité de conclure clairement cette question[304]. En effet, si des incidences positives sont révélées par ces études, elles ne semblent pas suffisamment significatives pour être affirmées au même titre que pour la maladie de Parkinson[305]. Les études concernant la maladie d'Alzheimer sont en fait moins nombreuses et nécessiteraient un prolongement. La maladie ne figure donc pas à ce jour dans les tableaux de maladies professionnelles.

La question se pose dans les mêmes termes en ce qui concerne des troubles cognitifs. Les performances cognitives des agriculteurs exposés aux pesticides seraient pourtant fortement diminuées sur le plan de l'attention et de la conceptualisation, et pourraient à long terme, déboucher sur des pathologies neurodégénératives[306].

Encadré n°2 : Petit historique de la prise en charge des risques professionnels (régime général et régime agricole)

La législation sur les risques liés au travail a pour origine la loi du 9 avril 1898, qui institue pour la première fois une indemnisation des accidents du travail pour les salariés. Ce nouveau dispositif instaure le principe d'une imputation automatique de la responsabilité de l'employeur dans la survenue de l'accident du salarié, alors que celui-ci devait jusqu'alors engager des poursuites civiles contre son employeur et prouver sa faute[307]. La loi de 1998 établit également un système d'indemnisation automatique, mais forfaitaire, et sous un régime « sans faute », c'est-à-dire que le salarié ne peut alors plus poursuivre son employeur devant les tribunaux[308]. La loi du 25 octobre 1919 étend les principes de la loi de 1898 aux maladies professionnelles, et fonde le système actuel de tableaux de maladies professionnelles. Pour pouvoir bénéficier de ces tableaux, il faut répondre à leurs exigences : être victime d'une des pathologies mentionnées

[303] Institut National de Santé et de Recherche Médicale, *Pesticide: effets,* p.69.
[304] Isabelle Baldi[et al.], « Neurodegenerative diseases...», *op. cit.*
[305] Nicole Bonnefoy, « Pesticides: vers le risque zéro... », *op. cit.*
[306] *Ibidem,* p.28.
[307] Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*
[308] *Ibidem*.

dans la colonne de gauche ; respecter le délai de prise en charge indiqué dans la colonne centrale ; et enfin avoir effectué l'une des tâches ou avoir occupé l'un des postes mentionnés dans la colonne de droite. Dans ce système, les indemnisations sont à la charge de l'employeur.

En France, depuis 1984, c'est une commission consultative, la commission spécialisée des maladies professionnelles qui a la charge de la création de nouveaux tableaux[309]. Elle dépend du conseil d'orientation sur les conditions de travail et du ministère du Travail, et est composée d'une trentaine de membres : treize représentants des services départementaux déconcentrés et d'organismes publics, cinq représentants des salariés et cinq représentants du patronat, et d'environ cinq personnalités qualifiées, et experts[310].

En Agriculture, la création d'une médecine du travail remonte à 1966, l'instauration d'un système de prise en charge des Accidents du Travail, Maladies Professionnelles (AT-MP) à 1972, et dépend de la MSA[311]. Ce système, d'abord à destination unique des salariés agricoles, a été étendu en 2002 aux exploitants[312]. Contrairement au régime général qui est exclusivement à la charge des employeurs, le régime agricole est financé en partie par les pouvoirs publics[313]. Actuellement, la gestion des risques professionnels agricoles est répartie entre les instances de la MSA et une commission en charge de l'évaluation des risques sanitaires et environnementaux qui appartenait au ministère de l'Agriculture, mais dépend désormais de l'ANSES. C'est cette institution qui a justement pour mission de délivrer des avis sur les Autorisations de Mise sur le Marché (AMM)[314].

3) La bombe (à retardement) des empoisonnements aigus

La question des pathologies neurologiques chez les agriculteurs exposés aux pesticides concerne également des empoisonnements aigus dont les effets neurologiques peuvent exister à long terme telles des résurgences de crises. Le président de « Phyto-victimes », Paul François connait justement ce type de problèmes. Exposé au Lasso, un désherbant de la firme américaine Monsanto, en avril 2004, lors d'un nettoyage de cuve, l'agriculteur est hospitalisé pendant près d'un mois[315]. Son pronostic vital est engagé. Mais alors que les médecins lui assurent qu'il se remettra de cet empoissonnement dont les effets sont - lui dit-on - « bien connus et maitrisés », Paul François redéveloppe quelques mois plus tard de très violents maux de têtes[316]. Il doit être réhospitalisé d'urgence. Le métabolisme du produit aurait intégré son système sanguin[317]. Et si l'agriculteur est

[309] Marc-Olivier Déplaude, « Codifier les maladies professionnelles : les usages conflictuels de l'expertise médicale », *Revue française de science politique*, vol. 53 / 5, octobre 2003, p. 707‑735.
[310] *Ibidem*.
[311] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Des patrons victimes de leurs conditions de travail? La mobilisation des agriculteurs malades de leurs pesticides », in Sylvie Célérier. *Des patrons victimes de leurs conditions de travail? La mobilisation des agriculteurs malades de leurs pesticides, Travail indépendant : santé et conditions de travail. Actes du colloque du 18 septembre 2013, Paris (Rapport de recherche n° 85)*, Centre d'études et d'emploi, Paris, 2014, p. 157‑170.
[312] *Ibidem*.
[313] *Ibidem*.
[314] François Dedieu et Jean-Noël Jouzel, « Comment ignorer ce que l'on sait ? », *Revue française de sociologie*, Vol. 56, mars 2015, p. 105‑133.
[315] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication...», *op. cit.*
[316] Générations Futures, « Paul François, victime des pesticides », 2010, http://www.dailymotion.com/video/xcdhth_paul-francois-victime-des-pesticide_news.
[317] *Ibidem*.

aujourd'hui *a priori* guéri, il subit encore les conséquences de troubles neurologiques et d'élocutions récurrentes. C'est en tout cas ce dont il témoigne régulièrement, avec émotion, lors de rassemblements de l'association.

C. Un consensus relatif autour des effets cutanés, allergisants et respiratoires des phytopharmaceutiques

Le pouvoir irritant et parfois allergisant de nombreux phytosanitaires, pesticides, fongicides, herbicides et dans une moindre mesure, insecticides est connu[318]. Les produits eux-mêmes, mais également, les solvants et additifs contenus dans leurs formulations peuvent donc être responsables de dermatites et autres maladies de la peau par contact d'irritation ou allergiques, mais également de brûlures, ou même d'alopécies... Ce type d'affections représenterait 25 à 30% des signalements au réseau Phyt'attitude de la MSA[319]- ce qui ne représente donc en réalité qu'une partie des cas existants. Il est, par ailleurs, notable de constater que le tableau n°44 du régime de la protection agricole, qui couvre ce genre de pathologies, ne prévoit pas de listes limitatives de produits responsables[320]. Le lien entre une exposition aux pesticides et ces différentes pathologies semble donc ancré et acté, mais cela ne doit cependant pas éluder la dangerosité moindre de ces pathologies sur la vie des agriculteurs, notamment face aux autres pathologies que nous venons d'évoquer.

Les signalements liés à des pathologies respiratoires concerneraient de leur côté près de 10% des signalements au réseau Phyt'attitude[321]. Elles peuvent intervenir non seulement dans le cadre d'intoxications systémiques, mais également lors de réactions à plus long terme, par le développement d'asthme ou de rhinites. Les secteurs de la viticulture et de l'arboriculture seraient les plus concernés par ces signalements[322]. Le tableau n°11 du régime de protection agricole permet ainsi la prise en charge de dyspnées asthmatiformes relatives à la manipulation de produits organophosphorés et de carbamates ; le tableau n°45 couvre les rhinites et l'asthme lié à la manipulation de tous les produits[323].

On voit ici que les pathologies cutanées et respiratoires constituent des risques reconnus et couverts par le régime de protection agricole. Leur implication et leur gravité diffèrent cependant assez significativement des pathologies que nous avons évoquées plus haut. Les profils de victimes actives au sein de « Phyto-victimes » ne correspondent donc pas à ce type de pathologies bénignes, mais bien à des pathologies plus graves. L'association, comme les collectifs de victimes du DES, ont en outre la particularité de réunir - de manière plus ou moins nette selon les groupes - des individus dont les maux et l'identification en tant que victimes demeurent incertains. Nombre d'entre elles demeurent

---

[318] Nicole Bonnefoy, « Pesticides: vers le risque zéro... », *op. cit.*
[319] Nicole Bonnefoy, *op. cit.*
[320] Voir annexe n°6.
[321] Phyt'attitude est un dispositif mis en place par la MSA en 1991, sous forme de réseau de médecins du travail et toxicologues qui ont en charge de répertorier et analyser les informations concernant les accidents liés à l'utilisation de pesticides. Mutualité Sociale Agricole, « Phytosanitaires et pratiques agricoles: Phyt'attitude au cœur de la prévention - 1997-2007, dix années de bilan », 2010.
[322] Nicole Bonnefoy, « Pesticides: vers le risque zéro... », *op. cit.*
[323] Nicole Bonnefoy, *op. cit.*

invisibles ; leur lien avec une exposition aux pesticides ou au Distilbène est en tout cas largement discuté.

D. **Des maux encore en question**

Comme pour de nombreux problèmes de santé publique, la sphère des conséquences provoquées par les produits impliqués demeure trouble mais surtout très partiellement connue. Nombre de victimes se trouvent ainsi confrontées à des pathologies et des affections discutées et discutables dans leur liens avec le DES ou les pesticides.

1) Le corps et l'esprit : les effets psychiatriques du DES comme enjeu de division au sein de la mobilisation

Le débat autour des maladies psychiatriques provoquées par une exposition *in utero* au DES en est un premier exemple. Schizophrénies, bipolarités, dépressions, anorexies ou états limites [324] sont autant de pathologies recensées au sein de familles DES et qui posent question. Il constitue également un enjeu de lutte de classement entre les différentes associations, dont le résultat détermine aussi la définition dominante du problème du Distilbène.

La première étude ayant suggéré les effets psychiatriques du DES date de 1983, où un scientifique britannique avançait le doublement des dépressions et troubles anxieux chez les sujets de sa cohorte exposés *in utero*[325]. Depuis, la controverse à ce sujet reste vive face aux résultats contradictoires des études publiées. Ces recherches demeurent par ailleurs une fois encore très limitées.

Au sein des mobilisations sur le Distilbène, c'est l'association « HHORAGES » qui s'est spécialisée sur le sujet[326]. Elle fut créée en 2002 par un groupe de mères DES, membres de « Réseau DES », dont les enfants, longtemps malades psychiatriques lourds, se sont suicidés - parfois au sein d'une même fratrie. Parce que certaines d'entres elles sont scientifiques - chercheuses au CNRS - ces mères s'interrogent, et se documentent. Elles sont persuadées que les cocktails hormonaux qui leurs ont été administrés pendant leurs grossesses sont responsables de la fragilité psychique de leur(s) enfant(s).

Un ingénieur de Caen avec qui ces mères prennent contact avait justement impulsé, à la fin des années 1990, un premier travail de recherches bibliographiques sur le thème[327]. Ses trois enfants, exposés à des cocktails d'ostro-progestatifs *in utero* avaient tous trois développé de lourds troubles psychiatriques. « HHORAGES » tente dès lors d'attirer l'attention sur cette problématique longtemps laissée dans l'ombre par

---

[324] Les « états limites » ou « borderline» désignent des personnalités de « patients dont les manifestations cliniques ne trouvaient leur explication ni dans la névrose ni dans la psychose, voir Augustin Jeanneau, « états limites », dans Alain de Mijolla, *Dictionnaire international de la psychanalyse*, Paris, Fayard, 2013, p.573.

[325] DES France, *Guide pratique DES*, 2008.

[326] L'association élargie cependant la focale à d'autres hormones sexuelles de synthèse prescrites à des femmes enceintes, comme des œstrogènes tels que l'Ethinyl-Oestradiol, le Cycladiène, le Cycloestrol, mais aussi certains progestatifs.

[327] Il nous a été demandé de ne pas cité le nom de cet ingénieur, par égard pour sa famille.

l'association « Réseau DES », seule association active à l'époque. Car si « Réseau DES » encourage au début des années 2000 une expertise menée sur le sujet par Hélène Verdoux, une professeure en psychiatrie à Bordeaux et membre du comité scientifique de l'association, sa présidente, Anne Levadou reste frileuse face à la question, qu'elle craint glissante et risquée pour la crédibilité de l'association[328]. Sa position est par ailleurs confortée par la grande perplexité de Michel Tournaire, Professeur en gynécologie et médecin de référence impliqué dans l'association. En fait, alors que le groupe de mères de « HHORAGES » souhaitait initialement rester au sein de « Réseau DES », Anne Levadou, leur demande de partir et de créer leur propre association, afin, selon elle, de clarifier les objectifs de chacun.

Dans ce débat, une ligne de séparation se dessine donc au sein des victimes - mais également au sein des scientifiques et médecins qui gravitent autour de cette mobilisation - entre ceux qui considèrent que les fragilités psychologiques voire psychiatriques des enfants DES ne sont dues qu'à la difficulté toute particulière des parcours des familles DES et des multiples problématiques engendrées par le produit pour les victimes ; et ceux qui considèrent que le DES est directement responsable de ces pathologies psychiques - cependant de gravité et de forme très diverses.

« HHORAGES » tente aujourd'hui de réunir les personnes concernées par la question en multipliant les collectes de témoignages de victimes afin d'étayer les études sur le thème. Publiés dans des revues scientifiques, certains de ces travaux semblent aller dans le sens d'une incidence forte des effets psychiatriques du DES. Selon les données partielles des études impulsées par l'association en 2004-2005, sur une fratrie de 1041 enfants de référence, dont 660 ont été exposés au DES ou à une autre hormone de synthèse, 538 ont présenté des troubles psychiatriques[329]. Ces résultats ont été affinés par une équipe de chercheurs parisiens qui ont sélectionné 31 dossiers, soit 72 enfants exposés au DES et à d'autres hormones pendant la grossesse de leur mère[330]. Sur ces 72 enfants, plus de la moitié (43 cas) sont atteints de divers troubles: troubles alimentaires, dépressions, troubles psychotiques, tentatives de suicides[331]... Une équipe du Centre d'Evaluation et de Recherche Clinique (CERC) de

---

[328] Dans une première étude le Professeur Hélène Verdoux évoquait la forte possibilité d'incidence entre une exposition *in utero* au DES et la survenue de divers troubles et vulnérabilités psychiques, tout en soulignant la nécessité de poursuivre les recherches, mais aussi en insistant sur le fait que la simple connaissance de l'exposition par la patiente puisse renforcer les incidences psychique. H. Verdoux, « Quelles sont les conséquences psychiatriques de l'exposition intra-utérine au diéthylstilbestrol (DES, Distilbène®) », *Annales médico-psychologiques*, vol. 158, 2000, p. 105-117. DES France, *Guide pratique*, *op. cit.* Mais en 2006, une autre étude menée par Hélène Verdoux, l'étude «E3N», en lien avec la Mutuelle Générale de l'Education Nationale conclut finalement à l'absence de lien. Cette étude encadrée par l'INSERM et financée par l'AFSSAPS s'appuie sur une cohorte de 100 000 enseignantes nées entre 1925 et 1950. Hélène Verdoux, Jacques Ropers, Dominique Costagliola[et al.], « Serious psychiatric outcome of subjects prenatally exposed to diethylstilboestrol in the E3N cohort study », *Psychological Medicine*, vol. 37 / 9, septembre 2007, p. 1315‑1322..

[329] Marie-Odile Soyer-Gobillard, « Perturbateurs endocriniens et troubles du comportement : non, nous n'avons pas encore tiré toutes les leçons de l'histoire du DES », *Médecine et longévité*, 2011, p. 67-74.

[330] Roblin J, Chayet M, Bon Saint Come M, Kebir O, Bannour S, Guedj F, et al., «Troubles psychiatriques et exposition in utero aux hormones de synthèse : étude d'une série de cas», 7e Congrès de l'Encéphale, Paris, 2009, cités dans *Ibidem*.

[331] *Ibidem*.

l'Hôpital Sainte-Anne à Paris, mène par ailleurs actuellement une étude plus complète autour du Professeur Marie-Odile Krebs ; les résultats - très attendus par « HHORAGES »- ont été maintes fois repoussés mais semblent confirmer comme l'étude « DES Trois Générations », le lien de causalité entre le DES les des troubles psychiatriques. Ces résultats devraient faire l'objet de publications dans le courant de l'année 2015. Il faut enfin noter que la revue *Prescrire* - souvent louée par les associations et les professionnels pour son indépendance vis-à-vis des laboratoires - a tenté en 2011 d'établir une synthèse de tous les travaux existants. L'article conclut à une tendance majoritaire de ces effets[332].

La problématique des effets psychiatriques du DES tient donc une place spécifique dans la mobilisation autour du Distilbène. Il s'agit tout d'abord d'une mobilisation particulière longtemps marginalisée. Elle est en outre menée par des mères, âgées, et qui, nous a-t-on expliqué, peinent à trouver une relève auprès d'une deuxième génération en majorité trop atteinte psychiquement et donc forcément trop fragile pour véritablement prendre en charge la mobilisation. Les victimes vivent en définitive une double invisibilité, qui structure leur mode de victimisation : invisibilité de l'affaire DES d'une part, mais également invisibilité au sein même de la mobilisation où il se vivent dans une forme de marginalisation et donc d'illégitimité[333]. Leur victimisation, si elle est empreinte d'une expérience de pathologie très forte et très handicapante au quotidien, est renforcée par cette forme de marginalisation vécue au sein des victimes du DES. Alors même que les frontières de la définition des victimes du DES est posée de longue date - et d'ailleurs entretenue et largement modelée par « Réseau DES », nous y reviendrons -, ces victimes probables sont en mesure de bouleverser cette définition classique[334]. Leur posture s'apparente ainsi d'autant plus à une bataille pour gagner en légitimité et en reconnaissance, dont l'objectif est d'entrer dans le cadre de la définition des victimes du DES.

Si le problème des troubles psychiatriques dus à une exposition *in utero* au Distilbène demeure donc peu reconnu, les membres de l'association se vivent malgré tout très concrètement comme des victimes du produit. Le combat de l'association est un moyen d'apporter des réponses à des troubles qu'ils ont subis tout au long de leur vie sans pour autant les comprendre, alors même qu'ils avaient connaissance de leur exposition au DES et de ses conséquences physiques.

> « Alors j'ai été diagnostiquée il n'y pas si longtemps, il y a un an et demi mais après, bipolarité ça n'est pas du tout schizophrénie ou des choses comme ça. Mais c'est, c'est... c'est vraiment des troubles de l'humeur extrêmement forts avec des phases extrêmes, comment dire? Des fortes appétences ou appétits, enfin... pour tout ce qui est alcool, sexe, jeu, tout ce qui est *border-line*. [...] Et puis on tombe, et là on ne peut plus bouger, mais vraiment,

[332] Synthèse collective, « Troubles psychiques après exposition in utero au DES », *Prescrire*, juillet 2001, p. 513-516.

[333] Cette dimension tend néanmoins à se modérer dans la mesure où l'association bénéficie d'une meilleure couverture médiatique depuis quelques mois

[334] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Mechanisms of Invisibility: Forgotten Sentinels of Diethylsbestrol Progeny », *Limn - en ligne*, 2013. La troisième association « les Filles DES » est également ouverte à la question des effets psychiatriques et revendique davantage son attente de nouveaux résultats sur cette question.

physiquement... [...] et on veut mourir, et on meurt. [...] Ca a toujours été là, ça a toujours été là, et moi j'ai eu franchement le ras le bol et en fait j'ai... j'ai un ami qui est journaliste et qui était mon compagnon et qui travaille à Montpellier où est le Professeur Sultan qui soutient énormément l'association « HHORAGES »...[...] Donc il m'a dit : "*Anouk*, il faut absolument que tu les contactes parce que c'est exactement toi". Et je suis allée voir... La vie c'est incroyable, c'est pas possible, je ne connaissais pas du tout le lien entre le Distilbène et des possibles, - parce qu'on est encore dans le possible - pathologies psychiatriques... Donc je les ai contactés immédiatement, et là je me suis retrouvée, complètement.
- *Vous avez trouvé une réponse?*
- J'ai trouvé une réponse, donc je suis allée à Sainte-Anne, voir Marie Odile Krebs, qui est la chercheuse de Sainte-Anne, et qui fait , qui essaye de faire le lien entre le Distilbène et des pathologies psychiatriques et en parlant, en voyant mon dossier médical et le reste, elle m'a dit : "Mais allez voir mon collègue qui est psychiatre, il va vous aider". Et effectivement, il m'a aidé puisqu'il a trouvé que j'étais en fait bipolaire et je suis soignée maintenant sous lithium et maintenant, c'est radical! C'est un changement de vie radical! ». (Anouk, fille DES, « HHORAGES »? 44 ans, le 10/10/2013, téléphone).

Parce qu'elles sont prises au sérieux et que l'association « HHORAGES » et son réseau permettent de donner une certaine forme de réponse à des maux qui leur échappaient, ces victimes parviennent finalement à s'adapter à ces mêmes maux, quand ils ne sont pas trop graves.

Outre le débat scientifique que de potentielles conséquences psychiatriques du DES entretiennent toujours, le problème s'est donc aussi posé comme un enjeu de lutte de classement entre les différentes associations dans la définition du problème du Distilbène. Il incarne aujourd'hui la ligne de division sans doute la plus significative entre les différentes victimes du DES. Cette caractéristique très marquée au sein de la mobilisation se distingue en ce sens de la mobilisation autour des pesticides, jeune mobilisation dont les débats ne constituent pas - ou pas encore - des enjeux de lutte entre victimes. Mais comme pour le Distilbène, la mobilisation de professionnels agricoles victimes des pesticides doit prendre en charge des questionnements persistants quant aux liens entre certaines pathologies et les pesticides.

2) Pesticides et maladies rares : le cas de l'usine Nutréa-Triskalia

Contrairement à la mobilisation autour du Distilbène, la mobilisation des travailleurs agricoles membres de « Phyto-victimes » tend à proposer une définition très large du problème des pesticides et donc une image de mobilisation plus homogène. Elle semble d'avance s'inscrire dans une démarche d'inclusion, ou pour reprendre l'expression de Stéphane Latté, de « captation » systématique des cas et expériences pathologiques de travailleurs agricoles[335]. La question des hypersensibilités chimiques constitue justement un bon exemple de ce phénomène.

Les pesticides pourraient en effet être responsables de troubles allergiques impliquant des pathologies plus rares, dont le manque de données bibliographiques empêche les victimes d'être reconnues en maladie professionnelle ; c'est le cas notamment

[335] « Pour leur part, les groupements spécifiques de victimes, dépourvus d'une légitimité politique ancrée historiquement, doive leur autorisation à représenter à l'adossement fidèle du rôle de « bon sinistré » et à la captation d'un public suffisamment éclectique pour faire nombre » dans Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit,* p.675.

des hypersensibilités. Chez le malade atteint, ce type de pathologies chroniques provoque une hypersensibilité à toutes sortes de produits chimiques contenus dans les produits du quotidien et qui se manifeste au travers de différents troubles : vertige, fatigue, problèmes respiratoires, douleurs musculaires, rendant d'autant plus difficile le diagnostic[336]. Cet aspect multiforme et invisible pour les soignants rend donc la reconnaissance de ces victimes particulièrement difficile. Il faut en effet savoir que les hypersensibilités ne sont pas reconnues dans les classifications internationales. Pourtant, le 11 septembre 2014, le Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale (TASS) de Saint-Brieuc a confirmé la reconnaissance de deux cas d'hypersensibilité d'anciens salariés du Nutréa - reconnus en accident du travail par la MSA -, une filiale de l'usine agroalimentaire bretonne Triskalia, condamnant l'entreprise pour faute inexcusable[337]. En 2008, l'usine agro-alimentaire décide de couper les ventilations de son entrepôt de stockage de grains, trop onéreux. Quelques mois plus tard, les stocks se retrouvant infestés de vers, l'usine décide de traiter les stocks avec un produit phytopharmaceutique, alors qu'ils auraient dû être jetés[338]. En contact direct avec les stocks de grain, ces deux salariés développent immédiatement de multiples symptômes : vomissements, diarrhées, insomnies. Après quelques recherches, l'un d'eux - aujourd'hui membre de « Phyto-victimes » - se rend compte que les stocks de grain ont été traités avec un insecticide interdit depuis 2007, le Nuvan Total[339]. Malgré ces alertes répétées auprès de la direction, l'entreprise renouvelle les traitements. Après de multiples arrêts de travail et une déclaration d'inaptitude au travail par la MSA, les salariés sont licenciés[340]. Grâce à l'appui d'un militant syndical local, ils bénéficient aujourd'hui du soutien de « Phyto-victimes » et sont défendus par Maître Lafforgue, l'avocat de l'association, spécialiste des affaires de santé publique. Et si d'autres salariés se sont vus refuser depuis la reconnaissance en maladie professionnelle, une plainte au pénal est actuellement en cours contre l'entreprise. Le cas exemplaire de l'usine Nutréa-Triskalia montre d'ores-et-déjà la difficulté définitionnelle du champ des victimes des produits phytopharmaceutiques face à des pathologies douteuses. Il témoigne aussi de l'écart entre une classification officielle des maladies, des cas empiriques et des décisions de justice qui oscillent.

Aborder les différents troubles qui demeurent largement discutés scientifiquement ou au sein des mobilisations, nous a donc permis de commencer à distinguer une différence majeure entre nos deux cas, quant à la posture des associations vis-à-vis de la définition du problème sanitaire qui les touche et qu'ils souhaitent dénoncer. Alors que « Réseau DES » tente depuis de longues années de circonscrire le champ des conséquences du DES - pour des raisons sur lesquelles nous reviendrons plus tard - « Phyto-victimes » et les acteurs qui gravitent autour de la mobilisation contre les pesticides tentent justement d'apporter la définition la plus large possible aux victimes professionnelles des pesticides. Certes, le fait que la mobilisation de « Phyto-victimes » soit très récente et qu'elle ait donc

[336] Nicole Bonnefoy, « Pesticides : vers le risque zéro... », *op. cit.*
[337] Fanny Doumayrou, « Chez Nutréa-Triskalia, le combat des intoxiqués aux pesticides », *L'Humanité,* le 18 décembre 2014. [En ligne : http://www.humanite.fr/chez-nutrea-triskalia-le-combat-des-intoxiques-aux-pesticides-560647] .
[338] *Ibidem*.
[339] *Ibidem*.
[340] *Ibidem*.

avantage à « faire nombre » pour exister peut être une explication à ce phénomène, mais d'autres éléments explicatifs devront être relevés.

II. Des toxiques qui marquent les corps durablement : les handicaps

Pour la grande majorité des victimes membres des associations étudiées, les blessures dues à l'exposition aux produits engendrent des marques durables, qui au-delà d'une phase aigüe de gestion de pathologie peuvent souvent se solder par des handicaps multiples, à plus long terme. Le sentiment d'injustice qui y est associé et les conséquences physiques, et biographiques impliqués par ces handicaps constituent de nouveaux points d'ancrage du processus de victimisation. Si le terme de handicap doit être soumis au débat, tant il peut apparaître flou et construit par la représentation[341], nous le mobiliserons ici pour désigner les conséquences physiques durables que peuvent entrainer une pathologie - de manière directe ou indirecte - pour les victimes, et appréhender une situation de troubles physiques les contraignant, par rapport à une norme sociale et dans leurs interactions - vis-à-vis d'autrui, mais aussi de leur environnement[342]. Cette situation a pu se retrouver dans nos deux cas d'étude.

A. **Malformations génitales et stérilité : la signature du DES**

La grande majorité des séquelles imputables à une exposition au DES s'articule autour de malformations génitales : utérus en T, anomalies utérines, vaginales ou ovariennes, pour les femmes ; hypospades[343] pour les hommes ; stérilités complètes parfois pour les deux sexes... Ces risques constituent donc la « marque corporelle » principale d'une exposition *in utero* au Distilbène. Mais leur fréquence, ainsi que leur gravité varient souvent fortement en fonction des sexes. Ces conséquences dépendent en fait fortement de la période d'exposition du fœtus : le risque majeur se situerait entre la 6ème et la 17ème semaine d'aménorrhée[344]. Par ailleurs, plus le fœtus a été exposé tôt, plus le risque serait grand.

1) Chez les femmes

[341] Alain Giami, « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », *Sciences sociales et santé*, vol. 12 / 1, 1994, p. 31-60.
[342] Myriam Winance, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, vol. 17 / 66, 2004, p. 201-227.
[343] Il s'agit de «malformations congénitales de l'urètre de l'homme, caractérisée par la division, sur une plus ou moins grande étendue, de sa paroi inférieure, avec un orifice anormal situé à une distance variable de l'extrémité du gland» dans «Hypospadias», Valery Delamare et Marcel Garnier, *Dictionnaire des termes technique..., op. cit*.
[344] Sylvie Epelboin, « Retentissement sur la fertilité féminine de l'exposition au Distilbène *in utero »,* dans Anne Levadou et Michel Tournaire, « DES: Trois générations...», *op cit,* p.47-80.

Chez les femmes, ces anomalies sont à la fois de type structurel, morphologique et fonctionnel, et se situent au niveau du vagin, du col de l'utérus et/ou des trompes[345]. Ces multiples atteintes se manifestent donc à la fois par des difficultés gynécologiques et obstétricales, mais peuvent aussi définitivement impacter la fertilité de ces femmes. L'expression de « DES syndrome » est d'ailleurs couramment utilisée[346]. Même lorsqu'elles parviennent à tomber enceintes, les grossesses des filles DES se caractérisent donc par des taux d'accidents gravidiques beaucoup plus élevés que la moyenne. Grossesses extra-utérines (taux de 5 à 15% chez les filles DES selon les études[347]), fausses couches précoces (16 à 37%[348]) ou tardives (4 à 14%[349]), prématurités (11 à 32 % pour les filles DES[350]), hémorragies de la délivrance (8% chez les filles DES[351]), constituent donc des menaces caractérisées des grossesses DES, qui nécessitent bien souvent de rester allongée pendant des mois pour espérer mener à bien sa grossesse. Synonyme d'ennuis de santé répétés dans les vies des filles DES, les « DES syndromes » imposent des suivis médicaux très contraignants, mais surtout très spécifiques. C'est une des raisons pour lesquelles l'association « Réseau DES », s'est battue au départ : selon l'association, si le Distilbène est interdit et si ce type de conséquences semble officiellement acté, c'est avant tout du suivi de ces femmes dont il faut se soucier en raison de la multiplication en chaîne des incidences en cas de mauvais suivi médical. Bien souvent, même quand ces femmes ont vécu un parcours de soins très médicalisé, elle peuvent passer des années sans savoir à quoi sont dus leurs problèmes - décuplant les risques pour leur santé :

> « En fait, j'ai eu une grossesse extra-utérine, donc que l'on a découvert quand c'était trop tard, la trompe avait explosé, j'étais aux urgences et ... comment ça s'est passé? Donc du coup on m'a dit : "la prochaine grossesse, essayez de savoir très tôt où est-ce qu'elle est située, parce que si vous avez un problème de trompe, faudrait pas perdre la deuxième, c'est dangereux une grossesse extra-utérine, faites localiser très vite la grossesse". [...] Et donc dès que j'ai su que j'étais enceinte, assez rapidement, quatre mois plus tard, j'ai demandé à faire une écho [...] donc j'étais en train de faire une deuxième grossesse extra-utérine [...] Mais là, c'était pas Distilbène, j'étais pas... c'était pas Distilbène. [...] on a commencé à me dire que fallait plus que je sois enceinte naturellement, que c'était trop dangereux, qu'il fallait que je fasse des FIV, *etcetera*... En fait, j'ai l'impression que quand je suis enceinte on doit voir différemment l'utérus [...] Je suis allée faire un autre échographe toujours enceinte et là il m'a dit : "Non, ça me semble ni bicorne, ni ceci, ni cela, ça me semble utérus en T et votre grossesse va être très compliquée". [...] Donc j'ai trouvé ça assez affreux parce qu'en gros on me prédisait une grossesse de quatre-cinq mois qui allait très mal finir ». (Rose, fille DES, 43 ans, le 23/05/2012, La Rochelle (17)).

Dans ce témoignage, on perçoit à la fois la dimension de menace qui articule la trajectoire des victimes du DES ; la répétition d'évènements médicaux blessants ; les injonctions contradictoires aussi du corps médical. Ces blessures sont ainsi souvent déterminantes dans les projets de vie des ces individus, notamment sur le plan de la vie

---

[345] *Ibidem*.
[346] Bernard Blanc, Florence Bretelle et Aubert Agostini, *Le Distilbène : Trente après*, Paris, Springer Verlag, 2007.
[347] 0 à 2% pour la population générale.
[348] 9 à 16 % pour la population générale.
[349] 0,5 à 1,6 % dans la population témoin.
[350] 0 à 7% pour la population témoin.
[351] 0% pour la population non exposée.

amoureuse et familiale, parfois même professionnelle. Très émue, Rose se remémore une période où elle ne comprenait pas si elle avait le droit ou non de tomber enceinte, si elle pouvait ou non mener à terme une grossesse. Les conséquences des blessures sur la trajectoire biographique des enfants DES est ainsi particulièrement significative, en dehors même d'une décision d'engagement au sein d'un collectif.

« Douleurs », « handicaps », « corps mutilés » sont aussi des notions particulièrement présentes dans le discours des victimes. La préface d'un ouvrage consacré au sujet, par une célèbre fille DES, l'écrivaine Marie Darrieussecq en témoigne : « Je me vis comme un organisme génétiquement modifié. Mon goût pour la science fiction, avec une certaine approche androïde de la machine, a été généré, entre autres, par les présences des engins et prothèses dans ma vie »[352]. Ce témoignage exprime combien les différentes expériences blessantes liées aux malformations induites par le DES et qui jalonnent la trajectoire de pathologie(s) des enfants DES, interagissent et rejouent de nombreux éléments structurants dans leur trajectoire biographique.

Parce qu'elles subissent souvent des interventions ou examens médicaux en chaîne, le discours de ces filles DES est ainsi mêlé de brutalité vécue et de distance. Ce discours peut parfois être très cru, mais la violence des leurs expériences contraste aussi avec la répétition et la régularité de ces problèmes de santé dont la dimension d'habitude ressort dans le récit.

> « C'est vrai qu'on a passé presque 5 ans sans la possibi', sans faire d'enfant donc c'est que... Je lui avais dit [à son mari] : "Des problèmes il va y en avoir". C'est vrai que j'ai pas été déçue. [...] je sais pas moi j'avais fait 15 fausses couches, je sais même pas, tellement il y en a eu... ». (Catherine, fille DES, 50 ans, le 2/05/2012, Bègles (33)).

Comme en témoigne le récit de Catherine un rapport aux complexe blessures se dégage ainsi souvent du discours, entre tristesse et mise à distance ; souffrance du souvenir et banalisation d'accidents de grossesse répétés. La dimension de blessure et de marque au corps est donc particulièrement structurante dans le processus de victimisation des filles DES. Ces victimes se vivent, parfois même se définissent, en fonction de ces blessures qui s'imposent comme des ruptures biographiques. Leurs conséquences sont intégrées comme de nouveaux attributs identitaires.

2) Chez les hommes

Globalement moins spécifiques que les conséquences sur le corps féminin, les conséquences du Distilbène chez les fils DES sont aussi moins nombreuses. Les études suggèrent pourtant un effet de modification du gène testiculaire par le DES [353], entrainant un nombre significatif d'hypospades ainsi que de sténoses méatiques[354]. L'appréhension du risque d'hypospades chez les hommes exposés *in utero* oscille : certaines études parlent d'un risque 70% plus élevé que pour la population générale[355], quand d'autres évoquent un

[352] Marie Darrieussecq, « Préface », in Véronique Mahé, *Distilbène : des mots pour un scandale*, Paris, Albin Michel, 2010, p. 9-32, p.28.
[353] Phi Do Trinh, Laurent Wagner et Pierre Costa, « Exposition au DES...», *op. cit.*
[354] Rétrécissement de l'orifice externe de l'urètre.
[355] Jean-Marc Rigot, « "Fils DES" (2ème génération): anomalies, fertilité », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES: Trois générations..., op.cit*, p. 119-125.

risque 20 fois plus élevé[356]. Les fils DES peuvent également développer des kystes, des cryptorchidies[357] , des micro-pénis et des troubles plus généraux de la fertilité liés à des anomalies du sperme[358]. L'évaluation de tous ces problèmes de fertilité s'avère néanmoins d'autant plus difficile qu'elle demeure peu documentée et surtout, peu conscientisée par les victimes potentielles. Ces difficultés sont renforcées par le manque de suivi spécifique des fils DES. En effet, contrairement aux femmes qui doivent consulter un gynécologue régulièrement, le suivi de l'appareil génital masculin - et donc de la détection de possibles anomalies - ne constitue pas de routine médicale. La transmission de l'information sur le DES s'avère enfin encore plus difficile entre une mère et son fils, qu'entre une mère est sa fille, contribuant à maintenir encore davantage une forme d'invisibilité de ces victimes spécifiques. Sur le plan empirique, ces remarques se sont confirmées par la plus faible proportion de fils DES au sein des associations. Les témoignages indirects obtenus au sein de fratries où les sœurs étaient fortement touchées, mais où les frères exposés n'avaient jamais développé la moindre séquelle, confirme également la moindre tendance des séquelles chez les hommes.

La journaliste Véronique Mahé qui a consacré un ouvrage à l'affaire du Distilbène, a pu recueillir des témoignages de victimes masculines[359]. Tous y témoignent de leur difficulté à appréhender leur handicap et ses conséquences, *a priori* invisibles, mais qui ont pourtant en grande partie déterminé ou redistribué leur vie. Face à notre difficulté à obtenir des témoignages de fils DES, nous nous rapporterons donc en grande partie à ces témoignages de seconde main.

> « J'ai une azoospermie, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de spermatozoïdes dans mon sperme. Je suis stérile! [...] Tout fonctionne très bien en moi. Comme ça, en regardant de près, on ne voit rien de particulier. Sauf que je suis stérile! Et la stérilité, ça dévalorise un homme! [...] Personne ne pourra jamais réparer cela. Et personne ne pourra jamais me rendre ce que le DES m'a volé : ma descendance ; ma dignité »[360].

Outre les implications sociales des séquelles du DES chez les hommes évoquées par Gabriel, le problème du Distilbène au masculin se définit donc par une double invisibilité : invisibilité du problème DES et invisibilité des hommes au sein même des victimes, face à des blessures très peu spécifiques. Les hommes constituent des victimes moins visibles et moins conscientes de l'origine de leurs maux que les filles DES. Mais malgré ces divergences entre filles DES et fils DES les séquelles des victimes du DES se caractérisent donc, dans leur grande majorité, par des malformations génitales qui constituent, tout au long de leurs vies de réels handicaps déterminant leur trajectoire biographique. Ces « preuves par corps » d'une exposition au DES bouleversent la plupart du temps des projets de vie - vie amoureuse, parentalité - et s'imposent comme des attributs déterminants de l'identité victimaire.

---

[356] Phi Do Trinh, Laurent Wagner et Pierre Costa, « Exposition au DES...», *op. cit.*
[357] «Absence des deux testicules dans les bourses, par suite de leur arrêt dans l'abdomen» dans «Cryporchidie», Valery Delamare et Marcel Garnier, *Dictionnaire des termes...*, *op. cit.*
[358] Phi Do Trinh, Laurent Wagner et Pierre Costa, « Exposition au DES...», *op. cit.*
[359] Véronique Mahé, *Distilbène: des mots..., op. cit.*
[360] Gabriel, 41 ans, dans *Ibidem,* p.132-133.

B. Le Distilbène et la troisième génération : prématurités, handicaps et malformations

Les conséquences du Distilbène sont enfin remarquables dans leur dimension transgénérationnelle puisqu'elles peuvent aussi atteindre la troisième génération des familles DES. Les premières études réalisées sur l'animal avaient déjà alerté, en raison d'une prévalence de cancers des ovaires chez les femelles de troisième génération[361]. Mais la plus grosse étude réalisée sur ce thème en 2008 et portant sur près de 8216 enfants de troisième génération, n'avait alors pas pu véritablement confirmer cette tendance[362]. Si le nombre de cancers des ovaires y est apparu supérieur aux attentes, le risque de cancers pour la troisième génération n'était pas suffisamment significatif aux yeux des auteurs.

D'après la dernière étude « Distilbène, Trois générations », les malformations observées chez la troisième génération concernent essentiellement les petits fils DES, qui présenteraient eux aussi un risque plus élevé d'hypospades et de cryptorchidies[363]. Une fois encore, ces éléments confirment le caractère transgénérationnel spécifique du DES, comme perturbateur endocrinien : les altérations épigénétiques causées par le DES se transmettent d'une génération à l'autre[364]. Des malformations cardio-vasculaires ainsi que des obstructions de l'œsophage ont également été observées. Les petites filles DES ne témoigneraient pas de leur côté de pathologies particulières. Et si les conclusions de cette étude en appellent à de nouvelles analyses pour solidifier les résultats, il semble globalement que la troisième génération soit moins directement touchée que ses ainés[365].

Ces premières observations doivent cependant être nuancées par une autre réalité, plus indirecte, qui touche la troisième génération : les handicaps liés aux naissances prématurées de grossesses des Filles DES. Le 6 mars 2014, le Tribunal de Grande Instance de Nanterre reconnaissait justement la responsabilité du laboratoire UCB Pharma, dans le polyhandicap d'un petit-fils DES, né prématurément en raison de l'exposition de sa mère au DES. D'autres procédures de ce type sont actuellement en cours. Outre des trajectoires personnelles de grossesses très difficiles pour les filles DES, les conséquences sur leurs propres enfants nés trop prématurément marquent donc définitivement la vie de ces victimes. Elles sont confrontées au quotidien, au travers de leurs enfants, aux conséquences du DES. Suzanne est une fille DES de 51 ans. Diagnostiquée lors de sa deuxième grossesse, son aîné est né avec un handicap du fait de sa trop grande prématurité. Malgré la présence de ses enfants lors de notre entretien, Suzanne nous avoue, qu'elle n'aurait pas fait d'autre enfant, si elle avait su dès le départ qu'elle était fille DES.

« Si vous voulez, je me suis dis que si j'avais su qu'il y avait une raison pour laquelle

---

[361] Michel Tournaire et Christine Haie Meder, « Cancers et DES...», 2010, *op. cit.*

[362] Linda Titus-Ernstoff, Rebecca Troisi, Elizabeth E. Hatch[et al.], « Offspring of women exposed in utero to diethylstilbestrol (DES): a preliminary report of benign and malignant pathology in the third generation », *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, vol. 19 / 2, mars 2008, p. 251‑257.

[363] Réseau DES et Mutualité Française, « Distilbène: Trois générations », 2014, *op. cit.*

[364] Sylvie Epelboin, « Filles et garçons de la troisième génération. Influence de l'exposition intra-utérine au DES (Distilbène) sur la descendance des femmes exposées », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Vigot, Mont-de-Marsan, 2010, p. 127‑141.

[365] Réseau DES et Mutualité Française, « DES, trois générations...», *op. cit.*

j'accouchais prématurément... ça a été une grosse galère quand même l'accouchement prématuré. Et mon fils, encore aujourd'hui a des séquelles de... On dirait pas comme ça, qu'il est pas tout à fait normal mais... (rires)... Il a eu des lésions neurologiques, il est encore suivi aujourd'hui, c'est pas simple, on a eu beaucoup de...
- *Lié justement à l'accouchement prématuré?*
- Oui, lié à l'accouchement prématuré, il n'a marché qu'à deux ans et demi, on a fait beaucoup de... On a vu beaucoup de médecins, de kinés, d'orthophonistes, *etcetera*... Aujourd'hui il s'en sort très bien, il est en troisième année de droit donc... Mais c'était pas gagné, c'était pas gagné. Donc on a vécu quand même beaucoup de moments difficiles et je pense que je n'aurais pas fait de deuxième enfant peut-être en sachant que je prenais le même risque. [...] Tout ce qui m'importe c'est que mes enfants aillent bien... Il est resté trois mois en soins intensifs quand il était prématuré [...] Donc non, je n'en veux pas mais je me considère quand même comme victime parce que ça a eu de grosses incidences sur ma vie, et ça en a encore aujourd'hui. Moi, mon fils aujourd'hui galère pour un tas de trucs, il a un handicap qui ne se voit pas donc... *(elle se met à rire)*... Il a l'air normal comme ça... *(rires)*.
- Son fils : Non, ne vous inquiétez pas, je ne suis pas fou.
(rires)
- Mais il a un réel handicap quand même. Donc, c'est pas facile à vivre, donc si *Martin* avait juste été prématuré et que ça avait été difficile les premiers mois de sa vie et qu'aujourd'hui l'affaire est réglée, je pense que je n'y penserais plus depuis longtemps. Mais aujourd'hui, ça a toujours des répercutions dans notre vie quotidienne, donc c'est vrai que ça reste un sujet forcément sensible, et oui, aujourd'hui, je suis quand même victime puisqu'aujourd'hui j'en assume quand même les conséquences ». (Suzanne, Fille DES, 51 ans, le 6/06/2012, Nérac (47)).

Le traumatisme lié à la prématurité du fils de Suzanne et ses ramifications dans leur vie actuelle constituent donc le point d'ancrage de ressenti d'injustice de cette fille DES et de son expérience victimaire : l'expérience la plus marquante et la plus douloureuse pour elle ; la raison pour laquelle elle se sent victime du Distilbène.

Comme pour les malformations génitales, la dimension transgénérationnelle des séquelles du DES entraine une forme de handicap qui contribue à faire perdurer le problème DES dans la vie des victimes. Partant, c'est aussi la possibilité de s'identifier à de tels attributs et leur force sur les trajectoires individuelles qui s'en trouvent déterminées.

C. **L'immuabilité des affections phytosanitaires**

Les trajectoires des victimes des pesticides peuvent aussi se heurter à des handicaps lourds et durables, résultant des pathologies contractées. L'expérience victimaire se porte alors durablement et visiblement. Les différentes pathologies liées aux pesticides, Parkinson, « empoisonnements neurologiques aigus », mais aussi les cancers peuvent donc transformer durablement la santé des victimes, rejouer des modes de vie, des façons de voir de le monde, de se présenter et de s'identifier.

Le cas de Denis Camuset, membre de l'association fortement médiatisé en est l'un des exemples. Agriculteur en polycultures dans une ferme du Jura, Denis Camuset se voit diagnostiquer un Lymphome Non Hodgkinien en 2008. Comprimant la moelle épinière, l'une de ses tumeurs, le contraint aujourd'hui à se déplacer en fauteuil roulant. Reconnu en maladie professionnelle en 2011, Denis Camuset est, avec son épouse, l'un des membres les plus actifs de « Phyto-victimes ». Dans le documentaire *La mort est dans le*

pré diffusé sur France 2 le 17 avril 2012, Denis Camuset témoigne de la rupture que la pathologie a imposé dans sa vie et dans sa pratique professionnelle : « Avec tout ce que j'ai vécu, si j'en sors pas quelque chose dans les mois ou dans les années qui viennent, c'est que je serai passé à côté de quelque chose »[366]. Face à ce bouleversement physique, l'agriculteur a entrepris une conversion de son exploitation en agriculture biologique[367]. Comme pour certaines victimes du Distilbène, les victimes qui portent un handicap durable peuvent être confrontées à de véritables ébranlements à la fois pratiques et cognitifs ; elles sont confrontées au quotidien à la rupture qu'ont impliqué les produits dans leur vie.

Ces quelques exemples introduisent par ailleurs l'une des caractéristiques des mobilisations étudiées : dans nos deux cas, les mobilisations de ces victimes de santé publique sont arrimées à des individus affectés, souvent fragilisés par des pathologies, au-delà d'une relative guérison. Ces victimes portent visiblement et distinctement les marques de leur expérience blessante à l'origine du processus de victimisation. L'origine de leurs afflictions peuvent aussi relever d'une expérience de deuil.

III. L'absence des corps : l'expérience du deuil entre singularité et universel

Dans nos deux cas d'études, comme pour d'autres problèmes de santé publique, certaines victimes sont mobilisées par un deuil. Ces victimes spécifiques, en place de survivants, sont à la fois porteuses de l'expérience pathologique passée du défunt - un père, un époux, un fils ... -, mais également de leur propre expérience face à ce bouleversement biographique. Elles sont porteuses des conséquences perçues comme les plus injustes par les victimes : la mort d'un être cher. La question du deuil comme vecteur de victimisation apparaît ainsi à la fois comme une singularité ancrée dans l'expérience individuelle, ou familiale de la pathologie, mais également universelle, face à un vécu d'injustice pourtant intrinsèquement liée à la vie de chacun. L'empreinte du deuil et la dimension de rupture biographique de ces expériences victimaires spécifiques est apparue très prégnante sur le terrain.

En ce qui concerne le Distilbène, les décès sont souvent le résultat d'une chaîne dramatique de conséquences. Comme nous l'avons déjà évoqué, lorsqu'elles sont possibles, les grossesses de fille DES sont des grossesses très difficiles, qui nécessitent un suivi médical très spécifique, leur utérus étant trop fragilisé pour accueillir et préserver l'embryon dans de bonnes conditions. Soit parce qu'elles s'ignoraient, soit parce qu'elles n'avaient pas reçu un suivi approprié, de nombreuses filles DES eurent à affronter la perte d'un enfant, né trop prématurément (souvent entre 5 et 7 mois), les nouveau-nés étant alors trop fragiles pour survivre. Les filles DES, mères endeuillées, sont ainsi apparues comme les victimes les plus affectées ; les entretiens réalisés comme les plus difficiles à mener. Les cancers ACC, ainsi que les suicides liés aux maladies psychiques sont également responsables de décès, entrainant la mobilisation de proches.

Du côté des pesticides, nous avons pu également constater la prégnance des expériences de deuils dans la mobilisation des individus concernés. Comme pour le DES, la place de parent endeuillé - qui comme le répète l'une des victimes « ne porte pas de

[366] Eric Guéret, « La Mort est dans le pré », 2013.
[367] Eric Guéret, « La Mort est dans le pré », reportage télévisé, collection Infrarouge, France 2, 2013.

nom » - semble tenir un statut spécifique. Outre la tristesse exacerbée dont ils ont pu témoigner lors des entretiens, leurs histoires sont souvent racontées et racontées à nouveau comme des « litanies », parfois aux mêmes personnes. Les victimes endeuillées se posent souvent en messagers, ayant endossé un rôle au nom de la personne disparue. Ce motif justifie une mobilisation et des témoignages auprès de médias ou d'autres interlocuteurs :

> « Moi j'ai toujours répondu, j'ai toujours dit oui parce que je pense que c'est notre rôle, de toute façon ça nous aide à vivre, il sera pas mort pour rien au moins. Et puis il nous a demandé de continuer, il avait demandé à Paul François de continuer après lui, ça c'est clair ». (Jean, viticulteur à la retraite, le 29/11/2012, Gondeville (16)).

Cette position de messager, de transmetteur, assumée par ce père endeuillé par la mort de son fils, décédé d'un cancer de la vessie, se retrouve chez toutes les victimes, et parfois même de manière collective en raison d'une proximité de nombreux adhérents avec les victimes disparues.

Cette première étape de notre analyse du processus de victimisation, d'individus directement confrontés à un problème de santé publique et réunis en collectifs, a donc nécessité une approche détaillée et différenciée des multiples problématiques qui les touchent. Elle nous a permis d'appréhender la grande diversité - ou le flou parfois - des expériences victimaires fondées en partie sur les bouleversements de l'état biologique de ces individus. Toutes ces formes de blessures apparaissent particulièrement marquantes et accompagnent des ruptures biographiques radicales. Elles constituent des fondements du processus de victimisation individuel et l'un des caractères tangibles de l'identité victimaire qui se compose au fil de leur trajectoire. Elles sont donc des points d'appui latents d'un sentiment d'injustice et d'un processus auto-identificatoire d'individus blessés dispersés, en tant que victimes. Au sein des collectifs, ces blessures constituent des justifications de l'action. Mais au-delà de leur diversité, les expériences blessantes des victimes de santé publique étudiées doivent être appréhendées dans leurs conséquences sociales ; elles peuvent en ce sens être apparentées à de véritables stigmates.

Section 2 : L'expérience victimaire comme stigmate, l'image sociale des blessures

Au-delà de leur diversité, les répercussions du Distilbène et des pesticides doivent être appréhendées dans leur image sociale qui constitue un autre élément structurant d'un processus identitaire des victimes. Les expériences blessantes à partir desquelles s'identifient les victimes interagissent avec des normes et des représentations sociales en vigueur. Or, comme des stigmates, ces expériences sont susceptibles de remettre en cause l'intégration sociale des individus qui les portent, car elles présentent une différence par rapport à l'attente sociale[368]. Outre l'imposition d'un nouvel état biologique, la maladie, les multiples problèmes de santé constituent des dysfonctionnements, une déviance vis-à-vis de l'ordre du système social[369]. Etre victime du Distilbène, ou être victime des

[368] Erving Goffman, *Stigmates..., op. cit.*
[369] Talcott Parsons, *The social system..., op. cit.*

pesticides, c'est non seulement se sentir victime mais c'est aussi être désigné comme déviant par rapport à un certain nombre de normes sanitaires ou familiales par exemple, par d'autres qui ne partagent pas le stigmate. « La maladie est certes une affection du corps, de l'organisme, mais également une mise en jeu sociale du corps du patient, doté de l'identité sociale de malade »[370]. Les blessures des victimes de santé publique, par l'image sociale qu'elles sous-tendent contribuent à la formation de cette identité sociale de victimes et à la constitution de cette identité expérientielle. Elles se heurtent à des normes et représentations sociales susceptibles de renforcer un sentiment d'injustice et donc le processus de victimisation. Se présenter comme victimes ne s'apparente donc pas qu'à une convocation d'un label efficace, mais sous-tend aussi une forme de stigmatisation. Cette stigmatisation se prolonge aussi justement dans la simple évocation du terme « victime » auquel on associe souvent une dimension de passivité[371]. Les expériences blessantes des victimes constituent en ce sens de véritables épreuves existentielles qui affectent leur sens de la justice par une comparaison avec d'autres situations[372]. Elles affectent un sens moral des victimes[373]. Ces épreuves doivent par ailleurs être abordées dans une dimension plus collective en considérant leur impact sur les proches des victimes, les victimes collatérales. Loin de constituer un processus uniquement individuel, la construction de l'identité victimaire d'un individu - puis d'un collectif - doit donc se concevoir au travers les multiples interactions et épreuves, qui se jouent dans leur trajectoire.

I. L'empreinte sociale des blessures : des victimes stigmatisées

Les différents troubles et pathologies exposés précédemment et liés à une exposition au DES ou à des produits phytosanitaires sont porteurs d'images sociales susceptibles de renforcer le sentiment de victimisation. L'identité victimaire prend ainsi appui à la fois sur le traumatisme de ces expériences blessantes, mais également dans leur confrontation à la norme et donc dans une forme de prise de conscience de leur *sens social.*

A. **Le Cancer, un fléau social et politique**

Le cancer constitue aujourd'hui l'une des plus grandes menaces sanitaires contemporaines. En France, elle est la première cause de mortalité, prématurée et évitable[374]. Mal de masse, on estime que 37,5 % des décès masculins et 47 % des décès féminins avant 65 ans, observés sur la période 2005-2009, seraient dus à un cancer[375]. Depuis les années 1980, les cas de cancer auraient augmenté de 109%, du fait du vieillissement de la population et d'une augmentation du taux de diagnostics certes, mais aussi pour près de moitié, du fait d'une réelle augmentation des risques[376]. En raison de

[370] Christine Detrez, *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil, 2002, p.100.
[371] Violaine Roussel, « Les "victimes": label...», *op. cit.*
[372] Luc Boltanski, *De la critique..., op. cit.*
[373] Nicolas Dodier, Leçons politiques..., *op. cit.*
[374] Agnès Buzyn, « Le Plan cancer 2014-2019 : un plan de lutte contre les inégalités et les pertes de chance face à la maladie », *Les Tribunes de la santé*, vol. 43 / 2, juillet 2014, p. 53-60, p.53.
[375] INCA, « Les cancers en France, Edition 2013 », 2013, p.17.
[376] *Ibidem*.

cette dimension de « maladie fléau », la pathologie intéresse et interpelle depuis de nombreuses années les politiques - en témoignent les différents « Plans Cancer » lancés sous diverses mandatures - mais aussi les chercheurs en sciences sociales. Cette curiosité à l'égard de la maladie ne date donc pas d'hier et continue de nourrir de nombreux débats. Le cancer tient un statut spécifique dans l'histoire sanitaire. Souvent décrite comme une maladie à l'origine du développement de la médecine moderne, elle s'est surtout imposée comme une maladie sociale, pénétrant le sens commun[377]. La conjonction entre mutation de la médecine et mobilisation associative (Ligue contre le cancer) a en effet imposé un registre d'analyse de la pathologie en tant que maladie mortelle et universelle, relevant d'une gestion par les politiques publiques[378]. Ce processus socio-historique a en outre sous-tendu l'idée de devoir social envers l'incurable[379]. Incurabilité et fatalité ont donc construit l'image d'une maladie fléau qui s'est imposée comme une grande peur du XXème siècle[380]. Selon certains travaux, la pathologie aurait aussi alimenté de nombreux « mythes » étiologiques, désignant un nouvel « âge des cancers », dénonçant surtout les déséquilibres de la vie moderne[381]. Ces tentatives d'explication de la maladie se heurteraient donc systématiquement à une forme de marginalité, et seraient l'apanage de médecins écologistes farfelus s'opposant à la modernité[382]. Mais s'il est vrai que la maladie peut cristalliser certains fantasmes, on peut aussi déplorer le fait qu'à trop déconstruire les « mythes », ces critiques s'éloignent finalement aussi d'une véritable réflexivité sur l'étiologie du cancer. La recherche des causes de cette pathologie aux multiples facettes a en effet longtemps été reléguée et cantonnée dans des sphères limitées et marginales de la médecine[383].

Ces quelques éléments contextuels concernant le cancer mais également des analyses socio-historiques de cette maladie doivent donc être appréhendés afin d'apporter un éclairage sur les victimes de cette pathologie. En effet, « le caractère limité du succès des thérapeutiques appliquées au cancer, l'absence de modèle explicatif entièrement satisfaisant et reconnu de tous, ainsi que la position d'incertitude dans laquelle est placé le survivant sont tous des facteurs nous permettant de reconnaître la centralité de la question du sens de l'expérience de cette maladie pour les personnes qui en sont atteintes. Le sens de cette expérience se construit non seulement au plan individuel, mais aussi au plan culturel »[384]. Le fait d'avoir traversé un cancer pour les victimes, mais également les risques possibles de développer la maladie pour les autres, constituent donc des caractéristiques typiques de la trajectoire victimaire de nos deux cas d'études. La menace du cancer constitue par exemple le motif de crainte le plus couramment évoqué par les victimes du DES que nous avons rencontrées. La dimension de maladie fléau ancrée socialement tend à alimenter un processus de victimisation ; elle est un point commun à de nombreuses expositions à des

---

[377] Patrice Pinell, « Fléau moderne...», *op. cit.*
[378] *Ibidem*.
[379] *Ibidem.*
[380] Pierre Darmon, « Le cancer : prise de conscience collective et genèse d'une grande peur », *Histoire, économie et société*, vol. 5 / 4, 1986, p. 591‑609.
[381] Pierre Darmon, « Le mythe de la civilisation cancérogène », *Communications*, vol. 57 / 1, 1993, p. 71‑86, p.76.
[382] *Ibidem*.
[383] Annie Thébaud-Mony, « Histoires professionnelles...», *op. cit.*
[384] Francine Saillant, « Fabriquer le sens : le réseau sémantique du cancer », *Sciences sociales et santé*, vol. 8 / 3, 1990, p. 5‑40, p.5-6.

toxiques et un point d'unification des deux cas étudiés. Alors qu'elle incarne une menace pour les victimes, souvent qualifiée d'« épée de Damoclès », la maladie forme un motif légitime de victimisation et donc de mobilisation.

B. Le Distilbène ou le poids social de la stérilité

L'idée de motif légitime de victimisation est également présente si l'on considère l'implication sociale d'une stérilité. La libération féminine, accompagnée des progrès de la contraception ont imposé une idée de contrôle des grossesses mais aussi par ricochet, de contrôle de la conception[385]. Le regard social sur la stérilité, et sur l'impossibilité de concevoir, aurait donc considérablement évolué, vers quelque chose d'anormal[386] ; le fait d'être stérile - en tout cas, de ne pas pouvoir procréer et contrôler ce processus - devenant d'autant plus stigmatisant.

Initialement conçu pour soigner des problèmes liés à la conception, le Distilbène s'est justement retrouvé responsable de maux qu'il était censé soigner. Le fait de ne pas pouvoir avoir d'enfants, de ne pas pouvoir concevoir, accueillir ou mener à terme une grossesse s'avère très stigmatisant pour les victimes concernées.

> « Parce que là, en plus de victimes, parfois on est aussi coupables. Donc c'est là où il y a un problème! [...] Disons qu'on est coupable, vis-à-vis de la société, ça n'est pas toujours évident quand on n'a pas d'enfant. On a souvent le jugement : "Ben comment ça se fait? Qu'est-ce qui se passe?" ». (Stéphanie Chevalier, fille DES, 40 ans, présidente des « Filles DES »? le 3/10/2012, Antony (92)).

Outre une dimension de stigmatisation par des injonctions et interrogations portant sur de l'intime, la dimension d'écart à la norme des blessures impliquées par le DES ressort largement des témoignages des victimes. Ces derniers révèlent également un grand sentiment de culpabilité face à une impossibilité de répondre à une norme sociale d'une part ; mais aussi face à la difficulté de ne pas être en mesure de répondre à un fort désir de maternité personnel, et souvent partagé dans le couple. Fille DES diagnostiquée tardivement, Pénélope n'a jamais été enceinte, malgré plusieurs tentatives de *Fécondations In Vitro* (FIV). Si elle tente aujourd'hui d'accepter cette situation en entamant avec son mari un processus d'adoption qui semble la réjouir, notre entretien - d'environ une heure - s'est entièrement construit autour de cette dimension d'écart à la norme. Nous avons par exemple recensé une vingtaine d'occurrences du simple terme « anomalie(s) »[387]. Issue d'une fratrie de quatre enfants, et d'une famille aux très larges fratries[388], la stigmatisation sociale liée à sa stérilité est renforcée par un fort sentiment de stigmatisation familiale. Elle évoque même des moqueries :

---

[385] Monique Bydlowski, *La dette de vie : Itinéraire psychanalytique de la maternité*, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 2008.

[386] *Ibidem*.

[387] Par cette remarque nous n'ambitionnons en rien une analyse lexicale de cet entretien, mais la répétition de la convocation de termes de ce champ lexical nous a particulièrement interpellée durant l'entretien et évoque selon nous, assez justement, le registre de victimisation porté par cette fille DES.

[388] « Mon doute, qu'on m'avait renfermé m'est ressorti en disant : "Mais y'a quand même un truc, c'est bizarre". J'ai quand même une grand-mère qui a eu quatre enfants, l'autre aussi. Une maman qui a eu quatre enfants. Des arrières grands-mères qui en ont treize et neuf, je crois de l'autre côté... Aucun souci de

> « Le problème des femmes comme moi, c'est qu'en fait on n'est pas très nombreuses, on est éparpillées ... On ne parle pas de ce sujet très facilement autour de soi, parce que premièrement en tant que femme, si on n'a pas d'enfants, on est tout de suite moquée, les gens s'imaginent qu'on ne sait pas y faire. Moi, c'est pour vous dire, au début je me disais : "Je sais pas y faire". Donc j'avais acheté tous les trucs à tremper dans les urines, pour m'assurer que je cochais bien la bonne date etc... Mais en fait je me suis rendue compte que je me connaissais parfaitement et qu'en fait je ne me trompais pas. Donc le problème, il était pas là, il était que j'avais une anomalie et un dysfonctionnement récurrent ». (Pénélope, fille DES, 42 ans, le 26/06/2012, Paris (75)).

Outre ce sentiment d'injustice, cette situation peut donc impliquer un fort sentiment de culpabilité chez les victimes. Dans ce témoignage le « je » se confond avec le « on » des « femmes comme moi », des filles DES ; les injonctions désignées comme moqueuses de l'entourage, se mélangent avec la culpabilité et les angoisses personnelles de « de ne pas savoir y faire ». Parfois même, la stérilité ne peut véritablement être conçue et acceptée :

> « Mais on n'imagine tellement pas, que ce soit pas possible, si vous voulez que, même moi je peux dire que j'en ai beaucoup parlé... On ne pense pas que ça nous arrive. C'est une telle sidération, si vous voulez, je dirais même qu'aujourd'hui...je ne sais pas comment expliquer, ce n'est que quand j'aurai 48 ans, que je me dirai : "Voilà, je n'aurai pas d'enfant biologique. Aujourd'hui je me dis : "Pourquoi pas, c'est peut être encore possible" ». (Pénélope, fille DES, 42 ans, le 26/06/2012, Paris).

On voit bien ici la difficulté pour les victimes de se vivre en dehors de la norme sociale de la maternité - parce qu'elles sont elles-mêmes porteuses d'un désir d'enfant, mais aussi face à l'injonction sociale de maternité. Mais s'affirmer comme « anormale » à cause du Distilbène pour Pénélope contribue finalement à la rassurer en expliquant la raison de son stigmate. L'injonction sociale de maternité contribue donc très largement à la stigmatisation des victimes du DES. Présente dans de nombreuses sociétés, cette injonction sociale répond à deux normes sociales très prégnantes : une norme sociale de reproduction et une norme sociale de médicalisation de la non-fécondité[389]. Les Filles DES se retrouvent justement au cœur de ces deux injonctions.

Ce processus de stigmatisation doit également être relevé en ce qui concerne les Fils DES, bien qu'ils doivent répondre à d'autres injonctions.

> « Le Distilbène a fait de moi un homme incomplet. Il m'a rendu impossible toute vie sexuelle et affective. [...] Quand j'ai commencé à travailler, j'ai parlé de mon problème à des collègues. Je l'ai vite regretté : j'ai ensuite eu l'impression d'être regardé totalement différemment. A l'âge que nous avions alors, la plupart d'entre nous étions célibataires et un petit jeu de séduction s'installait parfois. Nous étions tous en recherche d'un compagnon ou d'une compagne de vie. Après mon "aveu", mes collègues féminines semblaient gênées: je pense qu'inconsciemment, elles se sont dit que je n'étais plus un partenaire potentiel puisqu'elles ne pourraient pas avoir d'enfant avec moi. J'ai eu l'impression d'être relégué au second plan.

---

fécondité, et moi visiblement, je ne démarre aucune grossesse. Même pas un démarrage, zéro, le néant total. » (Pénélope, fille DES, 42 ans, le 26/06/2012, Paris (75)).

[389] Laurence Tain, « Le devoir d'enfant à l'ère de la médicalisation : stigmates, retournements et brèches en procréation assistée », *Genre, sexualité & société*, juin 2009.

Cette impression est peut-être un peu dans ma tête, mais je l'ai souvent ressentie, imperceptiblement »[390].

Sur le plan personnel, le fait de se savoir stérile peut s'apparenter à une « blessure narcissique » profonde pour les hommes, en raison d'une atteinte à la masculinité[391]. Le fait de l'assumer au quotidien auprès de femmes, partenaires potentielles mais qui semblent fuir, renvoie ce fils DES à la blessure qui l'exclut d'un « jeu normal » des relations amoureuses. La difficulté à afficher - ou à assumer - une stérilité masculine peut sans doute trouver une forme d'explication dans l'exclusion *a priori* de cette réalité au sein même des dispositifs médicaux. Ces dispositifs tiennent en effet le corps féminin comme élément central de la reproduction - et donc de l'infertilité[392]. Or, en accordant la centralité de l'attention médicale et de la médecine de la fécondité sur le corps reproducteur féminin, c'est aussi le corps masculin et la fertilité masculine que l'on sanctuarise ; l'effet pervers de ce phénomène renforçant l'ignorance médicale et sociale à l'égard d'hommes stériles et, par retournement, leur stigmatisation lorsque cette stérilité est affichée.

Marques récurrentes chez les victimes du Distilbène, les problèmes de stérilité comportent comme pour le cancer une forte dimension stigmatisante. Ils constituent des écarts à la norme majeure dans la vie des victimes, largement déterminants dans le sentiment d'injustice et dans la mise en œuvre des victimisations. L'image sociale que sous-tendent les séquelles liées à une exposition au Distilbène participe donc aussi au processus de reconstruction identitaire des victimes ; c'est aussi le cas pour certaines séquelles liées à une exposition aux pesticides, d'autant qu'il s'agit d''expositions professionnelles.

C. La passion de l'agriculture : les difficultés des maux du travail

En ce qui concerne les victimes des pesticides, la problématique de la stigmatisation - ou de son anticipation - prend racine dans la nature professionnelle de atteintes liées à ces produits. Comme chez les ouvriers, l'identité des travailleurs agricoles est en grande partie définie par le travail[393]. Plus encore, la profession conditionne un mode vie, d'habitat, de socialisation où vie professionnelle et vie privée se confondent ; et ce bien souvent depuis le plus jeune âge, les exploitations se transmettant fréquemment de générations en générations de manière fréquente. Le corps tient une place centrale dans ce processus. C'est en effet le corps en bonne santé qui détermine la possibilité de travailler et donc de perpétuer leur identité[394]. « [Pour certains travailleurs] "le corps est

---

[390] Thomas, Fils DES, 48 ans, in Véronique Mahé, *Distilbène: des mots...*, *op. cit.*
[391] Michela Marzano, « Dire, taire, mentir : pères stériles et secrets d'origines », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 75 / 1, juin 2009, p. 35‑40.
[392] Laurence Tain, « Corps reproducteur et techniques procréatives : images, brouillages, montages et remue-ménage », *Cahiers du Genre*, vol. 34 / 1, novembre 2003, p. 171‑192. Dans cet article, Laurence Tain explique comment tous les dispositifs médicaux de fécondité, ainsi que les opérations chirurgicales censées répondre à une stérilité, se concentrent sur le corps féminin.
[393] Flaviene Lanna, « Du travailleur au malade : retour sur la reconstitution du parcours professionnel de patients atteints de cancer en Seine-Saint-Denis », *La nouvelle revue du travail*, mars 2013.
[394] *Ibidem*.

vécu comme une manière de présence au monde, au monde physique et au monde social et à soi-même". La maladie bouscule l'existence et les aspects de l'identité sociale, obligeant le travailleur malade à récréer un "système de modèles de comportement et de pensée lui permettant de s'adapter à la nouvelle situation"»[395].

Le fait de se savoir malade de son travail, d'être marqué « par corps » par son travail - ou les dérives de son travail - peut donc constituer un véritable choc pour ces agriculteurs qui perçoivent alors l'origine de leur pathologie.

> « Je pense qu'il se doutait de quelque chose, mais mon père c'est vraiment une force de la nature. C'était un mec super grand, extrêmement musclé. Il avait une condition physique... hallucinante. Et c'est pour ça qu'il a résisté pendant trois ans aussi... [...] Mais oui, il avait pris un gros coup derrière la tête parce que c'était très injuste. Au final, il avait toujours bossé énormément, il était parti avec deux hectares et demi, jeune avec ma mère, ils sont montés à presque trente hectares, ils ont bossé quasiment tous les deux toute leur vie, jamais de dimanche, jamais de samedi, très peu de vacances toujours du boulot sur la propriété. Alors il disait toujours : " Moi j'veux mourir dans mes vignes " - parce que ça le passionnait, et il est mort à cause de ses vignes ». (Christelle, fille d'un viticulteur décédé d'un cancer, 42 ans, le 29/09/2013, Bordeaux (33)).

La blessure de la pathologie est donc d'autant plus difficile qu'elle s'inscrit dans la conséquence d'un métier, d'une passion, d'un mode de vie. L'injustice vécue et le sentiment d'être victime sont donc très prégnants dans la trajectoire des agriculteurs membres de « Phyto-victimes ». Mais assumer par la suite le caractère professionnel des blessures peut s'avérer stigmatisant. En effet, parce que pour les agriculteurs le travail va bien au-delà d'une pratique professionnelle, mais aussi parce que le fait d'être diminué physiquement les contraint dans cette caractéristique identitaire majeure, les pathologies sont vécues comme de véritables stigmates. Le caractère intrinsèquement invisible des maladies à caractère professionnel renforce par ailleurs ces observations[396] ; cela est d'autant plus vrai dans le domaine agricole où les dispositifs de prévention existants ont largement contribué à maintenir une invisibilité des pathologies liées aux pesticides[397]. Malgré l'émergence d'une nouvelle prise de parole dans le domaine de la santé au travail, les compromis négociés entre les représentants des travailleurs et les organismes de sécurité sociale ont largement contribué à cette sous-évaluation des risques sanitaires professionnels[398]. Cette idée-force vaut pour le monde salarié, comme en agriculture, mais elle n'est pas seule à l'origine de l'entretien de l'opacité de l'information sur le risque de maladies professionnelles dues aux pesticides.

Audrey est la veuve d'un agriculteur décédé après dix ans de combat contre une leucémie. Elle nous a expliqué le changement radical de comportement de l'entourage professionnel et amical, dès l'amorce de démarches de reconnaissance en maladie professionnelle et surtout dès que celles-ci eurent abouti :

---

[395] Abdelmalek Sayad, *La Double Absence. Des illusions de l'émigré aux souffrances de l'immigré*, Seuil, 1999, cité par *Ibidem*.

[396] Véronique Daubas-Letourneux, « Produire des connaissances en santé au travail à l'échelle régionale », *Revue française des affaires sociales*, vol. 2-3 / 2, juin 2008, p. 213‑235.

[397] Jean-Noël Jouzel et François Dedieu, « Rendre visible...», *op. cit.*

[398] Emmanuel Henry et Jean-Noël Jouzel, « Les politiques de santé au travail au prisme de la sociologie de l'action publique », *Santé Publique*, vol. 20 / hs, janvier 2008, p. 181‑189. Emmanuel Henry, « Militer pour le statu quo: Le Comité permanent amiante ou l'imposition réussie d'un consensus », *Politix*, vol. 70 / 2, 2005, p. 29-50.

« Comment il réagit? ...*(elle prend une profonde inspiration)*... Moi, je vais dire dans un premier temps, par rapport à la maladie d'abord, ça a choqué énormément. Autour de nous, énormément. Le monde paysan nous a beaucoup soutenu, nous a beaucoup aidé, voilà. Ca, ça a été la première chose. C'est que entre 2002 et 2006, il y a aussi le fait d'accepter la maladie, tout ça c'est... c'est un espèce de mélange. Et c'est vrai qu'en 2006 quand on fait la demande de reconnaissance en maladie professionnelle, il y a beaucoup de gens qui sont partis. Parce que pour eux, c'était juste insoutenable que ce soit ça. Alors autant, durant les quatre premières années, on a été énormément soutenus, on a été énormément... Autant, après la reconnaissance en maladie professionnelle, il y a eu un grand "épurage"... Important... On a gardé quelques amis, on a gardé quelques gens qui étaient autour de nous, dont certains, étaient concernés par la maladie, il fallait pas non plus se leurrer, soit à travers leur femme, soit à travers leurs parents, soit à travers eux-mêmes... Voilà, ça a été ça la réalité du truc. Il faut que dix ans passent pour que l'on puisse voir ça, mais sur le moment, je ne le voyais pas moi. Et cet "épurage" pour mon mari ça a été... ça a été compliqué on va dire.... *(voix étouffée)*. Donc il était content d'être reconnu en maladie professionnelle [...] mais c'était compliqué aussi par rapport aux autres. Par rapport aux autres agriculteurs, par rapport aux autres.. ». (Audrey, agricultrice, veuve, 50 ans, le 17/04/2013, Saujon (17)).

Dans son récit, l'agricultrice évoque la forme de rejet exprimée par des proches dès lors - et alors même - que la maladie professionnelle de son mari a été actée. A la longue prise de conscience de la pathologie et de son étiologie au sein du couple, s'est ainsi agrégé un sentiment d'injustice face à une prise de distance de collègues. Si des explications en termes socioculturels - d'ailleurs souvent évoquées par les victimes elles-mêmes - doivent être considérées avec prudence, les expériences victimaires des agriculteurs membres de « Phyto-victimes » semblent donc d'autant plus stigmatisantes qu'elles s'inscrivent dans un contexte professionnel. Ici, ce n'est pas tant la maladie en elle-même qui semble stigmatisante, mais le fait d'en assumer son caractère professionnel, et qui remet en cause une pratique - l'utilisation de phytosanitaires - partagée.

Le spectre des stigmatisations engendrées par les problèmes de santé publique comparés dans cette thèse, et l'endossement d'une identité victimaire qu'il sous-tend, doit en outre être étendu à l'ensemble des individus concernés par ces ruptures biographiques.

II. *La victimisation, une affaire de famille : victimes collatérales et implications familiales*

La dimension sociale de l'expérience victimaire nous amène à appréhender l'identité victimaire dans une dimension plus collective, en d'autres termes la dimension de *socialisation du stigmate.* Les pathologies et expériences blessantes qui découlent des problèmes sanitaires étudiés ne touchent pas que les victimes directement exposées et porteuses de l'attribut stigmatisable, mais dans une plus large mesure les proches et familles de victimes directes. Dans les deux cas qui articulent notre comparaison et comme dans n'importe quelle trajectoire de maladie, les proches tiennent un rôle essentiel dans l'appréhension de la pathologie[399], et dans la mise en œuvre de la victimisation .

[399] Anselm L. Strauss, *Chronic illness..., op. cit.*

A. Le Distilbène, un médicament au cœur des liens familiaux

Plusieurs profils, au sein de ce que l'on peut qualifier de « victimes collatérales » peuvent être identifiés dans le cadre de l'affaire du Distilbène. La remarque tient sans nul doute au caractère transgénérationnel de l'affaire, mais pas seulement. Ces victimes collatérales jouent un rôle significatif, non seulement dans le processus de victimisation des premières victimes - la deuxième génération -, mais tiennent également une place spécifique dans la mobilisation. Elles peuvent à ce titre être considérées comme des victimes du Distilbène et s'engager dans un collectif, alors même qu'elles ne sont pas directement concernées par l'exposition au produit et donc par les pathologies présentées précédemment. Cette implication familiale constitue une caractéristique majeure de l'identité victimaire des familles DES.

1) Les mères DES : une culpabilité aux multiples facettes

Les mères DES sont tout d'abord les premières victimes collatérales. Parce qu'elles ont elles-mêmes absorbé le produit responsable des pathologies de leur enfant, elles sont bien souvent prises dans une grande culpabilité à leur égard. Certaines se taisent et n'admettent jamais avoir pris ce médicament. D'autres banalisent pour ne pas inquiéter leur enfant. D'autres encore en parlent une fois pour alerter et ne sont plus jamais capables d'évoquer le sujet. Même lorsque les mères semblent ne jamais avoir eu l'information sur la nocivité du produit, il est donc difficile de savoir si cela s'est fait par absence réelle d'information, ou par son refoulement. Nombres de cas de déchirures familiales entre mères et enfants nous ont par ailleurs été rapportés durant les entretiens. L'échelle des réactions des mères face au Distilbène se dessine ainsi autour de deux pôles extrêmes, avec d'un côté des mères qui entrent dans un processus de refoulement, voire de déni et, de l'autre, des mères ne pouvant envisager que de se mobiliser et de consacrer une part de leur vie à la défense des victimes. Le point commun à toutes ces réactions demeure la culpabilité.

Albane est une Fille DES de 53 ans. Après son mariage et des années de tentatives pour avoir un enfant, sans succès, c'est son père, médecin généraliste, qui l'oriente vers le Docteur Tournaire, spécialiste du DES, qu'il aurait rencontré lors d'un Congrès professionnel. Albane a alors une trentaine d'années, le Distilbène n'a jamais été évoqué dans la famille et les médecins, comme son entourage, sont persuadés que ses difficultés sont liées à une fragilité psychologique. Le Docteur Tournaire qu'elle décide de consulter rapidement, pose pourtant un diagnostic sans détour. Albane a un utérus et un col typiques DES : son utérus est trop petit et son col pas suffisamment formé pour mener à termes une grossesse, ce qui la conduitavec son mari à adopter de deux petites filles dans les années 1990[400]. La confirmation de l'exposition au DES auprès de sa mère s'avère cependant une véritable épreuve pour la jeune femme. La réaction détachée de celle-ci et son manque

[400] Le parcours d'adoption d'Albane s'est par ailleurs avéré tout aussi difficile que ses problèmes de fertilité. Ses filles furent en effet toutes deux à l'adolescence affectées par de forts problèmes psychologiques comportementaux, commettant plusieurs tentatives de suicide. Ces épreuves supplémentaires dans la maternité d'Albane ont contribué à renforcer son sentiment d'injustice et de victimisation, dont le Distilbène est présenté comme la source.

d'accompagnement au cours d'un parcours de maternité très difficile constituent ainsi des souvenirs très douloureux.

> « Alors, du coup j'en ai parlé à ma mère qui a.... fui! Elle m'a dit : "Mais ma petite chérie, mais pas du tout, je n'ai jamais rien pris, mais tout s'est passé à merveille pour toi, tu as été un bébé adorable". Je lui ai dit : "Ecoute, il ne s'agit pas de ça, Maman, il s'agit d'un produit que tu aurais pris, est-ce que voilà...?" Donc elle a totalement fuit et nié. [...] "Regarde, je vais te rassurer, je vais prendre contact avec le *Dr Lalande*[401] - qui la suivait - et y'aura rien du tout!". Et effectivement il a confirmé qu'il avait bien donné du DES de telle date à telle date. [...] Et du coup, ma mère m'a dit un jour, j'étais à Paris, elle habite à Tours : "Ecoute, j'ai juste quelque chose à te dire, on va passer l'après-midi ensemble, ça va être sympa etc". En fait pas du tout, elle est venue entre deux trains, arrivée à midi repartie à 1h. On est allées dans le buffet de la gare et elle m'a dit : "Ben voilà" et elle m'a donné [...] le courrier du médecin et elle est repartie.... Et là... J'ai quand même pris un peu sur la figure, notamment du fait qu'elle me le donne comme ça en... elle m'a dit : "Mais je ne me sens absolument coupable de rien, sache-le, c'est ton problème, ça n'est pas le mien". Et bon, ouhhh! Ça, ça a été un peu dur... [...] Une douleur de voir ma mère s'en...détacher totalement. J'ai compris *a posteriori* que c'était une protection, c'est-à-dire que vraisemblablement pour elle c'était tellement dur et inconcevable d'imaginer qu'elle avait abimé entre guillemets sa fille, que voilà. Qu'elle s'en détachait un peu comme ça, mais ça n'a pas été évident.
>
> *- Quel est le moment justement que vous identifieriez, ou la période que vous identifieriez la plus marquante ou la plus douloureuse pour vous par rapport à ça? Est-ce que c'est ça avec votre mère? Est-ce que c'est les années de méconnaissance, de questions? Qu'est-ce qui a été le plus choquant pour vous, si on peut dire ça comme ça?*
>
> - La période avant de l'apprendre, ça, ça a été extrêmement douloureux, la plus lourde. Vraiment la plus lourde. Au moment où je l'ai appris et où j'ai vu ma mère s'en... me dire : "Mais moi ça n'est pas mon problème, c'est ton histoire, c'est pas la mienne". Ca ça a été un coup dur parce que je me suis dit : "Bon, je le porte toute seule" ». (Albane, Fille DES, 53 ans, le 16/09/2012, Bordeaux (33)).

Dans ce parcours, on voit bien comment la culpabilité et la forme de déni adoptée par les parents d'Albane l'ont longtemps contrainte à prendre en charge sa stérilité comme son problème propre sans véritablement en comprendre les causes. Et alors que son père la met progressivement sur la piste du Distilbène, en l'adressant au Docteur Tournaire, il ne lui parle pas pour autant clairement du médicament. Sa mère semble de son côté, dans un premier temps, avoir totalement refoulé le fait qu'elle a pris un produit durant sa grossesse. Par la suite, lorsque l'exposition au DES est confirmée par le gynécologue prescripteur de DES, elle conserve cette posture de déni en refusant d'accompagner sa fille. Dans cette relation souvent tumultueuse, entre mères DES et Filles DES, les pères DES ont du mal à trouver une place. Certains, cependant, s'engagent et parviennent même davantage à s'impliquer auprès de leur enfant que leurs épouses. C'est le cas de certains pères au sein des associations, comme nous avons pu le constater lors des Assemblées Générales.

Les différentes formes de culpabilité des mères ont été également directement exposées à nous lors d'entretiens. Violette, une membre de « Réseau DES » ayant répondu à notre appel à témoignages s'est ainsi présentée comme une mère DES dont le fils, ayant subi de multiples opérations pour soigner son hypospade a fait le choix de ne pas avoir d'enfants[402]. Cette mère, visiblement fragile, semble nous avoir associé à une écoutante de

[401] Tous les noms en italiques dans les extraits d'entretiens ont été modifiés.
[402] Entretien téléphonique avec Violette, 68 ans, mère DES, le 12/07/2012.

l'association, malgré une explication de notre travail. L'entretien s'est ainsi articulé autour d'un exposé des multiples épreuves biographiques, son divorce, les harcèlements répétés de son ex-mari, qualifié de « pervers narcissique » ; un ex-mari qui, selon elle, lui enleva ses enfants et serait responsable du conflit avec ses trois fils qui ne souhaitent aujourd'hui plus la voir. Au travers de ces différentes épreuves et blessures de vie, le Distilbène est très peu évoqué, mais pourtant mêlé à tous ces évènements lorsque nous tentons de recadrer l'entretien. Si ce cas n'est pas représentatif de la majorité des mères que nous avons interrogées, il est néanmoins significatif dans l'effet d'exacerbation de difficultés familiales produit par le Distilbène. Cette mère se positionne en victime du Distilbène, source ambiguë de ses problèmes familiaux, alors même que le produit n'était finalement pas véritablement évoqué et que sa connaissance générale du problème était somme toute très limitée.

Il faut cependant noter que pour la très grande majorité des entretiens réalisés, si la question de la culpabilité des mères reste centrale, de nombreuses mères ont su informer et accompagner leurs filles dans leur trajectoire de maladie ou de maternité, confrontées au Distilbène.

2) Les conjoints DES : une place ambivalente entre effacement et impuissance

Autres victimes collatérales de l'affaire du DES, les conjoints et conjointes, des enfants DES. Nous parlerons ici exclusivement des conjoints, encore une fois en grande majorité concernés par la question, et en raison de la majorité de filles DES au sein de l'association. Ces conjoints sont par ailleurs les seuls que nous ayons pu approcher directement ou indirectement, et observer lors des réunions des associations auxquelles nous nous sommes rendues.

Ils tiennent une place ambivalente dans cette affaire, articulée entre effacement et impuissance. Effacement, car peu s'engagent au même titre que leur compagne, bien que certains les accompagnent lors des réunions publiques. Impuissance car ils se retrouvent par répercution porteurs d'une histoire qui ne leur appartient *a priori* pas mais qui va pourtant être déterminante dans leur projet de vie. Ils sont souvent évoqués dans les entretiens par les filles DES, mais c'est généralement pour signifier leur culpabilité à l'égard d'un mari ou d'un compagnon que l'on prive de paternité ou à qui ont a fait subir de nombreuses épreuves.

> « Et je dirais que quelque part, il y a une certaine rage parce que je suis non seulement entre guillemets atrophiée dans mes fonctions de reproduction et de fertilité, donc ça touche mon intimité et ça touche aussi mon couple. C'est ça qui est très compliqué. Comment expliquer ? Suite à un médicament, imaginons que ma mère aurait pris, ça m'aurait, je ne sais pas comment expliquer, diminué le petit doigt qui serait grand comme ça. Ca va... Ca n'empêcherait pas ma vie de continuer et d'avoir des enfants. Mais là, ça me perturbe moi et mon mari. Ca veut dire que pour avoir des enfants, il faut s'ouvrir à un autre projet. [...] Par contre, ce qui est difficile, c'est en couple après. Son conjoint, mon conjoint, pour lui, c'est aussi une bombe. Lui, il apprend que sa femme qui a 38 ans, finalement elle n'aura jamais d'enfant en fait [...] Et voilà... Donc ce qui est dur, c'est le conjoint, comment lui faire accepter ça, lui qui envisageait des enfants aussi beaux que moi... (rires) ». (Pénélope, fille DES, 43 ans, le 26/06/2012, Paris (75)).

Dans son témoignage Pénélope évoque un effet de double conséquence du DES dans sa vie, qui au-delà d'une remise en cause de projets personnels entraine une culpabilité vis-à-vis d'un conjoint avec qui ces projets devaient être menés. Plus tard dans l'entretien, Pénélope nous confia même ne pas avoir dit à son mari qu'elle témoignait pour notre travail, signifiant l'inconfort de ce sujet au sein de leur couple[403]. Rares sont les conjoints de filles DES qui semblent de ce fait avoir pris une place significative dans les associations et avoir endossé une identité de victimes, même si leur soutien indirect est parfois rappelé. Leur évocation constitue davantage une toile de fond des entretiens, évoquant sans doute la difficulté de la situation.

Quelques exceptions ont cependant été observées. Le mari de Stéphanie Chevallier, la présidente de l'association « Les Filles DES » a par exemple accompagné son épouse dans la construction de l'association ; il s'expose souvent au même titre que son épouse dans la mobilisation, lors de réunions qu'ils peuvent co-animer. Cette « mobilisation en couple » a d'ailleurs souvent été évoquée par d'autres filles DES durant les entretiens.

D'autres conjoints ne supportent pas l'épreuve qu'impose ou qu'a imposé le problème du DES dans la vie de leur compagne, et dans leur propre vie.

> « Deux victimes ! Trois même! Mon fils et moi. La troisième victime c'est son père qui est... qui a saturé je pense, c'était beaucoup trop! C'est quelqu'un qui ne pouvait pas supporter cette épreuve. Donc il l'a supportée sauf qu'à la fin on s'est séparés et ça a été tellement dur que maintenant il a même fait une croix sur son fils... Donc c'est... c'est inouï quoi! ». (Laure, Fille DES, 44 ans, le 28/07/2012, téléphone).

Comme dans le cas de ce couple, dans sa dimension familiale, le Distilbène a pu entrainer un certain nombre d'événements constituant des facteurs blessants pour les victimes, au-delà de son effet sanitaire direct : conflits familiaux, divorces, coupures relationnelles radicales. Cette caractéristique des conséquences du DES tend de fait fréquemment à renforcer les difficultés des trajectoires des familles DES. Le sentiment d'injustice vécu est d'autant plus prégnant qu'il atteint aussi des proches, et que l'on a conscience de la dimension familiale du stigmate.

La question de la construction familiale de l'identité victimaire se pose également en ce qui concerne les agriculteurs victimes des pesticides. Plus encore même que pour le DES, une forte présence familiale lors des réunions des associations a pu être constatée.

B. Être victimes des pesticides, un processus qui se construit en famille

Nos différentes observations de « Phyto-victimes », nous ont permis de constater que les Assemblées Générales de l'association constituent des moments collectifs où la famille tient une place essentielle. Il s'agit de retrouvailles où l'on vient souvent en couple,

---

[403] « Là, je suis en train de constituer des archives, mais je ne veux pas m'y pourrir la vie, ni pourrir la vie de mon mari avec, parce que pour lui c'est pas une bonne nouvelle, quand il sait que je vais à une réunion à ce sujet-là... Par exemple, là, je ne lui ai pas dit que j'avais une rencontre avec vous par exemple...
- *Oui, c'est un sujet, difficile...*
- Très! Très difficile! Pour lui, c'est un mur. C'est un mur...cette histoire... » (Pénélope, fille DES, 43 ans, le 26/06/2012, Paris (75)).

parfois même avec les enfants. Les moments de convivialité autour de ces rencontres sont aussi l'occasion de demander des nouvelles des proches absents, et que chacun semble avoir rencontrés. Et si ce constat tient sans doute à la petite taille de l'association et à la proximité des membres fondateurs, elle témoigne aussi du fort caractère familial des victimisations au sein de ce collectif. Cette caractéristique a pu être vérifiée lors des entretiens, qui à plusieurs reprises, démarraient en tête à tête, pour finir à trois voix.

1) Le combat des épouses pour trouver des réponses

Le rôle des épouses des agriculteurs semble tout d'abord déterminant dans les mécanismes de prise de conscience des origines de la maladie, mais aussi dans la mise en œuvre d'un processus de victimisation et donc de mobilisation[404]. Alors que les métiers agricoles sont marqués par un « idéal de métier de couple » promus par les instances de représentation agricole[405], le nombre d'épouses d'agriculteurs travaillant « à l'extérieur » dans une activité salariée ne cessent de croître[406]. C'est aussi le cas d'un certain nombre d'épouses d'agriculteurs fondateurs de l'association « Phyto-victimes » et qui ont largement contribué à accompagner la trajectoire victimaire de leurs époux.

> « Notre force aussi, c'est qu'il y a, à la fois des gens malades, mais d'avoir quelqu'un comme *Audrey*, conjointe, veuve, parce que souvent ce sont les femmes qui se sont battues ». (Paul François, président de Phyto-victimes, le 30/08/2012, à Bordeaux (33)).

Qu'elles soient ou non agricultrices, ces femmes sont ainsi souvent présentées comme des soutiens de poids dans la prise de conscience de l'étiologie de la maladie, collectant des articles, les anciennes factures de produits phytosanitaires, contactant les représentant des industriels pour tenter d'accumuler des informations sur le problème. La manière dont l'expérience victimaire s'inscrit à la fois au sein de la famille, mais également au sein de la pratique professionnelle - conduisant des épouses *a priori* extérieures à réinvestir une forme d'enquête et de contrôle sur la pratique professionnelle de leur mari -, invite ainsi à reconsidérer leur extériorité à l'exploitation familiale[407].

Sur le terrain, nous avons ainsi pu constater la prégnance de la présence des couples, de la famille en général, dans les récits de vie, mais également de la présence physique lors des regroupements de l'association. Parce qu'elles sont souvent davantage en marge de la vie agricole, qu'elles n'ont pas à subir directement la pathologie, et que ce sont des femmes – dont le rapport à la santé et à la maladie diffère de celui de leurs conjoints –, les épouses constituent donc un recours essentiel pour les agriculteurs et pour l'association en général. Lors d'une rencontre informelle, Guylaine, épouse d'un agriculteur atteint d'un syndrome myéloprolifératif, nous a raconté le combat qu'elle dû mener contre la honte ressentie par son mari d'être malade, contre les injonctions en trahison de sa belle-famille, très engagée au sein de la profession. Elle nous a aussi confié

---

[404] Flavienne Lanna, « Du travailleur au malade », *op cit*.

[405] Céline Bessière, « « Vaut mieux qu'elle travaille à l'extérieur ! » », *Cahiers du Genre*, n° 37, juillet 2004, p. 93‑114, p.95.

[406] Depuis les années 1970, la proportion d'épouses d'agriculteurs travaillant « à l'extérieur » du monde agricole n'a cessé de croitre. Céline Bessière, « « Travailler à l'extérieur » : des implications ambivalentes pour les compagnes d'agriculteurs », *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 27, juin 2008, p. 53‑66.

[407] Céline Bessière, « Mieux vaut qu'elle travaille à l'extérieur », *op. cit.*

sa lutte pour passer les différents obstacles imposés par la justice afin de fournir des preuves des expositions répétées de son mari à des substances toxiques. Mais grâce au travail de mise en lien et de dénonciation de son épouse, et après des années de déni, Daniel est désormais l'un des agriculteurs les plus engagés de « Phyto-victimes ». Mais loin de nous inscrire dans une explication unique en termes de genre, il faut signaler que l'implication des épouses et leur présentation en tant que victimes des pesticides n'est pas systématique.

> « Moi j'ai trois, quatre exemples comme ça d'agriculteurs qui [...] avaient eux aussi des cancers et qui sont morts sans avoir jamais rien fait. Et c'est vrai que... quand on a crée l'association, je suis allée voir leurs épouses, je leur ai dit : [...] "Venez nous retrouver, venez parce que...". Et puis non! Bizarre... [...] Elles n'ont pas voulu. Et bizarrement, [...] quand je fais mes courses à Saujon, je les rencontre de temps en temps et elles m'embrassent comme si j'étais le messie, bizarrement...
> -*Elles vous admirent?*
> - Oui, quelque part. Mais moi ce que je voudrais [...] c'est qu'elles participent et qu'elles disent elles aussi tout ce qu'elles souffrent et d'avoir perdu leur mari et la maladie c'est...c'est quelque chose d'épouvantable et qu'elles disent ça, parce que c'est une réalité et que.. tout ça, c'est les pesticides et ça on le sait. Elles, comme moi, le savent. [...] Voilà, et moi je veux plus, je veux plus laisser passer ça, c'est plus possible... je ne supporte pas. Je ne supporte pas d'entendre..., qu'on me dise qu'il y a un agriculteur qui et mort parce qu'il a respiré des pesticides et ça, ça j'ai un mal fou avec ça...». (Audrey, veuve, 50 ans, le 17/04/2013, Saujon (17)).

Ce témoignage montre bien la difficulté de porter et d'assumer une identité de victimes des pesticides pour de nombreux agriculteurs, et certaines de leurs épouses. Il atteste aussi du traumatisme familial que génèrent de telles expériences de pathologies, le décès d'un conjoint, voire en raison des produits utilisés dans un cadre professionnel.

2) Les autres victimisations « au nom de... »

Ces formes de victimisations médiatisées au sein de la famille ou transmises peuvent également être portées par d'autres membres de la famille. Elles interviennent la plupart du temps suite au décès d'un proche des suites d'une pathologie attribuée aux pesticides et peuvent être portées par une sœur, une fille, un père, des parents... Ces derniers peuvent alors s'affirmer comme victimes des pesticides au même titre que le défunt – mais surtout en son nom :

> « Oui, victime collatérale... La victime première bien sûr c'est lui, mais la victime collatérale entièrement! Entièrement ! Parce que nous, nous le subissons tous les jours quand même! Quand vous entendez des gens qui vous disent : "Non, surtout ne fais pas ça, parce que tu vas nous causer du tort!".
> - *Mais qui est-ce qui vous dit ça?*
> - Ses anciens employeurs! Mais qui a aucun moment ne comprennent votre réaction de sœur, de... En plus j'y allais... C'est moi qui y suis allée, mais j'y allais pour la famille, pour ses enfants! Donc, ça c'est horrible! Mais en même temps, ils m'ont donné une force incroyable ce jour-là. [...] Je l'ai dit, je ne l'ai pas choisi, moi. Voilà, ça m'est tombé dessus, c'est la vie qui me l'a imposé et voilà, je dois le faire. » (Camille, sœur d'un viticulteur décédé d'un cancer, 37 ans, le 22/03/2013, Listrac Médoc (33)).

Outre une nouvelle affirmation de la difficulté d'assumer un tel stigmate qui s'articule non seulement autour de la pathologie à caractère professionnel, et du deuil, mais également par la suite autour de l'engagement dans une mobilisation contre les pesticides, le témoignage de Camille invite à considérer l'implication des expériences victimaires dans la vie familiale élargie. Les deuils ou les pathologies que ces individus attribuent aux pesticides constituent de véritables ruptures biographiques pour de nombreuses personnes au sein du cercle familial, au-delà des victimes directes.

> « Parce que je viens de perdre mon papa, depuis le mois de décembre ; je n'ai plus de papa, et que mon père il me manque énormément. Que 40 ans pour perdre son père, je trouve que c'est jeune. Je pense à des gens qui l'on perdu plus tôt, et je me dis quelle souffrance vu comment moi je réagis à 40 ans. Pour des personnes à qui ça arrive à 15, à 20, je me dis que c'est un deuil vraiment compliqué à faire. Et moi toute cette colère et ce sentiment d'injustice me nourrissent et me font tenir. [...] Ah oui, mon père c'est une victime. Ah y'a pas de mot plus juste, pour moi, j'ai, j'ai, j'ai pas eu d'autres idées de mots jusqu'à... Il n'y a pas plus juste quoi. Pour moi mon père il a été sacrifié sur l'autel de la pompe à fric des phytosanitaires. » (Christelle, fille d'un viticulteur décédé d'un cancer, 42 ans, le 29/09/2013, Bordeaux (33)).

Comme pour Christelle, la rupture biographique que constituent ces expériences multiples - pathologies ou deuils - sont le ciment d'un sentiment d'injustice, lui-même à l'origine du processus de victimisation de ces tiers et de leur décision d'engagement.

Encadré n°3 : Christelle, portrait d'une fille de viticulteur victime des pesticides[408]

Christelle me contacte pour la première fois par téléphone en septembre 2013, informée par l'association de mes recherches de témoignages. Après plusieurs relances auprès de l'association pour obtenir des entretiens avec des adhérents, cette perspective d'entretien permettait de relancer mon enquête, qui sur le terrain des pesticides s'avérait très difficile. La voix chaleureuse et le contact facile de cette fille de viticulteur était d'autant plus encourageant qu'elle revendiquait une envie forte de témoigner de son parcours. Son père, viticulteur depuis l'adolescence - presque l'enfance - était décédé quelques mois auparavant d'un carcinome bronchique pulmonaire. Il avait passé sa vie dans ses vignes, d'abord dix hectares, puis près de trente à la fin de sa vie.

Christelle avait rejoint « Phyto-victimes » depuis quelque mois et souhaitait désormais impulser un véritable processus de mobilisation, auprès de divers interlocuteurs : les tribunaux, la presse, le milieu viticole bordelais. C'est en effet ce qui s'est vérifié dans les semaines et les mois suivant notre entretien, puisque Christelle est aujourd'hui l'une des membres de l'association la plus exposée médiatiquement, notamment sur le territoire girondin mais aussi au-delà. Elle a fait de l'information des viticulteurs le cœur de son engagement. Pour que la prise de conscience se fasse, et que « l'omerta » du milieu viticole - si particulier selon elle - se brise.

Après une période de grande fatigue, et sur l'insistance d'un proche oncologue, la père de Christelle se voit diagnostiquer un cancer dans le service des maladies du travail de l'Hôpital Pellegrin à Bordeaux. On est en 2010, le père de Christelle est alors - officiellement - à la retraite. L'annonce de la maladie constitue un véritable choc pour lui, sa fille, et son épouse qui travaillait avec lui sur l'exploitation. Christelle se souvient enfant avoir vu son père bleu, recouvert d'une

[408]Cet encadré repose sur des informations recueillies lors d'un entretien approfondi réalisé en 2013, ainsi que sur des observations réalisées depuis cette date.

poudre de ces produits. Aucun selon elle, n'était conscient d'un tel risque. Mais alors même que les produits manipulés contiennent de l'arsenic et que sa maladie est inscrite au tableau n°10 des maladies professionnelles agricoles, la famille doit franchir les nombreux obstacles qui se posent à eux. Médicalement d'abord pour obtenir des traitements et des diagnostics rapides. Christelle assume volontiers les quelques passe-droits qu'ils ont réussi à obtenir grâce à ce précieux ami cancérologue et qui ont permis à son père d'être rapidement pris en charge, de bénéficier des meilleurs traitements et donc selon elle, de gagner quelques mois d'existence. Bataille avec la MSA ensuite, lente et réticente, malgré l'inscription de la pathologie au tableau des maladies professionnelles ; puis avec l'assurance contractée depuis de nombreuses années et censée verser une pension en cas de problèmes de santé. Obstacles psychologiques enfin de son propre père, conscient du caractère professionnel de sa maladie, mais fortement bouleversé et culpabilisé de toucher de l'argent lié à sa situation de malade. Après quelques mois de lutte contre la maladie, le viticulteur et sa famille tombent sur un reportage de France 3 consacré à Paul François. L'agriculteur décide de rejoindre, « Phyto-victimes »; sa fille prendra la relève après son décès.

Christelle est une militante, elle l'était bien avant cet épisode de sa vie et cette rupture qui a reconfiguré ses engagements. Etudiante « en discrimination », féministe, et diplômée en langue des signes, le militantisme a toujours été un des piliers de sa vie. Le décès de son père et son origine professionnelle ravive donc un terreau militant bien ancré. C'est donc tout naturellement qu'elle a transformé sa révolte en engagement au sein de l'association. Nous reverrons Christelle quelques mois plus tard lors de l'AG de l'association qui suivit notre entretien. C'était la première fois qu'elle rencontrait les autres membres de l'association, elle y fut d'ailleurs investie en tant que nouveau membre du bureau. Elle nous accorde quelques jours plus tard un deuxième entretien, téléphonique cette fois, à la suite de ces évènements, afin de revenir sur cette première expérience au sein du collectif. Ravie de ces rencontres, émue et confortée dans ses convictions, elle est consciente d'avoir intégré, « quelque chose de très politique ». Si elle constate ses différences avec les autres membres de l'association, professionnellement, mais aussi sur le plan générationnel et du mode de vie, ces moments collectifs, avoue-t-elle, l'ont apaisée. Ils permettent de se retrouver et de se connaître, au-delà du partage de la peine, et malgré les pleurs.

Toujours très active sur les réseaux sociaux, elle multiplie les lectures et les compilations de tous les documents, diffusions, émissions concernant le sujet, participe à des réunions, émissions et tables rondes sur le sujet.

Dans le cas des pesticides, comme pour le Distilbène, le champ des victimisations dépasse donc les victimes directes. Victimisation en son nom, et victimisation « au nom de » se confondent.

* *
*

Le processus de victimisation concernant les problèmes de santé publique étudiés passe donc par une grande diversité d'expériences de pathologies, et de vécu de souffrances, qui mêlent aux marques des corps, une image sociale que les victimes doivent endosser, sous contrainte de la fatalité. Après avoir exposé dans les marques objectivables du bouleversement biologique qui touchent les victimes et les formes d'attributs de victimisation sur lesquels s'appuient les membres des associations pour évoquer leur trajectoire, nous avons tenté de les analyser dans leurs dimensions relationnelles, en termes d'interactions sociales, du point de vue de leur image sociale, mais également d'un point de vue de leur transmission familiale. Ces éléments permettent de poser les premiers jalons d'une compréhension des expériences victimaires comme ruptures biographiques sur le plan individuel, à l'origine de la construction d'une nouvelle identité de victimes. L'identité victimaire s'agrège ainsi à d'autres identités sociales préalables ; elle se fonde sur le vécu d'injustice lié aux pathologies ou aux deuils impliqués par le DES ou les pesticides. Elle articule aussi l'*identité expérientielle*, particulièrement diverse et disparate d'une victime à l'autre[409], mais qui accompagne un processus de victimisation. Dans les trajectoires de victimes, les difficultés objectives de ces expériences blessantes et stigmatisantes, s'agrègent cependant à des difficultés d'intériorisation de l'identité de victime en soi, ce qui constitue un processus ambivalent et complexe.

[409] Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa, « Les expertises profanes...», *op. cit.* Héloïse Pillayre, « Les victimes confrontées...», *op. cit.*

CHAPITRE 2
Les entraves à la victimisation : des victimes de problèmes de santé publique qui s'ignorent

Les victimes de problèmes de santé publique, membres d'une association dédiée, sont des individus porteurs « d'identités blessées »[410] multiples et complexes. Mais ils ont en commun d'être affectés par une expérience pathologique et intime commune qu'ils ont pu – ou qu'ils souhaitent pouvoir – rattacher à un problème de santé publique. Cette inscription dans ce que nous qualifions *a posteriori* de problème de santé publique, s'apparente à une mise en lien avec une histoire, avec un récit collectif puis une mémoire collective, qui se construisent entre expériences individuelles et collectives, et forment une « communauté affective »[411]. Ce processus, qui consiste à identifier que ses maux ne sont pas qu'une histoire intime, n'a rien de naturel. Il implique une prise de conscience de l'origine des pathologies ; il peut aussi renforcer le sentiment d'injustice vécu, et contribuer à renforcer l'*identité expérientielle* des victimes. C'est donc grâce à une reconstitution étiologique que l'identification de ces individus en tant que victimes s'inscrivant plus largement dans un problème - voire dans une affaire - de santé publique peut advenir. Il s'agit en d'autres termes d'opérer un cadrage permettant d'attribuer des causes aux problèmes de santé identifiés[412], de comprendre aussi que sa pathologie aurait - peut-être - pu être évitée. Ces individus ne se vivent plus simplement comme des malades, mais comme des victimes[413].

Et, s'il est vrai que la multiplication d'« affaires » et l'émergence de problèmes de santé publique successifs ces dernières années ont pu s'accompagner d'une défiance à l'égard des dispositifs de veilles sanitaires[414] tout en proposant aux victimes potentielles des labels facilement mobilisables[415], s'affirmer en tant que victime, ne va pas de soi et ne dépend pas d'une décision individuelle isolée. Cela nécessite, comme nous l'avons déjà évoqué, d'accepter un travail de modification identitaire complexe. Cela implique aussi de se réclamer de labels souvent perçus comme dépréciatifs. D'où l'utilisation et la création sans doute, d'autres labels satellites, désignant les mêmes situations mais plus précis, et évitant à ces individus d'être toujours renvoyés au seul terme « victime » : « Fille DES », « Mère DES », « Phyto-victimes »...

---

[410] Michael Pollak, « Mémoire, oubli, silence», in Michael Pollak, *Identité blessées...*, *op. cit,* p.15-39.
[411] Nathalie Heinich et Michael Pollak, « Le témoignage », *op. cit.*
[412] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*
[413] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, *Sur le piste environnementale..., op. cit.*
[414] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent..., op. cit.*
[415] Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...»*op. cit.*. Pour ce processus de captation de label disponibles du coté des journalistes voir Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*

Section 1 : Être « victime de », une auto-identification difficile

L'auto-identification des victimes en tant que telle dépend de nombreux facteurs à la fois individuels et collectifs[416]. Elle s'inscrit dans des interactions qui construisent et redessinent progressivement la trajectoire de ces individus. Il s'agit en d'autres termes de comprendre et reconstruire ce qui leur arrive ou ce qui leur est arrivé. Dans nos deux cas d'étude, les victimes témoignent ainsi souvent de longs parcours d'enquête, de questionnements, de doutes, de refoulements aussi parfois, les ayant conduit à comprendre, puis accepter que leur pathologie ou leur deuil n'était pas lié à la fatalité. Surtout, ces formes de parcours d'enquête les amènent à réaliser que leur souffrance intime peut être partagée par d'autres. Si le label de victime, constitue un label socialement convocable et efficace pour désigner une grande diversité de situation[417], il ne semble pas constituer un label si facilement mobilisable.

I. Les victimes du Distilbène, des trajectoires entre déni et incompréhension

L'affaire du Distilbène a cumulé - et cumule toujours - de nombreux obstacles à l'auto-identification des victimes en tant que fille ou fils DES. Ce processus essentiel à la construction d'une identité de victime se caractérise par des trajectoires entre déni et incompréhension. Le déni est ici entendu comme le refus de certaines victimes de reconnaître que leurs problèmes de santé sont liés au Distilbène, les empêchant de prendre en charge au mieux leur pathologie. Incompréhension, car les trajectoires de la deuxième génération sont souvent faites de multiples consultations médicales, sans que celles-ci parviennent à expliquer et régler leurs problèmes. Cette ambivalence prend donc forme à travers des parcours de soins assez chaotiques, que souvent seules les réponses apportées par les associations permettent de dépasser. L'auto-identification des victimes apparaît d'autant plus difficile pour les hommes dont les séquelles s'avèrent moins développées et moins typiques que pour les femmes. De nombreux fils DES peuvent donc s'ignorer, expliquant aussi leur moindre fréquentation des associations[418]. Ces trajectoires de victimes entre déni et incompréhension sont de fait responsables de parcours de soins assez chaotiques et que souvent, seules les réponses apportées par les associations permettent de dépasser.

---

[416] «Il semblerait alors que les maux dépendant des mots et que la capacité à percevoir la sensation morbide et à l'interpréter comme symptôme relève en partie de la pratique discursive : la sensation, pour être perçue, doit être verbalisée, au moins à soi-même», in Christine Detrez, *La construction sociale...*, *op. cit,* p.103.
[417] Violaine Roussel, « Les "victimes": label ou...», *op. cit.*
[418] D'autres explications liées au genre pourraient expliquer des différences de victimisations entre filles et fils DES, mais cette question n'a pas l'objet de notre enquête en raison de la difficulté à recueillir des témoignages masculins de première main.

A. Une prise de conscience décousue

Il apparaît tout d'abord que le moment de la mise en lien entre une pathologie - ou un agrégat de problèmes de santé - et le Distilbène ne soit pas forcément synonyme de prise de conscience réelle pour la victime. L'exemple de Dominique est caractéristique de ce phénomène. Diagnostiquée précocement à l'âge de 14 ans, ce n'est que lorsqu'elle a souhaité avoir des enfants, à l'âge de 38 ans, que cette fille DES a effectivement réalisé qu'elle était concernée par ce problème.

> « Elle [sa gynécologue] ne parle même pas de malformation. Elle dit que ça se voit, que ma mère a pris du Distilbène quand elle m'attendait, que ça a eu des répercussions sur mon utérus, sur mes ovaires, sur tous ces organes de la reproduction en fait et qu'il va falloir beaucoup me surveiller, il va falloir beaucoup... il va falloir que je fasse des frottis tous les ans. Donc je sens aussi du coup qu'il y a quand même un côté dangereux. [...] Mais je pense que si vous voulez, j'ai dû occulter beaucoup de choses et... [...].
> - *Est-ce que vous pourriez identifier un moment particulièrement douloureux, un moment de prise de conscience particulier par rapport au Distilbène [...]?*
> - C'est très tardivement quand il a fallu ... quand j'ai commencé à vouloir avoir un enfant... *(silence)* |[...] Donc je me suis mariée tard, je me suis mariée à 35 ans.... et avec... *(silence, elle se met à pleurer)...* Excusez-moi *(à voix basse)... (silence)* et là le verdict est tombé puisqu'il a fallu très rapidement aller en PMA[419], voilà. Donc on me parlait du Distilbène bien sûr, on me disait que ça allait être compliqué pour moi...Enfin pour nous, puisqu'on est deux, que ça allait être compliqué pour nous d'avoir des enfants. [...]A partir de là tout a commencé parce qu'avec le mariage bien sûr y'a eu une envie de fonder une famille ». (Dominique, fille DES, 45 ans, le 25/04/2012, Bordeaux (33)).

Dans ce témoignage, l'utilisation du terme « verdict » montre que la prise de conscience est intervenue suite à son mariage et à l'envie de fonder une famille, concrétisant une information qu'elle détenait pourtant depuis de nombreuses années. Il lui a donc été impossible d'anticiper un parcours de PMA, ou d'adoption. C'est à ce moment là - qu'elle identifie comme le plus douloureux - qu'elle a réalisé l'ampleur du problème, contactant ensuite l'une des associations de victimes. Cette forme de refoulement de son stigmate potentiel - a ainsi été constatée chez un nombre non négligeable de filles DES qui, se confrontées à un désir de maternité tardif, doivent affronter des parcours de soins et de PMA d'autant plus difficiles - sinon impossibles - qu'ils sont retardés.

B. Les obstacles cognitifs à l'idée du « médicament qui tue »

Un autre élément explicatif des difficultés d'auto-identification des victimes du DES tient à la difficulté de concevoir qu'un médicament - censé soigner - est responsable de leurs maux. Il est cependant difficile de savoir si ce phénomène est lié à un rejet d'une information qui a été donnée mais trop difficile à porter parce que trop stigmatisante, ou s'il s'agit d'une information donnée trop brutalement, dont il est impossible de comprendre les conséquences face à des médecins souvent silencieux. Car au déni de certaines victimes, s'ajoute souvent un déni, fréquemment évoqué, des médecins vis-à-vis du problème DES. Pour les victimes, ce phénomène de déni médical contribue à renforcer

[419] Procréation Médicalement Assistée.

l'aspect irréel de leurs atteintes - d'autant qu'il s'agit d'un médicament pris par leurs mères et censé les avoir aidées à naître. Ainsi, alors que les preuves de l'inefficacité de ce médicament ont clairement été établies, certaines filles DES occultent cette information et continuent d'accorder un certain crédit au médicament. Malgré une bonne connaissance du problème DES, Catherine témoigne par exemple de cette forme de déni de l'effet placébo du médicament :

> « [...] ça vient de ma mère... donc, qui est tombée enceinte euh... en 64, moi je suis arrivée en septembre 65 euh, j'étais, je suis l'ainée, et donc à l'époque sa grossesse se passait très mal, elle a fait plusieurs fausses, 'fin risque de fausses couches *etcetera*, donc du coup le médecin de l'époque lui a prescrit le Distilbène. [...] Donc effectivement, ça a été une réussite puisque la grossesse est allée jusqu'à terme ». (Catherine, fille DES, 50 ans, le 2/05/2012, Bègles (33)).

Cette caractéristique empirique récurrente participe également d'un mécanisme plus général de relativisation de sa blessure et des difficultés à intégrer son identité de victime.

C. Des souffrances relativisées

Quelle que soit leur expérience et son niveau de gravité, les filles DES témoignent la plupart du temps d'une difficulté à assumer le terme de « victime », *a priori*. Alors même qu'elles s'assument en tant que fille DES, qu'elles affirment avoir de la révolte et souhaitent que les responsabilités soient établies, et alors même que parfois elles sont impliquées dans un procès - et cherchent donc ainsi officiellement à être reconnues comme victime -, la réponse à la question « vous sentez-vous victime? », n'est pas si évidente.

C'est par exemple le cas de Solène. Cette fille DES ne peut pas avoir d'enfant. C'est lorsqu'on diagnostique un cancer du sein à sa mère, qu'elle décide d'entamer une procédure contre les laboratoires. Pour elle, s'affirmer en tant que victime ne va pourtant pas de soi :

> « Victime dans le sens de flouée... Maintenant, "victime", je dirais que quelque part, il y a trop de rage pour que je sois une victime.
> - *Il y a trop de rage pour vous soyez une victime? C'est-à-dire?*
> - C'est-à-dire que je suis pas... je ne baisse pas les bras et il n'est pas question que je baisse les bras.
> - *Et une victime baisse les bras?*
> - Et une victime c'est souvent... c'est pas qu'elle baisse les bras mais souvent soit elle se laisse aller, elle va essayer de se reconstruire mais y'a un coté presque, "victime", c'est dépressif... voilà, pour moi être victime c'est... On est victime d'un attentat où là c'est dévastateur et je veux pas dire que le Distilbène n'a pas été dévastateur, parce que dans certains cas... Mais on est vivant et on arrive à... On travaille sur du vivant, c'est pas... C'est plus une bombe à retardement, qu'une bombe. On est victime d'une bombe mais on se bat contre une bombe à retardement. Et il y a le côté "se battre", voilà. C'est surtout ça. Et en même temps je ne peux pas me sentir victime dans la mesure où j'ai toujours été bien entourée médicalement. Donc j'estime que je n'ai pas le droit de me sentir victime, parce que dans mon malheur j'ai été privilégiée ». (Solène, Filles DES, 43 ans, le 22/06/2012, Toulouse (31)).

Malgré un procès et donc une volonté d'être reconnue juridiquement comme victime, Solène témoigne de cette difficulté à se revendiquer victime, à se dire que l'on

est « une victime », démontrant la complexité d'assumer un tel label, qu'elle associe à de la passivité.

Á un autre niveau, souvent les filles DES rencontrées semblent relativiser leur situation et considérer qu'il y a toujours pire - les cancers et les deuils d'enfants constituant les stigmates les pires aux yeux des victimes.

> « Certes, ça a bousillé une partie de ma vie, mais je vais aller demander quoi? Rien! Si ce n'est que par contre, mon regard sur les autres, c'est vrai que c'est bien que ce soit reconnu, qu'il y ait eu quelque chose qui va pas... Je soutiens les autres, celles qui ont un cancer, voilà, celles qui n'ont pas d'enfants, celles qui ont vraiment des conséquences, je dirais, pire que les miennes, oui! ». (Charlotte, fille DES, 55 ans, le 21/11/2012, téléphone).

Comme pour Charlotte, la confrontation de nombreuses filles DES à d'autres expériences considérées comme plus graves, ainsi qu'un mécanisme général de relativisation de ses blessures constituent des éléments qui limitent fortement le processus d'affirmation de soi en tant que victime. Un suivi au long cours de la trajectoire victimaire de Sophie, nous a également permis de vérifier ce phénomène.

Encadré n°4 : Sophie, itinéraire d'une prise de conscience, 2010-2013[420].

Rencontrée pour la première fois en 2010 dans le cadre des travaux de Master 2, Sophie avait 35 ans et venait de perdre à la naissance, sa deuxième petite fille, en raison d'une trop grande prématurité. Lors de son premier accouchement, en urgence au cinquième mois de grossesse, le médecin urgentiste de garde parle à Sophie du Distilbène et l'encourage à se renseigner sur le sujet. Elle n'avait alors jamais entendu parler du médicament. Prise dans un deuil très difficile, Sophie interroge sa mère, qui confirme. Lorsqu'elle retombe enceinte quelques mois plus tard, la jeune femme informe son gynécologue. Mais cette deuxième grossesse échoue à nouveau, malgré un cerclage - en raison d'une erreur d'un chirurgien qui ne prit pas au sérieux les appels à l'aide de la jeune femme. Ce deuxième deuil provoque une dépression chez Sophie qui contacte alors pour la première fois « Réseau DES ». Lors de notre premier entretien quelques mois après cette dernière épreuve, Sophie parle de ce qui lui est arrivé et surtout du Distilbène, avec une très grande distance apparente. Elle refuse de se considérer comme une victime. Le Distilbène est présenté comme l'un des problèmes de sa vie, mais elle ne souhaite pas lui donner une place centrale. Il n'est pas présenté comme un problème à régler – ou du moins à prendre en charge. Elle a contacté l'association afin d'obtenir des informations, mais ne pense pas alors à consulter des spécialistes ou à se renseigner davantage. La jeune femme avait contracté quelques années auparavant, un cancer cérébral rarissime dont elle sortit indemne. Se présentant comme une miraculée, sauvée par la science et par des essais thérapeutiques inédits, la prise en compte du problème du Distilbène se présente à elle comme une forme de rejet de ce en quoi elle croyait et qui l'avait alors sauvée.

Notre deuxième rencontre trois ans plus tard, permet de constater l'évolution de Sophie face au Distilbène. Alors qu'elle a traversé une nouvelle expérience douloureuse - une grossesse extra-utérine prise en charge *in extremis* -, Sophie avoue désormais s'inquiéter des conséquences du Distilbène sur sa vie, reconnaissant qu'elle était lors de notre première rencontre dans un processus de déni. Elle nous explique avoir traversé en 2010 une profonde dépression, face à ces deux deuils qu'elle n'arrivait pas à surmonter. Cette grossesse extra-

[420] Cet encadré repose sur des informations recueillies lors de deux entretiens approfondis réalisés en 2010 et 2013.

utérine a provoqué chez elle une prise de conscience face au Distilbène et à la nécessité d'un suivi médical spécifique. A la suite de cette nouvelle hospitalisation, elle commence à se renseigner techniquement et plus précisément sur le problème. Elle recontacte l'association dans laquelle elle souhaite davantage s'investir. Donnant des interviews, participant à des rencontres, Sophie trouve au sein du groupe un moyen de se libérer, pour faire son deuil. Constater que d'autres ont traversé des épreuves similaires, voire plus dures encore, l'aide dit-elle, à relativiser et à avancer. Parallèlement, Sophie décrit une dégradation des relations avec sa mère. Enfermée dans une immense culpabilité, sa mère ne cesse de lui parler du Distilbène lors de leurs rencontres : elle cherche en sa fille une écoute et un moyen de dépasser ce sentiment. Sophie quant à elle soutient avoir besoin de faire son chemin seule face au Distilbène, et de se dégager de cette culpabilité maternelle qu'elle ne peut supporter.

Mais, comme en 2010, Sophie entretient un rapport ambigu avec le Distilbène. Alors qu'il est la source de deuils, de difficultés de couple et plus largement de difficultés familiales depuis quelques années, qu'il conditionne un projet de vie – construire une famille – qu'elle ne parvient pas à réaliser, qu'elle se rend compte de la centralité de ce problème dans sa vie, et qu'elle tente de davantage le prendre en charge, Sophie peine toujours à se revendiquer comme une victime du Distilbène. L'expérience de son cancer cérébral demeure un leitmotiv qui la pousse à relativiser le problème DES. Il conditionne son rapport aux médecins, qu'elle admire et qui l'ont sauvée ; sa foi dans les progrès de la médecine. Le Distilbène se présente toujours en totale contradiction avec ces croyances, refuges pour elle, et qui lui ont permis d'avancer dans la vie.

Si ce déni est reconnu par la jeune femme, le parcours de Sophie témoigne de la propension de certaines filles DES à reporter, voire refouler, la question du Distilbène qui finit pourtant par les rattraper. Notre première rencontre avait permis de constater son refus de trop accorder d'importance au DES dans sa vie. Le deuxième entretien, trois ans plus tard fut, au contraire, l'occasion de constater l'évolution de son parcours vers l'information, vers l'association, vers les témoignages et donc vers la pris en charge du problème dans sa vie. Elle nous demanda par exemple des références d'ouvrages, nous confiant qu'elle était désormais prête à les lire. L'association est désormais présentée comme un véritable recours, dans lequel elle doit s'investir, assister à des réunions, et qu'elle doit, quoi qu'il arrive, soutenir, pour elle et pour ses pairs.

Le fait de se confronter à d'autres expériences au sein des collectifs, et la nature même de leur atteinte, un médicament censé soigner mais qui blesse, constituent donc deux éléments qui troublent le processus d'affirmation de soi en tant que victime. L'étude de cas du problème du Distilbène, ainsi que notre enquête auprès des victimes des trois associations françaises permet donc d'appréhender la grande difficulté d'intériorisation d'une identité victimaire ; de fait, elle permet aussi de relativiser la thèse du label disponible et facilement convocable[421]. Il faut ici bien être capable de distinguer un ressenti d'injustice et de situation victimaire, d'une affirmation en tant que victime, même pour des membres d'associations dédiées. Un certain nombre d'entraves à cette victimisation doivent également être repérées au sujet des agriculteurs victimes des pesticides.

II. Pesticides et contrôle social : retour sur la thèse de l'« omerta du monde agricole », entre culpabilité et dépendance

[421] Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*. Violaine Roussel, « Les "victimes"...», *op. cit.*.

Le processus de prise de conscience et le phénomène de victimisation qui peut en découler chez les agriculteurs nécessitent à la fois un travail d'acceptation propre aux individus et une assignation extérieure et donc sociale, permettant une reconnaissance. Ce n'est donc pas sans se heurter à de nombreux obstacles que ces agriculteurs tentent de donner du sens à leur expérience pathologique. Dans le cas de « Phyto-victimes », les individus susceptibles d'endosser cette nouvelle identité victimaire doivent se livrer à la fois à un travail de modification identitaire complexe mais également à un travail de remise en cause de leur position dans les relations sociales au sein de l'entité professionnelle dans laquelle ils évoluent. Les risques sanitaires - et qui plus est ceux liés aux pesticides - constituent souvent dans ce groupe professionnel une forme de savoir flou et fortement tenu à distance par les intéressés[422]. Comme il l'a été observé sur d'autres terrains, on constate que l'endossement d'une identité de victime des pesticides entre en confrontation directe avec des logiques professionnelles[423]. La prise de conscience et l'acceptation de l'étiologie des pathologies par des agriculteurs s'avèrent donc particulièrement complexe.

A. Les obstacles à l'auto-identification des agriculteurs phyto-victimes

D'un point de vue individuel d'abord, la mise en lien entre la pathologie diagnostiquée et une exposition aux pesticides s'avère particulièrement délicate. Même quand le lien de causalité est avéré - du fait d'un diagnostic médical clairement établi ou même, dans de rares cas, en raison de l'inscription de cette maladie au tableau des maladies professionnelles - l'auto-identification en tant que victimes des pesticides, et plus simplement encore, en tant que malade des pesticides n'est pas aisée pour ces agriculteurs.

Une première explication est presque systématiquement avancée par les victimes elles-mêmes. Elle tient dans l'idée qu'il existerait une « omerta[424] du monde agricole » sur la question des pesticides, et plus précisément sur la question des pathologies professionnelles. Cet argument dénonce la culture du silence qui règnerait au sein du monde paysan sur ce sujet.

> « Un viticulteur ça parle jamais de ses sous, ça parle pas de ses problèmes de santé! Il meurt dans son coin et tout seul... je suis sûr qu'ils nous ont beaucoup critiqué d'avoir euh... d'avoir

---

[422] Christian Nicourt et Jean Max Girault, « Le coût humain des pesticides : comment les viticulteurs et les techniciens viticoles français font face au risque », *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, décembre 2009.

[423] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*. Stéphane Latté, *Les « victimes »... , op. cit.*

[424] Le terme d'*omertà* désigne dans le langage courant une pratique sociale et culturelle de préservation du silence. Dérivé du mot *omu*, - dialecte sicilien qui signifie "la qualité d'être homme" - l'expression *omertà* impliquerait l'idée selon laquelle la seule attitude valable face à la Justice pour rester un homme et préserver son honneur, est de garder le silence. L'*omertà* constitue ainsi un outil de préservation de sa réputation mais également de préservation du groupe. « L'omertà - ou « loi du silence » -, pratique sociale qui découle du système traditionnel de représentations des paysans siciliens, apparaît aux yeux des spectateurs comme une stratégie propre à l'association criminelle connue sous le nom de Mafia. Cette stratégie a en effet contribué à souder ses membres, à lui créer une image d'invincibilité », in Maria Pia Di Bella, *Dire ou taire en Sicile*, Paris, Editions du Félin, 2008, p. 204.

comment dire, médiatisé notre... Y'a même un journaliste qui a écrit à Paris qu'on instrumentalisait la mort de notre fils ». (Jean, le 29/11/2012, Gondeville (16)).

Pudeur pour les uns, honte pour les autres, il existerait en tout cas une convergence commune des réactions *a priori* parmi les agriculteurs. Il est vrai que le fait de s'appréhender victime des pesticides peut apparaître particulièrement contradictoire avec le soutien longtemps apporté à l'agriculture productiviste par nombre de ces professionnels. La maladie, et plus largement toute forme de faiblesse ou de difficulté est cachée, en tout cas tue. Les agriculteurs peuvent même développer des comportements de défi vis-à-vis des risques liés aux pesticides[425]. Si l'argument d'une « omerta » professionnelle sur les risques sanitaires nous avait d'abord interrogée, en raison de son affirmation spontanée et mainte fois opposée par les victimes, nous avons pu le confronter au discours d'autres acteurs. Les quelques entretiens réalisés auprès de soignants, institutionnels ou hospitaliers nous ont ainsi incité à considérer la pertinence de cet argument au-delà de prénotions. Il peut par ailleurs trouver un prolongement théorique dans d'autres milieux professionnels, comme dans l'univers social des ouvriers, où la force et la santé constituent des valeurs professionnelles et personnelles fortes car elle permet de subvenir aux besoins familiaux, et la maladie - et son origine - peut être refoulée[426]. Le risque professionnel lui-même peut donc être intériorisé, accepté voire parfois valorisé dans nombre de milieux professionnels[427], alimentant de fait l'invisibilité des maladies professionnelles.

B. Contrôle social et trahison du milieu

Au-delà de la pudeur évoquée dans le monde agricole, la dimension de contrôle social liée à une action et la réaction induite au sein d'un milieu professionnel, apparaît essentielle. Cette conscience du contrôle social, de la critique inévitable intervient donc indéniablement dans l'évaluation des conséquences d'une prise de parole pour ces individus. En divulguant dans l'espace public leurs pathologies, en revendiquant leur caractère professionnel, et en se présentant comme des victimes des pesticides ces agriculteurs mettent en cause le modèle dominant – en tout cas depuis longtemps en vigueur - au sein de leur profession : une utilisation systématique, abondante et banalisée des produits phytosanitaires. Leur mobilisation peut donc être facilement apparentée à un acte de trahison vis-à-vis d'intérêts professionnels. L'affirmation de soi en tant que malade, en tant que victime des pesticides, s'en trouve du même coup impactée. Une cancérologue exerçant dans une grande région viticole nous a également décrit les difficultés à faire admettre l'origine professionnelle de la maladie à ses patients, malgré les certitudes posées par ce praticien spécialisé :

« Je crois que la prise de conscience est un petit peu.... difficile, parce que souvent c'est pas forcément des grosses propriétés en fait. Les personnes exposées c'est souvent des petites propriétés, c'est leur propriété, c'est leur bien, c'est leur famille, c'est leur histoire, donc c'est souvent un petit peu difficile mais... [...] Je leur demande s'ils ont fumé, quel métier ils font,

[425] Christian Nicourt et Jean Max Girault, « Le coût humain des pesticides...», *op. cit.*
[426] Flaviene Lanna, « Du travailleur au malade...», *op. cit.*
[427] Christophe Dejours, *Souffrance en France : La banalisation de l'injustice sociale*, Paris, Points, 2014.

voilà... et s'ils ont travaillé longtemps aussi. Et après, je leur dis : "Voilà, ça peut être lié à votre environnement professionnel, est-ce que vous avez manipulé des pesticides, est-ce que vous savez quel type de pesticides vous avez manipulé", etc etc... [...] Une fois que les gens malheureusement, sont rentrés dans la maladie, ils sont capables d'entendre. Après, j'ai assisté à une table ronde à la demande d'une de mes familles au sein des viticulteurs, et il y avait vraiment deux clans. Il y avait les gens, je pense qui ont été en contact avec la maladie, et il y a une prise de conscience. Et il y avait une deuxième partie des professionnels qui ne voulaient pas en entendre parler, qui disaient qu'ils avaient toujours fait ça, qu'ils avaient toujours travaillé comme ça, et que non, on exagérait ». (Cancérologue, le 29/05/2012, Bordeaux (33)).

Il existe donc bien de profondes entraves à l'acceptation de la pathologie comme le résultat d'une exposition professionnelle, tant par retenue personnelle que par conscience de l'implication sociale de ce lien de causalité pour le groupe ou la communauté professionnelle. C'est pour cette raison que le rôle de tiers, davantage en marge de la vie agricole - épouses ou enfants par exemple - peut contribuer à déclencher la prise de conscience et donc le processus de victimisation. C'est aussi l'un des objectifs de l'association.

L'endossement d'une identité de victime et la présentation de soi en tant que victime du DES ou victime des pesticides relève donc d'une trajectoire d'enquête et de mise en lien individuelle qui ne va pas de soi. Ce processus implique de dépasser de nombreux obstacles individuels, qui tiennent d'une double dimension. Ces obstacles relèvent tout d'abord d'une difficile acceptation de la dimension de passivité souvent adossée au label victimaire[428], qu'il s'agisse d'un drame « privée » ou d'un drame d'origine professionnelle. Ils tiennent également de caractéristiques propres aux problématiques sanitaires impliquées. S'accepter victimes du Distilbène, c'est prendre conscience d'une forme d'échec de la médecine, qui constitue une profession fortement valorisée[429]. S'accepter victimes des pesticides pour un agriculteur, c'est accepter une forme de remise en question - voire de trahison - vis-à-vis de pratiques constitutives d'une profession. Mais même lorsque ces obstacles individuels sont dépassés et que le lien avec le produit est appréhendé par les victimes, le processus d'objectivation de l'origine de leurs pathologies se trouve fortement contraint.

Section 2 : Reconstituer le fil de sa pathologie face à un problème de santé publique - étiologies sous contrainte et invisibilité des victimes

Si sur le plan individuel, un certain nombre de facteurs s'opposent à l'auto-identification des victimes, le travail étiologique[430] qui souvent en découle, est également très complexe. Il est pourtant une condition *sine qua non* pour se sentir victime à la fois

[428] Violaine Roussel, « Les "victimes": label...», *op. cit.*
[429] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La "dynamique des victimes"...», *op. cit.*
[430] Il s'agit de « l'étude des causes maladies », in Valery Delamare et Marcel Garnier, *Dictionnaire des termes..., op. cit.*

individuellement et collectivement et donc à la mise en œuvre de mobilisations. Il constitue la source de légitimité de l'action collective.

Or, dans le cadre de problèmes de santé publique la réalisation de cette enquête étiologique nécessite de franchir de nombreux obstacles pour parvenir à une identification des entités à l'origine de sa pathologie[431]. Les étiologies liées à une exposition à un toxique - qu'il s'agisse d'un médicament ou d'un produit chimique - seraient en effet associées à une incertitude inhérente et ce, malgré les progrès des recherches, car elles se heurteraient systématiquement à des questions de pluri-causalité et de temps de latence des pathologies[432]. L'affaire du Distilbène, comme la question de la nocivité des produits phytopharmaceutiques pour les agriculteurs n'échappent pas à cette règle.

I. La nébuleuse des diagnostics, entre déni médical et incertitudes scientifiques

Selon le modèle clinique traditionnel, les médecins constituent une référence thérapeutique mais aussi éthique incontournable[433]. Parce qu'ils déterminent les trajectoires de maladies des individus, leur parole, et surtout leurs diagnostics sont particulièrement attendus par les malades. Cette attente apparaît d'autant plus significative pour les victimes de santé publique qui tentent de reconstituer l'étiologie de leur(s) pathologie(s). Or, les problèmes de santé publique sont aussi souvent le résultat de failles du système médical, notamment du fait de phénomènes « d'errance diagnostique »[434]. Selon les arguments les plus systématiquement évoqués dans la difficulté d'établissement de diagnostics complets, la pluri-causalité des pathologies recensées est souvent évoquée. Qu'il s'agisse du Distilbène ou des pesticides, les pathologies impliquées sont en effet peu typiques et sont observées dans d'autres situations. Il peut donc apparaître difficile pour un médecin d'affirmer avec certitude à son patient que sa pathologie a une origine chimique ou médicamenteuse. Cette mise en doute forme en ce sens une rupture du rôle social attendu du médecin par des patients - victimes en devenir - qui attendent non seulement un soin, un moyen de recouvrer un état social normal en sortant de la déviance de la maladie[435] ; mais également et avant cela, une forme d'autorisation à se comporter comme malade[436]. Certains mécanismes propres à la profession médicale - qui se montre souvent frileuse à évoquer des problèmes de santé publique et à poser une étiologie des pathologies - semble cependant avoir largement contribué à conforter l'ignorance des victimes en leur refusant - consciemment ou non - un accès à une information complète concernant leur état de santé.

A. Le Distilbène en France, un médicament renié aux conséquences ignorées

[431] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*
[432] Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*
[433] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La "dynamique des victimes", *op. cit.*
[434] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France...», *op. cit.*
[435] Talcott Parsons, « The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered », *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, vol. 53 / 3, juillet 1975, p. 257‑278.
[436] Freidson dans Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *Sociologie de la santé..., op. cit.*

Dans le cadre de l'affaire du Distilbène, de nombreux médecins semblent avoir adopté une posture de dédouanement ou d'ignorance face aux demandes de leurs patients. Qu'il s'agisse de méconnaissance, de culpabilité ou d'une volonté de ne pas inquiéter leurs patients, les diagnostics des filles et des fils DES s'accompagnent bien souvent de silences, d'informations partielles ou bien erronées, comme l'explique un professeur en gynécologie spécialiste de la question :

> « Alors, les médecins, ils ont suivi un peu l'opinion des leaders de l'époque puisque certains ont dit : "Mais tout ça c'est du pur montage de médias".[...] En disant : "Y'a rien du tout là-dessous. […] Puisque y'a des cancers en dehors, y'a pas de liens entre les deux", ce qui n'est pas un bon argument. Et puis d'autres ont eu tendance à regarder les faits et à en tirer des conclusions. Donc chacun a pris son versant finalement. Ceux qui y ont cru et ceux qui n'y ont pas cru. Donc y'a eu les deux extrêmes en fait quand on regarde de près. Il y a ceux... le nombre de femmes qui ont entendu leur médecin dire : "Ah vous avez eu du Distilbène : vous n'aurez jamais d'enfant"». (Docteur Tournaire, le 3/10/2012, Châtenay-Malabry (92)).

Qu'ils n'aient pas cru à l'affaire ou l'aient minimisée, ou bien au contraire qu'ils aient informé leurs patientes d'une stérilité systématique en cas d'exposition, de nombreux médecins ont donc mal pris en charge les suites de cette affaire. De nombreux travaux de sociologie de la santé ont montré que dans leur formation même, les médecins intégraient des stratégies de défense face aux patients et une forme de refus de reconnaissance des erreurs médicales[437]. Ce phénomène explique que les mauvais suivis des victimes, notamment des filles DES, soient largement répandus. Par conséquent, lorsque ce sont elles qui ont initié les recherches étiologiques et fait le lien avec le médicament, les victimes se retrouvent bien souvent contraintes d'informer elles-mêmes leurs soignants :

> « Mais moi j'étais super fâchée parce que ... pendant deux ans et demi, trois ans, j'ai été quand même très explorée J'ai eu donc un avortement, un curetage, deux grossesses extra-utérines, donc on m'a vue sous toutes les coutures, et les réponses n'étaient jamais les mêmes. Ça m'a inquiété et ça m'a mise en colère parce que tout était différent! C'était : "Vous pouvez mener une grossesse à terme". "Non, Madame, il ne faut surtout pas une grossesse, il faut avorter". Ou : "Il vous faut faire des FIV[438]". C'était tout le temps, tout le temps, tout le temps des choses différentes, presque toutes les semaines donc vraiment c'est... J'avais l'impression qu'il n'y avait que moi qui savait et... (silence)... et d'être obligée de dire à des médecins de faire leur boulot, alors que moi je n'y connais rien ! ». (Rose, fille DES, 42 ans, le 23/05/2012, La Rochelle (17)).

Souvent parce qu'ils n'ont pas eux-mêmes prescrit du Distilbène et qu'il s'agit d'un médicament interdit de longue date, de nombreux médecins semblent avoir évacué la question du DES dans leur pratique[439]. Ils n'ont donc pas tenu la place attendue par les victimes dans leur trajectoire de soins, trajectoire jalonnée de nombreux changements de

---

[437] Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 2015, p. 173.

[438] Fécondation *in vitro*.

[439] « Ces pathologies, moi je l'ai les ai bien connues Maintenant, en parler au passé, parce que c'est un produit qui a été interdit dans les années 75, je crois [...] Voilà en gros, si tu veux, l'histoire du Distilbène et ce qu'on a pu en faire et tout ce que l'on a pu en faire nous, c'est à peu près rien, tellement les lésions étaient fixées... *in utero* quoi! » (Gynécologue obstétricien spécialiste de la fécondité, le 22/08/2012, Bordeaux (33)). [L'enquêté nous a demandé l'autorisation de nous tutoyer en début d'entretien].

gynécologues, en quête du spécialiste qui répondra enfin à leurs interrogations. On sait en effet que l'un des nœuds de cette affaire, aujourd'hui encore, l'une des critiques majeure portées par les victimes, est le manque d'information des médecins sur les conséquences du DES et donc sur le mauvais suivi quasi systématique des filles DES, pouvant entrainer des conséquences tragiques. Il est vrai que dès le début des années 1970, le collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNOF)[440] s'était montré très réticent à l'information des patientes ayant consommé du DES, pour ne pas les paniquer, et au motif que les pathologies impliquées seraient trop rares[441]. Il s'agit aussi d'un comportement répandu et fortement intériorisé par les soignants, dès leur formation universitaire[442]. Ces éléments d'ordre contextuels et historiques permettent en tout cas de comprendre la forme de banalisation entretenue par les représentants de cette profession médicale, la plus concernée par les patients DES. Dans les témoignages, cette banalisation - ou ce refus de prendre en charge le problème - est souvent vécu et interprété comme du mépris ou de l'agacement de la part des médecins. Cet aspect du problème a ainsi pu être en partie éprouvé lors d'entretiens :

> « Je sais pas ce qu'elles ont à attendre ces filles. Moi, je… moi à leur place je leur dirais : "Ben, écoutez, c'était pas de pot quoi"... De toute façon il y en a quand même un paquet qui sont mortes... Sans héritiers... puisqu'elles avaient pas eu le temps de faire des petits. [...] elles ont à peu près toutes eu des complications utérines plus tard, ce qui a fait qu'on a fini par leur braquer l'utérus... Qu'elles aient eu ou pas d'enfants, de peur de voir arriver des merdes après... voilà... Elles ont eu une infertilité génétiquement programmée. Bon... il y en a d'autres... J'en vois tous les jours des jeunes femmes qui viennent me voir : "Voilà, je suis mariée depuis deux ans, je voudrais un bébé". Et je lui dis : "Ben non, ma poule, ménopause précoce, il faut faire un don d'ovocyte ou une adoption!". Tous les jours! On en voit tous les jours! Le Distilbène, c'est une des causes, oui, mais il y en a plein d'autres. Il y en a plein d'autres, il y en a plein d'autres, qu'on n'appréhende pas ». (Gynécologue obstétricien spécialiste de la fécondité, le 22/08/2012, Bordeaux (33)).

Il existe donc une forme de banalisation du problème DES, répandue et développée au sein de cette spécialité médicale depuis le début de l'affaire. Les filles DES, ne sont appréhendées que comme des patientes parmi d'autres ayant des problèmes de fertilité ou des problèmes gynécologiques ; ces problèmes n'étant eux-mêmes qu'une infime partie des pathologies existantes ; et qui plus est, souvent considérées comme des pathologies de gravité relative. Parce que le problème est banalisé, mis à distance parce que considéré comme dépassé, ou même évité parce qu'il agace et que l'on considère que « c'est trop tard » et qu'il n'y a rien à faire, toutes ces réactions de la part de certains médecins gynécologues ont finalement contribué à entretenir l'invisibilité des victimes du DES. L'affaire du Distilbène n'est donc pas qu'une affaire de mauvaise prescription, elle va bien au-delà. Ces mécanismes sont encore renforcés au sujet des affections qui ne sont pas encore suffisamment appuyées sur des études scientifiques – notamment les pathologies psychiatriques – où les victimes se heurtent à une marginalisation plus forte encore de la part de certains soignants.

---

[440] Association fondée en 1970 pour promouvoir la gynécologie et l'obstétrique en France. Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France...», *op. cit.*
[441] *Ibidem.*
[442] Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé, op. cit.*

La reconnaissance des conséquences sanitaires du DES, et donc de potentielles victimes, par le corps médical n'est donc encore aujourd'hui pas acquise, malgré l'important recul historique sur l'affaire. Ce phénomène, rapporté et éprouvé empiriquement constitue l'un des nœuds des difficultés rencontrées par les victimes - qui ne sont alors encore que des patients - en quête de réponses concernant leurs pathologies. Il témoigne aussi du contexte médical limite et toujours mis en doute qui accompagne l'endossement d'une identité de victimes de santé publique par un patient. Cette explication articule également notre analyse du processus de victimisation des agriculteurs membres de « Phyto-victimes ».

B. Les pesticides ou le « diagnostic de l'autruche »

Malgré la publication de rapports et études récents, les épidémiologistes d'abord, mais également les cancérologues, médecins du travail et de nombreuses autres spécialités médicales potentiellement concernées par les pathologies induites par les pesticides, demeurent largement partagées quant aux risques d'une exposition aux produits phytopharmaceutiques. En tout cas, l'idée selon laquelle les pesticides seraient un toxique professionnel avéré et dont il faudrait absolument se prémunir, reste timide. Le rapport d'information sénatoriale sur le sujet rappelait ainsi l'extrême difficulté à établir les effets à long terme des expositions aux pesticides en raison du temps de latence et de la mauvaise connaissance de l'histoire des expositions des individus[443]. Les dispositifs de toxico-vigilance seraient par ailleurs beaucoup trop éclatés[444], et contribuent même à imposer l'idée d'une prise en charge et d'un contrôle des risques de ces produits, alors qu'il n'en est rien[445].

Si pour les agriculteurs, l'acceptation d'une maladie en tant que pathologie professionnelle liée aux pesticides est entravée par un certain nombre de facteurs individuels que nous avons exposés plus haut, la reconstitution de l'étiologie de sa pathologie s'avère en elle-même particulièrement difficile. Ceci est d'autant plus prégnant qu'il s'agit d'un problème « en train de se faire », « en train » d'être reformulé - renforçant les mécanismes de déni ou de dégagement de certains médecins - comme déjà évoqué dans le cadre du Distilbène. Ainsi, même si certaines de ces pathologies comme les cancers de la vessie sont des marqueurs quasi systématiques à des expositions spécifiques à un toxique, l'idée selon laquelle l'origine d'un cancer est toujours douteuse et multifactorielle constitue par exemple et de façon insigne, un argument rempart systématiquement opposé aux victimes dans leur démarche de reconnaissance en maladie professionnelle : un cancer, un Parkinson peuvent ou ne pas être dus à une exposition toxique ; l'étiologie de la maladie, et le lien avec les pesticides n'est que rarement solidement avéré ; les victimes sont donc souvent douteuses.

Camille a perdu son frère viticulteur, d'un cancer des voies biliaires en 2009. Lorsque celui-ci s'interroge sur l'origine de sa maladie, le corps médical - à différents

---

[443] Nicole Bonnefoy, « Pesticides: vers le risque zéro... », *op. cit.*
[444] *Ibidem*.
[445] Jean-Noël Jouzel et François Dedieu, « Rendre visible...», *op. cit.*. Soraya Boudia et Nathalie Jas, *Toxicant health..., op. cit.*

niveaux de la chaîne de consultation - se montre fuyant et le décourage même dans ce travail étiologique :

> « Alors, lui-même a posé la question dès qu'on lui a annoncé la nature de sa maladie, il a demandé [à son médecin généraliste] si ça avait un lien avec les produits employés à la vigne et on lui a répondu : "On vous le dira dans 20 ans....". C'est quand même assez cynique, donc je dirais que lui-même, de suite, a établi ce lien, mais bon après son état s'est dégradé assez vite, donc on a laissé ça un peu en suspens..voilà! On s'occupait de lui, on passait du temps avec lui et voilà. [...] Et ensuite, on en avait parlé à son cancérologue donc là, qui vraiment l'a suivi tout le long de sa maladie [...] et lui, il avait dit, pareil, il avait essayé de le décourager, en lui disant qu'il faudrait qu'il fasse des examens supplémentaires, qu'il aille au CHU, dans l'unité de maladies professionnelles, alors qu'il savait très bien que dans l'état où il était, il le ferait pas. » (Camille, ouvrière viticole, 38 ans, sœur d'un viticulteur décédé, le 22/03/2013, Listrac-Médoc (33)).

On voit bien ici, comment malgré des médecins qui semblent envisager un lien de causalité, leurs réponses restent assez ambiguës. Et si l'on conçoit qu'un médecin puisse préférer « protéger » un patient très affaibli par sa pathologie de démarches longues et fastidieuses, quelle que soit leur intime conviction, l'attitude de ces médecins ne va pas, en tout cas, dans le sens d'un encouragement à la reconnaissance en maladie professionnelle. Les médecins généralistes, en particulier, tiennent pourtant un rôle important dans les trajectoires de ces agriculteurs puisque ce sont souvent eux qui posent un premier diagnostic de pathologies. Ce sont également eux qui peuvent délivrer un certificat initial, c'est-à-dire un diagnostic médical posant clairement le lien entre une pathologie et une exposition professionnelle aux pesticides - et inciter leurs patients à entamer des démarches auprès de leur MSA. Une mobilisation nouvelle a ainsi vu le jour autour de la question, impulsée par des médecins de la région Limousin : il s'agit de l'appel « Alerte des Médecins sur Les Pesticides» (AMLP) lancé le 15 mars 2013[446]. Suite à la plainte en justice d'une association locale de riverains[447], et constatant la très grande importance de certaines pathologies chez les agriculteurs, ces médecins se convainquent qu'elles sont liées à une exposition aux pesticides. Ils décident alors de se réunir et de lancer une action commune. Cette mobilisation collective de médecins fait figure de précurseur dans le domaine, où les prises de positions médicales étaient jusqu'alors davantage circonscrites à des engagements individuels ou de spécialistes connus pour leurs engagements contre divers toxiques et souvent marginalisés[448].

Par habitude d'une pratique davantage tournée vers le soin que vers la recherche étiologique[449], la majorité des médecins que rencontrent les victimes témoignent d'une certaine frilosité face à cette problématique :

> « Le problème des maladies chroniques c'est qu'un cancer, ça ressemble à un autre cancer, une maladie de Parkinson, c'est une maladie de Parkinson. Et nous, on n'a pas été affûtés à rechercher les causes. Ou du moins, on a vite appliqué en se disant que les causes, ça n'est pas dans notre exercice quotidien qu'on pourra les mettre en évidence ». (Docteur Pierre-Michel Perinaud, président de AMLP, le 16/05/14, téléphone).

---

[446] Annexe n°7.
[447] Association Allassac ONGF.
[448] Fabrice Nicolino et François Veillerette, *Pesticides: le piège..., op. cit.*
[449] Ces questions ne semblent par ailleurs que très peu ou pas abordées dans le cadre des études de médecine, d'après le Président de l'association éponyme de l'appel AMLP.

La consultation chez un généraliste - souvent première consultation des malades - ne constitue donc que très rarement une étape de mise en lien ou de prise de conscience, face à des informations souvent partielles de la part des soignants et qui ne peuvent apporter de réponses étiologiques tranchées à leurs patients.

L'identification des victimes en tant que victimes professionnelles des pesticides se heurte en outre à d'autres épreuves de reconnaissance médicale, cette fois-ci au niveau de leur caisse de sécurité sociale, qui délivre la reconnaissance en maladie professionnelle. L'avis du médecin généraliste n'est pas systématiquement suivi par l'organisme. Malgré l'obtention d'un certificat médical initial par un médecin, le comité d'experts de la MSA a par exemple débouté Camille de la demande de reconnaissance *post-mortem* en maladie professionnelle du cancer de son frère, et ce à plusieurs reprises :

> « Ils disent qu'il n'y a pas de bibliographie sur un lien entre cette maladie et les pesticides. Le souci, c'est que la bibliographie, il faut reconnaitre des cas pour les faire et bon, ben voilà! On tourne en rond! Et comme on n'en est qu'au début de l'émergence des maladies du fait de la période d'incubation, il va falloir la faire à un moment la bibliographie! » (Camille, ouvrière viticole, le 22/03/2013, Listrac-Médoc (33)).

La cas de cette famille convaincue du lien de causalité entre les pesticides et une pathologie cancéreuse de l'un d'entre eux - aujourd'hui décédé - , mais déboutée de ses demandes de reconnaissance en maladies professionnelles pour des raisons présentées comme une absence de preuve scientifique, illustre l'importance du travail scientifique et médical dans le déroulement du processus de prise de conscience, de victimisation puis de reconnaissance des victimes. Ce sont en effet ces données médicales qui vont permettre d'appuyer le processus de reconnaissance. Mais nombreux sont les professionnels médicaux - notamment au sein des MSA - qui continuent de tenir à distance les liens de causalité entre pathologies et produits phytosanitaires.

> « Bon, prendre des mesures sociales et que les gens aient droit, on le conteste pas, par contre ce qui nous gène quelques fois, c'est qu'on déclare une maladie professionnelle ou les gens déclarent une maladie professionnelle, je vais citer la dernière maladie professionnelle qui a été reconnue, c'est la maladie de Parkinson, [...] Où on a montré que effectivement il y avait visiblement chez les agriculteurs utilisant des pesticides un petit pourcentage, un petit plus si je puis dire... sur le Parkinson. Bon, ce sont des statistiques... elles répondent certainement à quelque chose sauf qu'on a pas de preuves matérielles, si vous voulez, on est toujours dans la statistique. » (Médecin MSA, le 3/09/2012).

Sous couvert d'une idée de manque de preuve scientifique, ce discours médical constaté et souvent rapporté par les victimes, contribue donc à maintenir une idée répandue quant à l'impossibilité d'établir une étiologie des pathologies et de mettre en cause les pesticides.

Une première approche de la trajectoire diagnostique de ces victimes de santé publique permet donc d'appréhender dans quelle mesure la mise en doute - ou le silence - imprègnent largement les discours médicaux auxquels se confrontent les victimes dans leur recherche étiologique. Outre une pratique couramment répandue de protection corporatiste acquise par ces professionnels dans leur formation[450], cette nébuleuse des

[450] Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé, op. cit.*

diagnostics contribue à entretenir une forme d'asymétrie relationnelle entre des médecins censés détenir une information et des patients en attente de cette information[451]. Par l'entretien de cette opacité d'information ou même de déni, les patients se voient-ils *in fine* refuser une possibilité d'endosser un statut de malade, mais surtout de victimes.

II. Des victimes sans preuves ?

Outre les épreuves médicales auxquelles doivent se confronter les victimes dans leur identification, un autre facteur tendant à contrarier la mise en œuvre du travail étiologique des victimes de santé publique et à renforcer leur invisibilité doit être identifié : l'idée couramment répandue d'un manque de preuve. En effet, comme pour de nombreuses expositions à des toxiques, la preuve de l'exposition est souvent difficile à établir en dehors de la parole des victimes ou de celle de leurs proches, qu'il s'agisse du Distilbène ou des pesticides.

A. **Des structures événementielles décousues, quand l'événement ne peut faire preuve**

Une première explication que nous avons déjà abordée est la question du manque d'évènement fondateur, soudain ou spectaculaire, faisant preuve. Et si les limites de l'explication du processus de victimisation par l'évènement ont été plusieurs fois démontrées - et ce même dans le cadre d'accidents facilement identifiables[452] - , il est nécessaire de conforter ces éléments.

A l'exception d'intoxications aigues à un produit phytosanitaire, par exemple, les victimes ne peuvent donc pas s'appuyer sur une date ou un évènement précis lié à leur(s) pathologie(s). Pour les travailleurs agricoles, il s'agit plutôt de reconstituer une cohérence évènementielle traduisant leurs multiples expositions aux produits. Pour le Distilbène, la question de l'évènement semble un peu plus claire, puisqu'elle correspond à la période d'exposition *in utero*. La cohérence temporelle se complexifie néanmoins au vu du caractère épigénétique du produit et donc de son caractère transgénérationnel. Tous ces éléments rendent en fait les périodes de consolidation des maladies très difficiles, alors même que ces éléments sont indispensables juridiquement et administrativement pour entamer un processus de reconnaissance.

1) Le Distilbène : des maux transgénérationnels et durables

On l'a déjà évoqué, les pathologies liées au Distilbène constituent des maux transgénérationnels et durables, dont le temps de latence, entre la prise du médicament par la mère et le diagnostic posé pour la deuxième génération, peut ainsi approcher les quarante années. Par ailleurs, exceptés les cancers ACC, qui sont très rares en dehors d'une exposition au DES, les pathologies des fils et des filles DES ne sont pas véritablement typiques. Á l'exception des rares médecins formés et informés pour reconnaitre les

[451] Talcott Parsons, « The sick role...», *op. cit.*
[452] Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime ? ...», *op. cit.*

malformations liées au DES, les « preuves par corps » s'avèrent difficilement lisibles pour les victimes, les médecins, et parfois même pour la justice.

2) Pesticides et temps de latence des maladies chroniques

Comme pour le DES, le temps de latence entre l'empoisonnement effectif à un produit phytopharmaceutique et le développement d'une pathologie peut s'étaler sur plusieurs décennies, excepté dans le cadre d'empoisonnements aigus. L'imputation cause/conséquence est donc difficilement décelable immédiatement ; les malades et les médecins doivent souvent se livrer à un important travail de reconstruction et d'assemblage pour expliquer le diagnostic. Ce temps de latence peut par ailleurs expliquer que le temps de réaction des autorités publiques ou du corps médical pour prendre en compte ou donner l'alerte soit très long. Les premières générations d'agriculteurs à avoir été intensément et précocement exposés ont aujourd'hui entre quarante et cinquante ans, âge à partir duquel les pathologies incriminées commencent justement à se développer. L'absence d'évènement circonscrit et l'étalement des périodes d'exposition des travailleurs agricoles aux produits phytopharmaceutiques s'agrège donc au temps de latence et à la non-typicité des pathologies recensées, dans la difficulté du processus d'auto-identification des phyto-victimes.

B. La recherche des documents-sources : un parcours délicat

Outre cette déficience de preuves temporelles, les victimes de problèmes de santé publique peinent également à obtenir les preuves matérielles d'une exposition et donc d'un lien direct avec les produits incriminés.

1) Distilbène, des ordonnances disparues

En ce qui concerne le Distilbène, seuls les documents sources, c'est-à-dire les ordonnances de prescriptions de DES de la mère, ou bien une lettre sur l'honneur du médecin ayant prescrit le médicament, voire même des attestations de pharmacies ayant vendu le produit, ont longtemps constitué les seules preuves recevables juridiquement. Mais encore une fois, du fait du temps de latence et de la nature transgénérationnelle de ce problème, rares sont les victimes à posséder encore ces documents. L'obtention de ces preuves *a posteriori* - trente ou parfois quarante années après - s'avère d'autant plus difficile que les démarches auprès des médecins, hôpitaux ou pharmacies de l'époque sont souvent vaines.

> « Ensuite j'ai eu une démarche assez, enfin j'avais envie, pas de me venger mais de contacter le gynéco qui avait prescrit ça à ma mère pour savoir pourquoi il en avait jamais parlé après,

parce qu'il l'a suivie pendant des années. Il aurait pu lui dire des années après : "Vous savez ce que je vous ai prescrit, finalement, il peut y avoir des risques sur vos enfants […] et quand on l'a contacté avec ma mère par téléphone, il n'a pas nié, il a dit oui, effectivement alors je ne vous ai pas prescrit du Distilbène mais du Stilboestrol Borne[453] donc voilà […] il a essayé d'embrouiller sauf qu'on était bien informées […] et quand j'ai voulu aller récupérer son dossier, et ben soi-disant les archives avait été inondées […] donc voilà, j'ai jamais pu mettre la main sur son dossier, et puis depuis il est mort, donc on a fait appel au conseil de l'ordre des médecins, ma mère a fait plein de courriers pour essayer de récupérer des choses, enfin on a rien récupéré. (Fanny, fille DES, 42 ans, le 17/07/2012, téléphone).

Peu d'hôpitaux ou de médecins tiennent de véritables archives ; rares sont ceux qui acceptent de les transmettre à leurs anciennes patientes, les inondations ou incendies d'archives constituant un argument souvent opposé aux victimes par les services hospitaliers ou cabinets médicaux contactés. Les preuves d'une exposition au DES sont donc très difficiles à obtenir pour les victimes elles-mêmes dans leur processus d'identification puis de victimisation, mais également et surtout lorsqu'elles entament des démarches de reconnaissance plus officielles qui nécessitent des documents spécifiques et légaux. Certaines malformations néanmoins – comme les utérus en T – constituent des preuves indiscutables pour les médecins formés et sensibilisés aux problèmes. Mais ces éléments ne sont souvent pas suffisants. Cette difficulté à obtenir une preuve recevable devant des institutions susceptibles d'attribuer un statut de victime participe également des difficultés de reconnaissance des agriculteurs victimes des pesticides.

2) Phytopharmaceutiques, des produits multiples et des bidons sans étiquettes

La recherche d'étiquettes ou de factures de produits utilisés, il y a plusieurs décennies constitue une véritable gageure pour les agriculteurs, ou un membre de leur famille, souhaitant établir un lien entre leur pathologie et les pesticides. Elle est pourtant une condition essentielle pour prouver l'exposition au toxique, mais également pour connaître la composition exacte des produits, qui sont le résultat de formules très complexes. Le défaut d'information sur la composition réelle des produits que les agriculteurs utilisent constitue donc un premier problème majeur. D'après notre enquête, différentes stratégies semblent ainsi mises en place par les fabricants pour détourner les indications relatives à la constitution exacte du produit. En témoigne l'opacité des étiquettes et des « fiches produits ».

« Sur les produits "phyto", c'est comme ce que vous voyez, ils sont sur le bidon, mais c'est sur des parties un petit peu... enfin, il faut décoller la première étiquette où il y a le nom commercial du produit ! Après il y a la fiche technique du produit, qui normalement, avec sa composition, et puis avec un petit peu plus de détails sur l'utilisation de ce produit-là. Normalement elle doit être distribuée par le distributeur, en même temps que le produit. Et ça, on a beaucoup, beaucoup de mal à les avoir. (Membre de la direction d'un établissement de formation agricole, le 21/09/2012).

L'accès aux « fiches produits » et donc à la connaissance sur la nature exacte du pesticide manipulé nécessite finalement un important travail de recherche en aval de

[453] Même molécule commercialisée sous un autre nom par Novartis en France.

l'acquisition du produit. Ce problème prend d'autant plus d'importance qu'il nous a été rapporté par des personnels de formation aux métiers de l'agriculture, et donc censés maîtriser au mieux les rouages du système. *Quid* des avertissements sur la dangerosité du produit ou des précautions à prendre lors de la manipulation ? Car si des documents existent, leur diffusion auprès des professionnels doit être interrogée, tant au niveau d'une possibilité d'utilisation de ces produits sans risque pour les travailleurs agricoles, que pour les médecins et la possibilité de poser un diagnostic sur une pathologie potentiellement liée aux phytopharmaceutiques. Par ailleurs, retranchés derrière un argument de secret industriel, les fabricants refusent systématiquement de fournir les « fiches produits » lors la mise en route du parcours judiciaire des victimes[454].

De leur côté, les professionnels n'ont bien souvent pas pu conserver des années d'archives de factures de produits utilisés il y a plusieurs décennies :

> « Le problème c'est que ces intrants qui ont été commercialisés dans les années 60, en fait ce qui est compliqué c'est de retrouver […] les copies de factures, parce que vous vous imaginez qu'on est en 2013, aujourd'hui tout est dématérialisé. Il y a 10 ans mes parents qui étaient dans un cabinet d'expertise comptable, avaient posé la question : « Qu'est ce qu'on fout de ces kilos de factures, de fournisseurs etc » : « Brûlez-tout » ! […] Donc là, moi quand je me suis rendue compte de ça, je me suis dis : « Putain on est, c'est fichu, on ne va pas pouvoir trouver les factures ». J'ai adressé des courriers aux trois sociétés où mon père se servait, dont une coopérative, donc là, ils ont fermé les vannes tout de suite, ils ont flippé. Il y a eu des coopératives, *société x*, une comptable qui m'a dit « vous voulez nous attaquer en justice ! » - qui a pris peur. […] Bien sûr ils le savent. Et en plus je les soupçonne d'avoir écoulé des stocks au-delà de l'année d'interdiction. Après 2001 ». (Christelle, fille d'un viticulteur décédé d'un cancer, 42 ans, le 29/09/2013, Bordeaux (33)).

On voit bien ici comment malgré une prise de conscience d'un probable lien entre une pathologie et une exposition aux pesticides, et donc une amorce d'un processus de victimisation, les victimes en devenir et leurs proches se trouvent contraints par une recherche d'appui sur des preuves matérielles très difficiles à obtenir auprès des organismes compétents. Et si ces difficultés peuvent tenir de logiques gestionnaires propres à ces institutions et ne relèvent pas forcément d'un manque de volonté de leur part - malgré ce sentiment répandu chez les victimes[455] -, force est de constater l'inertie de la démarche de rassemblement de preuves par les victimes ; preuves qui sont considérées comme les seules objectives, par un système administratif ou juridique qui détermine la reconnaissance des victimes. Ce phénomène se trouve en outre conforté par un autre trait

---

[454] Le 21 mars 2013, la cour d'appel de Nancy a condamné le Fonds d'indemnisation des victimes d'actes de terrorismes et d'infractions à indemniser un agriculteur atteint d'un syndrome myéloprolifératif. La cour s'est justement appuyée sur le défaut d'information des étiquettes accolées aux bidons de produits phytosanitaires, en considérant que « la mise sur le marché de produits phytosanitaires sans que soit attirée l'attention de l'utilisateur sur les risques inhérents à l'utilisation et les précautions à prendre est constitutive d'une infraction pénale ». Mais alors que cette décision de justice aurait pu faire jurisprudence, la Cours de cassation a annulé en mars 2015 cette décision qui affirmait la responsabilité de l'Etat dans l'intoxication de cet agriculteur. Voir Marion Coisne, « Phytos: Une première à Nancy », *Agrodistribution*, N°237, avril 2013 et « Pesticides toxiques : annulation de la condamnation de l'Etat à indemniser un agriculteur », *Le Monde.fr*, le 6 mars 2015. [En ligne : http://www.lemonde.fr/planete/article/2015/03/06/pesticides-toxiques-annulation-de-la-condamnation-de-l-etat-a-indemniser-un-agriculteur_4589054_3244.html].

[455] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime des pesticides », *Sociologie du Travail*, vol. 56, 2014, p. 435-453.

structurant les problématiques de santé publique, et qui tient dans une difficulté à déterminer des responsabilités dans le développement des problèmes de santé publique.

III. Ambigüité des responsabilités : des victimes sans bourreau?

La question du manque de preuves sous-tend un autre problème, qui n'en est pas moins essentiel au déroulement d'une affaire de santé publique et à la mise en œuvre de mobilisations victimaires : la question des responsabilités. La politique des causes des mobilisations de victimes doit en effet passer par un travail de mise en responsabilités afin d'asseoir la légitimité de leur action[456]. Or, si nombre de problèmes de santé publique demeurent longtemps invisibles, c'est que l'identification de responsabilités - comme l'identification de victimes - ne va pas de soi. Au-delà de l'attribution des responsabilités officielles qui seront finalement déterminées lors d'un procès par la justice, ou de l'attribution des responsabilités formulées dans le discours officiel porté par le collectif, l'attribution des responsabilités par les victimes elles-mêmes doit être analysée.

A. Laboratoires, firmes et « pouvoir de l'argent » : les premiers responsables

Dans les deux problèmes étudiés, les laboratoires, et les « firmes » pharmaceutiques et/ou agro-chimiques sont désignés comme les premiers responsables par les victimes. Cette désignation des laboratoires est justifiée par une répétition d'affaires de santé publique médiatisés, où les laboratoires - ou les industriels - se retrouvent en première ligne des accusations : amiante, sang contaminé, Médiator, prothèses PIP... A cette responsabilité quasi-systématique des industriels est en fait souvent associée une responsabilité plus abstraite mais qui dans le discours des victimes, éclaire la finalité de l'action des laboratoires : le lobby de l'argent.

Pour le Distilbène, si les laboratoires ont fermé les yeux sur les études américaines, c'est qu'ils gagnaient de l'argent sur le médicament et n'avaient donc pas intérêt à réagir aux études. Pour les pesticides, la prise en compte des risques sanitaires de ces produits - et donc la remise en cause du modèle agricole dominant - impliquerait la mise en question d'intérêts économiques et financiers majeurs pour des entreprises influentes. Cela impliquerait également une prise de risque pour les équilibres de l'économie nationale, qui repose en grande partie sur l'agriculture.

Pour les membres des associations étudiées, l'existence d'affaires et de victimes serait le résultat d'intérêts financiers primant sur la santé et la vie humaine. L'invocation de responsabilité autour de ce label « pouvoir de l'argent » est donc fréquente ; il constitue en fait une raison valable et intelligible par tous. Cette formulation a un sens pour de nombreux individus, alors même que l'on ne sait pas vraiment, et que les responsabilités ne sont pas systématiquement et officiellement établies.

[456] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*

Partant, les victimes du Distilbène, comme les agriculteurs membres de « Phyto-victimes » témoignent d'un fort ressentiment à l'égard des industriels qui sont systématiquement désignés comme les plus gros responsables des ces multiples affaires. D'autres responsabilités sont cependant évoquées.

B. L'ambivalence du rapport à la médecine, entre dépendance et incompréhension

La question de la responsabilité des médecins, si elle est aussi à interroger, apparaît néanmoins plus ambivalente dans le discours des victimes. Elle dépend en fait fortement des trajectoires de chacun, du type de médecins et des étapes de médicalisation des patients. Les torts et les griefs adressés individuellement par les victimes au corps médical se fondent sur une ambivalence intrinsèque propre à la relation thérapeutique. En effet, cette relation entraîne une forme de dépendance des patients à l'égard des médecins qui détiennent l'information[457] déterminant une nouvelle caractéristique identitaire liée à l'attribution d'une pathologie[458]. Lorsque ces principes ne sont pas respectés, les patients se trouvent donc en rupture vis-vis d'un modèle de soins souvent idéalisé. Dans nos deux cas d'études, l'attribution de responsabilités à l'égard du corps médical par des patients qui se réalisent comme victimes d'un problème de santé publique est donc au cœur de cette forme de dépendance, entre ressentiment et attente reconnaissante de la part des victimes. La dimension professionnelle des pathologies des agriculteurs se présentant comme victimes des pesticides implique une plus grande variété d'interlocuteurs médicaux, et plus largement, une chaîne de responsabilités plus complexe.

1) Le DES : une responsabilité des médecins discutée

En ce qui concerne le Distilbène, l'attribution de responsabilité des médecins dans l'affaire, et des médecins gynécologues en particulier, apparaît largement discutée. Elle ne constitue en tout cas pas une donnée systématique, bien que des reproches leurs soient souvent adressés concernant la prise en charge *a posteriori* de la deuxième génération. Deux modèles de soignants semblent ainsi se dégager dans le discours des victimes : de(s) « médecin(s)-persécuteur(s)» ne les écoutant pas, ne répondant à aucune question ou les bousculant ; et des « médecins-sauveurs », capables de mettre enfin des mots sur leurs interrogations ou redonnant espoir, sauvant un enfant prématuré ou guérissant un cancer. Finalement, la responsabilité des médecins semble donc davantage liée aux phénomènes de mauvaises prises en charge des filles DES, qu'à la prescription du médicament aux mères. L'idée qui domine demeure que ces médecins ne savaient pas et pensaient les aider :

> « Une fois, on ne savait pas, il n'y avait pas de mauvaise volonté au départ. Réellement, les médecins, les gynécos de mon temps, pensaient réellement que le Distilbène évitait les fausses couches. Mais par contre, une fois qu'on sait, à ce moment-là on est responsable, on commande tout. Quand on ne sait pas, on fait une erreur, on n'est pas responsable ». (Déborah, mère DES, 78 ans, le 9/07/2012, téléphone).

---

[457] Talcott Parsons, « The sick role...», *op. cit.*
[458] Freidson dans Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *Sociologie de la santé..., op. cit.*

Malgré des publications aux Etats-Unis, les victimes semblent donc comprendre que les médecins français n'avaient pas forcément eu connaissance des études et publications médicales internationales et n'avaient donc pas eu l'information de la toxicité du médicament. La figure du médecin est ainsi conservée à sa place de sachant, détenant le pouvoir de soigner.

Cette conception n'est cependant pas, on l'a vu, appliquée aux laboratoires, du fait sans doute de la dimension internationale de leur activité[459] et de leur accès plus direct à l'évolution des études sur un produit qu'ils commercialisaient.

2) « Phyto-victimes » : les difficultés du système de prévention et de protection agricole

L'attribution de responsabilités médicales du côté des victimes des pesticides s'inscrit dans le cadre plus large d'un système de reconnaissance de pathologie professionnelle dont la MSA est l'organe central. S'il existe une forme de ressentiment chez certaines victimes à l'égard de médecins de campagne peu réactifs ou frileux dans l'aide à apporter dans leur parcours de reconnaissance en pathologie professionnelle, l'attribution de responsabilités médicales est davantage tournée vers les médecins du travail - absents - et surtout vers les médecins-conseil de la MSA, et médecins « experts » membres des comités de reconnaissance de l'institution . Les Comités régionaux de reconnaissance des maladies professionnelles (CRRMP) constituent le système complémentaire de reconnaissance des maladies professionnelles, c'est-à-dire que ceux-ci sont convoqués lorsque la pathologie n'entre pas dans les tableaux de maladies professionnelles - chose courante en ce qui concerne les membres de « Phyto-victimes ». Ces comités réunissent trois médecins dont le rôle est de statuer sur l'origine de la maladie : un médecin conseil régional (référent de la MSA), un médecin du travail et un médecin hospitalier n'appartenant d'ailleurs pas toujours aux spécialités des pathologies concernées. Ces « experts » focalisent ainsi souvent les griefs des victimes dans la mesure où ils sont perçus, soit comme des non-spécialistes illégitimes à statuer sur la spécificité de la pathologie, soit comme des médecins dépendant de la MSA et de ses intérêts financiers, opposée à l'indemnisation de nouvelles victimes de maladies professionnelles. Ces dénonciations désignent en fait des responsabilités qui impliquent plus largement le système de prévention et de protection agricole, dont les intérêts répondent, d'après les victimes, à d'autres logiques que la santé des travailleurs.

« Qui aujourd'hui gouverne la MSA? C'est la FNSEA. A travers chaque département, les

[459] UCB Pharma, Union Chimique Belge est fondé en 1928 à Bruxelles. D'abord orientée vers l'innovation chimique industrielle, l'entreprise développe peu à peu sa division pharmaceutique autour des laboratoires Meurice qui permettent d'isoler l'insuline. Très actif pendant la seconde guerre mondiale, l'entreprise continue d'allier ces activités industrielles (fils plastiques) et pharmaceutiques en rachetant de nombreux laboratoires et sociétés à travers le monde - jusqu'en 2004 où elle concentre son activité pour devenir exclusivement une société biopharmaceutique. D'après son site internet, l'entreprise aurait notamment recentré son activité autour des problèmes du système nerveux central et de l'immunologie. Novartis est une compagnie pharmaceutique suisse fondée en 1996 de la fusion de deux laboratoires historiques Ciba et Sandoz fondés dans la deuxième partie du XIXème siècle, mais aussi Geigy fondée au XVIIIème. Novartis est aujourd'hui l'un des leaders mondiaux dans le secteur de la vaccination. Il s'agit donc de deux entreprises fortement mondialisées.

conseils d'expertise *etcetera*, on le sait, c'est comme ça. Et même si la FNSEA ne gouvernait pas, faut pas tomber dans la paranoïa et dire que tout ça est de la magouille, moi j'ai dit à la MSA : "Donnez moi des éléments, parce que vous avez peut-être raison, mais donnez moi les éléments! Sur quels éléments vous appuyez vous, pour dire que cette maladie en particulier ne peut pas être inscrite au tableau des maladies professionnelles?". [...] "Nous avons des suspicions mais les travaux ne sont pas encore assez avancés". "Et si ce sont vos médecins qui l'affirment, c'est le chien qui se mord la queue parce que vos médecins disent à des patients ou des agriculteurs, qui sont les mêmes, vous ne pouvez pas être considéré comme maladie professionnelle parce que votre maladie n'est pas inscrite au tableau des maladies professionnelles". Donc... il n'y a rien de cohérent et de solide pour que la MSA affirme des choses comme ça. La MSA a aussi un problème d'équilibre financier, voilà... [...] Nous ne pouvons pas entendre que la MSA pourrait, sous prétexte d'équilibre financier - ils prélèvent suffisamment de cotisations auprès des agriculteurs... C'est pas mon problème à moi... [...] Donc c'est eux aujourd'hui [...] qui font pression sur les pouvoirs publics... Haute pression! [...] Les firmes qui n'arrêtent pas de communiquer, de façon discrète sournoise, mais très efficace en disant : "Attention, si on retire des produits, si on baisse la chimie en France, l'agriculture est foutue!". Et donc la ferme France, les x milliers de gens qui travaillent dans la filière agricole vont perdre des emplois...». (Paul François, président de « Phyto-victimes », le 26/03/2013, Bernac (16))

La désignation de responsabilités au système de protection et de prévention agricole englobe donc d'autres acteurs que les simples médecins de la MSA. Elle désigne les acteurs de la MSA dans leur ensemble, et dénonce plus largement les conflits d'intérêt avec le syndicat agricole majoritaire, le FNSEA, qui orchestrerait en grande partie le système de reconnaissance des maladies professionnelles. Les victimes dénoncent également les logiques financières de l'institution, qui semblent primer sur les dispositifs de réparation et de prise en charge des maladies professionnelles. La mise en responsabilité médicale par les victimes désigne enfin aussi l'incertitude souvent convoquée par ces acteurs et qui préside aux études scientifiques sur les risques sanitaires des pesticides - nous y reviendrons.

C. La responsabilité de l'Etat et des autorités sanitaires, une question qui divise

Une dernière désignation de responsabilité formulée individuellement par les victimes de santé publique doit être dégagée : celle de l'Etat et plus largement des autorités sanitaires publiques. Cette forme de mise en responsabilité dessine ici des divergences significatives entre les deux cas étudiés. La responsabilité de l'Etat, des pouvoirs publics ou des « politiques » dans l'émergence et la non-prise en charge des problèmes est ainsi souvent évoquée bien qu'elle divise au sein des victimes. Objectif pour les uns, leurre pour les autres, cette question interroge en tout cas les systèmes de pharmacovigilance et de veille sanitaire, censés prévenir les problèmes.

On l'a vu, dans l'affaire du DES, les pouvoirs publics ont longtemps eu tendance à ignorer ou évacuer le problème, sous couvert de ne pas inquiéter les victimes, considérées comme peu nombreuses, et leurs séquelles trop rares[460]. Si elle reste vague, la formulation de griefs autour des autorités sanitaires, dont on attend une forme de protection et d'alerte, est commune à une forte proportion part des victimes interrogées.

[460] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France...», *op. cit.*

« J'en veux aux laboratoires! *(sans hésitation)* [...] Et je pense que c'est là que l'Etat, la FDA aux Etats Unis et l'AFSSAPS[461] qui a changé de nom maintenant, ici, ont leur responsabilité en tant que régulateurs. Si leur position est ferme à ce moment-là, [...] une fois qu'on sait, qu'on a les informations et qu'on ne fait rien, ou très mollement, […] en faisant je ne sais pas combien de comités, je ne sais pas quoi pour faire des rapports qui finissent jamais que dans le tiroir : ça non! Là oui, il y a une responsabilité. » (Déborah, mère DES, 78 ans, le 9/07/2012, téléphone).

Les autorités sanitaires ne sont généralement pas désignées comme les premiers responsables, mais leur rôle dans la dialectique au long cours de l'affaire est largement évoquée. Les victimes distinguent ainsi souvent deux périodes : l'une où l'« on ne savait pas » et où il est acceptable que les autorités sanitaires n'aient pas réagi ; et l'autre où l'«on savait » et où il devient donc plus intolérable de n'avoir pas réagi. La distinction de ces deux temps est bornée par l'interdiction du médicament au Etats-Unis, en 1971.

Cette remarque vaut également pour le problème des pesticides, connu de longue date mais jamais véritablement pris en charge par les pouvoirs publics[462]. On remarque cependant que la responsabilité de l'Etat est globalement davantage convoquée spontanément chez les agriculteurs victimes des pesticides, que chez les victimes du DES. Cette formulation de griefs tient sans doute dans la dimension professionnelle du problème. En effet, l'utilisation de pesticides pour les agriculteurs s'est inscrite depuis l'après-guerre dans une démarche d'incitation nationale des politiques agricoles à la production. Le sentiment de rupture entre une pratique que l'on croyait bénéfique car soutenue publiquement par les représentants de la profession et par le ministère qui délivre des homologations aux pesticides, et la réalité d'une pathologie attribuable à ces produits est donc d'autant plus marquée.

Dans les deux cas, la responsabilité des pouvoirs publics est considérée et actée dans le discours des victimes. Mais il faut apporter une nuance à ce constat. Les reproches à l'égard des pouvoirs publics sont en effet davantage formulés pour décrire un manque de réaction et un manque de vigilance de leur part, que par calcul ou volonté de nuire. De possibles conflits d'intérêt sont évoqués, mais ne constituent pas des motifs systématiquement présentés. En ce sens, ce sont bien les laboratoires et les industriels qui cumulent à la fois une responsabilité première et technique dans l'émergence des deux problèmes de santé publique étudiés, et surtout une responsabilité morale.

Les différentes formes de mises en responsabilité que nous venons d'exposer contribuent donc largement à la structuration du processus de victimisation des membres des associations étudiées. Outre des difficultés d'accès à un diagnostic clair, aux causes des maladies et aux preuves de leur exposition, le sentiment d'injustice des individus qui se découvrent comme victimes d'un problème de santé publique se construit aussi par rapport à des responsables potentiels[463]. Comme le travail étiologique, cette étape constitue une épreuve incontournable dans la construction de l'identité victimaire. Ces différentes épreuves ne se réalisent cependant pas avec la même intensité d'un problème à l'autre. La dimension professionnelle des affections phytosanitaires élargissant en effet

[461] Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé, aujourd'hui ANSM.
[462] Nathalie Jas, « Pesticides et santé... », *op. cit.*
[463] Michael Pollak, *Identités blessées, op. cit.*

le champ des acteurs impliqués, elle semble dans un premier temps complexifier le travail étiologique, et l'amorce des mises en cause par les victimes. Dans le cadre de l'affaire du Distilbène, l'éparpillement des victimes, le manque de typicité des pathologies ainsi que le manque d'information et de prise en charge médicale ont contribué à fortement limiter l'auto-identification des victimes potentielles. Objectiver une identité c'est donc aussi mobiliser, maîtriser et capter une information qui contribue à construire une cadre de justification et d'explication d'un sentiment ou d'une action. Dans nos deux cas d'étude, cette difficulté à s'identifier comme victimes et à en obtenir la conviction a ainsi une incidence sur le positionnement des victimes au sein d'une mémoire collective et d'une narration historique et plus générale du problème.

Section 3 : Être victime et se raconter : positionner son histoire dans l'histoire d'un problème de santé publique

Un dernier aspect de la formation de l'identité de victimes chez ces individus confrontés à une expérience traumatique, tient dans la capacité de ces victimes en devenir à se positionner dans le contexte général des problèmes sanitaires dénoncés, par rapport à une mémoire et un récit collectif constitutif d'une identité de victimes[464]. « Malgré d'importantes variations, on retrouve un noyau dur, un fil conducteur, une sorte de leitmotiv dans chaque récit de vie. Ces caractéristiques de tous les récits de vie suggèrent que ceux-ci doivent être considérés comme des instruments de reconstruction de l'identité et pas seulement comme des récits factuels »[465]. La manière dont une victime intègre dans son discours, son histoire singulière et *a priori* intime dans la dynamique historique du Distilbène ou du problème des pesticides, et *in fine* dans les récits collectifs portés par les associations de victimes, apparaît donc déterminant[466]. Ce processus de mise en exergue de son histoire singulière dépend en grande partie du niveau d'information dont dispose la victime et donc du niveau de conscience du problème dont elle témoigne. Cette connaissance conditionne aussi la manière dont chaque membre des associations conceptualise le problème en dehors des effets directs sur soi[467]. La vision de l'avenir portée par les victimes et la manière dont elles envisagent les suites du problème conditionnent donc la mise en œuvre de l'identité victimaire, et leur posture victimaire qui est assumée individuellement lors des entretiens.

---

[464] Nathalie Heinich et Michael Pollak, « Le témoignage...», *op. cit.*
[465] Michael Pollak, *Identités blessées...,op. cit.*, p. 37.
[466] *Ibidem*. Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu et Johanna Siméant, « Les victimes écrivent leur histoire...», *op. cit.*
[467] Michael Bury, « Chronic illness...», *op. cit.*

I. Un niveau d'information qui détermine la posture victimaire

La question de l'accès à l'information constitue l'un des aspects fondamentaux des problèmes de santé publique étudiés. Elle détermine en effet la capacité de « réification de la maladie » - la conceptualiser en dehors de soi - et donc aussi la manière dont les se sentent face à la pathologie et dont elles se perçoivent[468]. Les informations détenues par les victimes leur permettent en outre d'adopter ou non, une forme de réflexivité face aux réactions ou aux postures tenues une fois le lien établi entre leurs pathologies et du problème. Le cadre identitaire de ces victimes de santé se construit donc en fonction du niveau d'informations qu'elles détiennent, mais également de la nature de cette information.

A. **Le DES, des victimes très inégalement informées**

Les victimes du Distilbène sont des victimes très inégalement informées, malgré leur adhésion à une association généralement déclenchée par cette même recherche d'information. Or, la nature de la victimisation et le positionnement de la victime vis-à-vis des responsables potentiels dépendent aussi largement de son niveau d'information. Si les revendications peuvent varier d'une association à l'autre ou d'une victime à l'autre, le niveau d'implication de la victime dans l'association tend à rationaliser les revendications, les objectifs de mobilisation, et donc la manière dont elle formule son sentiment d'injustice. Les victimes, les plus informées sont donc les victimes les plus intégrées à la fois au groupe mais également au récit collectif. Le discours porté sur leur trajectoire personnelle est intégré à l'histoire commune du Distilbène.

A l'inverse, la posture s'articulant autour d'une idée de théorie du complot des firmes, pouvoirs publics et médecins - qui demeure rare - se retrouve davantage chez les victimes qui disposent d'informations très partielles. Leur rapport à l'information semble ainsi davantage sélectif en fonction de ce qui nourrit ou non cette posture victimaire. Le niveau d'information joue donc sur la nature de la victimisation, mais non sur son intensité. Aussi, gravite autour de ces deux pôles de victimisation, une majorité de victimes qui disposent d'un niveau non négligeable d'informations mais très relatif à leur trajectoire et aux problèmes qu'elles ont personnellement rencontrés. L'intégration au collectif victimaire ainsi qu'à l'histoire collective du Distilbène, si elle est assumée, est de fait plus modérée.

Outre la rétention d'information résultant d'une prise en charge plus que partielle du problème par les autorités sanitaires depuis les années 1970, cette dispersion du niveau d'information des victimes du Distilbène peut sans doute être corrélée à la dimension de drame privé, fortement associée à cette affaire. Contrairement aux victimes des pesticides qui répondent non seulement d'un même type d'expériences traumatiques, mais également d'un même cadre socioprofessionnel déterminant une utilisation des produits phytosanitaires, les victimes du Distilbène peinent davantage à s'inscrire dans une Histoire

[468] *Ibidem*.

de l'affaire, qui ne repose sur aucun autre véritable attribut identitaire que celui de la pathologie ou du deuil.

B. « Phyto-victimes » : une formulation des victimisations encore largement corrélée au cadre cognitif antérieur et à la durée de l'engagement

Du coté des travailleurs agricoles, le noyau dur de l'association apparaît, on le comprend là aussi aisément, davantage informé que des victimes adhérentes mais plus en marge de l'association. Les membres de l'association témoignent par ailleurs globalement d'une posture victimaire davantage homogène que dans l'affaire du Distilbène.

S'il semble que la posture victimaire des membres de « Phyto-victimes » soit *a priori* déterminée par les cadres cognitifs - c'est-à-dire les « schémas logiques, concepts et théories »[469] - développés et intériorisés antérieurement à cet engagement, cette question doit être traitée avec quelques précautions. Dans un premier temps, la facilité à s'affirmer en tant que victimes, à déterminer des responsabilités, à critiquer le système agricole et le principe même de l'utilisation de la chimie en agriculture, semblent donc d'autant plus prononcée que, dans sa pratique professionnelle, le travailleur agricole se tenait en marge du système professionnel dominant. Les engagements ou convictions politiques de chacun sont en ce sens déterminants. Plus largement, la formulation des victimisations semble répondre de mécanismes de socialisation. Certains membres de l'association se revendiquant à gauche, militants associatifs - avant même cet engagement au sein de « Phyto-victimes » -, adoptent ainsi une posture critique plus radicale sur le problème, et alimentent des débats parfois houleux au sein de l'association depuis sa création.

Quel que soit notre cas d'étude, le niveau d'information maîtrisé par les victimes détermine donc en grande partie la manière dont ils se sentent victimes et dont ils le formulent. Ce positionnement personnel dans la trajectoire du problème est aussi déterminé par la manière dont la suite du problème est appréhendée. Cette projection permet de déterminer ou non, une finalité à son stigmate.

II. Incertitudes et menaces : la difficile forclusion de son stigmate

Une dernière caractéristique du processus de victimisation tient dans la vision de l'avenir portée par ces individus. Il s'agit ici en effet de la projection que les acteurs victimaires se font de leur expérience blessante, de la place que celle-ci tiendra à l'avenir dans leur vie, mais aussi de la conception qu'ils se font des suites du problème. Cette appréhension de l'avenir implique finalement de savoir s'ils parviennent ou non à établir une forclusion de leur stigmate et donc de leur expérience victimaire au travers de leur trajectoire biographique.

---

[469] Frédérique Jankowski, « La diffusion de savoirs agro-écologiques dans l'état de Oaxaca (Mexique) », *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 8, n° 3, juillet 2014, p. 619-641.

A. Distilbène : le paradoxe d'un drame indéfini et indéfinissable

Il semble tout d'abord que la dimension de distorsion temporelle de l'affaire du Distilbène tende à maintenir les victimes dans une forme de doute vis-à-vis de l'avenir, malgré des revendications fréquentes à « passer à autre chose ». Le doute et le sentiment que cette affaire ne finit jamais, les maintiennent en tout cas dans une posture de précaution. En effet, être victime du Distilbène implique une possibilité de développer des pathologies différées dans le temps, et donc aussi de ne pas savoir jusqu'où ira son stigmate, ni quelles seront les conséquences à venir pour les victimes directes et pour leurs propres enfants. Toutes les victimes, même celles ayant réussi à avoir des enfants et s'estimant largement tirées d'affaire, admettent ainsi qu'il leur faudra rester vigilantes et poursuivre un suivi médical poussé :

> « En espérant qu'il y ait pas d'autres choses pour nos enfants, donc rester informés ça reste évident puisqu'on ne sait pas où ça s'arrête. Bon, ça a l'air d'être en bonne voie pour les générations mais on ne sait pas. Pour nous, ben pour nous, ben oui on a toujours envie, on est Distilbène à vie donc évidemment qu'on sait pas comment on va vieillir avec ça. [...] Donc, bon, espérons qu'il y ait rien mais si il y a quelque chose il faut faire une sorte de vigilance. 'fin rester vigilants sur ce qui peut nous arriver ». (Charlotte, fille DES, 54 ans, 21/11/2012, téléphone).

Cet extrait montre bien, l'empreinte du Distilbène dans l'identité de cette fille DES, qui utilise le nom du médicament comme adjectif, et comme un mot intégré au sujet. L'expression « d'être Distilbène » revient ainsi dans nombre d'entretiens. Mais le sentiment de menace souvent exprimé est surtout entretenu par le caractère incertain voire inexistant des études scientifiques sur le sujet. Aucune étude de grande ampleur n'a ainsi été menée en France afin d'établir des limites à l'étendue des conséquences du médicament, à l'exception de la récente étude « DES, trois générations » portée par l'association « Réseau DES ». Etre victime du Distilbène, c'est donc aussi ne pas savoir vraiment de quoi et jusqu'où l'on est victime. Cette dimension se présente comme un paradoxe qui a à la fois renforcé une forme d'invisibilité de l'affaire et des victimes qui s'ignorent, tout en contribuant à l'entretenir et à la faire perdurer face à l'impossibilité des victimes à forclore l'étendue de leur stigmate et donc la place du Distilbène dans leur vie. L'expérience blessante liée au Distilbène demeure donc davantage corrélée à leur propre trajectoire, qu'à la dynamique historique du problème du Distilbène, problème largement formulé *a posteriori*, par les groupes de victimes, nous le verrons.

B. Pesticides : l'impact d'un drame professionnel « en train de se faire »

La dimension d'incertitude joue également chez les victimes des pesticides, en tout cas chez les victimes directes, en partie guéries ou encore en phase de guérison. En raison de l'important temps de latence des pathologies recensées, et donc de leur possible développement ou rechute dans les mois ou les années à venir, ces maladies constituent toujours des menaces probables pour les travailleurs agricoles et leurs proches. Ceci est

d'autant plus vrai qu'il s'agit de pathologies dont l'effectivité de la guérison peut prendre de longues années – c'est notamment le cas pour les cancers.

Cependant, l'expérience blessante semble prendre d'autant plus d'importance dans la vie des victimes que cette mobilisation est récente et en construction. À ce stade de l'analyse, l'engagement des victimes apparaît donc d'autant plus central dans leur vie actuelle. Leur vision de l'avenir est ainsi fortement corrélée au problème des pesticides : aux étapes à venir de leur combat en reconnaissance de maladie professionnelle ; aux décisions de justice ; aux prochains objectifs de la mobilisation. La dimension professionnelle de ces affections semble par ailleurs à nouveau jouer dans ces constatations. Parce qu'il s'agit d'expériences qui bouleversent un ordre de pensée et une pratique professionnelle - centrale dans leur vie et dans leur quotidien - le processus de victimisation et la mobilisation qui en découle sont présentés comme davantage structurant dans leur vie actuelle que pour le Distilbène. Partant, la trajectoire victimaire personnelle des membres de « Phyto-victimes » semble ici bien davantage s'inscrire dans la dynamique historique du problème.

* *
*

L'étude de la mise en œuvre du processus de victimisation des membres des associations étudiées a donc permis de mettre au jour les différents mécanismes qui s'opposent à la mise en œuvre des victimisations des victimes de santé publique. Il faut pour les individus concernés s'attacher à une important travail de recherche et de mise en lien afin de comprendre en quoi leur expérience singulière s'inscrit dans le cadre d'un problème de santé publique, dont la portée va bien au-delà de leur propre trajectoire, mais surtout dont la confrontation relève d'une injustice, fondamentale dans la décision d'engagement. On voit aussi comment sur ces questions de santé publique, invisibilité des affaires et invisibilité des victimes s'entretiennent mutuellement. Les expériences blessantes vécues par les victimes sont à l'origine d'une forme *d'identité expérientielle* ou « bio-identité », qui fonde l'engagement au sein d'un collectif de pairs[470], mais ce processus est largement contrarié par la persistance d'obstacles au processus auto-identificatoire de ces individus en tant que victimes, ainsi que par les difficultés de reconstitution étiologique de leurs pathologies. L'inscription des ces victimes dans la dynamique historique et collective des problèmes se trouve aussi fortement contrainte.

Sur le plan individuel, si le fait qu'une circulation du label « victimes » ait pu être constaté et puisse faciliter sa convocation et sa mobilisation par de nouveaux individus[471], cette logique ne semble pas primer face aux difficultés multiples s'exerçant sur le processus de compréhension des expériences blessantes par les victimes. De la même manière, la multiplication « d'affaires » et l'émergence de problèmes de santé publique successifs ces dernières années ont pu accompagner une défiance à l'égard des dispositifs de veille sanitaire[472]. Mais sur le plan personnel, il n'est pas évident de pouvoir s'inscrire dans ce mouvement. Cela nécessite, comme nous l'avons déjà évoqué, d'accepter un travail de modification identitaire complexe, d'accepter de se réclamer de labels souvent

[470] Steven Epstein dans Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé..., op. cit.*
[471] Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*.
[472] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent..., op. cit.*

perçus comme dépréciatifs et de s'inscrire dans une démarche d'enquête lorsque le lien avec le problème de santé publique envisagé n'est pas établi par un médecin. En convoquant les trajectoires individuelles des victimes, notre étude démontre que le processus de victimisation, essentiel à la mise en œuvre d'une action collective, se construit - ou s'initie - avant tout en dehors de catégories juridiques et administratives. Il s'agit d'un processus cognitif qui prend appui sur les épreuves existentielles vécues individuellement mais qui fonde la critique[473], qui se construit collectivement au sein des associations.

CHAPITRE 3
Collectivisation des peines et rencontres de pairs : la mise en forme d'un groupe flou

Après avoir étudié dans nos deux premiers chapitres le cheminement du processus de victimisation sur un plan individuel et tenté d'appréhender dans quelle mesure le fait de se présenter comme victime d'un problème de santé publique relève d'un processus d'acceptation identitaire complexe, ce troisième chapitre sera consacré à l'analyse de la mise en forme collective des victimisations. « Rendre compte de l'émergence d'un groupe consiste à découper pour et par l'analyse ces espaces de jeu, à reconstituer les scansions, non de sa "naissance absolue", mais de sa genèse, à relever les instruments qui permettent aux parties prenantes d'y tenir leur place, de s'y investir pour penser, accepter, modifier leur rapport au monde social. Un groupe est donc toujours un regroupement, un construit perpétuellement retravaillé tant par les modifications de ses "caractéristiques morphologiques", par les pratiques individuelles et collectives de ses membres et par le travail d'énonciation de ses porte-parole prétendants, qui, en les nommant et en le délimitant produisent et mettent en forme ses intérêts »[474]. C'est donc en nous appuyant sur l'articulation entre dynamiques individuelles et collectives dans la mise en forme progressive des associations de victimes étudiées, que nous analyserons les différents dispositifs et supports d'identification qui ont participé à la construction des victimes collectives, et de leurs intérêts communs.

Les groupes de victimes constituent des entités très hétérogènes. Il est vrai que les individus qui les composent ne partagent pas - la plupart du temps - d'intérêts communs en dehors d'une confrontation à une même expérience blessante[475]. Mais ils rejoignent tous un collectif et s'y engagent, car ils ont en commun une connaissance intime de la blessure, de la pathologie auxquels ils ont été ou sont confrontés ; ils sont aussi

[473] Luc Boltanski, *De la critique..., op. cit.*
[474] Michel Offerlé, Sociologie des groupes d'intérêts..., *op. cit*, p.54,.
[475] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, Les victimes d'accidents..., *op. cit.*

directement « concernés »[476] par les griefs que porte l'association. La dimension de « groupe circonstanciel » et *a priori* sans attache mise en avant dans les travaux fondateurs sur les mobilisations de victimes apparaît en ce sens et à ce stade de notre réflexion, des plus pertinentes pour aborder notre objet[477]. L'expérience dramatique commune permet de dessiner les contours d'un groupe latent - ou groupe flou pour reprendre les termes de Luc Boltanski[478] - où des individus, victimes en devenir, se retrouvent autour d'un même grief et pour la défense d'un intérêt commun[479]. Des individus dispersés identifient d'autres victimes, des pairs, leur permettant de s'identifier progressivement comme des victimes collectives, répondant d'un même problème de santé publique. Nous reprendrons donc l'hypothèse que la peine liée à une expérience et à la mémoire d'une blessure commune[480] - en l'occurrence l'expérience de pathologies liées au DES ou aux pesticides - constitue un ciment profitable à la construction d'une cause collective. Les victimes sont à la fois réunies et structurées par le drame dans leurs interrelations[481]. Nous nuancerons donc en partie les travaux qui considèrent que le deuil et l'événement dramatique ne peuvent expliquer un engagement au sein d'un collectif victimaire, et que les appartenances sociales antérieures et les mécanismes de déterminants sociaux priment toujours dans les motifs d'engagement[482]. La souffrance commune articule les interactions entre victimes, elle leur offre des « possibilités » autant qu'elle leur impose de « contraintes », mais elle structure un système relationnel spécifique aux associations de victimes[483].

Le partage de cette « identité blessée » est apparu au cours de notre enquête comme une première étape significative de la structuration des collectifs victimaires. Il n'en demeure pas moins insuffisant pour expliquer précisément tous les mécanismes en jeu dans leur mobilisation[484]. Le processus de collectivisation des victimes doit aussi à une

---

[476] Comme cela a par exemple été remarqué dans le cadre d'associations de lutte contre le cancer. Voir Lionel Pourtau, Jean-Philippe de Oliveira et Dan Ferrand-Bechman, « Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette » », *Les Tribunes de la santé*, vol. 42 / 1, avril 2014, p. 65-82.

[477] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « Les victimes d'accident... », *op. cit.*

[478] Luc Boltanski, *Les cadres*, *op. cit.*

[479] « On aura compris que l'alchimie sociale qui consiste à nommer un groupe et à lui assigner la probabilité d'avoir un intérêt commun, des intérêts en commun, une identité commune, bref de faire un collectif à partir d'individus biologiquement séparés, renvoie à des mécanismes sociaux très disparates et très complexes par lesquels les «intéressés» sont rassemblés et «intéressés» à leurs intérêts. Toute analyse de l'émergence d'un intérêt commun, donc d'un groupe qui se retrouve en lui, voire d'un groupe d'intérêt ou de prescripteurs sociaux qui l'expriment, se doit de se garder d'un objectivisme sommaire comme d'un constructivisme sauvage. Les intérêts ne sont pas des choses qu'il conviendrait que d'inventorier, et les groupes, des réalités substantielles dotées de caractéristiques objectives». Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêt, op. cit,* p.44-45.

[480] Ewa Bogalska-Martin, *Victimes du présent..., op. cit.*

[481] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie..», *op. cit.*

[482] Stéphane Latté, *Les « victimes »...*, *op. cit*. Stéphane Latté, « Des « mouvements émotionnels » à la mobilisation des émotions », *Terrains/Théories*, janvier 2015 [En ligne], 2 | 2015, mis en ligne le 07 janvier 2015. URL : http://teth.revues.org/244. Voir aussi Florian Pédrot, « Etre ou devenir victimes...», *op. cit*.

[483] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie ... », *op. cit.*

[484] « Une communauté d'expériences d'une injustice ou d'un malheur entre individus ne préjuge en rien de leur capacité à exprimer collectivement une exigence de reconnaissance et de réparation [...]. » dans Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu et Johanna Siméant, « Les victimes écrivent leur histoire...», *op. cit,* p.12-13. Voir aussi Florian Pedrot, « Etre ou devenir victimes...», *op. cit.*

dynamique de représentation en construction, attribuée à des victimes initiatrices, dont l'objectif est de réunir un tout hétérogène au sein d'un ensemble symbolique fort[485], lié à la souffrance partagée. Si les victimes regroupées construisent et retravaillent un intérêt commun lié à l'expérience blessante, à l'origine de collectifs mouvants et multiformes[486], le groupe, incarné notamment par ses porte-parole interagit en permanence avec ses membres et avec l'intérêt progressivement mis en forme. La victime fait alors le groupe autant que le groupe fait la victime ; le collectif victimaire conçoit un intérêt autant que l'intérêt définit le collectif. Le processus de collectivisation des peines intervient par ailleurs car le groupe se présente comme une solution pour la victime en devenir isolée. Il permet de dépasser la peine initiale et souvent brute, grâce à l'information et au partage d'expériences proposés par les associations. Le groupe de victimes se distingue aussi parce qu'il se présente comme un recueil émotionnel face à des expériences douloureuses, sources d'indignations qui amènent à rejoindre un collectif[487]. Par un travail de définition et de délimitation, engagé par les victimes initiatrices et d'autres acteurs intervenant dans la formulation du problème, le collectif en devenir produit des supports d'identification suffisamment puissants pour donner une existence sociale aux victimes et incarner la personnalité collective des victimes[488]. En bref, les victimes ne se regroupent pas d'abord par conviction commune ou ressemblances, mais par nécessité ; le drame commun fait tenir des entités disparates - non sans difficultés - et modèle progressivement un intérêt collectif, et *in fine* une cause collective.

Section 1 : Des groupes victimaires fragmentés : trajectoires individuelles plurielles et reconnaissance de pairs

La création d'associations de victimes - et *a fortiori* leur institutionnalisation et leur structuration en dehors d'un simple processus d'action en justice isolé par exemple - ne va pas de soi. Parler de ces groupes implique de parler d'individualités, et d'histoires multiples et hétérogènes, bien que l'origine des expériences blessantes vécues renvoient à même cadre d'émergence. La dimension collective des victimisations liées aux problèmes de santé publique étudiés et incarnée par ces associations est pourtant bien réelle. Ni agrégation du même, ni imposition d'un discours par les porte-parole, les associations de victimes comme d'autres collectifs, se caractérisent par cette « gestion de l'hétérogène

[485] Antoine Roger, « Représenter les pauvres...», *op. cit.*

[486] « Au lieu de chercher à déterminer les "critères" au moyen desquels le groupe "doit" être défini et les "frontières" qu'il "faut" lui donner pour obtenir un objet palpable et bien délimité (ce qui revient le plus souvent, on l'a dit, à enraciner le groupe dans l'ordre de la pure détermination technique et de la division technique du travail), on peut alors tenter de rendre compte de la forme prise par le groupe en interrogeant le *travail de regroupement*, d'inclusion et d'exclusion, dont il est le produit, et en analysant le *travail social de définition et de délimitation* qui a accompagné la formation du groupe et qui a contribué, en l'objectivant, à le faire être sur le mode du cela-va-de-soi », dans Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit*, p.51-52.

[487] Jeff Goodwin, James M. Jasper et Francesca Polletta, *Passionate Politics - Emotions & Social Movements*, Chicago, University of Chicago Press, 2001.

[488] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

»[489]. Notre démarche sera ici de comprendre les principes de cohésion permettant la permanence et la résistance de la personne victimaire collective, malgré la diversité des parcours et des personnes individuelles[490]. Car si le rôle des porte-parole, animateurs et créateurs des structures associatives est souvent essentiel pour permettre aux victimes dispersées d'identifier le groupe latent - c'est-à-dire la dimension collective de leur dommage personnel - d'autres facteurs doivent être pris en compte. Les mobilisations victimaires sont rarement des mobilisations isolées qui émergent spontanément : elles s'inscrivent dans le sillon d'autres mobilisations similaires ou complémentaires, à l'étranger, mais aussi en France[491]. Les médias jouent enfin un rôle incontournable dans la diffusion et la rediffusion d'un récit, dans la formulation des problèmes et donc dans l'identification collective des victimes.

I. La difficile appréhension du groupe latent

Une première approche de la structure des associations de victimes invite à considérer l'hétérogénéité de ces groupes qui, en dehors de l'expérience blessante et d'un savoir expérientiel commun[492] n'auraient pas d'identité catégorielle à partager[493]. Les associations de victimes de santé publique se caractérisent ainsi par une difficulté d'identification collective ; en d'autres termes une victime isolée peut peiner à identifier l'existence d'un groupe latent de pairs. Les frontières de ce groupe peuvent pourtant parfois épouser les contours d'un autre groupe catégorisé de manière plus évidente dans l'espace public. Dans le cas de l'association « Phyto-victimes », le collectif victimaire évoque en effet aussi un groupe professionnel. Les logiques victimaires y sont en permanente interaction avec des logiques professionnelles, tantôt complémentaires, parfois concurrentes[494]. Et si l'hétérogénéité professionnelle des agriculteurs doit être prise en compte, les agriculteurs victimes des pesticides forment un collectif davantage à même d'être identifié que le « groupe victimes du DES » - et pas seulement pour d'éventuelles victimes. Partant il semble que le partage d'une identité catégorielle

---

[489] « L'existence des représentations dominantes, dont une des fonctions est sans doute ici de renforcer la cohésion du groupe en fournissant aux agents des points saillants par référence auxquels ils puissent s'orienter, communiquer sans interrelations ni face à face et pratiquer [...] une sorte de "concertation tacite", semble ainsi perpétuellement menacée. Mais, pour comprendre comment le groupe reproduit ses différences internes tout en conservant une forme d'unité, pas nécessairement fictive, il faut peut-être abandonner les conceptions trop simples de la cohésion comme produit de l'agrégation du semblable au semblable ou, même, de l'imposition à un agrégat hétérogène d'une représentation dominante et officielle, et analyser comment les mécanismes qui régissent l'appréciation par les agents de leur position relative et de leur trajectoire ont contribué, à empêcher que les clivages implicites n'aboutissent explicitement à des scissions », dans Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit,* p.471.

[490] *Ibidem*.

[491] Doug McAdam, « Initiator and spin-off movements : Diffusion processes in protest cycles », in Mark Traugott. *Repertoires and Cycles of Collective Action*, Duke University Press, 1995. Florian Pedrot, *op. cit.*

[492] Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa, « L'expertise profane...», *op. cit.*

[493] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « Les victimes d'accidents», *op. cit.*

[494] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*. Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*. Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*

professionnelle préalable permette une meilleure identification des victimes et facilite la reconnaissance de pairs[495].

A. Les Familles DES, des victimes multiples, dispersées et concurrentes?

La dimension multiforme de l'entité « victimes DES » doit être analysée à différents niveaux. Elle apparaît tout d'abord à travers l'existence et la persistance de trois associations issues de la structure unique initiale « Réseau DES ». Ces trois associations se sont constituées par différenciation les unes des autres. Elles n'affichent donc pas la même conception du problème DES, ni les mêmes motifs de mobilisation ou les mêmes griefs. C'est en tout cas ce que les porte-parole mais aussi les membres de ces associations soutiennent. Car en convoquant de telles justifications, il s'agit aussi pour les collectifs de légitimer une existence associative multiple. Au-delà de la diversité associative, l'hétérogénéité du « groupe victimes DES » est remarquable si on le considère dans sa « totalité » - à travers notamment la diversité des parcours individuels mais aussi les différentes places au sein des familles DES. La confrontation des peines de ces victimes disparates peut alors engendrer des incompréhensions et désajustements, qui contraignent le processus de collectivisation.

L'hétérogénéité des victimes du Distilbène s'articule tout d'abord autour de la diversité des expériences vécues par chacun. Le chapitre premier de ce travail nous a permis d'exposer le large spectre des marques corporelles engendrées par une exposition au produit ; par répercussion, les conséquences dans la vie des victimes et donc dans les victimisations sont très disparates, impliquant une forte dissociation des attentes des victimes qui rejoignent les collectifs. Par exemple, si certaines filles DES sont parvenues à concevoir un enfant et participent à l'association pour s'informer sur le suivi médical adéquat, d'autres ne pouvant avoir d'enfants sont en attente de bien davantage : des informations sur les adoptions, les mères porteuses, les procédures juridiques... La confrontation de ces différentes attentes, mais surtout de ces différentes formes de victimisation ont pu provoquer des débats, émergeants lors des moments de réunions associatives. C'est par exemple le cas au début des années 2000. Alors que « Réseau DES » était encore la seule association mobilisée autour du problème du Distilbène, des filles DES ayant surmonté un cancer formulent la demande d'une création d'un « groupe cancer » afin d'être au plus près de pairs ayant vécu la même pathologie[496]. En effet, durant les temps collectifs des associations, ces femmes - qui ne peuvent généralement pas avoir d'enfants - avaient pu éprouver des difficultés à être mises au même niveau que des femmes déjà mères :

---

[495] Les travaux entamés dans le cadre de notre Mémoire de Master 2 articulant une comparaison entre les victimes de l'amiante et les victimes du DES, nous avaient également invitée à une telle affirmation. Voir Coline Salaris, *De l'être victime..., op. cit*.

[496] Le «groupe cancer» s'est réunit régulièrement depuis 2002 à Paris et Toulouse autour de week-ends et d'ateliers divers comme de la sophrologie ou des mandalas, encadré par une animatrice. Mais malgré une demande toujours importante, le manque de financement spécifique ne permet plus au groupe de fonctionner actuellement.

« - Anne Lavadou : Donc les besoins, si vous voulez on voit bien que le problème c'est que certaines des adhérentes ont eu besoin de se rencontrer pour se raconter et ça, ça a correspondu à un moment en particulier, c'était dans les années 2002…entre 2001, 2002, là il fallait... je ne sais pas combien de réunions j'ai organisé en France, partout…
- Nathalie Lafaye : Ce qui perdure, c'est plutôt les jeunes femmes qui ont eu un cancer, le cancer lié au DES. Là elles forment un groupe et chaque année elles avaient au moins deux rendez-vous. Donc je dis pas que toutes les adhérentes ayant eu un cancer pouvaient se libérer et participer, mais on en a vu quand même un certain nombre. Par exemple, il y a deux jeunes femmes l'année dernière qui sont venues assister à une réunion d'aide juridique et qui m'ont dit qu'elles se demandaient ce qu'elles faisaient là parce qu'elles étaient au milieu de femmes qui avaient des revendications de grossesses, qui avaient eu des problèmes de grossesses, elles vivaient leur grossesse alitée *etcetera,* elles expliquent comment ça avait été difficile de faire reconnaitre la responsabilité du DES et elles [les filles DES ayant vécu un cancer] à côté, elles ont failli mourir ». (Anne Levadou et Nathalie Lafaye, présidente et salariée de « Réseau DES France », juin 2010, Mont-de-Marsan (40))

Cette forme de confrontation des souffrances en partie éprouvée empiriquement n'est pas sans rappeler un phénomène souvent évoqué dans la littérature sur les victimes : la concurrence victimaire[497]. Ce mécanisme qu'il faut aborder avec prudence s'apparente davantage dans notre cas à une forme de « frottement de victimisations », plutôt qu'à une véritable concurrence entre victimes. Il doit donc être relativisé[498]. D'autant que ce phénomène de frottement conduit en définitive à un phénomène bien plus répandu, fréquemment observé et déjà évoqué : le processus de relativisation des blessures par les victimes.

La forte hétérogénéité du groupe « victimes du DES » doit ensuite être abordée compte tenu des différentes places des victimes au sein des familles DES. Outre les conflits intrafamiliaux, la cohabitation de différentes formes de victimisation émanant des mères ou des filles et fils DES engendre souvent des attentes divergentes, posant aussi question dans la structuration des associations. Ce phénomène constitue d'ailleurs un autre motif à l'origine des scissions et recompositions associatives intervenues depuis le début de la mobilisation et que nous exposerons dans notre chapitre 4. Au sein d'une même fratrie, le rapport à l'expérience blessante peut largement diverger. Partant, certaines victimes éprouvent de grandes difficultés dans la manière d'aborder et de gérer la question du DES vis-à-vis des autres membres de leur famille. C'est avec une grande pudeur, que Céline a témoigné de ce problème. Lorsque nous l'avons rencontrée, elle nous a expliqué comment le Distilbène s'est imposé comme un tabou, - en tout cas comme un silence - partagé avec sa mère, mais surtout avec sa sœur, elle-même victime et dont nous avons aussi pu recueillir le témoignage. Elle nous a aussi confié que le problème du DES, pourtant partagé, n'a pas su les rapprocher. Céline a perdu une petite fille quelques jours

[497] Expression consacrée par Jean-Michel Chaumont dans Jean-Michel Chaumont, *La concurrence des victimes*, Paris, La Découverte, 2010. Voir aussi les contributions de Guillaume Mouralis et Stéphane Latté in Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.*

[498] Dans sa thèse, Stéphane Latté se montre méfiant vis-à-vis de la convocation du phénomène de « concurrence victimaire » qui correspond souvent à une critique de la victimisation et par réaction à des revendications issues de minorités. Pour ces raisons, mais également parce que cette catégorie d'analyse ne nous paraît pas suffisamment pertinente pour notre travail, nous avons choisi de ne pas la retenir. Voir Stéphane Latté, *Les « victimes », op. cit.*

après sa naissance, d'une infection nosocomiale du fait d'une prématurité liée au Distilbène. Le fils aîné de sa sœur Suzanne est né avec un lourd handicap neurologique, là aussi lié à une trop grande prématurité. Chacune a évoqué avec beaucoup de retenue son expérience, en miroir de celle de sa sœur, leurs divergences, parfois leurs incompréhensions, mais surtout, leur culpabilité.

> « Mais c'est marrant avec ma sœur on ne parle jamais de...
> - Oui, c'est ce qu'elle me disait.
> - Oui, oui... Parce que elle, a l'exemple tous les jours[499]...
> - Bien sûr... Et avec votre maman peut-être?
> - Mais ma mère elle ne s'est jamais sentie coupable et ne s'est jamais impliquée. Même... je ne sais même pas si elle a déjà regardé l'association. C'est étonnant moi je trouve, qu'elle n'ait pas... Je ne sais pas, c'est...
> - C'est peut-être trop compliqué?
> - Oui, oui, non mais c'est vrai qu'on n'a pas tous...mais on n'en parle jamais. [...] On pense que ça aurait pu nous rapprocher ma sœur et moi, mais ça a fait tout l'inverse... Je ne sais pas pourquoi. » (Céline, fille DES, 48 ans, le 27/06/2012, Versailles (78)).

L'exemple de cette famille témoigne de la grande disparité du vécu d'expériences liées au Distilbène, des réactions qui en découlent et qui peuvent se jouer également au sein d'une même famille. Ce phénomène constitue une nouvelle illustration des difficultés de mise en commun des peines des victimes du DES. La dimension collective de ce groupe et la mise en œuvre d'une mobilisation impliquent donc d'agréger des trajectoires et vécus très hétérogènes, alors même que l'origine des victimisations dépend d'une exposition à un même produit.

Il faut enfin noter que les victimes du DES sont aussi des victimes largement dispersées. Socialement, géographiquement, identitairement, ou même culturellement, ces victimes n'ont *a priori* en commun que le fait d'avoir été exposées au médicament *in utero* et *a fortiori* d'être nées entre 1946 et 1977, et pour la plupart de vouloir avoir des enfants. Le groupe latent des victimes du DES est donc invisible, imperceptible à la fois pour les éventuelles victimes, mais également pour l'extérieur. La rencontre de pairs, la collectivisation des peines ainsi que la mise en cohérence d'un collectif victimaire apparaissent ici d'autant plus difficiles. Depuis le début de l'affaire, les initiateurs et porte-parole des associations ont dû s'adapter à ces caractéristiques ; apprendre à appréhender l'hétérogénéité spécifique du groupe flou qu'ils ont tenté d'incarner, tout en opérant par la suite une remise en question permanente des actions du collectif, en fonction des revendications qui ont émergé, disparu, ou se sont recomposées au sein du groupe, au fil des mobilisations.

Par contraste, les membres de l'association « Phyto-victimes » partagent une identité catégorielle préalable forte : leur profession. Ce critère, s'il peut être à l'origine d'une forme de concurrence identitaire dans les mobilisations et par là même complexifier la mise en œuvre des victimisations (voir chapitre 2), contribue à dessiner plus clairement les contours du groupe latent des agriculteurs victimes des pesticides.

[499] Référence au handicap de son neveu, auquel sa sœur a été confrontée au quotidien.

B. Les agriculteurs victimes des pesticides, un groupe professionnel hétérogène

Les membres de « Phyto-victimes » sont en grande majorité des agriculteurs ou proches d'agriculteurs, relevant du régime de protection de la Mutualité sociale agricole. À l'origine, c'est justement la nécessité de porter une parole de professionnels – et de l'intérieur – qui a encouragé la création de cette association[500]. L'observation de l'association « Phyto-victimes » invite à s'interroger sur la manière dont un groupe existant *a priori* en tant qu'entité professionnelle, les agriculteurs, et plus largement les travailleurs agricoles, est capable de se réorganiser autour d'une cause nouvelle – la mise au jour puis la publicisation d'une intoxication liée à leur profession, voire l'attente d'obtenir une quelconque réparation. Mais loin d'être une évidence, la structuration de cette association et la collectivisation des expériences traumatiques peuvent, là encore, se heurter à l'hétérogénéité intrinsèque de ce groupe professionnel. Il faut aussi noter que ce phénomène s'effectue bien à l'écart de collaborations avec les représentants classiques de la profession ; on sait en effet que dans l'appréhension et la prise en charge de risques professionnels, les syndicats tiennent souvent une place ambiguë[501].

1) Une profession plurielle

Le récit d'un monde agricole uni et homogène est une construction du XXème siècle. Ce discours s'est diffusé depuis l'après-guerre, notamment sous l'impulsion des syndicats, mais aussi de l'État, au travers d'un système agricole constitué de multiples organisations agrégées les unes aux autres, tendant à construire un discours unifié de la profession[502]. La mutation du monde paysan poussé vers la modernité a également été alimentée par la conversion du « monde » agricole comme secteur industriel, auquel les paysans par l'intermédiaire de leurs représentants ont largement pris part[503]- et dont la diffusion massive de la pratique de la chimie constitue l'une des meilleures illustrations. L'idée d'homogénéité de ce groupe professionnel a pu être par ailleurs renforcée par le constat d'un vote agricole majoritairement ancré à droite[504].

Le monde agricole est pourtant traversé par des divergences entre territoires, types d'agricultures, traditions historiques et culturelles, revenus. Cet éclatement implique également un positionnement quant à la définition du métier d'agriculteur[505]. Par

---

[500] Cet argument est également avancé par l'association « Générations futures », qui a accompagné la création de « Phyto-victimes », et sera développé dans une partie ultérieure.

[501] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit*. Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*

[502] L'histoire du syndicalisme agricole témoigne d'une opposition entre un « syndicalisme blanc », conservateur porté par les grands propriétaires et le clergé, et un « syndicalisme rouge », plus à gauche et porté par des républicains et notamment les enseignants d'agriculture. Rose-Marie Lagrave et Ronald Hubscher, « Unité et pluralisme dans le syndicalisme agricole français. Un faux débat », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 48 / 1, 1993, p. 109-134.

[503] Ivan Bruneau, « L'érosion d'un pouvoir de représentation », *Politix*, N° 103, janvier 2014, p. 9-29.Pierre Muller, *Le technocrate et le paysan*, L'Harmattan, Paris, 1984.

[504] Bertrand Hervieu et François Purseigle, *Sociologie des mondes agricoles*, Armand Colin, Paris, Armand Colin, 2013.

[505] *Ibidem*.

répercussion, l'association « Phyto-victimes » réunit des individus socialement, politiquement et même culturellement très différents. Quoi de commun entre un agriculteur à la tête d'une petite exploitation en polycultures et élevage, un viticulteur du cognaçais et un grand exploitant lorrain, chef d'entreprise, à la tête de grandes cultures céréalières ? La conception que se font ces individus de l'agriculture et de l'utilisation des pesticides s'avère aussi, par tradition ou philosophie, bien différente. Un phénomène de comparaison entre les membres de l'association, en fonction du nombre d'hectares cultivés, des technologies agricoles maîtrisées a par exemple pu être mené. L'hétérogénéité du collectif « Phyto-victimes » se vérifie sur le plan politique où les écarts de positionnements apparaissent flagrants, bien que ces questions ne fassent pas l'objet d'une prise en charge par la mobilisation[506]. Des membres de l'association rencontrés ont par exemple souvent évoqué leur surprise - voire leur gène - lorsqu'ils réalisèrent que l'un d'entre eux était militant au Front National.

> « On en a un qui est du Front National quoi! [...] Il est carrément... Il a été clair! Il a été très très... Moi je ne lui en veux pas, je l'aime bien en plus. Il a été très clair parce qu'il l'a dit! Tout de suite! "Et si ça gène, je sais ce que j'ai à faire!". Et non, on est dans un pays démocratique, même si ça ne nous plait pas... Surtout qu'il nous a jamais emmerdés avec ça. Si il nous emmerdait avec ça, là à ce moment-là, c'est une autre question : "C'est toi ou c'est moi!". Mais là, il a été honnête. Ça m'avait calotté d'ailleurs moi, hein! » (Jean, viticulteur à la retraite, le 30/08/2012, Gondeville (16)).

Malgré le trouble de certains, la réalité des écarts de positionnement politique demeure tenue à distance du collectif et de la mobilisation qui se construisent au-delà des votes ou engagements politiques de chacun. Ces écarts de positionnement peuvent cependant se réarticuler autour d'enjeux plus directement problématiques pour l'association et la cause : la conception de l'agriculture. Dans le cas de « Phyto-victimes » la principale ligne de fracture tient ainsi dans l'appréhension de l'agriculture biologique, et donc de la possibilité ou non de bannir totalement les pesticides des exploitations, nous y reviendrons.

L'association « Phyto-victimes » s'est donc formée malgré de nombreuses disparités politiques et socioculturelles. Toutes ces divergences ont donc pu entraîner certains désaccords qui ont pu - partiellement - entrainer un report de la détermination des griefs portés par le collectif, en tout cas des débats. Mais c'est en toute conscience de ces divergences que l'association s'est constituée et que ces agriculteurs se sont réunis.

2) Groupe de professionnels identifié, groupe de victimes identifiable

L'intérêt de la structure associative et les valeurs communes partagées, acquises ou développées suite aux expériences blessantes de chacun se sont imposées comme prioritaires dans la formation du collectif « Phyto-victimes » :

[506]« La contrepartie du choix d'une identité victimaire est, souvent, une relative dépolitisation de la cause. Le terme de dépolitisation peut faire référence ici à l'évitement d'une posture politique perçue comme critique, à la mise en avant d'un registre donné pour consensuel (moral, humanitaire) et opposé à la politique, au contournement des instances représentatives et des alliances partisanes, à l'individualisation du rapport au politique, etc. ». Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.* p.20.

> « La force du milieu associatif quand on en est bien imprégné, quand on est, qu'on sait ce que c'est la laïcité et qu'on essaye de la pratiquer tous les jours, c'est qu'on a des origines différentes, on a des cultures différentes, on est géographiquement éloignés, on n'a pas du tout les mêmes histoires, il y a des gens de droite, il y a des gens de gauche, il y a des gens qui font de la politique, il y a des gens qui vont à l'église, d'autres qui vont au temple, d'autres qui vont à rien du tout.... C'est difficile de créer une émulation avec des gens qui sont aussi différents. Financièrement, on voit bien qu'il y a des... on voit des exploitants qui roulent sur l'or, voilà... Et puis il y en a d'autres qui ont leur lard, donc ça demande... Il faut bien savoir, moi j'y tiens beaucoup, il faut bien savoir ce que c'est la laïcité dans ce cas-là dans un groupe et d'avoir un projet ». (Jean, viticulteur retraité, le 30/08/2012, Gondeville (16)).

Les membres les plus actifs de l'association assument et parviennent même à valoriser leurs disparités. Cet extrait interpelle par ailleurs car le viticulteur utilise le terme de « laïcité » pour désigner un respect des diversités, bien au-delà de la simple question religieuse. Il témoigne de la nécessité d'agréger les différences au sein du collectif, voire même de neutraliser l'hétérogénéité initiale du groupe. L'intérêt premier et supérieur de l'association pour les victimes tient donc avant tout dans le processus de collectivisation des peines, pour la mobilisation contre les pesticides - et non dans la prise en charge d'intérêts divers préexistant au processus de victimisation. Malgré la diversité des origines, traditions et pratiques professionnelles, l'identité professionnelle agricole, le fait de se réclamer du « monde paysan » est une caractéristique forte du groupe « Phyto-victimes ». Les démarches de reconnaissance en maladie professionnelle s'articulent autour des mêmes obligations administratives et des mêmes dispositifs. Les interlocuteurs des victimes, qu'ils soient syndicaux ou assurantiels sont liés au monde agricole, et sont donc communs, en tout cas « familiers », à toutes les victimes ; ces divers réseaux communs remontent à la conversion industrielle de l'après-guerre[507]. Ces éléments contribuent à valoriser des facteurs constitutifs d'une identité commune préalablement partagée par les victimes, et participent aussi à dessiner les contours d'un groupe victimaire potentiel.

Sans ignorer les difficultés posées par l'agrégation de telles divergences chez ces agriculteurs, voire d'intérêts contradictoires au sein de ce groupe, - et de la nécessité de concéder du temps à ce groupe nouvellement constitué -, l'étude de l'association « Phyto-victimes » invite à considérer, comme pour le DES, la nécessité pour les porte-parole et animateurs des collectifs d'apprendre à gérer l'hétérogène[508]. Il faut par ailleurs noter que si « Phyto-victimes » est une association lancée par des agriculteurs pour des agriculteurs, le collectif tend à étendre la définition de l'association à tous les professionnels victimes des pesticides. L'association est donc susceptible d'accueillir en son sein des jardiniers, horticulteurs du secteur privé ou du secteur public, des ouvriers d'usines de produits agricoles… Une fois encore, tout le travail de la structure associative est donc bien d'agréger conceptions, expériences et intérêts divers pour construire la cause qui sera soutenue par le collectif. La mise en commun des expériences traumatiques de chacun

[507] Pierre Muller, *Le technocrate...*, *op. cit.*

[508] « Aucun principe de différentiation et d'identité ne semble en effet assez puissant pour permettre la formation, à l'intérieur de la catégorie, de sous-ensembles dont les membres se reconnaitraient dans une propriété commune suffisamment d'intensité et d'unanimité pour que soit refoulée l'attention aux différences secondes par lesquelles, dans les nouveaux collectifs, les individus se distingueraient encore les uns des autres » dans Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit,* p.475.

permet d'amorcer la construction de la ligne défendue par l'association, ligne en permanente négociation entre intérêts professionnels et intérêts victimaires, intérêts individuels et intérêts collectifs. L'objectif défendu étant de prouver que ces intérêts de différentes natures sont en fait largement corrélés et complémentaires.

En définitive, si la dimension professionnelle de la victimisation des agriculteurs membres de « Phyto-victimes » pouvait apparaître comme un frein, en tout cas, comme un complexe supplémentaire dans la construction de l'identité victimaire de ces individus (chapitre 2), le partage d'une identité catégorielle professionnelle préalable - tout aussi construite et aléatoire soit-elle[509] - permet de faciliter un processus d'identification du groupe latent. Il correspond au processus d'identification externe, constitutif d'une identité[510]. Il doit, par ailleurs, être clairement dissocié d'un processus lié aux logiques de représentation classique de la profession agricole unifiée - les syndicats - dont on constate un délitement ces dernières années[511], et que l'association tient clairement à distance.

L'identification de pairs, par la préexistence de catégories professionnelles est en tout cas plus aisée pour les éventuelles victimes des pesticides, que pour les victimes du Distilbène. Sans constituer un groupe homogène et dont la cohérence collective serait acquise d'avance, les victimes professionnelles des pesticides apparaissent plus facilement identifiables pour des éventuelles victimes, mais également vis-à-vis de l'extérieur. Un travail de mise en forme du collectif a été opéré en amont du problème des pesticides, au niveau du groupe professionnel, et soutenu par de multiples institutions. Le groupes de victimes peut donc appuyer sa mise en forme sur ce support préalablement défini. La dimension professionnelle de « Phyto-victimes » encourage in fine le travail d'identification et d'inclusion initiale des victimes au sein d'entités mobilisées ou mobilisables[512].

L'identification d'un groupe victimaire latent constitue donc un processus des plus complexes face à l'hétérogénéité et la dispersion des victimes de problèmes de santé publique. Et si la dimension professionnelle de certaines pathologies peut contribuer à faciliter ce travail identificatoire, d'autres éléments doivent être pris en compte pour comprendre le processus de collectivisation des peines effectué au sein des groupes victimaires. Le rôle des initiateurs de mobilisations et des porte-parole apparaît en ce sens indispensable à la mise en cohérence et à la mise en œuvre des mobilisations de victimes.

II. *Suivre l'exemple d'un « noyau originel »[513]: dénonciation et initiateurs de mouvements*

L'identification de pairs ainsi que l'amorce d'un processus de collectivisation des peines par les victimes doit beaucoup à la prise de parole[514] préalable de victimes,

[509] Rose-Marie Lagrave et Ronald Hubscher, « Unité et pluralisme...», *op. cit.*
[510] Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser la "construction des identités"..., *op. cit.*
[511] Ivan Bruneau, « L'érosion du pouvoir de représentation...», *op. cit.*
[512] Antoine Roger, « Représenter les pauvres...», *op. cit.*
[513] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*.
[514] Si nous utilisons en partie l'expression de « prise de parole » dans cette partie, nous ne l'entendrons pas dans l'acception initiale d'Albert Hirshman. L'auteur désigne par *Voice*, une prise de parole par opposition

initiatrices des mouvements victimaires ; elle le doit aussi souvent à l'appui et à l'accompagnement de mobilisations et d'acteurs annexes intervenant plus ou moins directement dans le domaine du problème de santé publique concerné[515]. Ce noyau originel permet de construire un cadre général, un « bassin d'attraction »[516] permettant d'intégrer de nouvelles victimes, pouvant alors s'identifier comme victimes du Distilbène ou victimes des pesticides.

La dénonciation initiale de victimes est tout d'abord assujettie à une démarche individuelle - ou à une agrégation de démarches individuelles -, émanant de personnalités qui agissent différemment et donc distinctement face à l'expérience blessante qu'ils traversent. Leur démarche vise *in fine* à nommer publiquement un dommage subi et apparaissant injuste[517]. « La prise de parole correspond souvent, alors, au désir de surmonter une crise d'identité en nommant ou en décrivant les actes mêmes qui en furent la cause. Mais à ces rares cas de tentatives de libération par la parole, qui dépendent en outre des possibilités objectives de la rendre publique, s'oppose le silence du plus grand nombre »[518]. Il s'agit d'une dénonciation dont l'objectif est de convaincre du bien fondé, et ce afin d'y associer de nouvelles personnes[519]. Mais la prise de parole de victimes initiatrices de mouvement n'est pas le résultat d'une décision ou réaction immédiate et inopinée face à l'injustice vécue[520]. Ces initiateurs réalisent progressivement la portée de leur démarche, son aspect d'engrenage. Et si l'objectif d'enrôlement de nouvelles victimes est évident, l'aboutissement de la dénonciation vers une mobilisation collective de victimes n'est souvent pas anticipée ou calculée par ces individus précurseurs ; elle ne l'est pas non plus par intérêts propres. La superposition de la figure du dénonciateur et de la victime dans les problèmes qui nous intéressent peut en effet jeter un trouble sur les fins des victimes initiatrices qui apparaissent douteuses[521]. La bonne perception de la prise de parole initiale - souvent portée par des individus encore isolés dépend donc du registre choisi pour la dénonciation ; de leur capacité à lui donner un aspect de normalité ; de démontrer que leur démarche n'est pas personnelle en se livrant à une opération de désingularisation[522]. Parce

---

et indignation au sein d'une organisation, ce qui n'est pas le cas des victimes initiatrices qui prennent la parole de manière externe vis-à-vis d'une « opinion publique », pour reprendre les termes de Mounia Benani-Chraibi. (Mounia Bennani-Chraibi, « Exit, Voice, Loyalty », in Olivier Fillieule, Lilian Mathieu, Cécile Péchu. *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009). La prise de parole des victimes initiatrices se rapproche ainsi davantage, au sens où nous l'entendons, du concept de *dénonciation*, voir Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op.cit*.

[515] « étudier les phénomènes de cristallisation des groupes d'intérêt (de structure associative) c'est-à-dire d'organisations prétendant au monopole (ou à l'oligopole) de gestion d'un problème ou d'un ensemble social, conduit dès lors à analyser les stratégies d'acteurs internes ou externes au groupe « latent » servant de « base » au travail de mobilisation. Internes et externes car la production d'un intérêt ne repose jamais, uniquement [...] sur l'autopromotion du groupe ». Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérets, op. cit,* p.57.

[516] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

[517] *Ibidem.*

[518] Nathalie Heinich et Michael Pollak, « Le témoignage », *op. cit.*, p. 4.

[519] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation... », *op. cit.*

[520] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication à l'indignation... », *op. cit.*

[521] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation... », *op. cit.*

[522] « Les chances que possède une dénonciation d'être perçue comme normale ou comme anormale paraissent dépendre aussi du degré auquel les individus engagés dans l'affaire sont proches ou lointains. [...] Le soupçon croît encore lorsque le dénonciateur agit seul et qu'il intervient pour prendre sa propre défense en fonction de ce qui paraît être un intérêt purement «personnel». Le dédoublement de la victime

qu'ils ont su élargir la focale de leur dénonciation au-delà de leur expérience propre, et souvent parce qu'ils savent s'entourer d'acteurs professionnels des mobilisations ou du domaine concerné[523], les victimes initiatrices de mobilisation parviennent à être audibles et à rendre visible le groupe latent. Il faut par ailleurs noter que la démarche de ces dénonciateurs, initiateurs de mouvement s'articule à la fois vers la dénonciation d'une expérience passée et sur la « prophétie » d'un malheur collectif à venir[524]. Nous plaçons donc la figure de ces victimes initiatrices au cœur d'une articulation entre la figure du dénonciateur de Boltanski, tourné vers une expérience passée, et celle tournée vers l'avenir du « prophète de malheur »[525] de Francis Chateauraynaud et Didier Torny. Nous considérons que la victime, et notamment les initiateurs de mouvements doivent parvenir à conjuguer le passé de l'expérience blessante intime et l'avenir de sa dimension collective, pour lancer une alerte. Ils se trouvent au cœur d'une sociologie de la dénonciation et d'une sociologie de l'alerte[526].

A. Victimes et précurseurs

Dans les deux problèmes et pour chaque association, les mobilisations ont été prises en charge, impulsées, converties, spécialisées ou relancées par des personnalités qui par l'utilisation d'un capital spécifique - charisme, relations sociales - se sont dégagées puis imposées - démocratiquement - à la tête des collectifs[527]. Si la mobilisation de « Phyto-victimes » est une mobilisation récente, encore circonscrite, unique en son genre en France, dont la figure de proue est largement identifiée, la mobilisation autour du Distilbène est une mobilisation associative plurielle qui articule divers initiateurs et porte-parole. Des personnalités aux styles divers font donc partie du récit qui se met progressivement en œuvre autour d'un problème de santé publique ; en tant que porte-parole, elles incarnent en partie la mobilisation[528]. Qu'elles assument ou non la mise en avant que leur place de précurseur impose, ces victimes initiatrices se sont imposées comme des exemples, à la source de la mobilisation. Si, pour Stéphane Latté, « l'enjeu prioritaire des entrepreneurs victimaires porte [...] sur la construction interne du groupe plutôt que sur son exhibition publique », nous considérons que le rôle de ces victimes - qualifiées dans ce travail d' « initiateurs » ou de « porte-parole »[529] et non d' « entrepreneurs » ou de « lanceurs d'alerte » - est aussi essentiel dans la construction interne

---

et de celui qui porte pour lui l'accusation publique (et qui joue souvent par rapport à une victime silencieuse le rôle de montreur ou de bateleur) garantit que les intérêts engagés ne sont pas purement individuels et cela d'autant plus que l'altérité des deux partenaires est plus élevée et que s'accroît la chaîne des interpositions entre celui qui désigne un individu à la vindicte publique et celui à qui il a été causé préjudice », dans *Ibidem,* p.15.

[523] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*

[524] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*

[525] Terme que nous n'utiliserons cependant pas en raison de son aspect *a priori* trop normatif.

[526] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*

[527] Pierre Bourdieu, *Propos sur le champ politique*, Lyon, Presses Universitaires de Lyon - PUL, 2000.

[528] Pierre Bourdieu cité par Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*

[529] Le terme d' « initiateur » est largement utilisé dans cette partie pour qualifier les premiers dénonciateurs des problèmes et permet donc d'aborder la genèse des groupes. Nous utiliserons davantage celui de « porte-parole » par la suite qui intègre de nouvelles victimes mobilisées encadrant les mobilisations, mais qui n'ont pas été à la source de la création des groupes.

du groupe que dans la valorisation publique de la mobilisation[530]. Notre propos ne sera donc pas ici d'effacer la complexité du processus de mise en œuvre des mobilisations au profit de l'action de quelques uns - les groupes et les mobilisations se jouent avant tout au travers d'interactions et convergences multiples -, mais bien de considérer l'importance de l'émergence de certaines figures dans l'identification collective des victimes.

1) Des figures multiples et concurrentes à l'origine des groupes de victimes du Distilbène en France

Les figures initiatrices du mouvement de victimes autour du Distilbène en France sont nombreuses du fait du temps de recul important de cette mobilisation qui a connu de nombreux soubresauts. Actuellement, les différents groupes de victimes qui interviennent sur ce sujet et leurs fondateurs ne répondent pas des mêmes temporalités dans leur processus de collectivisation des peines. Ils n'ont pas émergé au même moment dans le déroulé du problème. La charge de la prise de parole et le coût de mobilisation initiale varie donc beaucoup en fonction de ces personnalités, tout comme leur rôle dans l'identification et la mise en forme d'un groupe de victimes. Au-delà de la temporalité des dénonciations portées par ces initiateurs de groupes, c'est aussi la nature de la dénonciation, les objectifs visés qui diffèrent et l'inclusion d'éventuelles victimes dans le collectif en puissance.

La première figure de victime dénonciatrice que l'on peut identifier est la fondatrice de la première association française Dane Hervouet[531]. Cette mère de famille découvre en 1983 que ses quatre enfants ont développé des malformations génitales liées au Distilbène. Elle crée l'association « DES France », trois ans plus tard. Très active dans les médias, elle agit auprès de médecins et des pouvoirs publics, s'associe aux autres mobilisations à l'étranger lors de colloques internationaux[532]. Rapidement contestée, sa gestion de l'association est directement visée[533] ; l'association est fermée, Dane Hervouet évincée de la mobilisation à la fin des années 1980[534], entre autre par l'action de sa vice-présidente qui fait dissidence en créant une nouvelle association. Malgré les contestations dont elle a fait l'objet, Dane Hervouet a, par sa prise de parole, amorcé une mise en visibilité du problème DES en France, jusque-là quasiment inconnu et totalement absent des mobilisations. La création de la première association de victimes du DES a permis de dessiner les contours d'un groupe latent de victimes, de lui donner une réalité concrète et

[530] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit,* p.672.
[531] Aujourd'hui Dane Morin-Delacroix.
[532] Alain Labouze, *Journal télévisé Antenne 2*, 1988. Source: INA. Dane Morin-Delacroix, *L'Affaire Distilbene Ou Mutilations Sur Ordonnances*, Saint-Denis, Edilivre-Aparis, 2013.
[533] D'après notre enquête, elle se serait par exemple faite élire à vie à la tête de l'association. La gestion financière des fonds de l'association est également en cause. « Alors il y a eu une sombre histoire, je sais pas si elle confondait pas un peu son portefeuille et puis celui de l'association, ya eu... Souvent les associations s'arrêtent comme ça, il y a un petit défaut de fonctionnement, on va dire. Ben elle avait pris ça, et en même temps elle faisait les choses, elle a permis de faire connaître, mais l'association a été bouclée pour des raisons de fonctionnement ». (Docteur Tournaire, le 3/10/2012, Chatenay-Malabry (92)).
[534] Après avoir publié en 2013 un ouvrage retraçant son action, elle crée une nouvelle une association « Descendance DES » en 2014. Suite à des témoignages recueillis lors de notre enquête à son propos, à la lecture de son ouvrage, ainsi qu'à l'observation de la page facebook de cette association, très confidentielle, nous avons fait le choix de ne pas développer d'analyse de ces supports empiriques en raison des doutes persistants sur la fiabilité de ce témoignage et d'informations très erronées voire mensongères constatées.

d'amorcer un processus de collectivisation des peines à une époque où la plupart des victimes s'ignoraient.

La deuxième figure initiatrice qui se dégage de la mobilisation autour du DES est Anne Levadou. Mère DES, d'abord mobilisée aux Pays-Bas où elle vit pour des raisons familiales, Anne Levadou est poussée par les associations néerlandaise et américaine à rencontrer les dissidentes de « DES France » pour prendre la suite de Dane Hervouet. Elle rejoint donc en France « Info DES » en 1990, association qui prend la suite de « DES France ». Après de nombreux conflits - douloureux - au sein de cette association qui périclite progressivement, elle crée « Réseau DES France » en 1994 avec d'autres mères et filles DES décidées à se mobiliser différemment et à dépasser les conflits qui rongent la mobilisation depuis les années 1980. Au milieu des années 1990, « Réseau DES » est désormais la seule association consacrée aux victimes du DES. Anne Levadou et sa fille sont les premières victimes à recourir à la Justice, dès 1991[535].

> « Non, c'était pas pour gagner, c'était pour le coup médiatique qu'on voulait faire! Parce qu'à l'époque, Anne Sourcil [*la première avocate en charge des dossiers DES*], on n'était pas sûres du tout... [...] - C'est la première, le premier scoop sur Antenne 2: la mère et la fille, c'est en 90... Il a fallu persuader Véronique de passer à la télé, moi aussi hein! C'est vraiment... Et c'était le scoop, une mère et une fille, touchées par le Distilbène [...] Premier scandale! Le Distilbène...Et donc c'est Véronique et ensuite elle est rejointe, il y a un autre dossier qui arrive très vite, et il y aura quatre filles. Et en fait je pense que les dossiers vont être traités deux par deux. [...] Les deux premiers dossiers qui gagnent, Véronique était pas dedans, elle était seulement dans le début où on a obtenu qu'un expert soit nommé. Ça c'était notre demande. Et c'était tout ça pour faire parler. Si vous voulez, en ayant justement l'expertise, on pouvait à partir de là, travailler ». (Anne Levadou, présidente de Réseau DES, le 9/03/2012, Mont de Marsan (40)).

Cette plainte s'inscrit dans une stratégie de publicisation au long court du problème du Distilbène, que cette mère DES a voulu mettre en place - inspirée par la mobilisation aux Etats-Unis et aux Pays-Bas, avant même de prendre la tête d'une association. Femme discrète, elle est contrainte d'accepter la mise en avant que son action impose. Les choix qu'elle fait et les orientations qu'elle donne à la mobilisation au milieu des années 1990 ont en tout cas contribué à une forme de visibilité nouvelle et de pérennisation de la mobilisation autour du DES ; permis à un collectif de victimes durable et organisé de voir le jour ; au groupe latent des victimes du DES de prendre corps de manière inédite.

Marie-Odile Soyer-Gobillard et les mères de l'association « HHORAGES » tiennent de leur côté une place d'initiatrices en ce qu'elles ont fait porter à une association distincte, une problématique jusque-là passée sous silence au sein de « Réseau DES ». Et même si « HHORAGES » est née du refus des responsables de « Réseau DES » de prendre en charge la problématique des effets psychiatriques - trop incertaine scientifiquement -, les mères d'« HHORAGES » tiennent une place de porte-parole spécifiques au sein du mouvement des victimes du DES ; une place d'initiatrices de victimisation pour des individus qui ne s'identifiaient alors pas dans le cadre classique de la définition du

[535]« Le Distilbène en procès », *Le Monde*, le 3 avril 1991.

problème DES. La prise de parole de ces mères DES a donc contribué à créer un groupe nouveau et un processus de collectivisation de peines spécifique liés à d'éventuels effets psychiatriques du DES.

Une dernière figure initiatrice de mobilisation peut enfin se dégager au sein du mouvement de victimes du DES : Stéphanie Chevallier, la présidente de l'association « Les Filles DES ». C'est en 2003 que cette membre active de « Réseau DES » décide de créer sa propre association afin de mettre davantage en avant les problématiques spécifiques de la deuxième génération, d'assouplir les liens entre l'association et les victimes et d'aborder des sujets insuffisamment mis en avant jusque-là, comme les mères porteuses ou l'adoption. Si cette prise de position nouvelle au sein de la mobilisation s'apparente moins que pour ses prédécesseurs à une dénonciation initiale, elle a le mérite de souligner - par la création d'une nouvelle association - des problématiques spécifiques au sein des victimes du DES et auxquelles de nouvelles victimes ont pu davantage s'identifier.

La réalisation du groupe latent des victimes du DES, ainsi que le processus de collectivisation des peines de ces victimes se sont donc effectués en plusieurs temps et autour de différentes figures initiatrices, dont la dénonciation n'a pas été de même nature. L'objectif de ces initiateurs était de parvenir à réunir un nouveau collectif de victimes, c'est-à-dire de créer de nouvelles identifications de la part de victimes potentielles. Certaines de ces prises de paroles se sont ainsi plus ou moins apparentées à une alerte initiale, quand pour d'autres, il s'agissait davantage de convertir une définition du groupe flou pour susciter de nouvelles identifications.

Le temps de recul important dont nous bénéficions pour étudier l'affaire du Distilbène nous invite à constater que, s'il doit beaucoup à ces victimes initiatrices, le processus de dénonciation porté par les victimes ne s'apparente en rien à un mécanisme linéaire qui aurait émergé à partir d'une alerte spécifique. Il s'agit bien d'un processus désordonné et discontinu où des figures prenant la parole se distinguent, parfois disparaissent, et laissent place d'autres. En ce qui concerne l'affaire du Distilbène, le travail partagé et progressif de dénonciation de ces différentes victimes initiatrices a en tout cas permis la mise en œuvre progressive d'une mobilisation durable sur ce thème, et à des individus isolés et qui s'ignoraient de rejoindre un collectif.

2) Paul François : le combat exemplaire contre Monsanto

La mise en œuvre d'une première dénonciation par des agriculteurs victimes des pesticides en France peut apparaître plus uniforme, notamment en raison du moindre temps de recul pour l'observation du collectif « Phyto-victimes ». Le processus de prise de parole initiale d'un de ces agriculteurs s'estimant victime des pesticides et ouvrant la voie à une collectivisation des peines, n'en est pas pour autant linéaire. Comme le soulignent Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete dans un article consacré à Paul François, président et fondateur de « Phyto-victimes », la dénonciation des risques des pesticides portée par l'agriculteur ne s'est pas faite suite à son accident, parce qu'il a spontanément

considéré avoir subi une injustice[536]. Il pensait initialement pouvoir faire de l'entreprise Monsanto - contre qui il engage une procédure[537] - un allié dans sa guérison ; et de la MSA un appui dans la prise en charge de ses troubles[538]. Selon les auteurs, c'est l'hypothèse émise par des médecins d'une inhalation volontaire du produit par l'agriculteur qui a finalement entrainé son indignation contre le corps médical et la firme américaine[539]. En parallèle, sa rencontre avec des acteurs déjà engagés sur les questions de santé au travail, avec des toxicologues comme Henri Pézerat ou André Picot, mais aussi avec un cabinet d'avocats spécialisés a également contribué à encourager la prise de parole de l'agriculteur, à le convaincre de la nécessité de sa démarche et de sa dimension collective. La prise de parole de Paul François dans la dénonciation des effets néfastes des pesticides sur les travailleurs agricoles, nous permet une nouvelle fois d'appréhender toute l'ambivalence d'une telle démarche. Loin de se présenter comme des victimes qui auraient anticipé la portée et l'intérêt propre de leur démarche, les parcours de dénonciation et d'initiation du mouvement s'avèrent personnellement très couteux.

> « C'est très dur en ce moment et donc peut-être que ça aura permis une certaine médiatisation, tant mieux, tant mieux pour la cause, pas forcément tant mieux pour moi... et encore que... la décision de la CIVI, pour Dominique Marchal va faire jurisprudence[540]. A ma connaissance, il y a une dizaine de dossiers en instruction en ce moment, et ça, ça va faire jurisprudence. Alors ça aura un intérêt pour les agriculteurs qui pourront être dédommagés ? » (Paul François, président de « Phyto-victimes », le 26/03/2013, Bernac (16)).

L'agriculteur met ainsi en avant le conflit symbolique pouvant exister, entre d'un côté le constat de la nécessité de son combat et comme pour d'autres agriculteurs de sa démarche de précurseur, et de l'autre la difficulté d'une telle action, face aux découragements et aux pressions. Si la prise de parole de Paul François fut personnellement coûteuse, graduelle et construite à travers de nombreuses interactions, elle n'en demeure pas moins inédite en France. Médiatisée progressivement dans le milieu agricole, elle est intervenue comme un exemple pour de nombreuses victimes potentielles « qui suivaient son histoire » et qui ont par la suite rejoint l'association. Mais s'il est l'agriculteur dont la trajectoire a été la plus relayée dans les médias, Paul François n'est pas le seul à avoir progressivement pris position pour dénoncer les effets des pesticides sur la santé des agriculteurs. Le cas de Dominique Marchal en Lorraine a par exemple joué de la même manière. La médiatisation de la démarche de ces agriculteurs précurseurs s'agrégeant peu à peu aux questionnements et au travail étiologique individuels au sein de certaines familles, de nombreux individus sont finalement parvenus à s'identifier en tant que victimes et à identifier un groupe latent d'agriculteurs victimes des pesticides :

> « Dans nos têtes c'est venu petit à petit, c'est vrai que quand après en 2002, on avait fait déjà une démarche de demande de reconnaissance en maladie professionnelle, mais la MSA ne nous avait pas répondu... [...] On avait envoyé un dossier, avec tous les produits qu'il avait utilisé... ils ont tout gardé (rires)... Et ils ne nous ont surtout pas répondu! Mais ce qu'on ne

---

[536] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication...», *op. cit.*
[537] La condamnation de Monsanto a été confirmée le 10 septembre 2015.
[538] *Ibidem*.
[539] *Ibidem*.
[540] Cette décision a depuis été annulée, voir « Pesticides toxiques : annulation de la condamnation de l'Etat à indemniser un agriculteur », *op. cit.*

> savait pas à ce moment-là, parce que aujourd'hui avec « Phyto-victimes », on sait beaucoup de choses, en terme de droit... et puis en 2006, il y a Dominique Marchal, qui lui a été reconnu en maladie professionnelle. Et aussitôt, les amis avec qui on en parlait depuis un moment, m'ont appelée. Moi je l'avais vu sur FR3, elle m'a appelée et puis elle m'a dit : "Recontacte vite la MSA, rapidement là, même dans la semaine si tu as le temps, et refait une redemande, ça va servir de jurisprudence ce qui s'est passé avec Dominique Marchal ". Mais je le connaissais pas à ce moment-là [...] Et c'est ce qui s'est passé ». (Audrey, veuve, 50 ans, le 17/04/2013, Saujon (17)).

C'est donc la conjonction entre une compréhension progressive des liens entre pesticides et la maladie de son époux, et la diffusion dans les médias de prises de position de certains agriculteurs se présentant comme des victimes des pesticides, qui a contribué à conforter Audrey et sa famille dans leur conviction d'être victimes des pesticides. C'est aussi pour cette raison qu'ils ont rejoint Paul François et Dominique Marchal quelque temps après pour créer l'association « Phyto-victimes ».

Qu'il s'agisse du Distilbène ou des pesticides, la dénonciation initiale des effets néfastes de ces produits sur la santé n'est donc pas le résultat direct et mécanique de l'injustice vécue, puis d'une volonté instinctive de mettre en œuvre une mobilisation. Elle est le résultat de jeux complexes et d'ajustements de la part de victimes qui prennent la parole et parlent en premier certes, mais au fil de démarches modestes et progressives, d'interrogations et de rencontres ; au fil de mobilisations personnelles. L'étude de ces figures initiatrices de la dénonciation nous invite donc à adopter une démarche intermédiaire entre une sociologie de la dénonciation et une sociologie de l'alerte[541]. Ces figures initiatrices de mouvement jouent donc un rôle très important dans l'identification de victimes potentielles, qui sont dispersées et *a priori* éloignées de la mobilisation et dans l'amorce d'un processus de collectivisation des peines dans la mesure où elles alertent pour « mobiliser des instances supposées capables d'agir et, pour le moins, d'informer le public d'un danger, de l'imminence d'une catastrophe, du caractère incertain d'une entreprise ou d'un choix technologique »[542]. Fondant cette prise de parole sur leur propre « expérience directe du monde »[543], elles émergent - souvent involontairement - comme des symboles auxquels les victimes peuvent s'identifier parce qu'elles partagent ce même vécu d'expérience. Leur action ne saurait cependant être achevée sans l'intervention d'autres acteurs, associatifs ou professionnels.

B. **Des mobilisations en appui qui ouvrent la voie**

[541] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*
[542] *Ibidem*, p. 37.
[543] *Ibidem*, p. 32.

Le processus de collectivisation des peines des victimes de santé, c'est-à-dire la réalisation de groupes flous de victimes doit beaucoup à la préexistence de mobilisations antérieures, qui jouent comme des inspiratrices ou des étalons de mesure dans la création nouvelle d'associations de victimes[544]. Mobilisations jumelles à l'étranger ou associations plus généralistes, ces collectifs préexistants interviennent dans le même domaine, ils jouent comme de réels curseurs pour les victimes. Face à ces mouvements initiateurs, les associations de victimes se constituent comme des formes de « *spin-off movements* » - mouvements « suivistes »[545] - ou pour le moins de « mouvements en continuité ». Cette notion de « mouvements suivistes » doit cependant être nuancée dans la mesure où il est souvent difficile de pouvoir déterminer les frontières d'un cycle de contestation qui articule des « initiateurs » et des « suiveurs » ; il est même parfois délicat de pouvoir identifier ces deux types de mouvements[546]. Les mobilisations victimaires comportent chacune leur spécificité et convoquent souvent une forme d'innovation dans leur action. Les mécanismes de mise en forme des victimes collectives ne peuvent donc se limiter à l'action orchestrée par des acteurs initiateurs[547]. Mais les actions collectives victimaires intervenant sur un problème de santé publique ne constituent pas des mobilisations isolées. Des groupes annexes peuvent même parfois être à l'initiative de la création des associations de victimes.

Les mobilisations de victimes du DES et des pesticides ont ainsi bénéficié d'une forme d'accompagnement. Si la mobilisation de victimes autour du Distilbène s'est faite au fil de sa stabilisation, calquée sur le modèle américain, l'association « Phyto-victimes » a été créée suite aux conseils et encouragements d'acteurs associatifs environnementalistes présents depuis des années sur le terrain des pesticides. Dans les deux cas, les groupes préexistants ont transmis des « savoir-faire » dans la formation des collectifs et dans la mise en œuvre des mobilisations, qui ont permis de transformer des indignations individuelles en protestations collectives[548].

1) L'influence de « DES Action International » dans la structuration de la mobilisation française autour du Distilbène

C'est à la fin des années 1970 que la mobilisation de victimes du DES aux Etats-Unis commence à se structurer. Une mère de famille, Pat Cody, apprend en avril 1971 que le DES qu'elle a largement consommé durant sa première grossesse est responsable de cancers du vagin chez les filles exposées *in utero* [549]. Les premiers examens gynécologiques que sa fille aînée effectue à sa majorité quelques années plus tard confirment la présence de cellules précancéreuses. Pat Cody, journaliste et militante californienne chevronnée depuis les années 1960, réalise alors la portée de ce drame

[544] Stéphane Latté, *Les « victimes », op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victimes...», *op. cit.*
[545] Doug McAdam, « Initiator and spin-off movements...», *op. cit.*
[546] Lilian Mathieu, « La constitution du mouvement altermondialiste français », *Critique internationale*, no 27, avril 2005, p. 147-161.
[547] Nous amenderons ici la thèse de l'article de Florian Pedrot. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victimes...», *op. cit.*
[548] Lilian Mathieu, « Les ressorts sociaux de l'indignation militante », *Sociologie*, vol.1, 3/2010, p.303-318.
[549] Marie-Monique Robin, *Notre poison quotidien*, la responsabilité de l'industrie chimique dans l'épidémie des maladies chroniques, Paris , La Découverte, 2011.

personnel et la nécessité de créer une association pour la solidarité entre les victimes. Grâce à un réseau relationnel et militant, elle parvient à réunir les premières mères et filles DES, soutenues par des groupes féministes de promotion de la santé des femmes[550]. La création de « DES Action » en 1978 marque l'émergence d'un modèle nouveau de mobilisation. Organisée autour de collaborations inédites, entre victimes, médecins et scientifiques, l'association met également en œuvre des actions inédites en investissant l'arène judiciaire, et en s'appuyant sur les autorités politiques et sanitaires pour informer et alerter les victimes potentielles du DES[551]. C'est de ce modèle que la présidente Anne Levadou de « Réseau DES » revendique s'être inspirée lorsqu'elle prit la tête de la mobilisation en 1994.

> « Mais je me suis beaucoup inspirée, on s'est beaucoup inspiré de ce qu'a fait Pat Cody [...] Avec *Caroline* la Vice-présidente, notre lobbying auprès des politiques ça a été.... Quand nous sommes allées en 2001 à Washington, où Pat Cody nous a entrainées vers son lobbying auprès des sénateurs, très intéressant! On a beaucoup appris là! [...] Si vous voulez, toutes les réunions, tout ce qui a été fait au niveau européen par les Pays-Bas, moi j'ai beaucoup appris. Tout ce qui a été dans cette façon d'agir, rechercher l'information *etcetera*... moi j'ai beaucoup appris de tous ces groupes. On avait des réunions européennes, des groupes, c'était très bien! Bon, après elles n'ont pas eu de financement nécessaire et puis de toute façon, « Info DES » a été tellement nul, qu'ils ont pas poursuivi après...». (Anne Levadou, Mère DES, présidente de « Réseau DES », le 9/03/2012, à Mont-de-Marsan (40)).

La dimension internationale du parcours personnel d'Anne Levadou, déjà engagée aux Pays-Bas - autre pays très en pointe sur le sujet du DES - a par ailleurs contribué à l'influence associative internationale dans la mobilisation française des victimes du DES. Comme évoqué plus haut, c'est d'ailleurs Pat Cody qui aurait cherché à remplacer Dane Hervouet par une personne « plus crédible ».

> « J'apprends qu'il y a une association qui est aux Pays-Bas. Donc ma fille, c'est elle la première, qui prend contact avec cette association, [...] et moi quelques mois après je vais les contacter, et là, ça m'a fait un bien fou! Voilà! Donc en fait, je vivais aux Pays-Bas, je suis restée en lien avec les Pays-Bas forcément. Et là dessus, elles avaient des difficultés avec Dane Hervouet, donc la présidente de l'association France. Alors, les mois passent, [...] et ce n'est qu'en 90, que je viendrai en France. Voilà. Parce qu'il y a une canadienne, qui vient travailler pour son mari, chercheur à Grenoble, donc elle vient avec lui, et le groupe DES Action International, Pat Cody en particulier lui dit : "Quand même, il faudrait que tu trouves des françaises qui sont un peu plus crédibles... [...]". Donc, les néerlandaises vont me dire : "Voilà, Anne, ce qui serait bien c'est que tu te mettes en contact avec *Brigitte*, qui est en train d'essayer de regrouper des filles" ». (Anne Levadou, Mère DES, présidente de « Réseau DES », le 9/03/2012, à Mont-de-Marsan (40)).

Si la mobilisation internationale, et notamment la mobilisation américaine des victimes du DES n'est pas directement à l'origine de la création d'une association en France, l'influence directe et indirecte de cette mobilisation - antérieure et originaire d'un pays où la pratique du lobbying est largement institutionnalisée - fut notable dans la structuration de la mobilisation en France. Grâce à l'organisation de colloques internationaux réunissant tous les groupes de victimes existant dans le monde, « DES

[550] Barbara Mintzes, « "Nous n'avons pas eu de problème ici"...», *op. cit.*
[551] Susan E. Bell, *DES Daughters: Embodied Knowledge, and the Transformation of Women's Health Politics in the Late Twentieth Century (Hardback)*, Temple University Press, Philadelphie, 2009.

Action International » a permis une homogénéisation des pratiques et des méthodes de mobilisations au sein des territoires nationaux, bien que celles-ci furent toujours tributaires des législations et traditions de mobilisations nationales[552]. Cette collaboration internationale a par ailleurs permis de pousser à la recomposition de la mobilisation lorsqu'une personnalité considérée comme défavorable à la cause prit en charge la mobilisation en France.

Si cette observation est avant tout valable pour « Réseau DES », association-source dans la mobilisation française autour du Distilbène, force est de constater le rôle essentiel des associations de victimes du DES à l'étranger dans la construction de la mobilisation française.

La réalisation du groupe latent des victimes françaises du DES, la collectivisation de leurs peines et donc la structuration progressive de la mobilisation sont donc liées à l'initiative de victimes précurseurs qui prennent la parole, mais aussi du fait de la collaboration - et parfois de l'intervention - de mobilisations-sœurs à l'étranger. La création d'un collectif d'agriculteurs victimes des pesticides doit aussi très largement à d'autres mobilisations.

2) « Générations Futures » et « l'association Henri Pèzerat », des mobilisations déjà structurées à l'origine de la création de « Phyto-victimes »

L'association « Phyto-victimes » a vu le jour des suites de l'appel de Ruffec en janvier 2010. Cette réunion d'une vingtaine d'agriculteurs - ainsi que de nombreux professionnels, avocats, toxicologues ou journalistes - marque le début du processus de collectivisation des peines de ces individus et par la création officielle de l'association deux mois plus tard, la mise en œuvre de cette mobilisation inédite. A l'initiative de cet appel, le « Mouvement pour le Respect des Générations Futures » (MDRGF), - désormais « Générations Futures » - association fondée en 1996 par François Veillerette, enseignant et élu Europe Ecologie de Picardie, engagé sur la question des pesticides depuis des années, ainsi que le réseau européen « Alliance Santé Environnement » (HEAL) qui coordonne soixante-cinq associations européennes, et dont le siège est à Bruxelles[553]. L'investissement de « Générations Futures » dans la création de « Phyto-victimes » et dans la mise en exergue d'un groupe d'agriculteurs victimes des pesticides est ici capital. C'est cette association qui pousse Paul François et les agriculteurs présents lors de l'appel de Ruffec à créer un collectif de victimes professionnelles autonome, alors même qu'ils interviennent sur le sujet depuis près de quinze ans.

> « On est conscient des résistances et des réticences du milieu agricole face à notre structure et on sait que pour la plupart des agriculteurs de la FNSEA, mais même ceux qui sont pas forcément affiliés FNSEA, on est un peu vu comme le diable. Donc on a conscience que le monde agricole ne se parle...'fin, écoute vraiment bien, ce qui vient de son propre milieu donc... [...] On est suffisamment lucide pour reconnaître nos limites ». (Entretien « Générations Futures », le 29/10/2013, téléphone).

[552] Aux Pays-Bas les victimes du Distilbène bénéficient par exemple d'un fond d'indemnisation spécifique, comme c'est le cas en France pour les victimes de l'amiante.
[553] Marie-Monique Robin, *Notre poisson quotidien..., op. cit.*

Conscients que leur étiquette d'association écologiste de gauche peut effrayer dans le milieu agricole et convaincus qu'il est nécessaire de rendre clairement visible la fraction du problème des pesticides qu'incarnent ces agriculteurs malades, les porte-parole de « Générations Futures » ont donc accompagné la création de cette nouvelle association. L'action de l'association écologiste a donc été essentielle dès l'origine, mais aussi par la suite dans les conseils prodigués progressivement, au fil des actions et de la structuration de « Phyto-victimes ». Mobilisation-sœur, « Générations Futures » accompagne la jeune association, partageant expérience et réseau, développés depuis le milieu des années 1990. C'est grâce à des connaissances belges de « Générations Futures » que Paul François obtient par exemple une pièce essentielle à sa plainte contre Monsanto : un document prouvant que l'entreprise était informée des risques sanitaires du Lasso[554].

Mais malgré la forte intervention de l'association écologiste dans la fondation de « Phyto-victimes », les rôles et les positionnements de chacune des associations se sont progressivement distingués ; « Phyto-victimes » s'étant largement autonomisée de « GF », même si des collaborations fréquentes entre les deux structures persistent.

> « Voilà, ce que l'on veut, c'est monter une structure... une structure qui soit spécifique aux utilisateurs. Ils [GF] savent très bien que nous n'avons pas forcément la même vision, et la même façon d'agir, mais il y a un grand respect, il y a grand respect de chacun et ça se passe très très bien! [...] Ils sont là aussi pour alerter, ils ont une autre démarche, et nous, nous ne pouvons qu'être complémentaires, sans adhérer à tout ce qu'ils font et disent, on peut être complémentaires de leur action et vice versa...» (Paul François, président de « Phyto-victimes », le 26/03/2013, Bernac (16)).

Alors qu'ils sont à l'origine de la création de l'association « Phyto-victimes », les porte-parole de « Générations Futures » n'exercent donc pas de tutelle sur le groupe de victimes bien qu'ils soient toujours présents lors des rassemblements annuels de l'association et que des liens amicaux forts existent entre les dirigeants des deux associations. Les divergences de vues sont assumées et conscientisées dans les deux associations, mais elles semblent finalement renforcer chez eux l'idée de la nécessité de la complémentarité de leurs structures.

Outre « Générations Futures », le rôle d'acteurs mobilisés sur le terrain de l'amiante et notamment des membres de « l'association Henri Pézerat » doit être souligné. Paul François rencontre le célèbre toxicologue Henri Pézerat[555] en 2006, par l'intermédiaire du toxicologue André Picot, alors qu'il vient d'amorcer son travail étiologique[556]. Henri Pézerat encourage Paul François à engager des poursuites contre Monsanto ; sur le plan personnel, il joue un rôle essentiel dans la construction de la victimisation de Paul François[557]. Ils deviennent amis, et après le décès d'Henri Pézerat en 2009, Paul François continue d'entretenir des liens étroits avec « l'association Henri Pèzerat ». C'est aussi le cas de plusieurs membres de « Phyto-victimes », également membres de l'association

---

[554] Eric Guéret, « La Mort est dans le pré », *op. cit* et Jouzel et Prete, « De l'intoxication à l'indignation...», *op. cit.*
[555] Toxicologue reconnu pour son rôle de lanceur d'alerte sur l'amiante au sein de l'Université de Jussieu.
[556] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication...», *op. cit.*
[557] *Ibidem*.

éponyme. En raison de l'intervention d'autres acteurs comme l'avocat de l'association, Maître Lafforgue, sur les deux thématiques de l'amiante et des pesticides, et auprès des deux associations, la mobilisation des victimes de l'amiante a donc aussi joué en partie comme un exemple et un curseur sur lequel « Phyto-victimes » peut s'appuyer, bien que tous ces membres n'acceptent pas la comparaison.

Comme pour les victimes du DES, la formation d'un collectif d'agriculteurs victimes des pesticides a bénéficié de l'action de groupes initiateurs intervenant dans le domaine de mobilisation. Plus que de simples tuteurs, ces groupes ont permis d'inspirer et d'orienter ces jeunes associations dont certains des animateurs sont parfois très éloignés du monde associatif. Ceci est d'autant plus vrai pour les agriculteurs, le terrain de lutte contre les pesticides, étant jusque-là réservé aux associations écologistes.

Comme nous venons de le voir, deux éléments premiers entrent en jeu dans la mise en visibilité d'un groupe de victimes de santé publique potentiel : des victimes initiatrices dans la dénonciation, mais également des mobilisations initiatrices préalablement installées. Les initiateurs de mouvement, ces « victimes accusatrices » attirent l'attention en portant une plainte inédite ou en créant une association ; ils interpellent les médias en donnant une visibilité nouvelle à une question de santé publique[558]. Mais si ces initiateurs individuels contribuent à la création, au modelage du collectif victimaire puis de la mobilisation, leur action n'est en rien une action entièrement rationnalisée et calculée. Elle est une mise en œuvre graduelle, peu conscientisée à l'origine, qui tient davantage d'un bricolage permanent que d'une fin anticipée. De leur côté, les groupes mobilisés qui ouvrent la voie aux associations de victimes, s'ils peuvent parfois agir comme une tutelle pour les victimes nouvellement regroupées, apparaissent davantage comme des inspirateurs, des recours que comme des associations-sources à qui il faudrait rendre des comptes. La forme de professionnalisation ou d'expérience de ces mobilisations préexistantes permettent à ces petits groupes de victimes en devenir de se mobiliser plus vite et plus efficacement. L'émergence de la « dynamique des victimes »[559] et la réalisation de groupes flous de victimes, s'effectuent donc progressivement, mais d'abord parce que des personnalités constituant un « noyau originel » amorcent une dénonciation et alertent sur un problème de santé publique, donnant forme à un « bassin d'attraction » pour d'éventuelles nouvelles victimes[560].

Le rôle des médias dans la mise en visibilité et dans l'identification des victimes constitue un troisième facteur essentiel dans la mise en œuvre des collectifs victimaires.

III. La médiatisation au cœur du processus de reconnaissance de pairs : identification collective et mise en forme d'une image sociale

La diffusion progressive par les médias d'articles relatant des faits nouveaux concernant un produit potentiellement toxique, des événements liés à l'action nouvelle de

[558] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La "dynamique des victimes"...», *op. cit.*
[559] *Ibidem.*
[560] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

victimes ou même de témoignages, permet de rendre visible, c'est-à-dire d'identifier l'existence d'un groupe de victimes latent. Elle permet la reconnaissance de pairs pour des victimes probables jusque-là isolées. Elle contribue aussi à initier la mise en forme de l'image sociale du groupe[561]. Cette médiatisation plus ou moins directe des victimes propose *in fine* un cadre de perception nouveau sur un problème de santé. Les journalistes - loin de s'intéresser spontanément à une question - se saisissent progressivement d'informations mises en formes par des acteurs divers et émergeant au travers d'interactions complexes[562]. Ils ne constituent pas que des supports de diffusion des mobilisations, mais y participent aussi au travers des interactions qu'ils entretiennent avec les divers acteurs en jeu[563]. Ils permettent de « populariser » un problème, d'exposer les débats qui s'y rapportent, dans l'espace public[564].

Les victimes et les groupes d'acteurs initiateurs jouent un rôle important dans la mise en forme du problème qu'elles portent ; c'est aussi le cas de certains professionnels médicaux ou judiciaires. Mais plus que de s'intéresser précisément à la trajectoire médiatique des problèmes de santé étudiés - ce qui aurait demandé une analyse en tant que telle[565], bien différente de celle à laquelle on s'attache ici- , nous tenterons dans ce troisième point de comprendre en quoi les flux de médiatisation, c'est-à-dire les inscriptions périodiques et successives des victimes du Distilbène et des agriculteurs victimes des pesticides dans l'agenda médiatique[566] ont permis l'identification progressive de pairs pour les victimes. La question de la médiatisation des victimes de santé doit ici être considérée dans son acception la plus large, au-delà du simple travail journalistique. Si elle correspond à une forme de décloisonnement de l'alerte[567], elle ne correspond en rien à un processus linéaire et soudain qui ferait basculer le statut des victimes « de l'ombre à la lumière ». Il faut pouvoir appréhender le processus de médiatisation de manière séquentielle et décousue, en fonction de différentes phases de traitement de l'information; en fonction aussi des relations que les journalistes entretiennent avec les espaces sociaux concernés[568]. Le fort décalage de temporalité entre les deux cas étudiés nous permet enfin de considérer avec recul le processus médiatique en lui-même, en nous invitant à privilégier ici l'étude du rôle des médias dans la reconnaissance de pairs pour les victimes.

A. Le Distilbène, la trajectoire chaotique d'une affaire à « bas bruit »

La trajectoire médiatique du Distilbène est faite de vagues successives et régulières mais modestes, qui ont largement contribué à maintenir une forme d'invisibilité dans leur processus d'identification à la fois individuelle et collective des victimes. Contrairement

[561] Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser la "construction des identités"...», *op. cit.*
[562] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*
[563] Érik Neveu, *Sociologie des mouvements..., op. cit.*
[564] Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015.
[565] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit ,* p.167.
[566] Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes..., op. cit.*
[567] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*
[568] Patrick Champagne et Dominique Marchetti, « L'information médicale sous contrainte . A propos du scandale du sang contaminé », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 101 / 101-102, 1994, p. 40-62.

aux Etats-Unis où la presse s'est très rapidement faite l'écho de l'alerte clinique sur les effets cancérigènes du Distilbène liés aux travaux de l'équipe de Boston en 1971[569], les médias furent en France beaucoup plus réservés. Malgré l'interdiction du produit en 1977, le traitement médiatique du problème fut très tardif, régulièrement désamorcé, relégué puis oublié. Et si les victimes du Distilbène bénéficient encore actuellement d'articles et de témoignages très réguliers (plusieurs fois par an) dans la presse locale et nationale, la continuité du traitement médiatique de la question du Distilbène cache en fait le caractère feutré et donc neutralisé de la médiatisation de l'affaire. L'identification des victimes du Distilbène par les médias existe, mais elle s'inscrit souvent dans le cadre d'autres sources d'alerte pour les victimes.

1) Un vieux « marronnier » médiatique (silencieux)

L'article du *Monde* publié le 16 février 1983 relatant les résultats des études américaines et leur prolongement en France dans l'étude d'Anne Cabau sur les patientes de la MGEN[570] est souvent présenté comme l'article ayant « lancé l'alerte » en France sur le Distilbène[571]. Durant l'année 1983 et dans les semaines qui suivent la première publication, le Distilbène fait l'objet d'articles successifs dans le quotidien ; le Docteur Escoffier-Lambiotte s'inquiétant rapidement de la panique suscitée par l'information et de la récupération sensationnaliste opérée par d'autres médias[572]. Son article est le premier a avoir relayé le problème dans la presse généraliste, forçant les autorités sanitaires à réagir. Le Ministère de la santé et les autorités sanitaires se soustraient néanmoins immédiatement au problème, affirmant que la question est connue depuis plusieurs années, et signifiant de fait qu'il n'y a pas de problème du Distilbène[573]. Bien qu'elle ait eu pour objectif de contenir la panique, la réaction des pouvoirs publics a contribué à désamorcer l'alerte, reléguant la question du Distilbène au rang de problème du passé. Le premier article *du Monde* n'a donc en fait constitué qu'une première étape d'un processus médiatique déconstruit, fait de flux et de reflux et que l'on pourrait aujourd'hui qualifier de médiatisation à « bas bruits »[574]. La dimension chaotique de la médiatisation du problème s'est ainsi largement vérifiée empiriquement auprès des victimes, témoignant souvent d'une certaine difficulté à identifier la manière dont elles ont entendu parler du Distilbène pour la première fois. Et si l'important temps de recul sur cette affaire peut avoir contribué à brouiller les pistes du processus d'identification de pairs des victimes,

---

[569] Christian Bonah et Jean-Paul Gaudillière, « Faute, accident ou risque iatrogène ? La régulation des événements indésirables du médicament à l'aune des affaires Stalinon et Distilbène », *Revue française des affaires sociales*, vol. 3-4 / 3, septembre 2007, p. 123-151. Voir aussi par exemple l'article du *San Francisco Chronicle* qui permis à Pat Cody d'être alertée sur les effets du DES dans Marie-Monique Robin, *Notre poison quotidien..., op. cit.*

[570] Dr Escoffier-Lambiotte, « Trente ans après...», *op. cit*.

[571] Christian Bonah et Jean-Paul Gaudillière, « Faute, accident ou risque iatrogène...», *op. cit.*

[572] Docteur Escoffier-Lambiotte, « Carence de l'information et panique injustifiée », *Le Monde*, le 21 février 1983.

[573] « Une mise au point du Ministère de la santé sur le Distilbène », *Le Monde*, le 18 février 1983, « La commission nationale de pharmacovigilance entreprend une large campagne d'information sur le Distilbène », *Le Monde*, le 10 mars 1983.

[574] Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*

la diffusion médiatique du problème correspond davantage à une étape parmi d'autres dans le travail d'identification des victimes, qu'à un point de rupture systématique.

> « Alors en fait c'était dans les années 80, au moment de la première fois où il a été question des conséquences [...] sur le col de l'utérus. Mais à ce moment-là, je ne pense pas qu'on ait parlé de cancers en France, encore... Enfin, en tout cas c'est ma mère qui l'a entendu et j'ai peu apprécié parce qu'en fait j'étais trop jeune pour comprendre et donc elle m'a emmenée chez une gynécologue [...] Donc elle avait dit qu'il ne fallait surtout pas s'inquiéter [...] Par la suite, je devais avoir 20 ans à peu près [...] en fait j'allais à l'université et tous les midis j'enregistrais une émission sur Canal + qui s'appelait "La Grande Famille". Et je la regardais le soir en arrivant. Et ce jour-là, ça a été un gros choc parce qu'il était minuit, une heure du matin - j'étais sortie ce soir-là - donc à minuit, une heure du matin, j'étais bien fatiguée, ça a été un vrai choc psychologique, parce que c'est là que j'ai réalisé! ». (Laure, Fille DES, 44 ans, le 28/07/2012, téléphone).

Comme dans ce témoignage, la médiatisation de l'affaire a bien joué un rôle dans l'identification de nombreuses victimes du Distilbène. Notre enquête nous invite cependant à nuancer cet impact, qui relève souvent d'un processus *a posteriori* où les victimes, déjà sur la piste du Distilbène, recoupent des informations dans les médias, comme auprès de médecins. La diffusion médiatique du problème a donc permis de faire parler du DES, et à certaines victimes de faire des liens dans un travail étiologique déjà engagé ou balbutiant. Mais l'aspect chaotique du traitement médiatique depuis les années 1980 - à la fois récurrent mais silencieux - a en définitive davantage produit des identifications ponctuelles et isolées durant deux décennies, qu'un mouvement homogène de relais médiatique sur cette affaire. Nous avons ainsi pu constater un fort décalage d'une victime à l'autre quant à la représentation du processus de médiatisation de l'affaire. Alors que pour certaines, il s'agissait des années 1990, d'autres ont considéré que la plus forte phase de médiatisation avait eu lieu au début des années 2000. L'appréhension du processus médiatique est en fait lié aux trajectoires individuelles et au moment où les victimes ont été confrontées au problème dans leur vie et donc aussi à sa diffusion médiatique. En ce sens, l'affaire du Distilbène a constitué - et constitue toujours - une sorte de « marronnier » pour certains médias voire certains journalistes, dont on parle rarement mais régulièrement, et sans que le Distilbène ne soit finalement identifié comme source d'une affaire de santé publique, au même titre que d'autres médicaments ou d'autres produits toxiques[575].

2) Le tournant internet

L'arrivée d'internet et la création de sites internet par les associations ont constitué une phase de médiatisation essentielle pour les victimes. Elle a permis aux victimes tardivement identifiées de trouver une source d'information inédite, et de constater l'existence de collectifs de victimes. Internet a donc permis d'accompagner les processus d'enquêtes individuelles, mais surtout aux victimes de pouvoir contacter les associations

[575] Emmanuelle Fillion et Didier Toyny, « Mechanisms of Invisibility: Forgotten Sentinels of Diethylsbestrol Progeny », *Limn* - en ligne, 2013, http://limn.it/mechanisms-of-invisibility-forgotten-sentinels-of-diethylsbestrol-progeny/.

plus facilement et plus librement. De leur côté les associations ont pu investir la toile comme un support de communication et de constitution d'une image sociale, contribuant à mettre en forme l'identité collective des différents groupes[576].

C'est au début des années 2000, que l'une des membres actives de ‑ « Réseau DES » - à l'aise avec l'informatique - crée l'un des premiers sites dédiés, permettant à l'association de se positionner rapidement sur le web. Pendant quelques années, son site est considéré comme le site de l'association ; les témoignages de victimes affluent :

> « Pendant les deux trois ans quand c'était moi qui avait le site internet j'ai répondu à des centaines d'e-mails. [...] mais il y en a eu, à des époques, en 2001, il y a eu une ou deux émissions, et puis bon le reportage de Stéphane Mercurio[577] auquel j'avais participé. Je me retrouvais avec une centaine d'e-mail par jour ». (Viviane, Fille DES, 52 ans, le 8/11/2012, téléphone)

On comprend ici comment la corrélation entre la diffusion concomitante - même sur une courte période - de programmes télévisuels et la mise en place d'un site internet - c'est-à-dire d'une banque de données inédites sur le sujet, accessible à tous - a permis à de nombreuses victimes de s'identifier et de contacter un collectif de pairs. A partir des années 2000, le travail étiologique et le parcours d'identification des victimes se sont ainsi largement reposés sur la médiatisation offerte par internet. Appuyée par des vagues de médiatisation ponctuelles relayées par certains médias qui connaissent l'affaire[578], la création de l'outil-internet a donc joué un rôle non négligeable dans la formation et la structuration des collectifs victimaires.

Le processus de médiatisation de l'affaire du Distilbène et de popularisation du problème s'apparente donc à un processus assez chaotique, où le problème et les témoignages de victimes ont été saisis puis oubliés, pour être repris puis délaissés. Mais si l'arrivée d'internet a sans aucun doute facilité l'identification de nouvelles victimes et la possibilité de se regrouper, le processus de médiatisation autour des victimes du DES est à l'image des difficultés d'unification et de collectivisation de ce groupe.

B. Agriculteurs phyto-victimes, une affaire émergente fortement relayée

L'une des grandes divergences entre nos deux cas tient dans l'écart de temporalité dans l'émergence des problèmes. La forme de médiatisation des victimes, s'en trouve de fait différenciée. Loin d'être un problème pris en charge, les risques des pesticides chez les travailleurs agricoles constituent une affaire « en train de se faire ». Analyser le

[576] Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser la construction... » *op. cit.*
[577] Stéphane Mercurio, « Sans principe ni précaution, le Distilbène », *Arte*, 2002.
[578] On pense à la presse à destination des femmes notamment comme *Viva Presse, Marie-Claire* ou encore l'émission de France 5 *les Maternelles*.

traitement médiatique de cette question - qui est toujours en train de prendre forme - s'avère d'autant plus délicat. Les quelques années de recul qui nous séparent de la création de l'association « Phyto-victimes » nous permettent néanmoins d'apporter quelques premiers éléments de réflexions. Sur le plan national, l'association semble avoir bénéficié d'un échos plutôt favorable de la part de journalistes, qui se sont tout d'abord emparés de l'histoire de Paul François[579]. Grâce au relais important dans la presse nationale de son parcours judicaire, Paul François a acquis une notoriété auprès de nombreux agriculteurs[580].

> « Ben je connaissais l'action de « Phyto-victimes » et puis on suivait quand même, nous autres, on était quand même de près avec Paul François.
> - *Vous l'aviez déjà rencontré Paul François?*
> - Non, non, mais on suivait ses articles, dans le journal, on suivait déjà tout ça, nous autres, ça nous intéressait. Tout ce qui se bat contre ces choses-là.» (Yves, agriculteur, père d'un ouvrier agricole décédé, 58 ans, le 01/10/2013, Montembœuf (16)).

C'est d'ailleurs le travail de la journaliste Marie-Monique Robin qui permet aux premiers agriculteurs de se rencontrer, jusqu'à l'appel de Ruffec[581]. Parallèlement, la médiatisation nationale du cas de Paul François, puis d'autres agriculteurs précurseurs - a été accompagnée par une médiatisation dans la presse locale - en Poitou-Charentes, Lorraine, Languedoc Roussillon ou dans la région Centre. Si la presse locale a joué un rôle irrégulier selon les régions et enjeux locaux, cette autre forme de diffusion progressive de témoignages d'agriculteurs victimes des pesticides a également contribué à une identification progressive du groupe de victimes des pesticides. Elle permet aujourd'hui encore à l'association de toucher localement et d'accueillir de nouveaux adhérents. *La Charente Libre* a par exemple ici joué un rôle essentiel. Journal local du département d'origine de Paul François, *La Charente Libre* a constitué un appui d'identification pour d'autres agriculteurs membres de l'association et originaires de ce département - ou d'un département voisin - en suivant le début de la mobilisation de l'agriculteur et en prenant finalement contact avec lui.

> « Et nous, quand on a médiatisé, quand on a pris cette décision, c'est suite à ce qu'à vécu Paul - parce qu'on est du même département et que la presse locale en parlait beaucoup. Moi j'étais très impliqué dans le milieu associatif et connaissant pas mal de journalistes et du Groupe *Sud Ouest*[582], je vois un article, je me rappelle même plus qui c'était. Je lui téléphone et je lui dis : "Est-ce que tu crois que je peux aller voir Paul François en toute sérénité et est-ce que c'est pas... qu'est-ce qu'il y a derrière quoi? On se pose la question". Et elle me dit: "Là, surtout, on le connait bien, tu peux y aller". Et donc c'est à ce moment là... et l'association à

---

[579] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication...», *op. cit.*
[580] L'une des premières publications nationales à accorder une interview à l'agriculteur est l'hebdomadaire *La Vie* : Olivier Nouaillas, « Paul François : "J'accuse les pesticides" », *La Vie*, 25 février 2010. Plusieurs autres publications suivront et notamment d'autres témoignages d'agriculteurs à l'origine de la création de l'association: Constance Molle, « Je reçois des coups de téléphone anonymes pour que je me taise », *La Vie*, La Vie, 8 décembre 2011. Constance Molle, « Interdisons l'épandage des produits cancérigènes », *La Vie*, 8 décembre 2011. Constance Molle, « La moitié de nos produits contenaient du benzène », *La Vie*, 8 décembre 2011. Constance Molle, *op. cit.*. Constance Molle, « Beaucoup de paysans ne croient pas à nos maladies », *La Vie*, 8 décembre 2011.
[581] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication...», *op. cit.*
[582] Groupe de presse dont fait partie le quotidien *La Charente Libre.*

ce moment-là n'était pas crée, mais elle était en train, pratiquement de se faire...» (Jean, viticulteur à la retraite, le 29/11/2012, Gondeville (16)).

Plus clairement que pour le Distilbène, notre enquête sur le terrain des pesticides a permis de montrer combien la médiatisation du cas de Paul François a constitué un élément déclencheur récurrent dans la trajectoire victimaire de nombreux membres de l'association. Permettant une identification - ou une confirmation - individuelle du lien entre stigmate et pesticides, la médiatisation du parcours de l'agriculteur charentais - puis celle d'autres agriculteurs - a plus largement accompagné l'identification d'un problème de santé au travail et d'un groupe de victimes professionnelles agricoles. C'est donc la possibilité de se regrouper avec des pairs pour des victimes potentielles qui a pu prendre forme.

Si pour le Distilbène, la dimension chaotique et mainte fois repoussée et rejouée de la médiatisation de l'affaire a contribué à enrayer le processus d'identification collective des victimes, le regroupement des agriculteurs victimes des pesticides s'appuie depuis l'origine sur une médiatisation régulière et suivie. Il faut dire que la mise en œuvre récente de cette mobilisation bénéficie d'une temporalité plus favorable. L'émergence successive depuis les années 1990 d'autres affaires de santé publique comme l'amiante, le sang contaminé ou le Médiator a sans nul doute contribué à dessiner une conjoncture plus favorable à la mise en œuvre d'une telle mobilisation[583], et pour les journalistes de catégories de traitement des problèmes facilement mobilisables[584]. Les journalistes intégrant dès lors l'espace social où se jouent les affaires de santé[585], on a pu assister à une forme de routinisation de la prise en charge de ce type de mouvement ; processus dont les victimes du Distilbène ont trop tardivement et aussi trop anarchiquement bénéficié.

On l'a vu, le processus de collectivisation des peines de victimes en devenir n'a rien de mécanique ; le partage d'une expérience blessante commune ou proche ne suffit pas au regroupement de pairs en vu de créer un collectif victimaire[586]. Groupes latents très hétérogènes, les collectifs de victimes en puissance doivent pour prendre forme s'inventer autour d'un « noyau originel » fait de divers acteurs dont les trajectoires personnelles spécifiques les ont conduit à une nouvelle dénonciation[587]. Des mobilisations initiatrices[588], ouvrant la voie à la création de nouveaux collectifs, accompagne par ailleurs ces prises de parole[589]. Mais si ces premiers éléments permettent au collectif de constituer un « bassin d'attraction »[590], de se donner une forme et une structure par la création d'associations, il faut encore qu'elles soient identifiées par d'autres victimes, qui sont dispersées. Souvent corrélé au travail étiologique des trajectoires victimaires individuelles, la médiatisation de récits des problèmes, de témoignages de victimes permet *in fine* une identification collective des victimes. La temporalité différente de l'émergence entre les deux problèmes étudiés apparaît ici déterminante dans leur prise en charge

583 Florian Pedrot, « Etre ou devenir victimes... », *op. cit.*
584 Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*
585 Patrick Champagne et Dominique Marchetti, « L'information médicale sous contrainte...», *op. cit.*
586 Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.*
587 Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
588 Doug McAdam, « Initiator and spin-off movements...», *op. cit.*
589 Stéphane Latté, *Les « victime »..., op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victimes...», *op. cit.*
590 Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

médiatique ; elle distingue les processus de formation des groupes de victimes du DES et celui des agriculteurs victimes des pesticides.

La conduite d'une analyse comparée nous invite par ailleurs à considérer l'importance d'identités catégorielles préexistantes autour de ces groupes. Aussi, le partage d'une identité professionnelle commune - certes socialement construite mais collectivement convoquée - constitue-t-il un appui de choix dans le processus de rencontres de pairs pour les membres de « Phyto-victimes ». Si ces identités professionnelles peuvent entrer en conflit avec le processus de victimisation et le collectif victimaire comme il l'a déjà été démontré dans certains travaux et dans notre premier chapitre[591], elles permettent aussi de mieux s'inter-identifier et de se regrouper plus facilement. Non seulement parce que le collectif a davantage à mettre en commun, mais surtout parce que la convocation de cette catégorie professionnelle commune permet de s'appuyer sur des réseaux d'informations, ou professionnels préexistants et qu'il permet de clarifier les intérêts et la cause qui se construisent progressivement lors de la création d'un collectif associatif.

Au-delà des difficultés posées par la « gestion de l'hétérogène » imposée par les collectifs de victimes, et des différences entre les deux cas étudiés, la dimension collective des victimisations liées au partage d'une expérience traumatique commune permet d'amorcer une forme de cohésion spécifique au sein des collectifs. Elle est à l'origine de la mise en forme d'une « victime collective »[592].

Section 2 : Un groupe nécessaire: le ciment de la blessure commune

Malgré l'hétérogénéité existante au sein des collectifs victimaires et la difficulté d'identification individuelle et collective en tant que victime, la nécessité de rencontrer des pairs, de se réunir et de partager son expérience, constitue bel et bien un élément saillant de notre enquête comparative. Le groupe permet une collectivisation de la peine et son objectivation à travers des interrelations. Il participe à lui « donner un sens » en la rattachant à une cause collective. La souffrance partagée collectivement constitue la référence fondatrice d'un nouveau lien politique[593]. Les groupes de victimes forment par ailleurs autour de la violence qui les réunit, des structures d'écoute et de solidarité

[591] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable.....*, *op cit*. Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.* Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*
[592] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
[593] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « Les victimes d'accidents collectifs...», *op. cit.*

exceptionnelles, grâce aux rencontres qu'ils initient. Le drame est à l'origine de liens de proximité inédits entre ses membres, tout autant qu'ils les met à l'épreuve[594]. En proposant un cadre solidaire et socialisant, les associations permettent donc aux victimes de partager, comparer, échanger. Le cadre collectif des structures associatives invite aussi les victimes - quel que soit leur niveau d'engagement - à reconstituer leur expérience, à y intégrer des éléments médicaux et historiques clairs grâce à un échange d'informations. Cet apport du collectif peut en ce sens s'apparenter à une forme de « rétribution » pour les victimes[595]. Le groupe accompagne et légitime ainsi la construction du « savoir expérientiel », des victimes qui se met en place à travers un processus d'échanges, d'analyse et de mise à distance[596]. L'intégration à une association victimaire permet de canaliser toute forme de vengeance face à l'injustice vécue[597]. Il ne s'agit plus de mener une bataille individuelle, mais de partager et de réfléchir à la mise en œuvre d'intérêts collectifs. Adhérer au collectif invite à redevenir acteur de sa propre vie en reprenant le dessus sur une expérience biographique bouleversante. Alors que les victimes de problèmes de santé publique sont porteuses d'un stigmate *a priori* socialement immobilisant[598], la prise de conscience des origines de leur(s) pathologie(s) conforte au contraire les membres des associations étudiées dans la nécessité d'une mobilisation. L'affirmation d'une identité de victimes collectives et les revendications qui y sont associées semblent ouvrir la possibilité d'un « retournement » de la logique du stigmate, en réparant les injustices vécues et en offrant une forme de retour à la normalité. Le regroupement de victimes et la mise en œuvre de leur mobilisation agit non pas seulement « contre » une injustice mais aussi « pour le groupe » en effectuant un travail symbolique de valorisation du stigmate[599]. Les vertus de ce phénomène de collectivisation de la peine initiale et les opportunités de dépassement qu'il propose témoignent donc de la nature originale des groupes de victimes et de leur potentiel de cohésion.

I. Donner du sens à son expérience : se regrouper pour avancer

Dans la littérature consacrée, de nombreuses typologies des mouvements de malades ont été dressées, afin de tenter de comprendre ce qui les distinguait les unes des autres[600]. Sans les dénaturer, nous tenterons au fil de notre recherche d'entrecroiser ces caractéristiques, tant leurs formes - leurs intérêts - sont variés[601]. Les associations de victimes - qui peuvent s'apparenter à des associations de malades bien que ce travail tente d'en présenter la spécificité - répondent dans un premier temps à un « modèle d'aide et de soutien » associatif observé depuis la création des associations de patients, et notamment

[594] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie...», *op. cit.*
[595] Daniel Gaxie, « Economie des partis...», *op. cit.*
[596] Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa, « L'expertise profane...», *op. cit.*
[597] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*
[598] En effet, selon Goffman, le regroupement de personnes stigmatisées ne va pas soi. Les membres d'une catégorie stigmatique seraient incapables de cohésion ou d'action collective du fait de leur revendication à la normalité, et d'une forme de rejet du stigmate. Erving Goffman, *Stigmate..., op. cit.*
[599] Erik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux, op. cit.*
[600] Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé, op. cit.*
[601] *Ibidem.*

suite aux mobilisations autour du SIDA[602]. Ce modèle s'illustre par les multiples formes d'informations et dispositifs d'appui aux victimes que ces structures collectives spécifiques proposent. Et si les associations de patients - comme les associations de victimes - ne se contentent plus simplement d'apporter une aide et un soutien à leurs membres[603], cette attribution constitue bien encore la base de leur action. Rejoindre un collectif permet aux victimes de parfaire un travail individuel de recherche de sens lié à une expérience blessante. Les structures associatives constituent des banques de données inédites concernant leurs problèmes de santé. Elles permettent aux victimes de recueillir les informations nécessaires - médicales, mais aussi juridiques et administratives - pour faire aboutir un travail étiologique, mais aussi un parcours de reconnaissance en tant que victimes d'un médicament ou d'un toxique professionnel. Grâce également aux réseaux d'interrelations proposés, les structures associatives contribuent au décloisonnement des victimes. L'objectivation de la souffrance par le collectif permet *in fine* de recueillir les émotions qui découlent à la fois des épreuves traversées et des interactions entre victimes. Car si la structure associative peut tempérer les émotions brutes - vengeance ou colère - qui accompagnent les trajectoires victimaires, elle ne peut passer outre une exacerbation des peines, liée au processus même de médiatisation de son expérience au sein du groupe. Les associations victimaires se construisent donc sur un équilibre complexe entre recueil, assimilation et remédiation des émotions, en vue de construire une mobilisation collective. La comparaison renforce notre analyse sur ce point, qui, au-delà de quelques distinctions d'une association à l'autre et d'un cas à l'autre, débouche sur des résultats homogènes sur les deux terrains. Aussi, les mobilisations victimaires autour du Distilbène se distinguent-elles par une articulation entre logiques militantes classiques et dimensions identitaires émotionnelles spécifiques dans l'édification de leur cause. Notre enquête confirme une cohésion particulière des collectifs victimaires en raison des réseaux de sociabilité découlant du partage de l'expérience blessante et de la proximité affective existant entre les membres engagés des associations. Et s'il faut veiller à ne pas traiter ces groupes comme des entités homogènes qui nieraient totalement la disparité des engagements et des implications selon les membres, le constat d'un partage affectif spécifique entre victimes s'est largement vérifié auprès des membres que nous avons pu rencontrer ou observer dan les deus cas étudiés.

A. S'informer : les associations de victimes, premier interlocuteur éclairé

Comme souvent dans les affaires de santé publique, l'opacité de l'information sur les problèmes sanitaires concernés et sur l'existence d'autres victimes constituent des éléments récurrents, qui contraignent d'abord l'identification d'éventuelles victimes et du collectif, mais aussi leurs démarches en reconnaissance, et même parfois, les démarches de soins des individus concernés. Les associations de victimes se constituent par opposition et par réaction à ce manque d'informations, et à ce qui fait que le problème de

[602] Steven Epstein, *La grande révolte des malades..., op. cit.*. Jeannine Barbot, *Les malades en mouvement..., op. cit.*. Nicolas Dodier, *Leçons politique de l'épidémie du SIDA..., op. cit.*
[603] Danièle Carricaburu et Marie Ménoret, *Sociologie de la santé..., op. cit.*

santé auquel ils sont confrontés est un « problème complexe »[604]. Les associations de malades - et de victimes - accompagnent également un intérêt croissant des citoyens pour l'information scientifique et médicale[605]. Si, comme nous le montrerons dans les prochains chapitres, les associations de victimes ne se contentent plus simplement de diffuser des informations en participant de plus en plus directement au travail scientifique, elles s'imposent souvent comme les seuls interlocuteurs capables d'informer les victimes face aux insuffisances médicales et politiques. C'est en tout cas ce que notre enquête empirique a pu confirmer : les associations de victimes constituent - pour le Distilbène, mais aussi pour les pesticides - les interlocuteurs les mieux informés, mais aussi les plus à même d'accompagner les victimes quelles que soient leurs demandes et leurs démarches.

Cette information est relayée par des supports de communication classiques et communs à tous les types d'associations. Il s'agit des sites internet, des bulletins mensuels, annuels, newsletters - en format papier ou désormais numérique - envoyés aux membres. Mêlant témoignages, actualités associatives, informations médicales, judiciaires, ces supports constituent un lien régulier entre les collectifs et leurs membres.

La recherche d'informations - d'abord médicale, puis parfois juridique et administrative - des victimes en devenir constitue le motif d'adhésion aux associations le plus récurrent. Par répercussion, la volonté des associations d'informer les victimes est à la base des objectifs de mobilisation. Le fait d'adhérer à une association fait basculer les victimes d'une posture de victimes dubitatives, en interrogation, à une posture active où la volonté de comprendre les origines de son stigmate et d'y répondre a pris le dessus. La place centrale de la dynamique d'information à la fois ascendante et descendante entre structure associative et victimes s'est vérifiée dans les deux cas d'étude.

1) Une information médicale indispensable

Si elle peut être source d'angoisse pour les victimes, l'information médicale est aussi une source de compréhension et d'espoir pour les membres des associations[606]. Elle permet aux victimes de mieux comprendre mais aussi de mieux prendre en charge leur stigmate, de mieux maîtriser leur parcours de soins. La recherche d'informations médicales constitue d'ailleurs un point commun saillant entre les victimes du DES et les victimes des pesticides décidant d'adhérer à un collectif victimaire. Force est cependant de constater que cette revendication apparaît d'autant plus présente pour le Distilbène où l'opacité de l'information médicale, l'ignorance des familles DES de leur condition est totalement constitutive de l'affaire. Loin de se réaliser par réaction ou indignation immédiate, l'adhésion à une association et donc à un collectif victimaire, répond davantage à un cheminement pour lequel la recherche d'informations est l'un des premiers stades.

---

[604] Les problèmes complexes échappent à une catégorisation évidente et sont jugés par les victimes comme relavant d'une médicalisation insuffisante, dans Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé: Des associations témoignent*, Presses des Mines, Paris, 2009.
[605] Michael Bury, « Chronic illness...», *op. cit.* Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé..., op. cit.*
[606] Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé...*, *op. cit.*

« Dans un premier temps c'était pas faire partie d'une asso ou quoi que ce soit, c'était trouver des médecins qui allaient me dire vraiment ce que j'avais et me dire ce qu'il fallait que je fasse quoi! [...] Donc ils m'avaient mis en contact avec le Professeur Tournaire qui m'a téléphonée la semaine suivante. J'ai trouvé ça génial! Et puis ensuite avec le Docteur Epelboin. Et puis après j'ai cherché à adhérer [...]. Donc ils envoient les brochures, les suivis, les choses comme ça... [...] Et oui ce qui m'a surprise parce que bon Epelboin et Tournaire, ils sont super pris, ils font des tas de colloques mais c'est vraiment pour eux quelque chose d'hyper important et ils essayent vraiment d'en sauver au maximum! [...] Moi j'ai parlé des heures entières avec eux, sur leurs téléphones personnels..*(silence)*... oui ce sont plus que des médecins... Ils sont vraiment engagés dans cette cause, c'est... ca me touche aussi... *(pleurs)*... quand on met en parallèle avec un médecin qui vous dit : "Oh lala ça n'existe pas", [...] même si je sais que ça doit être ça aussi le corps médical parce que sinon ça leur boufferait la vie... Evidemment dans sa petite personne et dans ses petits souliers on a vraiment besoin d'une écoute réelle ! Donc c'est à ce moment-là que je l'ai eu. » (Rose, fille DES, 43 ans, le 23/05/2012, La Rochelle (17)).

Parce qu'elle répond à une demande d'information et d'écoute médicale importante, l'association « Réseau DES » a constitué une réponse, en tout cas une nouvelle étape dans la trajectoire victimaire de Rose, lui permettant de rejouer les éléments de son travail étiologique. L'apport de la structure associative, par l'intermédiaire de ses médecins référence, l'a confortée par la suite dans la nécessité du collectif. La diffusion d'une information médicale et scientifique pour les victimes se retrouve au sein de tous les collectifs de victimes du Distilbène, mais elle est d'autant plus prégnante au sein de « Réseau DES ». L'association s'appuie sur une collaboration étroite avec certains médecins spécialistes qui ont aussi contribué à structurer la mobilisation, notamment, par exemple, en créant un comité scientifique chargé d'établir les bonnes pratiques du suivi médical des victimes. L'information des victimes, des pouvoir publics et du corps médical pour imposer la nécessité de la prise en charge médicale spécifique, dont ont besoin ces victimes, a donc constitué l'un des premiers objectifs de l'association. Dans un autre registre, c'est aussi le cas de l'association « HHORAGES » qui compte dans ses rangs des scientifiques.

Du côté des pesticides, la demande d'information médicale existe, mais elle est plus ténue. La démarche des victimes qui rejoignent « Phyto-victimes » participe moins d'une quête de soins adaptés ou de spécialistes éclairés pour accompagner leurs parcours de soins, que pour les victimes du DES - même si l'association met à disposition certains spécialistes susceptibles d'éclairer les victimes sur des problématiques médicales. La dynamique d'informations médicale et scientifique à la fois recherchée par les victimes et relayée par l'association s'apparente davantage à une information d'ordre général portant sur les dangers des pesticides, plutôt qu'à un suivi personnalisé pour les victimes. Il s'agit en outre d'une information médicale fortement corrélée à la dimension professionnelle des pathologies de ces agriculteurs ; elle s'apparente donc à une information d'ordre médico-administratif qui permet d'accompagner les parcours de reconnaissance en maladie professionnelle des victimes. La demande d'informations administrative et juridique constitue justement un autre facteur à l'œuvre dans les regroupements de victimes de santé.

2) Une information juridique et administrative

Comme l'information médicale, la dynamique d'information juridique et administrative - à la fois en tant que demande des victimes et facteur de consolidation d'un collectif - est une ressource fondamentale dans le processus de victimisation à la fois individuel et collectif. En mettant à disposition des guides, mais également des informations détaillées et facilement mobilisables sur leurs sites internet, les associations offrent la possibilité aux victimes de s'informer sur les démarches à suivre pour bénéficier le cas échéant des dispositions administratives existantes en faveur des victimes, pour porter une plainte devant la justice, ou contacter les professionnels les plus compétents.

En ce qui concerne le Distilbène, si l'information médicale tient une place centrale dans le processus de collectivisation des peines des victimes, l'information juridique et administrative intervient davantage en arrière plan que pour les pesticides ; sur le plan collectif, elle est en tout cas intervenue dans un second temps du développement du problème ; sur le plan individuel, elle intervient généralement - mais pas systématiquement - à un stade avancé du processus de victimisation.

Cette information vise à éclairer les démarches de plaintes en justice, ou dans le cas des filles DES enceintes, la disposition législative leur permettant d'obtenir un congé maternité dès le premier jour de grossesse. Compte-tenu de la difficulté et de la longueur de ces démarches qui visent pourtant à une reconnaissance du statut de victimes des enfants DES, la recherche d'informations juridiques ou administratives constitue moins mécaniquement que l'information médicale un motif de regroupement ou d'adhésion aux collectifs. Par ailleurs, l'association « Réseau DES » apparaît là encore la plus à même, selon notre enquête, de fournir ce type d'information. En raison de son ancienneté et des moyens financiers plus importants dont elle dispose, l'association peut compter sur des dispositifs efficaces dans la diffusion des informations. L'association « Les Filles DES » a cependant tenté de se distinguer au moment de sa prise d'autonomie sur cette question de l'information juridique. L'association souhaite en effet que les victimes puissent systématiser les plaintes en justice afin de créer une vraie dynamique jurisprudentielle sur le Distilbène. Le collectif peut d'ailleurs compter sur les services de l'avocate la plus spécialisée sur le sujet. C'est donc bien autour d'une demande d'informations liées aux plaintes en justice que ce collectif particulier s'est constitué.

L'association « Phyto-victimes » a de son côté - plus encore que pour l'information médicale - axée sa démarche sur l'information juridique et administrative. Cette caractéristique tient sans nul doute à la dimension professionnelle des affections phytosanitaires. Les démarches de reconnaissance en maladie professionnelle étant constitutives du parcours des victimes, la demande d'informations et d'aide concernant les procédures à suivre est très répandue chez les victimes qui rejoignent le collectif, et qui doivent affronter des parcours particulièrement difficiles auprès des instances de la MSA. Parce que l'association « Phyto-victimes » a fait de cette information l'un de ses objectifs principaux, le collectif répond au mieux aux demandes des victimes, comme nous l'a expliqué un viticulteur girondin nouvellement membre de l'association interrogé sur son motif d'adhésion :

> « Parce qu'ils vont me faire avancer le schmilblick, ils vont peut-être me répondre. [...] (rires) Voilà tout simplement. **[...]** Elle [l'association] doit servir, elle doit servir à... aider les gens qui comprennent pas ce qui se passe. [...] Et surtout pouvoir les aider dans les … démarches administratives. En grande partie. [...] Surtout au niveau de la MSA, et machin. Parce qu'alors là, c'est impressionnant. Puis si après tu dois porter plainte et attaquer telle personne, t'as quand même

une mise en place, une mise en œuvre qui doit être faite de façon bien, bien structurée ». (Christian, viticulteur, malade supposé d'un Churg-Strauss syndrome[607], le 2/10/2013, Landerrouat (33)).

Deux éléments d'interrogation ont amené le viticulteur à rejoindre le collectif. Il s'interroge d'une part sur la nature des multiples symptômes qu'il subit, qu'il croit liés aux pesticides et dont les médecins ne parviennent pas à tirer un diagnostic clair. Il attend donc que l'association lui fournisse des éléments médicaux explicatifs de ses troubles. Engagé dans un travail étiologique pour comprendre à quoi sont dus ses symptômes, il s'est ainsi tourné vers l'association dans l'espoir d'obtenir un éclairage. Mais d'autre part, il sait que si un lien avec les pesticides était avéré, l'association serait la plus à même de l'épauler dans ses démarches administratives voire judiciaires.

La dynamique d'information entre les victimes et les associations constitue donc un point essentiel dans la formation des groupes de victimes et dans la mise en œuvre de ces mobilisations. Les associations se posent à la fois comme palliatif à un manque d'informations mais aussi comme ressource pour leurs membres dans les trajectoires victimaires. L'information est à la fois d'ordre médical, juridique, et administratif. Et si ces caractéristiques se recoupent très largement sur les deux terrains d'étude, quelques différences sont néanmoins notables. La dimension professionnelle des pathologies des membres de « Phyto-victimes » témoigne davantage d'un besoin d'informations administratives ou juridiques, susceptibles de les épauler dans leurs démarches de reconnaissance en maladie professionnelle auprès de la MSA, ou *a fortiori* devant la justice. Du côté du Distilbène, cette demande d'information juridique et administrative apparaît en second plan des priorités des victimes, qui sont davantage en demande d'une information médicale. Rejoindre un collectif victimaire, leur permet donc de répondre à ces attentes, certes hiérarchisées de différentes manières selon le cas ou les trajectoires individuelles, mais qui sont constitutives de tous les collectifs étudiés. Les ressources produites par le collectif et la collectivisation des peines se donnent aussi à voir sur le plan d'un accompagnement plus intime dans le parcours de reconstruction des victimes.

B. Parler et écouter : les associations de victimes entre compassion et dialogue

La nécessité du groupe s'impose aussi à de nombreuses victimes grâce à l'appui psychologique et aux liens qui naissent des interrelations au sein des collectifs victimaires. La solidarité entre victimes est constitutive de ces collectifs. « Le partage des expériences individuelles est en soi un des moyens de soutien, non seulement en raison de l'empathie manifestée, mais aussi parce qu'y circulent un certain nombre d'informations, d'opinions, d'appréciations subjectives qui sont des ressources pour l'action. Il y a, de plus, une valeur

[607] Pathologie auto-immune des vaisseaux sanguins dont les manifestations peuvent à la fois être d'ordre pulmonaire, cutané, neurologique, cardiaque et digestif. Ce viticulteur souffre notamment d'importants problèmes respiratoires et a par ailleurs dû subir des chimiothérapies. Si le lien entre cette pathologie très confidentielle et les pesticides n'est pas avéré, la multiplicité des symptômes qu'il subit l'a amené à s'interroger sur son utilisation - massive - des pesticides.

d'exemple et une force en soi qui se dégagent de la solidarité active manifestée au sein du collectif »[608].

On sait que les trajectoires des victimes de santé se caractérisent bien souvent par une succession d'épreuves où ces agents se sont sentis incompris, peu écoutés voire niés, par des soignants. Les différents dispositifs de partage d'expérience généré par le regroupement des victimes leur permet ainsi bien souvent de combler les frustrations accumulées au fil de leur trajectoire et de leur travail étiologique. Comme le décrivent Janine Barbot et Emmanuel Fillion au sujet des associations de malades hémophiles suite aux scandales du sang contaminé, cette demande de rencontres entre victimes a justement marqué une rupture pour les associations amorçant la nouvelle « dynamique des victimes »[609]. Le développement d'internet, des forums et réseaux sociaux - rapidement investis par les associations - a par ailleurs permis de faciliter les échanges entre les victimes, et ne pas rester immobile face à la stupéfaction des expériences traumatiques.

1) Rencontres et interactions

Le processus de collectivisation des peines qui accompagne la création d'associations de victimes leur permet de rencontrer des pairs. Elles font alors le constat nouveau - essentiel dans leur trajectoire - qu'elles ne sont pas seules face à leur souffrance. L'apport du collectif de pairs a d'autant plus de poids pour les victimes qu'elles ont souvent dû affronter des épreuves où leur condition de victimes était niée, leur indignation systématiquement désamorcée. Pour le Distilbène, ces épreuves se manifestent notamment face à des médecins qui ne prennent pas en compte la spécificité des origines de leurs pathologies, des proches qui ne comprennent pas la difficulté de ce qu'ils vivent. Pour les pesticides, il s'agit d'agriculteurs qui, en s'opposant à l'utilisation massive de produits chimiques, prennent des positions, qui pour beaucoup, apparaissent dangereuses pour les intérêts de leur groupe professionnel.

Les divers dispositifs, réunions, ateliers, souvent proposés permettent aux victimes de se rencontrer et d'échanger. Se retrouver au sein d'un collectif, avec des individus confrontés aux mêmes problématiques permet de créer dans leurs trajectoires des espaces de respiration et de récupération pour se reconstruire. Les victimes y constatent qu'elles ne sont pas seules et qu'elles peuvent être comprises. Cette solidarité leur permet d'avancer, de reprendre en charge aussi leur santé, au travers des « recettes » et informations qui émergent de ces interactions[610]. Le partage d'expériences peut intervenir lors des rassemblements réguliers liés au fonctionnement structurel de l'association, comme les conseils d'administrations ou les assemblées générales. Il peut aussi avoir lieu lors d'ateliers ou réunions plus thématiques, comme la journée sur le Parkinson organisée par « Phyto-victimes », les « groupes cancer » ou les séances avec une thérapeute familiale organisés par « Réseau DES », les réunions sur l'adoption voulues par l'association « Les Filles DES ». D'après ses fondateurs, la création de cette dernière association s'est justement effectuée autour de la nécessité de recentrer le travail victimaire collectif autour des échanges entre victimes, et de les faciliter au-delà des contraintes imposées par une structure associative :

---

[608] Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé..., op. cit,* p.47.
[609] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La "dynamique des victimes"...», *op. cit.*
[610] Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé..., op. cit.*

« Au départ [...] on voulait un site internet pour échanger, pour que les filles ne se sentent pas isolées, pour échanger le bon gynéco, le bon organisme d'adoption, vraiment large, les cancers, tout quoi! Et les procédures judicaires aussi [...] donc on a crée l'assoc', mais vraiment avec un conseil d'administration restreint ... vraiment... et pendant, je dirais que pendant des années, plusieurs années, c'est resté surtout le site internet, les rencontres informelles, les uns chez les autres, et sans même demander aux gens d'adhérer parce que moi je reçois un mail, je réponds, je ne lui demande pas s'il est adhérent ou pas, ça ne m'intéresse pas ... » (Stéphanie, fille DES, présidente des « Filles DES », 40 ans, le 3/10/2012, Antony (92)).

L'association « Les Filles DES », comme les autres collectifs étudiés, a donc mis au cœur de son objectif le partage d'expériences, bien que tous ne parviennent à organiser des réunions fréquentes. L'association de victimes du DES demeurant la plus active et proposant le plus de moments d'interactions est actuellement « Réseau DES ». Après quelques années d'essoufflement, un nouvel élan semble avoir été impulsé par une équipe renouvelée du conseil d'administration. Depuis 2013, des réunions locales biannuelles sont par exemple organisées dans plusieurs villes de France. Elles sont d'ailleurs fortement relayées par les réseaux sociaux.

2) Le poids des réseaux sociaux et des forums

Les différentes associations étudiées s'appuient très largement sur le développement d'internet pour faciliter les échanges entre leurs membres. Internet et les réseaux sociaux permettent aux collectifs de toucher et d'intégrer de nouvelles victimes, de diffuser leurs informations et actualités, d'offrir de nouveaux supports pour témoigner, pour lire des témoignages et se sentir « faire nombre »[611].

En ce qui concerne le Distilbène, certains forums internet connus ont tenu une place importante dans l'identification de victimes et donc dans leur processus de regroupement. C'est le cas du forum « Magic Maman ». Ce site internet consacré aux familles et destiné à accompagner les nouveaux parents, héberge depuis des années un forum spécialisé où se sont regroupées des filles DES. La plateforme est l'occasion d'échanges d'expériences ou de bons procédés, de partage ou d'annonces de naissances des nouveaux bébés. Le forum indépendant des associations a néanmoins constitué un relais pour les différentes associations - notamment « Les Filles DES » qui y sont très actives. Il a permis à des filles DES en recherche de partage d'expériences d'accéder très rapidement à de nouveaux éléments d'information les orientant dans leur travail étiologique et dans leur trajectoire de victime. Moins contraignant et moins engageant qu'un contact direct avec une structure associative, le forum a donc constitué un relais efficace dans le regroupement des victimes.

« Ça s'est fait en 15 jours, j'ai fait des recherches, je suis tombée sur un forum, c'était *Magic Maman* où il y a des filles DES ! Et c'est là que les filles m'ont aussi parlé des « Filles DES », l'association, puisqu'il y a une des filles du forum qui est, Stéphanie, qui est, présidente, ... Et donc où j'ai eu aussi tout un tas de conseils [...] Donc c'est vrai qu'en l'espace de 15 jours,

[611] Philippe Ponet, « Devenir cause: les logiques pratiques de production du "nombre de"- Le moment de l'expertise médicale des victimes de dommage corporel», dans Sandrine Lefranc et Lialian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit,* p.69-82.

> je suis rentrée un peu dans une communauté. Et je me suis sentie très très entourée... par ces associations et par le forum en fait! ». (Rose, fille DES, 42 ans, le 23/05/2012, La Rochelle (17)).

Outre la facilité d'accès à l'information et d'interactions entre victimes offertes par internet, Facebook en particulier a pris une place de plus en plus importante ces dernières années. A l'exception de l'association « HHORAGES » - animée par des personnes plus âgées et donc moins à même d'investir les réseaux sociaux - toutes les associations ont ouvert une page ou un profil facebook. C'est aussi le cas pour l'association « Phyto-victimes » ; deux membres de l'association ont également créée un page d'informations spécifiques sur les pesticides et la viticulture, mais de manière autonome des associations : c'est le cas par exemple de la page « Arsenic, vin et bouche cousue ».

Les pages facebook des associations « Réseau DES » et « Les Filles DES »[612] comptent chacune environ 380 « amis ». « Phyto-victimes » peut compter de son côté sur environ 600 *followers*. Ces profils sont donc assez confidentiels pour des personnes publiques, bien que plutôt actifs - à raison d'au moins une publication par mois. Outre la diffusion des actualités générales des associations, et des actualités judiciaires de certaines victimes par exemple, les réseaux sociaux permettent aux victimes ou à divers acteurs intéressés par le sujet de partager des articles, de les commenter ; d'échanger des informations à propos de réunions publiques, ou de films, de commenter même des actualités annexes aux sujets qui les réunit initialement. Ils permettent aussi de lancer des appels à témoins pour participer à des articles de presse. Parfois ces pages facebook deviennent des supports d'expression de leurs animateurs :

> « Le 28 décembre dernier, à Vannes, autour d'un café au Vieux Safran, sur le Port de Vannes, j'ai rencontré des mères, des filles, des petits-enfants. Nous étions une dizaine, la plupart déjà adhérentes. L'une d'elles l'est devenue avant de venir à la réunion (elle nous a connues via facebook). Chaque histoire est différente, les pathologies diverses, mais en commun, nous avons toutes cette force qui fait qu'aujourd'hui nous ressentons ce besoin de nous réunir. La rencontre était informelle. Il s'agissait de parler des parcours, de livrer les colères mais aussi de chercher les voies de reconstruction. Certaines ont combattu une maladie douloureuse. D'autres ont lutté et avec succès ont pu donner la vie à des enfants aujourd'hui qui ne demandent qu'à vivre ! Cette réunion m'a forcément bouleversée. Que nous, les femmes D.E.S. nous sommes liées, nous nous comprenons dès les premiers mots échangés. Il y a aussi la colère des mamans, leur culpabilité. L'une d'elles venue juste quelques minutes a eu besoin de se soulager de cette boule de colère au fond d'elle. Lors de cette rencontre, j'ai été convaincue de devoir en organiser de nouvelles. Des réunions identiques ou des pique-niques avec les enfants, les familles. Prochaine réunion : le sud est ! Sans doute Nice, Cannes ou Marseille, selon la provenance des participants ! A vous les filles : dites moi qui voudraient y participer, d'où vous venez, quelles dates vous conviendraient. Je tenterai d'en sélectionner une commune » [613].

Qu'il s'agisse de messages rédigés par les animateurs des pages ou des profils facebook des associations, de leurs commentaires par les autres victimes, tous ces

---

[612] Cette page facebook est néanmoins directement rattachée à celle de sa Présidente. On peut la trouve sous le nom de « Moi Stéphanie Fille Distilbène » du nom de l'ouvrage de Stéphanie Chevallier. Voir Céline Chaudeau et Stéphanie Chevallier, *Moi, Stéphanie, fille Distilbène*, First, Paris, 2010.
[613] Page facebook officielle de Réseau DES, janvier 2013 .

échanges témoignent de la nécessité exprimée par les victimes d'une solidarité collective. Mais en raison du passif des mobilisations autour du Distilbène, les espaces de discussion virtuels constituent aussi des relais où certaines rancœurs ou rivalités entre les associations peuvent s'exposer, comme nous en avons été témoin à plusieurs reprises (voir encadré n°5).

Encadré n°5 : Conversation page facebook « Réseau DES »

Suite à la publication de l'étude « DES 3 Générations » en novembre 2014, la presse nationale en a assez largement relayé les résultats ; les journalistes chargés de l'information contactant les associations qu'ils connaissaient sans distinction et prise en compte des dissensions existant au sein de la mobilisation et parfois sans prendre en compte l'origine de l'étude. Alors que cette étude est une initiative propre à « Réseau DES » et ses équipes, l'association « Les Filles DES » qui avait refusé de participer fut pourtant directement contactée par des journalistes pour réagir aux résultats, contrariant largement l'animatrice du profil facebook de « Réseau DES », une fille DES nouvellement très investie dans l'association.

« Réseau Des-France
23 May 2014 ·
Ce que j'ai entendu à l'antenne hier concernant l'étude médicale sur les effets du DES sur les 3 générations m'oblige à corriger ce qu'il a été dit : Aucune autre association n'a voulu se joindre à nous pour mener cette enquête, certes difficile à mettre en place car exigeant beaucoup d'organisation et de travail. Et lorsque nous disposons de peu de moyens financiers, nous n'avons pu la mener que par notre dévouement, et notre bénévolat ! Seule une autre association de victimes du DES a accepté de relayer l'information auprès de ses adhérentes : HORRAGES. Quand on fait des choix, même si on les regrette, on les assume
13 people like this.
Fille DES 1
Quelle antenne ? Tf1 ? quelle heure ? je cherche sur replay mais je ne trouve rien merci de m'aider
23 May 2014 at 09 :31 . Like
Réseau Des-France
France info, hier matin.
23 May 2014 at 10:22 · Like
Fille DES 1
super merci beaucoup
23 May 2014 at 10:54 · Like
Fille DES 2
L association de moi steph fille DES n a pas voulu non plus ?

23 May 2014 at 10:56 · *Like*
[...]
Réseau Des-France
Et non... Refusant notre invitation de se joindre à nous ou du moins diffuser l'information sur cette enquête importante pour nous toutes et tous, victimes du Des, adhérents ou pas de l'une ou de l'autre... Cela n'a pas empêché le succès inespéré de cette enquête! Vous avez répondu en nombre! Notre travail d'information n'a pas été vain! Merci encore. Nous agissons pour toutes, dans l'intérêt général... Et les résultats appartiendront à tous!
23 May 2014 at 11:46 · *Like*
[...]
Fille DES 3
C'est désolant de préférer rester dans son coin comme cela qu'est ce que cela lui coute de se joindre à vous ? rien juste de la solidarité .....
23 May 2014 at 13:00 · *Like* · *1*
Réseau Des-France
Pas de polémique... Je n'apprécie cependant pas que l'on laisse s'attribuer les actions des autres. C'est tout...
23 May 2014 at 13:43 · *Like* · *2*
[...]
Fille DES 4
pour moi le principal est de faire parler du DES et de ses conséquences... tous les moyens sont bons et toutes les assos aussi.
23 May 2014 at 13:48 · *Like* · *3*
Fille DES 3
oh non pas de polémique ne vous inquiétez pas je trouve cela désolant c'est tout
23 May 2014 at 13:48 · *Like* · *5*
Fille DES 4
quand on est fille DES, on connait TOUTES les assos et on sait qu'elles ont TOUTES leur role à jouer et qu'elles le font BIEN, avec leurs moyens. Je remercie donc TOUTES les assos pour leur fabuleux travail pour que soit reconnu enfin les effets DES, pour que le grand public, les pouvoirs publics fassent entendre la voix des victimes.
23 May 2014 at 13:55 · *Like* · *6*
Réseau Des-France
Bien sur [*son prénom*]...Mais tu sais, comme toutes les associations, nous n'avons que très peu de moyens. Nous dépendons des cotisations de nos adhérents. Or, le nombre baisse depuis ces dernières années, et nos moyens aussi. Nous travaillons toutes bénévolement . L'étude menée l'an passé a exigé que l'on y travaille beaucoup pour la mettre en place, obtenir le droit de la mener, mobiliser les médias, la diffuser... Tout ce travail est évidemment fait dans l'intérêt de tous ceux qui sont concerné par le DES. Il faut comprendre que je puisse cependant être choquée quand d'autres qui ont refusé de joindre leurs forces pour travailler ensemble s'approprient nos actions... C'est tout. Il faut comprendre nos bénévoles, celles qui travaillent dans l'ombre mais dont le travail est indispensable pour vous renseigner, vous épauler et œuvrer pour la reconnaissance de nos séquelles !
24 May 2014 at 11:38 · *Like* · *3* »

Les discussions collectives permises par le réseau social témoignent donc de la persistance de certaines polémiques et tensions entre certains membres des différentes associations intervenant autour du Distilbène. Et si le maître mot semble finalement d'éviter les polémiques et de promouvoir une vision très collective et inter-associative du problème, « pour toutes les victimes », la facilité d'expression que le réseau social semble offrir permet aussi de révéler de petites phrases et sous-entendus réguliers. Ces discussions et la rapidité avec laquelle elles sont menées contribuent en tout cas à entretenir et faciliter les échanges entre les victimes.

Les pages des réseaux sociaux peuvent donc contribuer à des discussions plus vives entre victimes ou lecteurs de ces supports numériques d'informations. Elles entretiennent en tout cas des interactions régulières autour des groupes victimaires.

Par les divers dispositifs facilitant les interactions entre victimes qu'il met progressivement en place dans sa mise en forme, le collectif victimaire constitue donc un filtre qui accueille et légitime la douleur des victimes, la respecte et tente de la dépasser, parfois l'exacerbe. Les différents collectifs étudiés sont souvent pour les victimes les premiers interlocuteurs qui répondent de leur souffrance et de leurs interrogations. Les dispositifs mis en place, à la fois concrets et virtuels, permettent en fait de donner une forme au collectif en mettant en lien les différentes victimes qui souhaitent rejoindre une

structure collective. Ils véhiculent un partage des expériences et des peines que seul le groupe de pairs est à même de prendre en charge. Le regroupement de victimes entraine ainsi une implication particulière des émotions dans sa mise en œuvre.

C. Le groupe de victimes comme recueil d'émotions : dépasser le choc moral

Les associations victimaires se construisent sur un équilibre complexe entre recueil, assimilation et remédiation des émotions, en vu de construire une mobilisation collective. Le travail émotionnel qui s'enracine dans la collectivisation des peines constitue donc un motif d'engagement et parfois un motif de passage à l'action collective[614] pour nombre de victimes. Les associations de victimes ont la particularité de réunir en leur sein des individus blessés, qui souhaitent se réunir et se mobiliser, à différents niveaux, pour tenter de dépasser les expériences auxquelles ils ont été confrontés et qui ont pu provoquer au cours de leur vie des « chocs moraux ». « Les "chocs moraux " - qui constituent souvent la première étape vers un engagement dans les mouvements sociaux - interviennent lorsqu'un évènement inattendu ou une information provoque un tel sentiment d'indignation chez un individu qu'il se tourne vers l'action politique, qu'il ait ou non des liens préalables avec le mouvement »[615]. Au sein d'un groupe mobilisé - notamment un collectif de victime - ce choc moral, cette réaction affective antérieure à l'activisme, s'articule aux émotions - peine, colère - qui apparaissent ou se renforcent pendant l'édification d'une cause collective[616]. En raison de leur forte dimension émotionnelle, les mobilisations de victimes ne constituent donc pas de banales mobilisations[617]. Dans leur article consacré aux « nouveaux mouvements émotionnels » Stefaan Walgrave et Joris Verhulst s'attachent à expliciter la spécifié des mouvements victimaires liés aux marches blanches en Belgique comme « nouveaux mouvements émotionnels ». Selon les auteurs, ces mobilisations ne répondraient pas à des logiques classiques de mobilisations collectives et devraient leur existence, par exemple, au fort relais médiatique dont elles bénéficient. Si comme eux, nous tenons à souligner le caractère spécifique des émotions dans les mobilisations étudiées, nous nuancerons malgré tout leur thèse. Les mobilisations victimaires, ne peuvent totalement se départir de toutes les logiques d'action collective ou de formation d'un groupe comme nous le verrons dans les prochains chapitres. Nous proposons en ce sens une démarche intermédiaire entre le travail de Walgrave et Verhulst et la position de Stéphane Latté.

Les mobilisations de victimes doivent donc prendre en charge de nombreuses émotions[618], souvent brutes, liées aux différentes expériences traumatiques de leurs

---

[614] Olivier Fillieule et Christophe Broqua, « Act up ou les raisons... », *op. cit*.

[615] Jeff Goodwin, James M. Jasper et Francesca Polletta, *Passionate Politics - Emotions & Social Movements*, Chicago, University of Chicago Press, 2001, p.17, notre traduction.

[616] Christophe Traïni, « Les victimes entre émotions et stratégies », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit,* p. 183-189.

[617] Voir Stefaan Walgrave et Joris Verhulst, « Towards 'New Emotional Movements'? », *op. cit*. Stéphane Latté, « Des " mouvements émotionnels " ...», *op. cit.*

[618] « La recherche d'un avantage, la lutte contre des désagréments, la dénonciation d'un sort scandaleux réservé à d'autres que soi-même implique et engage nécessairement des émotions, telles que le courage de

membres. Ces émotions découlent à la fois de la cause que le collectif met en œuvre et qui touche des sujets susceptibles de susciter de la compassion, mais également parce que les individus qui composent le collectif victimaire sont directement « concernés » et donc affectés par ce qu'ils dénoncent[619]. En ce sens, les associations de victimes constituent un nœud entre l'intime et le public.

Le fait de partager son expérience et d'en faire part à des pairs - qui parce qu'ils ont traversé une expérience similaire sont les mieux à même de comprendre - permet de dépasser la forme de dualité des états affectifs à laquelle sont confrontées les victimes, entre sentiment personnel brut et émotions socialement médiatisées[620]. L'émotion suscite le partage social, elle façonne le groupe[621]. Le regroupement de victimes peut être à l'origine d'une exacerbation des peines de chacun, mais il permet aussi l'expression « des émotions à travers des formes collectivement reconnues qui altèrent notablement les sentiments originels en inscrivant une expérience individuelle, intrinsèquement non verbale dans un système de signification socialement construit »[622]. Les groupes de victimes ne sont donc pas de simples recueils narratifs et émotionnels, ils invitent à reconstruire récits et émotions. L'exacerbation des peines des victimes, de l'indignation issue des expériences de chacun qui peut s'apparenter à une « envie de sortir les flingues » [623], est finalement canalisée par le fait de se regrouper. L'association permet de canaliser des sentiments bruts, notamment les désirs de vengeance qui pourraient accompagner les processus de victimisation individuels. Cet argument se distingue par sa validité empirique sur nos deux cas d'étude.

1) La rencontre de pairs qui exacerbe la peine

Au travers des différents dispositifs d'interactions entre les victimes mis en place, les collectifs mettent en commun des peines, les agrègent, les extériorise, et peuvent donc risquer de les renforcer. Interagir avec des individus qui ont traversé une épreuve similaire, implique d'extérioriser son chagrin entrainant un risque de multiplication des peines. Comme nous l'avons remarqué lors de nombreux entretiens, le simple fait d'évoquer son histoire s'avère très délicat pour les victimes, même parfois après des années de recul. Les rassemblements proposés par les associations de victimes sont ainsi bien souvent aussi des moments où les témoignages entendus provoquent des pleurs, ou les difficultés des parcours de reconnaissance ou le déni de certains peut laisser éclater des colères. Les assemblées générales sont souvent les occasions de moments émotionnels

---

s'opposer aux puissants, la compassion pour les plus faibles, la sympathie pour une lutte menée par d'autres, etc… ». Christophe Traïni et Johanna Siméant, 2009, *op. cit,* p.12.

[619] Lionel Pourtau, Jean-Philippe de Oliveira et Dan Ferrand-Bechman, « Les bénévoles « concernés »...», *op. cit*.

[620] Reprenant les travaux de William M. Reddy, Christophe Traïni et Johanna Siméant distinguent *émotions* ou sentiment qui désignent les expériences subjectives éprouvées par les individus et *emotives* qui s'apparentent aux conventions collectives qui permettent leur exposition voire leur verbalisation à d'autres que ceux qui les ressentent. Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi...», *op. cit.*

[621] Isabelle Sommier, « Emotions », in Olivier Fillieule, Lilian Mathieu, Cécile Péchu, Dictionnaire des mouvements..., *op. cit.*.

[622] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi...», *op. cit.*

[623] Annie Collovald et Michel Offerlé, « Défendre les gens. Entretien avec Jean-Claude Delarue, président de l'ADUA », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 23-32.

très forts. Pour les personnes qui ont traversé ou traversent une lourde pathologie, elles obligent à s'exposer et à exposer les corps souffrants. Pour d'autres, elles obligent à ressortir des sentiments enfouis. Le simple fait d'être ensemble renvoi à sa blessure, parce que l'on sait que chacun la partage.

Encadré n°6 : Observation Conseil d'administration de « Phyto-victimes »

Les Conseils d'administration constituent des temps bien spécifiques dans la vie des associations de victimes. En raison de la dispersion géographique de ses membres, ces réunions sont souvent l'occasion de se retrouver après plusieurs mois de communication à distance. Sur le plan émotionnel, ils sont aussi remarquables car ces temps articulent les émotions intimes et collectives aux considérations organisationnelles de l'association. Les conseils d'administration ont ainsi souvent été l'occasion pour moi d'observer ces articulations et de constater comment le groupe, dans les interactions qu'il induit, constitue finalement une interface entre sentiments bruts et nécessité de dépassement des griefs personnels pour produire une cause commune.

En mai 2014, l'association « Phyto-victimes » s'est réunie à Dôle dans le Jura. Après un repas convivial dans le gîte loué par les membres actifs, s'ouvre une nouvelle séance du CA. Après les traditionnels points financiers, l'équipe aborde les différentes actions à mener. Chaque victime ayant participé aux réunions de travail de l'association auprès de ses différents interlocuteurs prend la parole. Chacun raconte aux autres les échanges durant ces réunions, les avancées, les déceptions. Ils font un point sur les interlocuteurs fiables, dénoncent ceux qui les ont floué. Il s'agit alors de redéfinir les contours de l'action de l'association, les partenariats...

Mais alors que ces temps collectifs ont *a priori* pour objectif la gestion structurelle de l'association, tous les récits formels portés par les victimes sont systématiquement entrecoupés de récits intimes, où la victime rappelle et resitue sa propre expérience et ses difficultés, son deuil ou son parcours de soins. Souvent d'ailleurs ces récits sont formulés comme si les interlocuteurs n'avaient jamais été rencontrés ou étaient inconnus. 8 ans de chimio, 3 greffes de moelle-osseuse, la MSA écrivant à son assuré qu'il lui aura couté 175 000 euros, sans lui accorder pour autant de reconnaissance en maladie professionnelle : « Ça ira jusqu'à la violence ! », s'insurge un agriculteur. Comme je l'ai souvent observé sur le terrain, les interactions lors de ces réunions mettent aussi les victimes les moins touchées face à une forme de culpabilité vis-vis de ceux dont on considère qu'ils ont plus souffert : « Oui, mais moi, je n'ai pas été touché dans ma chair », admet un agriculteur, pourtant malade d'un cancer. Le président explique de son côté qu'il a reçu la fille d'un agriculteur malade d'un Parkinson. La MSA de leur département

- malgré le tableau de maladie professionnelle - refuse de reconnaître la pathologie. Ces narrations relaient de nouvelles trajectoires victimaires. Souvent parce qu'elles renvoient à sa propres histoire et son propre parcours, elles déclenchent des réactions émotionnelles fortes.

En définitive, alors que les membres de l'association tentent de renforcer les lignes directrices de l'action associative, ces « incursions » de l'intime et des émotions - voire de sentiments bruts - sonnent comme des rappels de ce qui les réunit et de ce qui guide leur action. Ce conseil d'administration, comme d'autres observés sur les deux terrains d'études, témoignent ainsi de l'articulation spécifique dans les interactions entre victimes, de l'intime et du collectif, des émotions et de la gestion formelle associative.

Si le constat d'une exacerbation des peines vaut pour tous les collectifs que nous avons pu observer, et pour toutes les associations dont nous avons recueilli les témoignages, toutes n'ont pas la même manière de gérer ces moments d'exacerbation des peines. Toutes les associations ne mettent pas non plus en avant de la même manière ces émotions. Et si pour certaines victimes, cette exacerbation ou catharsis des peines constitue un profond apport des collectifs, pour d'autres se positionner à long terme face à ce trop plein émotionnel apparaît beaucoup plus difficile. C'est bien là toute l'ambivalence et tout le défi de ce type de groupes : purger les sentiments bruts que le « nombre de » victimes implique, afin de puiser dans le collectif un moyen de constituer une cause.

2) Le collectif comme « filtre » de violence

Comme il l'a mainte fois été attesté dans la littérature sur les mouvements sociaux, les comportements et mobilisations collectives peuvent s'appuyer sur la synchronisation des frustrations et indignations antérieurement intégrées par les individus[624]. L'expérience victimaire peut justement se retrouver au cœur de ce mécanisme de formation d'une personne collective construite autour de frustrations et d'indignations. Il existe un risque important que les collectifs de victimes aient à faire avec les sentiments de colère voire de vengeance de certains de leurs membres. Initialement, les associations d'aide aux victimes ont justement été utilisées par les pouvoirs publics pour adoucir les tendances à la vengeance de certains individus[625].

> « Moi, ma volonté c'est d'être vengée, c'est clair... Pour moi, victime... pour moi justice et vengeance, moi avec. Donc moi je veux être vengée, moi je peux toute seule de mon côté aller voir un psy. Non, moi le rôle d'une asso elle est que toutes ces louves blessées, on en fasse une meute. Et moi je suis convaincue qu'une meute de louves blessées est beaucoup plus dangereuse que celle qui est bien portante. (Anouk, fille DES, 44 ans, le 10/10/2013, téléphone).

Ce type de témoignage et d'appréhension de son histoire par un désir de vengeance, s'il a pu être évoqué, s'est avéré rare durant notre enquête. Mais le sentiment de colère s'est lui exprimé de manière quasi-systématique et très homogène. Or, bien que les interactions entre victimes encouragent une extériorisation émotionnelle, elles sont loin de les conforter dans ce type d'état. Le groupe permet davantage une forme de retraduction

[624] Érik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux, op. cit.*
[625] Stéphane Latté, *Les « victimes »…, op. cit.*

des sentiments bruts individuels en une forme d'émotion collective plus construite[626]. Les associations de victimes tendent ainsi à réaliser une forme d'institutionnalisation émotionnelle à travers les différents dispositifs d'interactions proposés. La médiation du groupe et l'animation des collectifs par des porte-parole dont l'ambition collective va bien au-delà de l'expression de griefs, permet de détourner les ressentiments qui peuvent s'exprimer individuellement, de les convertir en des objectifs légitimes - dans le but de construire *in fine* une cause victimaire collective légitime, c'est-à-dire acceptable par tous.

> « Donc j'ai écrit, et j'ai adhéré. D'abord un peu, j'avançais d'un pied et je reculais de l'autre, mais au moment où j'ai senti cette colère contre mon médecin, j'avais envie de l'affronter et de lui dire : "Mais, un médecin devait savoir, à ce moment-là, aux Etats Unis..."!. *etctetera, etcetera, etctera*... [...] Il fallait faire après avec la culpabilité et je pense que le fait d'adhérer à l'association et surtout à partir du moment où je me suis impliquée, et bien c'est passé. C'est vraiment, pas en restant en marge, [...] mais à partir du moment où j'ai pris une place active dans l'association à ce moment-là, ça s'est transformé. En groupe de positif de travailler pour les autres, de faire quelque chose pour les autres, de m'impliquer ». (Déborah, mère DES, 78 ans, le 9/07/2012, téléphone).

Déborah exprime ainsi comment le fait d'intégrer un groupe de pairs, de s'impliquer pour les autres, et de construire une mobilisation collective autour d'un drame privé[627] lui a permis de dépasser sa colère. La formation des groupes de victimes s'opère donc à la base de la construction d'un travail émotionnel qui désigne à la fois un travail accompli « par moi sur moi, par moi sur les autres et par les autres sur soi-même »[628]. Il s'effectue par un arbitrage complexe entre exacerbation émotionnelle et filtrage de sentiments bruts pouvant être exprimés de manière plus violente.

Intégrer un collectif lié à son expérience victimaire s'avère donc une étape clef dans la trajectoire des personnes rencontrées. Le groupe permet de donner du sens à son expérience de souffrance, c'est-à-dire que les différents dispositifs d'interactions entre victimes mis en place par les associations permettent aux victimes d'obtenir les informations qui ont pu leur manquer dans leur démarche de travail étiologique. Rencontrer des pairs conforte un individu dans le fait qu'il est bien victime d'un problème de santé publique, confirme son identification en tant que victimes. Le regroupement de pairs, comme étape du processus de victimisation, invite également à un partage d'expérience très important dans la reconstruction des victimes. Le travail émotionnel également réalisé au sein des collectifs victimaires étudiés permet enfin d'achever l'hypothèse du groupe comme support dans le parcours individuel des victimes de santé. Mais le groupe s'impose aussi comme un support d'existence collective, indispensable dans la mise en œuvre d'une mobilisation et la constitution d'une cause collective.

II. S'identifier en tant que victimes collectives : se regrouper pour exister

[626] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi ... ? », *op. cit.*
[627] Ses deux filles ont été exposées au Distilbène et connaissent de nombreux troubles gynécologiques. La plus âgée des deux a fait le choix de ne jamais avoir d'enfant parce qu'elle considère qu'elle transmettrait trop de problèmes génétiques à son enfant; la seconde est parvenue à avoir un petit garçon après de nombreuses fausses-couches et plus de dix ans d'un parcours de Fécondation In Vitro.
[628] Christophe Broqua et Olivier Filieule, « Act up ou les raisons...», *op. cit,* p.154.

Si l'expérience de la blessure partagée par les différentes victimes d'un problème de santé publique dessine les contours d'un groupe flou et hétérogène, elle est - dans le cadre des cas que nous avons choisi d'étudier -, à l'origine d'un ensemble suffisamment cohérent pour identifier l'existence de victimes collectives. Par un travail de définition et de délimitation du groupe, engagé par les victimes initiatrices et d'autres acteurs intervenant sur ces problèmes, la constitution des victimes de santé, victimes du DES, victimes professionnelles des pesticides, en tant que victimes collectives peut prendre forme[629]. La réalité d'un problème sanitaire collectif advient par l'agrégation de prises de conscience progressives des victimes, et de multiples acteurs en jeu dans ces affaires[630], mais aussi par la mise en œuvre d'un travail d'unification sociale des collectifs victimaires[631]. L'agrégation de témoignages permet de donner une existence collective aux victimes, et au problème de santé qu'elles portent. La mise en forme du groupe, l'aboutissement d'une existence collective des victimes permettent d'achever le travail de modification identitaire qui a pris racine dans l'expérience de la souffrance.

Les individus se saisissent du label victimaire pour expliquer le changement identitaire provoqué par le problème de santé auxquels ils ont été confrontés. Cela peut s'expliquer par le fait que la catégorie victimaire préexiste dans l'espace social et qu'elle permet à d'autres acteurs notamment politiques de les identifier comme tels[632]. Mais l'identification collective des victimes s'effectue aussi au travers d'autres labels, parfois même contradictoires avec les supports d'identifications antérieurs des individus concernés. « La capacité d'un groupe à se doter d'une identité forte et valorisante - fut-elle imaginée - constitue une ressource de première importance pour que ses membres intériorisent une vision de leur potentiel d'action, que le collectif s'affirme dans l'espace public [...] »[633].

La constitution de l'identité collective du groupe est donc essentielle. Ce processus s'opère donc également parce que les multiples labels convocables ont du sens pour les victimes. En effet pour Alessandro Pizzorno, on peut parler d'identité « quand un phénomène d'action collective est tel qu'il puisse offrir une dénomination reconnue aux individus qui y prennent part »[634]. L'identification à la victime collective comme support d'identité inédit pour les victimes, leur permet - pour reprendre les termes d'Anselm Strauss - de pénétrer dans un monde nouveau sans que n'intervienne une rupture totale entre le passé et le présent de ces individus[635]. Le processus de mise en œuvre du collectif passe enfin par la création de structures associatives qui fournissent un support officiel à l'identification collective des victimes de santé étudiées.

---

[629] Luc Boltanski, *Les Cadres, op. cit.*

[630] « Ces témoignages se fondent en effet dans une histoire commune, celle d'un groupe dont l'identité partagée, par delà la diversité des expériences et des statuts, est d'être "victime" [des essais nucléaires]. Mais c'est surtout l'agrégation statistique qui permet de rendre visible un phénomène collectif et de sortir ainsi des cas singuliers ». Yannick Barthe, « Cause politique ...», , *op. cit*, p.88.

[631] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

[632] Violaine Roussel, « Les “victimes”: label... ? ». Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*

[633] Erik Neveu, *Sociologie des mouvements..., op. cit.*

[634] Alessandro Pizzorno, « Considérations sur les théories...», *op. cit,* p.79.

[635] Anselm Strauss, *Miroirs et masques..., op. cit.*

A. Un groupe victimaire entre production d'identités nouvelles et production de labels

La mise en forme d'un groupe de victimes de problèmes de santé publique implique l'affirmation dans l'espace public d'un ensemble qui peut provoquer une identification nouvelle d'individus potentiellement concernés par les problèmes de santé impliqués. Leur identification au groupe passe par la convocation de labels inédits leur permettant désormais de se définir en fonction de cette expérience de santé douloureuse. Les membres des collectifs étudiés peuvent alors se définir en tant que victimes du Distilbène ou victimes des pesticides. Les cas que nous avons choisi de comparer pour ce travail ont vu l'émergence de labels alternatifs pour désigner les victimes. Au-delà de l'acception de « victime de...», d'autres labels constituent donc des supports d'identification pour les victimes. On parle de « Fille ou fils DES », de « mère ou père DES » ; on parle également de « phyto-victimes».

Les labels produits dans la mise en œuvre des victimes collectives s'apparentent à des formes de *noms*, inédits pour les individus. Or, le fait de pouvoir nommer est « au cœur » de la question de l'identité[636]. Les multiples labels produits par le collectif victimaire en train de se faire - qui permettent une nomination des faits en nommant les êtres - sont donc à la base de l'identification collective des victimes de santé. Ils produisent une identification parce qu'ils impliquent aussi un classement des victimes[637]. En définitive, le collectif de victimes, par les différents labels, noms, supports d'identifications qu'il sous-tend, permet aux victimes de se nommer et de se classer ; ils leur permettent aussi d'être nommées et d'être classées, et donc d'être collectivement identifiées. Le nom du groupe circule dans l'espace du groupe, tel un emblème[638]. Même lorsque ces nouveaux supports d'identification peuvent apparaître contradictoires avec d'autres supports préexistants - comme c'est le cas par exemple pour les agriculteurs victimes des pesticides -, le fait que ces labels soient largement convoqués par les victimes que nous avons interrogées dans leur définition de soi, conforte finalement l'hypothèse du processus de victimisation en tant que processus identitaire.

1) Familles DES : quand le médicament devient une épithète

Si l'acception de « victimes du Distilbène » est facilement compréhensible, cette dénomination et l'expérience spécifique qu'elle sous-tend s'articule très largement autour d'autres désignations : fille DES, fils DES, mère DES, père DES. Ces formulations, directement traduites des labels utilisés aux Etats-Unis, sont facilement compréhensibles. Elles ne sont cependant pas anodines ; leur formation grammaticale même doit être réfléchie. Les labels juxtaposent à la position familiale, le nom du médicament qui a

[636] « On a donc constaté que nommer n'est pas seulement indiquer; c'est identifier un objet come appartenant à une espèce d'objet. Un acte d'identification implique que la chose dont on parle soit située dans une catégorie. Pour utiliser le langage de la logique, disons qu'un objet précis, auquel on se réfère, est un élément d'un ensemble général et qu'il est représentatif de cet ensemble ». *Ibidem,* p.21.
[637] *Ibidem*.
[638] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

blessé. Le produit toxique devient l'épithète[639] de l'une de ses identités familiales. La substance chimique nocive qualifie le sujet. Les labels d'enfant ou de parent DES soulignent et marquent surtout définitivement une association de l'être, de l'individu concerné, et du Distilbène. Aussi, outre la formulation couramment entendue empiriquement et déjà évoquée « d'être Distilbène », l'utilisation des labels de fille ou fils DES, mère ou père DES par les victimes rencontrées témoigne de la force de ces formules et de la manière dont elles ont profondément été intériorisées par les victimes. S'il s'est parfois avéré difficile pour les individus rencontrés de concéder sa situation de victime, la convocation et l'affirmation du « label épithète » se sont avérées beaucoup plus évidentes.

> « Oui, oui, oui! Oui! Dans le sens où comme je le disais tout à l'heure, ce n'est pas juste! Oui, je me sens victime à la fois... Mais en même temps victime ça a aussi une connotation très négative. De personne abattue qui se fait marcher dessus. Et moi je suis... bon là je suis très émue parce que c'est quelque chose qui me pèse beaucoup depuis deux-trois ans. Mais je suis actrice quand même. Je ne suis pas passive. Donc victime ça peut avoir un côté négatif de passif. Après, ça peut avoir aussi un côté très actif d'être plusieurs, de faire des actions, de lutter contre la désinformation, des choses comme ça... Mais il pourrait y avoir peut-être un autre terme ?... le mot c'est... 'fin victime c'est, ça montre bien aussi qu'on n'y est pour rien à la base. On n'y est pour rien à la base. Victime de quelque chose, on a subi quelque chose et voilà... C'est pas de notre fait. Oui, victime... je me suis pas encore attribuée ce terme-là en fait. Comment je m'appelle moi ? Moi je SUIS quelque chose... je suis une fille Distilbène et c'est tout pour l'instant. Je me place pas dans une position de victime où... » (Rose, fille DES, 43 ans, le 23/05/2012, La Rochelle (17)).

Rose affirme se sentir victime du Distilbène. Mais alors qu'elle analyse le terme, elle éprouve malgré tout des difficultés à s'attribuer directement le mot, qui pourrait selon elle la cantonner dans une position de passivité. Ce décalage entre la perception de sa situation comme victime et l'endossement de ce label a souvent été remarqué durant notre enquête sur le Distilbène. Peut-être parce qu'il leur apparaît plus neutre et socialement moins connoté, s'attribuer le label de « fille DES » lorsque l'on se croit victime du médicament apparaît pour Rose, comme pour d'autres, beaucoup plus facilitant. Nous avons vu qu'il n'en est rien en réalité.

En définitive, la spécificité de la formulation qui a fait du médicament une épithète du sujet, sa convocation systématique par les différents acteurs et commentateurs de l'affaire, a fait de ce label un synonyme de « victime du Distilbène » - et ce y compris pour la chercheuse. Il constitue, pour les individus souhaitant éviter le label de « victime », un refuge sémantique, désignant pourtant le même état de fait. Il témoigne en tout cas de la force des attributions identitaires collectives produites par cette affaire.

2) Agriculteurs phytovictimes : une identité contradictoire

[639] « *Substantif féminin.* Terme ou expression servant à qualifier un être ou une chose. Terme généralement de la classe des adjectifs, ou plus rarement, expression de valeur équivalente, placés auprès d'un substantif pour qualifier, caractériser l'être ou la chose nommés ». D'après le Centre National de Recherche Textuelle et Lexicale, http://www.cnrtl.fr/definition/%C3%A9pith%C3%A8te.

La particularité d'une identification collective des agriculteurs victimes des pesticides tient dans la contradiction ou la friction identitaire découlant de la situation de ces agriculteurs. Plus encore que pour le Distilbène, le fait de s'identifier en tant que victimes de pesticides s'apparente à une forme de conversion identitaire[640]. Cela implique en effet pour eux d'abandonner ce en quoi ils ont cru pendant des années, de renier ou délaisser - même en partie - des pratiques et conceptions souvent profondément ancrées : l'utilisation systématique et bénéfique de la chimie dans l'agriculture. S'identifier en tant qu'agriculteurs victimes des pesticides et rejoindre le collectif implique donc d'avoir en partie renoncé à une partie de ses attributions identitaires préexistantes. La collectivisation des peines de ces agriculteurs témoigne en tout cas du fait qu'ils ont décidé de soutenir la contradiction et d'assumer les difficultés impliquées vis-à-vis de leur groupe professionnel.

Moins cependant que pour le Distilbène, le label « phyto-victimes » constitue un support sémantique d'identification. Il fonctionne moins fréquemment comme épithète de la profession de ces individus. L'adjectif « phyto-victimes », s'articule autour d'une contraction couramment utilisée par les professionnels de la catégorie des produits mis en cause - les phytosanitaires - et de ce qu'ils impliquent : des victimes. Créé très récemment par les fondateurs de l'association, il joue davantage pour les victimes comme label de communication, lié au nom de l'association, plutôt que comme épithète de leur condition ou comme adjectif utilisé pour soi.

Malgré la forme de contradiction impliquée par les supports d'identification collective des agriculteurs victimes des pesticides, les individus rencontrés sur ce terrain se reconnaissent très largement au travers du label de « victimes des pesticides ». La force de ces labels, en raison de leur prise en charge et de leur convocation importante par les victimes, témoigne donc dans ce cas aussi de leur forte dimension identificatoire. Il ne s'agit donc pas d'un simple label[641], car articulé à d'autres mécanismes d'ordre identitaire déjà évoqués, le processus de victimisation s'inscrit plus largement et plus profondément dans un processus de modification identitaire.

L'identification en tant que victimes collectives à l'origine de la mise en œuvre des groupes de victimes passe donc très largement par une identification à de multiples labels producteurs d'identités nouvelles. Ces supports sémantiques et identitaires permettent à des individus d'abord isolés et confrontés à une expérience blessante liée à une exposition au Distilbène ou aux pesticides de s'identifier en tant que victimes collectives. Par leur simple convocation, les labels permettent de s'intégrer à un collectif actif, qui a une forme et une existence dans l'espace public. Afin d'achever le processus d'identification collective des victimes, le groupe doit enfin finaliser sa mise en forme sociale qui passe par l'adoption d'une structure légale.

---

[640]« On fait couramment deux erreurs lorsqu'ont étudie la conversion: tout d'abord on pense qu'elle consiste simplement à construire une foi en quelque chose, alors qu'elle suppose toujours l'abandon total, ou partiel, d'allégeances. Parfois, une personne semble mûre pour une conversion: mais c'est uniquement parce que sa fidélité à certains principes s'est affaiblie, ou s'affaiblit » Anselm Strauss, *Miroirs et masques, op. cit,* p. 130.

[641] Violaine Roussel, « Les "victimes": label... ? », *op. cit.*

B. La structure associative comme base d'identification

Selon Luc Boltanski, un groupe réussit et peut être considéré comme un groupe social, lorsqu'il parvient à accumuler les preuves de son existence[642]. L'insertion du groupe dans un cadre légal et reconnu participe en ce sens au travail d'objectivation dont un groupe a besoin pour participer à sa visibilité sociale. Le choix de la structure associative permet au groupe de se doter d'une représentation juridique constituant la première condition de la délégation qui fait exister une personne collective ; ce cadre légal permet l'accélération de l'institutionnalisation du groupe ; sous l'action des porte-parole, il permet aussi une « stylisation » du collectif, qui l'ordonne et le simplifie, afin d'obtenir une stabilité structurelle[643]. Et si la grande diversité des pratiques des associations, témoigne du caractère flou du statut associatif[644], elle implique aussi une grande liberté d'action de ces structures.

Pour les groupes de victimes, la structure associative permet de trouver une place entre les professionnels médicaux et les pouvoirs publics[645]. En les dotant de statuts officiels, le cadre juridique des associations impose aussi aux collectifs victimaires un système organisationnel spécifique. La structure associative offre au groupe d'être incarné socialement et constitue un appui dans la communication des groupes étudiés. Elle est un support d'identification incontournable à la collectivisation des peines des victimes.

1) L'association comme première reconnaissance juridique

Selon la loi de 1901, une association est une « convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices »[646]. Parce qu'il constitue en France le cadre juridique le plus accessible et le plus efficace pour donner une réalité à un groupe qui souhaite se doter d'une existence à la fois légale et sociale, le statut associatif s'est imposé comme une évidence pour les victimes initiatrices de mouvement. Historiquement, la naissance des associations de victimes se situe dans les années 80 avec la création d'associations d'aide aux victimes d'infractions[647]. Ces associations spécifiques se distinguent des autres associations humanitaires par la participation directe de leurs membres[648]. La spécificité des associations de victimes est posée dans l'article 2-15 du code de procédure pénale et stipule la nécessité de compter au sein de ses membres plusieurs victimes[649].

Le statut juridique des associations constitue une forme d'autorisation à se regrouper pour un collectif latent. Il impose aussi une forme d'organisation et de hiérarchisation entre les membres des collectifs. Il oblige par exemple le groupe victimaire

---

642 Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
643 *Ibidem*.
644 Delphine Chauffaut, « Introduction », « Associations, solidarités et Institutions publique », *Informations sociales,* vol. 172 / 4, 2012, p. 4-5.
645 Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé..., op. cit.*
646 Dans Charles Debbasch et Jacques Bourdon, *Les associations, op. cit.*
647 Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*
648 *Ibidem*.
649 *Ibidem*.

à élire un(e) président(e), doté de la représentation juridique première du groupe. Il en va de même pour le trésorier qui endosse la responsabilité financière. La forme associative définit donc des rôles et des devoirs pour les membres des collectifs, elle oriente en partie les interactions entre les membres. Dans les deux cas d'études retenus pour ce travail comparatif, la structure associative s'est imposée comme l'unité organisationnelle capable de donner une existence juridique mais aussi sociale au groupe de victimes. Elle a permis d'établir la base légale de l'identité des groupes de victimes étudiés. En ce sens, le cadre associatif offre aux victimes, une visibilité sur laquelle le groupe peut appuyer sa communication.

2) L'association comme unité de communication

En déposant des statuts, une association dépose aussi un nom. Ce nom dessine l'identité sociale du groupe[650]. Il permet de comprendre et de repérer dans quel champ intervient l'association. Le choix du nom de « Réseau DES » n'est par exemple pas anodin. Il témoigne de la volonté portée par sa présidente Anne Levadou, de travailler en réseau, au travers de collaborations multiples, professionnelles, internationales... Il en va de même pour le nom « Les Filles DES ». Les jeunes femmes à l'origine de la création de cette association souhaitaient recentrer leur mobilisation sur les problématiques liées à la deuxième génération, considérant que « Réseau DES » donnait trop de place aux mères. Parfois, le nom de l'association indique même un registre de mobilisation : le choix de l'acronyme « HHORAGES » témoigne de la gravité du problème soulevé par les membres de cette association, du message porté, de leur état d'esprit.

Créer une entité associative permet aussi de se distinguer. La structure associative pose ce qui fait que le groupe existe mais aussi ce qui fait sa différence par rapport à d'autres. Elle constitue en ce sens un support d'identification et un support de communication essentiel pour les groupes qui peuvent ainsi se différencier les uns des autres. Comme nous l'avons évoqué plus haut, la création de « Phyto-victimes » a été encouragée par différents acteurs déjà engagés dans le champ des mobilisations contre les pesticides. La création d'une association spécialisée de professionnels victimes, a permis à ce groupe spécifique de se distinguer des associations écologistes, mais également des associations de riverains.

Sur le plan communicationnel, la structure associative permet donc de repérer un groupe, de le situer dans le champ des mobilisations, pour les médias pour exemple, mais également pour les pouvoirs publics, d'autres associations, et pour d'éventuelles victimes susceptibles de venir grossir les rangs des collectifs. La création d'associations par les victimes et pour les victimes participe *in fine* à l'accumulation des preuves de l'existence sociale des victimes d'un problème de santé publique ; elle pose la personne collective victimaire.

[650] Anselm Strauss, *Miroirs et masques..., op. cit.*

* *
*

Ce troisième chapitre a donc permis d'exposer les différentes interactions à l'œuvre dans la mise en forme de l'existence collective des victimes. Car, comme le souligne Michael Pollak au sujet des malades du SIDA, souvent pour les victimes qui prennent conscience de la dimension collective de leurs blessure : « Ne pas s'engager, ne pas militer ne pas prendre la parole revient collectivement à accepter la disparition et la mort »[651].

Malgré la grande diversité des parcours et des personnes individuelles qui forment les collectifs de victimes, les différentes associations étudiées dans ce travail donnent à voir des principes de cohésion spécifiques, favorisant la permanence et la résistance d'une personne victimaire collective[652]. Et si le processus de collectivisation des peines de victimes en devenir n'a rien de mécanique, les groupes latents étudiés sont parvenus à s'agréger autour d'un « noyau originel » d'initiateurs de mouvement victimaire, porteurs de la dénonciation de l'expérience intime vécue[653], mais surtout incarnant la possibilité d'un ensemble symbolique dans lequel chaque victime pourrait être représentée[654]. Mais plus encore, ces victimes initiatrices amorcent une alerte qui amorce la mise en œuvre d'intérêts collectifs portés par le groupe qu'ils incarnent[655]. L'accompagnement de mobilisations préexistantes n'est d'ailleurs pas sans favoriser ce processus[656], tout comme la médiatisation de récits des affaires ou de témoignages de victimes qui offrent des supports d'identification collective incontestables pour les victimes.

Si les collectifs victimaires sont des groupes circonstanciels et *a priori* sans attache, dont l'hétérogénéité ne peut être niée, notre enquête empirique confirme la forte propension des victimes de santé, individus blessés affectés par une même rupture biographique à se réunir autour d'intérêts communs[657]. Sur les deux terrains, les rencontres de pairs permettent de retourner la logique du stigmate. Les vertus de ce phénomène de collectivisation de la peine initiale et les opportunités de dépassement qu'ils proposent, témoignent en ce sens de la nature originale des collectifs victimaires. Les associations de victimes incarnent aussi une forme de « catalyseur émotionnel »[658], elles transforment des identités blessées dépréciatives en intérêts collectifs. Ces émotions ne se suffisent pas par

---

[651] Michael Pollak, *Identités blessées, op. cit,* p.286.
[652] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
[653] *Ibidem* et Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op. cit.*
[654] Antoine Roger, « Représenter les pauvres... », *op. cit.*
[655] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*
[656] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime... », *op. cit.*
[657] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « Les victimes d'accidents... », *op. cit.*
[658] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi...? », *op. cit.*

elles-mêmes pour animer le groupe, le définir et faire vivre la mobilisation, mais elles sont structurantes dans son fonctionnement, dans ses motifs d'existence et ne peuvent être reléguées à un second plan de l'analyse au motif de l'importance d'autres logiques en jeu. Le groupe, comme la structure associative fournissent *in fine* de nouveaux labels et supports officiels, sources d'identification catégorielle et donc collective, inédite pour ces individus.

L'analyse comparée entre l'affaire du Distilbène et le problème des agriculteurs victimes des pesticides témoigne par ailleurs de l'importance des identités catégorielles préexistantes autour de ces groupes. Aussi le partage d'une identité professionnelle commune semble-t-il faciliter le processus de rencontres de pairs pour les membres de « Phyto-victimes » qui constitue un collectif mieux identifiable que les victimes du DES. Si l'existence d'une identité catégorielle professionnelle préalable ne rivalise pas toujours avec le collectif de victimes[659], elle peut contribuer à une meilleure identification du groupe latent.

[659] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*. Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable...*, *op. cit.*. Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles.., op. cit.*

2ème Partie
Mobilisations de victimes et problème de santé publique : rendre visible, incarner, formuler

Si elle est liée à une création d'association émanant de l'action d'acteurs circonscrits, la formation de collectifs victimaires - c'est-à-dire l'incarnation d'« un nombre de »[660] victimes - s'effectue à travers les multiples interactions entre individus qui s'agrègent et rejoignent les associations, les animent, contribuent à leurs réajustements ou les quittent. Le groupe permet de donner une existence non seulement aux victimes en tant qu'entité collective, mais également aux griefs - reconstruction cognitive d'indignations - et à la cause soutenue que le groupe met progressivement en forme. Invitant les victimes à dépasser leur expérience de souffrance individuelle, le groupe construit un « nous », engagé et mobilisé. La spécificité du partage de la blessure commune confère au groupe une première cohésion et une cohérence particulière, mais en retour les associations de victimes socialisent les victimes, c'est-à-dire qu'elles permettent une recomposition du sentiment de victimisation engagé dans les trajectoires individuelles. Dans ses interactions, le groupe crée un ensemble symbolique unifié, des contours cohérents, mais aussi une cause commune permettant de dépasser les dissonances des trajectoires individuelles. L'objectif collectif de ces mobilisations est de pointer et de dénoncer le problème de santé publique dont les victimes sont porteuses ; de faire de ces multiples expériences intimes, un problème public de santé. Il leur faut alors s'engager dans un travail d'organisation et de structuration qui, à la manière de « banales mobilisations », impose les victimes comme des acteurs engagés identifiés[661]. Ce travail de formulation des problèmes par les victimes ne consiste pas seulement à se présenter comme les « propriétaires » légitimes et compétents d'un problème dans l'espace public[662], mais bien de formuler une définition du problème, et de ses responsabilités.

Dans la deuxième partie de cette thèse, nous tenterons donc de comprendre la structuration progressive des groupes de victimes dont l'objectif est de donner corps aux victimes collectives et de les représenter (chapitre 4). Nous exposerons ensuite comment,

[660] Philippe Ponet, « Devenir cause...», *op. cit.*
[661] Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.*
[662] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*

par leur action, les collectifs victimaires transforment - avec les soubresauts, hésitations et collaborations que cela implique - le problème intime dont ils sont porteurs jusqu'à en faire problème de santé publique (chapitre 5). Nous conduirons enfin notre propos autour des mises en accusations collectives qui s'opèrent dans la formulation des problèmes de santé publique par les victimes (chapitre 6).

CHAPITRE 4
Mise en forme et structuration des groupes, vers la représentation des victimes

Comme le processus de victimisation individuelle, la mise en œuvre collective d'un processus de victimisation porté par un groupe mobilisé ne va pas de soi. « L'attribut de victime n'est pas donné d'avance, il est le résultat d'un travail de représentation par lequel se construisent les incarnations du groupe et les hiérarchisations internes à la communauté de destin » [663]. La création de groupes de victimes, par la construction des principes d'unité et d'identité d'un collectif victimaire est donc le résultat d'un travail collectif indispensable à la production de preuves d'une existence sociale des victimes[664]. Il s'agit pour les associations de se poser en représentantes d'un groupe - en construction - dont elles portent l'identité[665]. « La représentation des victimes [...] qui s'élabore dans la constitution d'une organisation, doit ainsi se lire comme un mouvement dialectique entre l'agrégation d'actes de reconnaissance, d'appartenance à une organisation, groupes d'acteurs restreints qui se posent comme représentants ou porte-parole du groupe ainsi constitué »[666].

Le rôle des porte-parole des associations est donc essentiel, car ce sont eux qui incarnent en premier lieu les collectifs. Au-delà de l'affirmation d'une victimisation collective, il leur faut effectuer un important travail d'unification symbolique mais aussi concret sur les griefs portés et sur l'ensemble qu'ils souhaitent représenter[667]. La démarche consiste à affirmer la cohésion du groupe – dont les membres n'ont pas forcément les mêmes fins dans un premier temps - c'est-à-dire mettre en forme, définir et délimiter les contours de leur structure et de leur cause ; mettre en cohérence et agréger la pluralité des expériences blessantes vécues individuellement, pour que chacun se sentent appartenir au groupe. Les associations de victimes, en tant que groupe d'intérêt doivent donc articuler leur action entre représentation d'intérêts identitaires impliqués par les bouleversements biographiques liés à l'expérience victimaire, et soutien à leur cause[668].

En outre, s'il est essentiel, le rôle des représentants des victimes ne suffit pas. Il est largement associé à toutes les interactions qui fondent la vie associative, les liens de sociabilités qui se tissent entre les victimes, au-delà de ce petit groupe de représentants.

---

[663] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit,* p.34.
[664] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
[665] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*
[666] *Ibidem,* p.153.
[667] Antoine Roger, « Représenter les pauvres...», *op. cit.*
[668] Philippe Braud, *Sociologie politique*, 11e édition, Paris, LGDJ, 2014.

In fine, la démarche des associations n'est pas tant d'imposer leur existence en tant que groupe social, mais d'incarner un groupe suffisamment important et cohérent pour qu'il acquière une existence sociale, l'objectif étant de lever le voile sur les preuves - par corps - dont ils sont porteurs et sur l'existence d'un problème de santé publique. Au fur et à mesure que s'inventent les victimes en tant que collectif, et grâce à la mise en place de règles et de véritables modèles de mobilisation, c'est aussi la cause portée par le collectif qui prend forme. Malgré la forte hétérogénéité des engagements, mais également la nécessité de réaliser un important travail de cohérence sur les groupes pour qu'ils puissent prendre forme, les interactions spécifiques entre victimes et le travail des porte-parole permet aux associations de victimes étudiées, d'acquérir une réelle existence sociale et de perdurer.

Section 1 : Sentiment d'appartenance et identité collective du groupe victimaire : la production du « Nous »

Parce qu'ils sont le résultat d'une agrégation d'expériences et d'acteurs hétérogènes, mais aussi d'engagements disparates, les groupes de victimes doivent fournir des définitions, des contours et des principes d'unification suffisamment cohérents pour se donner une existence sociale en tant que victimes collectives[669]. Le rôle des porte-parole, notamment des victimes initiatrices est ici essentiel en ce qu'il permet d'inscrire un ensemble *a priori* hétérogène dans un ensemble cohérent[670]. Mais tous les principes de cohésion et de délimitation collective qui font que le groupe peut advenir sont aussi le fruit de négociations, discussions et réajustements permanents. Ils s'effectuent au cours de la vie associative ; leur principe fondateur tient dans le partage d'une blessure commune, d'une rupture biographique liée à une exposition à un même produit toxique. « S'engager suppose que l'on est convaincu de ce qui est juste ou bien et de ce qui ne l'est pas, de ce qui mérite effort et combat, de ce qui doit être évité, honni, jugé mesquin ou fautif, etc. Certains engagements sont mineurs car ils n'entraînent que des actes à court terme, effectués sous la contrainte, de faible portée ; dans la mesure où l'on défend une cause importante, les implications sont graves »[671].

Le partage d'une blessure commune et son impact à long terme dans les trajectoires biographiques semble ainsi fournir des motifs d'engagements d'autant plus durables qu'ils impliquent ce que les victimes croient juste. Par ailleurs, les membres des groupes étant directement concernés et possédant ce savoir partagé de l'expérience blessante, leur engagement est fondé sur une dette[672]. Les logiques de victimisation, les principes communs d'identification à une même expérience blessante - sans être naturels comme nous nous sommes attachés à l'exposer dans notre première partie - posent les fondements d'un engagement certes hétérogène, mais souvent durable, qui s'affirme progressivement au travers d'une socialisation au sein des associations. La mise en forme collective des victimisations permet alors d'utiliser le « nous » et d'effacer progressivement le « je »,

[669] Luc Boltanski, *Les cadres*, *op. cit.*
[670] Antoine Roger, « Représenter les pauvres...», *op. cit.*
[671] Anselm Strauss, *Miroirs et masques..., op. cit,* p.43.
[672] Lionel Pourtau, Jean-Philippe de Oliveira et Dan Ferrand-Bechman, « Les bénévoles "concernés"...», *op. cit.*

s'imposant comme la façon la plus « normale » de dénoncer[673]. Dans un travail de délimitation et de définition identitaire collective, les victimes par l'intermédiaire de leur porte-parole assurent aussi un travail discursif qui détermine leur image sociale[674]. Cette langue commune porte à la fois sur la mémoire collective des problèmes et sur les objectifs et orientations stratégiques de la mobilisation. Elle définit l'identité du groupe et se manifeste par l'intermédiaire des dispositifs de sensibilisation mis en place dans la mobilisation[675]. Fortement empreinte donc des expériences de souffrance, la production discursive collective prend en charge les affects individuels et les remodèle en émotions socialement acceptables[676].

I. La forte dimension cohésive de la victimisation : principes de socialisation et sociabilité victimaires

Malgré l'hétérogénéité des groupes victimaires et la relativité des attributs identitaires à mettre *a priori* en commun, ces collectifs s'appuient sur des principes de cohésion et d'affinités remarquables. Certes, il peut exister des luttes entre membres pour imposer la définition qui leur est la plus favorable ; le groupe peut aussi apparaître comme un leurre, dans la mesure où chaque membre n'en retire pas les mêmes avantages[677] et que l'appartenance n'est pas identique pour tous. Mais selon la manière dont elles se manifestent et sont prises en charge par les collectifs, les expressions divergentes peuvent renforcer le sentiment d'appartenance de ses membres[678]. Les groupes de victimes se caractérisent ainsi par une forte « résiliarité » c'est-à-dire qu'ils bénéficient d'un tissu de sociabilité suffisamment dynamique pour assurer leur cohésion[679]. L'hypothèse selon laquelle le sentiment de victimisation partagé participe à la cohésion des collectifs étudiés apparaît en ce sens pertinente : victimisation, groupe et action collective se légitiment mutuellement. Cette solidarité circonstancielle fondée sur l'expérience victimaire partagée, le « choc moral » et la proximité affective qui en découlent[680] n'est certes pas toujours spontanée ni naturelle ; elle se construit progressivement grâce au collectif[681]. Mais elle ne peut être négligée au prétexte de l'important travail d'unification

---

[673] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op. cit.*
[674] Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser la "construction des identités"...», *op. cit.*
[675] Christophe Traïni et Johanna Siméant, in Traïni, « Comment et pourquoi...», *op. cit.*
[676] Christophe Traïni, « Les victimes entre émotions et stratégies...», in Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.*
[677] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit*
[678] « Les groupes composés de factions hétérogènes ont, par là, les meilleures chances de maintenir leur cohésion lorsque les intérêts catégoriels parviennent à s'exprimer (au lieu d'être purement et simplement censurés ou refoulés) mais sans être officiellement définis comme tels et surtout sans que ceux qui en assurent la défense puissent se réclamer de principes d'identité qui leur seraient particuliers et qui se distingueraient des principes d'identité sur lesquels repose l'existence de la personne collective à l'intérieur de laquelle ces intérêts s'expriment » in *Ibidem ,* p.244.
[679] Charles Tilly, cité dans Érik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux, op. cit.*
[680] Christophe Broqua et Olivier Fillieule, « Act up ou les raisons...», *op. cit.*
[681] « Dès lors des entretiens menés, ne ressort pas le dessin d'une communauté fusionnelle unie par les liens indéfectibles d'un malheur hors du commun, mais bien plutôt celui d'un agrégat précaire, construit à la seule force du poignet, par une volonté isolée, où chaque adhésion[...] s'arrache aux prix d'âpres négociations et d'un effort patient de conviction ». Stéphane Latté, *Les « victimes»..., op. cit,* p.505.

nécessaire[682]. Celui-ci ne signifie en effet en rien la précarité des collectifs dont les principes de cohésion sont arrimés à la forte proximité affective qui unit les membres des groupes étudiés. Les associations fournissent les supports d'identifications, mais également les supports d'engagement qui font que les individus initialement dispersés deviennent des victimes engagées voire militantes, mais surtout s'autorisent à l'être[683]. Les supports d'identifications s'articulent principalement autour des discours et récits collectifs qui se construisent au sein du groupe et se transmettent collectivement, permettant à une victime isolée de se reconnaitre. Les supports d'engagements s'articulent quant à eux autour de la gamme de participations et d'activités que les associations proposent ; en d'autres termes, ils correspondent au système d'organisation ou pour reprendre l'expression de Janine Barbot et Nicolas Dodier, au « système de démocratie » interne des associations[684].

Dans les deux cas d'étude, notre enquête confirme une cohésion particulière des collectifs victimaires en raison des réseaux de sociabilité découlant du partage de l'expérience blessante et de la proximité affective existant entre les membres engagés des associations. Et s'il faut veiller à ne pas traiter ces groupes comme des entités homogènes qui nieraient totalement la disparité des engagements et des implications selon les membres, le constat d'un partage affectif spécifique entre victimes s'est largement vérifié sur les deux terrains, auprès des membres que nous avons pu rencontrer ou observer. Notre comparaison nous permet de confirmer la forte dimension socialisatrice de l'engagement au sein d'une association de victimes, mais également, la forte dimension cohésive de la blessure commune. Elle confirme aussi combien l'engagement au sein d'une association de victimes par un processus de socialisation à la fois victimaire et militante tend à produire une modification des pratiques d'engagement, mais également de certains enjeux professionnels par exemple, pour les agriculteurs[685].

Aussi, proposerons-nous une approche intermédiaire des groupes de victimes entre une vision quelque peu naïve consistant à considérer ces mobilisations comme des regroupements spontanés et évidents en réaction à une souffrance commune, et une vision que nous considérons comme désincarnée et qui n'évacue que trop la dimension structurante des souffrances des actions collectives de victimes. Les mobilisations victimaires se distinguent par une articulation entre logiques militantes classiques et dimensions identitaires émotionnelles spécifiques dans l'édification de leur cause. Si l'engagement victimaire peut être corrélé à une socialisation militante antérieure, l'expérience victimaire peut aussi faire naître des vocations, souvent liées à la place de la blessure dans la vie des individus et au choc moral que celle-ci a provoqué[686]. L'articulation de ces profils confère en tout cas aux structures associatives victimaires une

---

[682] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

[683] « Accéder à ce « marché » de la protestation, implique déjà le sentiment d'avoir le « droit » de se plaindre, de se poser en victime, d'exposer « son cas » sur la place publique, de se risquer à *leur* faire connaitre son identité, son nom » Annie Collovald et Michel Offerlé, 1991, *op. cit,* p.23.

[684] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie..., *op. cit.*

[685] Ce phénomène a notamment été décrit par Johanna Siméant concernant une transformation du rapport au politique - des formes de perceptions et d'appréhension des enjeux politiques - dans le cadre du bénévolat humanitaire, malgré une socialisation politique antérieure, in Johanna Siméant, « Un humanitaire "apolitique"? Démarcations, socialisations au politique et espaces de réalisation de soi », in Jacques Lagroye. *La politisation*, Paris, Belin, 2003, p. 163-196.

[686] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*

identité collective forte pour leurs adhérents. Elles s'imposent en définitive comme des groupes spécifiques sur le plan de l'engagement militant bien qu'elles répondent aussi de logiques classiques des mobilisations[687]. Dans cette perspective d'analyse, il s'agira enfin de pouvoir travailler à la fois sur ce que le groupe fait aux individus, mais également sur ce que les individus font au groupe.

A. **Des victimes en apprentissage (militant)**

Le fait de partager un même problème de santé ou un deuil attribué à la même cause est apparu très significatif pour les personnes interrogées durant notre enquête au sujet de leurs motifs d'adhésion et de leur sentiment d'appartenance aux associations. Nous avons ainsi constaté l'existence d'un processus de socialisation au sein des collectifs, à la fois direct et indirect, selon l'intensité de l'engagement. Ce processus implique un apprentissage victimaire - comprendre ensemble comment l'on est victime - mais également un apprentissage militant, permettant au groupe de se doter d'une cohérence suffisante pour attester de leur existence sociale. Un engagement militant ou partisan antérieur peut précéder ces engagements *au nom des victimes*, mais pour tous ceux qui s'engagent, les associations permettent de développer des compétences militantes et professionnelles[688], quel que soit le passif militant. Les associations s'agrègent souvent autour de petits groupes dont se détachent des personnalités plus ou moins proches du milieu associatif, ou dans le cas des agriculteurs, plus ou moins engagés au sein des structures collectives de représentation agricole (syndicats, coopératives...). Mais tous ne sont pas des militants en puissance dont les ressorts sociobiographiques les prédestinaient à un engagement associatif[689]. Les associations de victimes peuvent donc constituer des « circuits de rattrapage de militance »[690].

La conduite de notre analyse comparative permet ainsi d'appréhender la particularité des profils des militants des associations de victimes, quel que soit leur domaine d'intervention, Distilbène ou pesticides. Ces structures se distinguent en effet en ce qu'elles mêlent en leur sein des profils d'engagement, mais également des héritages militants très disparates. Elles se construisent également par une articulation spécifique des socialisations entre mise en forme des victimisations et apprentissage militant. Quels que soient les héritages militants, les associations de victimes forment de nouveaux acteurs engagés autour des expériences blessantes partagées.

1) L'hétérogénéité militante autour du Distilbène

Dans le cas du Distilbène, nombre de victimes se sont longtemps tenues éloignées du monde associatif et ne s'étaient donc jamais engagées. En ce sens, les collectifs

---

[687] *Ibidem*. Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victimes... », *op. cit.*

[688] Daniela Cuadros Garland, « Engagement et expertise des droits de l'homme. Trente ans de mobilisations au nom des victimes de la dictature chilienne », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op cit,* p. 37-51.

[689] Lilian Mathieu, « Les ressorts sociaux...», *op. cit.*. Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*

[690] Stéphane Latté, *ibidem*, p.472.

victimaires peuvent être à l'origine d'une nouvelle vocation militante. Au sein du CA de « Réseau DES », s'articulent des profils de traditions militantes bien différentes. La présidente, Anne Levadou, a fait de l'engagement militant une pratique de longue date et ce, bien avant de prendre la tête de l'association. Afin de sensibiliser les élus au problème du DES, elle s'est par exemple appuyée sur un réseau politique construit durant des années de militantisme au sein de la section française aux Pays-Bas, d'un parti politique. Laura, une Fille DES pressentie il y a quelques années pour prendre la suite d'Anne Levadou est de son côté aussi très engagée dans une association d'aide aux familles d'enfants malentendants (sa fille est elle-même concernée). Déborah, une mère DES, chargée des liens avec l'international, fut elle aussi tout au long de sa vie très engagée au sein de plannings familiaux, d'associations de crémation. D'autres cependant se sont découverts une appétence pour la vie associative. Ils ne s'étaient jamais autant investis en dehors d'associations sportives ou artistiques. C'est le cas de Charlotte, membre fondateur de « Réseau DES » ou de Viviane, membre active depuis plus de 15 ans. S'il est vrai que les profils militants sont bien présents au sein des instances dirigeantes des associations, ils sont loin d'être les seuls. Aussi, une large part des victimes interrogées nous a indiqué ne pas avoir d'autres adhésions associatives. Par ailleurs, pour ceux qui cumulent d'autres engagements, leurs mobilisations parallèles sont en fait souvent complémentaires des adhésions victimaires : associations d'aide à l'adoption, associations liées à un handicap d'enfants... Il s'agit donc d'un spectre d'engagement très largement corrélé aux expériences blessantes liées au DES. Ce constat confirme l'importance de ces épreuves dans les trajectoires biographiques des victimes, leur dimension de rupture. Et si la pratique militante antérieure semble encourager des engagements plus marqués et une plus grande proximité avec l'association, il ne s'agit pas simplement d'une association au sein de laquelle des militants aguerris auraient converti leur pratique d'engagement en fonction de ruptures biographiques liées au Distilbène. La géographie sociale de ces acteurs engagés apparaît ainsi bien difficile à réaliser selon des logiques de primauté d'identités sociales préalables dictant une décision d'engagement[691]. Contrairement à ce que l'étude des associations de victimes de la catastrophe AZF suggérait[692], l'étude de l'affaire du Distilbène, dont les associations de victimes existent et se réinventent depuis une vingtaine d'années, prouve que ces collectifs sont porteurs de principes de cohésion qui doivent beaucoup à la confrontation à un drame commun. Le nombre important de réponses à nos appels à témoignages doit en outre être considéré. En effet, si nombre de ces profils émanaient d'individus peu engagés au sein des associations, le fait de vouloir témoigner et de répondre à un appel à témoin démontre malgré tout leur identification aux collectifs et à l'affaire, et leur volonté de faire connaître le problème du Distilbène. La disparité des engagements et des profils militants au sein des groupes de victimes ne peut donc être analysée comme un facteur de précarité des collectifs. Cet argument est aussi valable en ce qui concerne les victimes des pesticides.

2) Se mobiliser pour les victimes des pesticides : conversion et recomposition d'engagements

[691] *Ibidem*.
[692] *Ibidem*.

Pour l'association « Phyto-victimes », l'articulation spécifique entre socialisation militante et socialisation victimaire participe aussi au processus de mise en cohérence du collectif. La question de l'antériorité des profils militants apparaît cependant davantage ambiguë que pour le Distilbène. Si une minorité des membres de l'association se présente comme d'anciens militants associatifs, force est de constater que certains - notamment dans l'équipe dirigeante - cumulent des responsabilités au sein d'instances de représentation professionnelle et même parfois des responsabilités d'élus dans des collectivités locales. Paul François est par exemple élu de sa commune, il est aussi vice-président de sa communauté de commune. Audrey et son époux ont longtemps eu des responsabilités au sein de leur FDSEA. Après le décès de son mari, l'agricultrice fait le choix de devenir élue départementale de la MSA et de reprendre sa carte syndicale, pour pouvoir vendre ses vaches mais aussi, dit-elle, pour agir « de l'intérieur ».

> « Moi je me suis dis : "il y a deux possibilités : soit je rentre à la Conf'[693], et je fais du "rentre-dedans" - ce qui va pas beaucoup aider ma cause, moi je pense - ou alors, je les mange de l'intérieur". [...] J'ai fait le choix de les manger de l'intérieur ». (Audrey, veuve, 50 ans, le 17/04/2013, Saujon (17))

Comme Audrey, nombre d'agriculteurs engagés dans « Phyto-victimes » occupaient déjà des responsabilités politiques, professionnelles et même parfois associatives[694]. S'ils sont maintenus, les engagements antérieurs sont en fait revus et relus en fonction de la rupture biographique liée aux pesticides. On assiste alors chez ces agriculteurs à des conversions militantes, où les motifs de mobilisation sur le terrain professionnel évoluent et se recomposent en fonction d'un nouvel engagement au sein du collectif victimaire[695]. L'engagement contre l'utilisation massive des pesticides en agriculture et pour les victimes - s'il est inédit pour ces agriculteurs - s'inscrit dans le prolongement d'un engagement professionnel plus large. Mais comme pour le Distilbène, il existe cependant des victimes qui ne s'étaient jamais véritablement engagées, ni dans le milieu associatif, ni dans le cadre professionnel ou politique.

La mise en perspective de nos cas d'études nous invite donc à considérer la dimension professionnelle de la mobilisation des agriculteurs victimes des pesticides comme un facilitateur de conversion des engagements. Ce constat peut cependant à nouveau entrer en contradiction avec les conclusions tirées dans notre chapitre 1 concernant la dimension de trahison au milieu qui se constituait comme un frein aux victimisations. Il faut donc ici une nouvelle fois considérer le double effet contradictoire de la dimension professionnelle de cette mobilisation, qui peut *a priori* contrarier la mise en œuvre des victimisations, mais constituer par la suite un accélérateur du militantisme. La temporalité récente de cette mobilisation pourrait en outre aussi tenir un rôle dans cette distinction. En effet, la diversité des associations de victimes du Distilbène, ainsi que le temps long sur lequel se déroule cette mobilisation a pu encourager une diversification progressive des profils d'engagements. Seule une étude à plus long cours de la mobilisation de « Phyto-victimes » pourra valider ou non cette hypothèse.

---

[693] Confédération Paysanne.
[694] Jean se présente par exemple comme un militant de toujours ; engagé entre autres sur la question de l'aide aux gens du voyage.
[695] Johanna Siméant, « Un humanitaire apolitique..? », *op. cit.*

En somme, l'étude des « héritages » militants sur nos deux terrains, tend à confirmer la dimension de rupture biographique et de rupture dans la pratique militante pour les victimes. Si la dimension professionnelle de la mobilisation des agriculteurs victimes des pesticides implique, pour la majorité d'entre eux, un processus de conversion militante, les nouveaux profils d'engagements semblent davantage présents dans les associations intervenant sur le problème du Distilbène. Les associations de victimes ont donc la particularité de réunir des profils de militantisme très hétérogènes. Les groupes victimaires se distinguent par ailleurs par leur capacité à se donner une cohérence collective par une resocialisation des victimes et militants, en fonction de l'expérience blessante commune – socialisation qui repose essentiellement sur des liens de proximité affective, constitués autour du partage d'une blessure commune, et d'affinités électives.

B. Une forte proximité affective : le fondement d'« engagements élastiques »

Principale caractéristique des liens de sociabilité que partagent les victimes, la proximité affective est au cœur des interactions au sein des associations, quel que soit notre terrain d'étude. Elle constitue aussi, le principal point d'ancrage de la mise en collectif des victimes. Fondé sur le partage de l'expérience blessante commune, le sentiment d'être compris au sein des collectifs et que les autres membres sont comme une famille est ainsi très répandu chez les victimes les plus engagées. La proximité affective est un moyen de maintien des adhésions dans la mesure où elle renforce l'identité collective du groupe[696]. Mais si le partage de cette blessure commune peut s'avérer un motif efficace de regroupement de mobilisation de ces « groupes circonstanciels »[697], la proximité des sensibilités et la dimension parfois trop affective des interactions entre victimes peuvent aussi être décourageantes pour certains et dans certaines associations, après quelques temps d'engagement.

1) Le ciment de la blessure commune

Au sein des groupes de victimes se tissent des liens qui, fondés sur le partage de la blessure commune, s'articulent à des logiques d'affinités électives et amicales. Ce processus est au cœur de la cohésion des associations de victimes du Distilbène comme des pesticides. Interrogée sur ce qui réunit selon elle, les membres de l'association à laquelle elle appartient, Cécile, une fille DES, n'a pas hésité à associer dans sa réponse deux processus fortement constitutifs des associations de victimes : appartenance et solidarité.

> « C'est l'appartenance aux mêmes... [...] c'est l'appartenance aux mêmes problèmes. On vit les mêmes choses, peut-être à des degrés complètement différents, à des époques différentes à un moment donné parce qu'il y a de tout, des âges différents..[...] Et à la fois par solidarité et par appartenance, voilà c'est surtout ça en fait. » (Cécile, Fille DES, 43 ans, le 9/10/2013, téléphone)

---

[696] Christophe Broqua et Olivier Fillieule, « Act up ou les raisons...», *op. cit.*
[697] Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « Les mobilisations de victimes d'accidents...», *op. cit.*

Cette forte appartenance au groupe, du fait du partage de mêmes problèmes de santé et impliquant une forme de solidarité a souvent pu été évoquée dans les entretiens. Il faut noter que ce sentiment d'appartenance peut être corrélé à la structure associative à laquelle on appartient ; mais il se manifeste aussi vis-à-vis d'un groupe plus général et plus universel de victimes du DES. La proximité affective avec d'autres victimes a largement été évoquée lors des entretiens. C'est ce que nous avons pu constater au sein de « Réseau DES » où certains des membres se connaissent depuis près de 20 ans. Si nous n'avons pas pu observer de temps collectifs de l'association « Les Filles DES », les membres que nous avons interrogés lors d'entretiens ont aussi témoigné des forts liens de camaraderie qui les unissent et qui s'exercent largement sur les réseaux sociaux. Les liens affectifs transgénérationnels ont également été remarqués au sein de l'association « HHORAGES », ses fondatrices étant souvent désignées comme « les Mamans ». Les témoignages de proximité affective se sont donc largement illustrés lors de nos observations empiriques. Les nombreuses amitiés entre victimes, nées lors des réunions associatives s'inscrivent dans ce processus.

> « En fait j'avais rencontré [...] un contact local sur Salon-de-Provence, donc qui avait organisé des rencontres, des espèces de colloques sur Marseille, auxquels j'étais allée [...] et après au niveau des membres de l'association [...] il y a trois personnes avec lesquelles je suis restée un peu en contact [...] une qui habite à Arles, une qui habite dans le Nord de la France, en Normandie, et on est restées en contact voilà. [...] Ce sont des amies, [...] celle qui habite en Normandie, je la vois pas trop à cause de la distance, et puis celle qui habite à Arles c'est devenue une amie proche [...] on se voit au moins une fois par an, on fait des trucs ensemble. [...] Vraiment on se sent solidaires les unes des autres [...] Je n'y suis pas allée pour me faire des amies, mais voilà ». (Fanny, fille DES, 42 ans, le 17/07/2012, téléphone)

Si les témoignages de relations amicales furent réguliers au sein des associations de victimes du DES, nous les avons encore davantage constatés au sein de « Phyto-victimes » - sans doute en raison du caractère plus restreint de l'association, facilitant les interactions plus directes entre les membres. Les repas et autres temps conviviaux entre administrateurs de l'association que nous avons pu observer, nous ont permis de constater la grande convivialité à l'œuvre, et de percevoir cette proximité affective. On confie que l'on considère tel membre comme son fils, ou sa fille ; on raconte les pleurs. Alors que les orientations politiques, les pratiques professionnelles et les niveaux de revenus des agriculteurs sont largement différenciés, le partage de l'expérience blessante semble les réunir.

> « Ce qu'il y a c'est qu'on a des liens affectifs importants! Quelques fois, c'est comme dans une famille. Quand mon fils est décédé, moi je leur ai dit. Alors Eric Guéret[698] qui est venu, et puis Paul François et puis *Audrey*, mais *Audrey* on est devenus amis. Parce que... on a échangé beaucoup plus avec elle qu'avec d'autres. Et puis il y a une question de proximité aussi. Mais il y a eu un avant, et puis il y aura un après, mais cet après il sera jamais comme avant. On a crée des liens entre nous, indéfectibles! Qui sont affectifs quoi! Jamais, jamais, je m'égueulerai avec ..., même si des fois j'ai envie de le mordre! [...] Il faut que ça fonctionne, malgré nos différences et nos dissensions, s'il peut y en avoir... ». (Jean, viticulteur à la retraite, père d'un viticulteur décédé en 2011, le 29/11/2012, Gondeville (16))

[698] Journaliste réalisateur du documentaire *La mort est dans le pré*.

Ces liens de proximité affective entretiennent et facilitent les interactions entre les membres de l'association ; la victimisation partagée maintient le groupe et le fait vivre dès l'origine. Par la suite, des affinités interpersonnelles prennent le relais et entretiennent la dimension collective des groupes. Ces interactions affectives spécifiques fondent aussi l'identité collective des associations, donnent une cohérence au groupe, bien qu'elles puissent aussi parfois constituer un motif de prise de recul de certaines victimes.

2) De l'ambivalence de la proximité affective entre victimes

La proximité affective peut aussi être redoutée. C'est notamment le cas au sein de l'association « Réseau DES », association qui – dans le discours de ses porte-parole, mais également d'après notre enquête – tente de maintenir une certaine distance aux affects. Certaines victimes membres de l'association ont ainsi témoigné du caractère parfois handicapant de ce « trop plein affectif », notamment lors des réunions collectives, alors même qu'elles reconnaissent que le groupe leur a permis de se reconstruire à un moment de leur trajectoire individuelle.

> « Et il a fallu se reconstruire quoi. Donc j'ai contacté l'association [...] et j'ai été aidée parce qu'ils avaient mis en place, comment dire, des réunions sur le deuil. Donc j'ai pleuré, encore! [...] Mais il y avait plein de gens comme moi [...] Et j'ai rencontré d'ailleurs quelqu'un qui [...] a pas réussi à avoir d'enfants [...] et qui est à Versailles d'ailleurs, donc le monde est petit.[...]
> *Et plus tard dans l'entretien...*
> Et là, je suis toujours adhérente, je reçois toujours le magazine. Il y a même.. Mais j'ai du mal... Je n'y arrive plus. Ça m'angoi... [...]. Parce qu'on a envie quelque part de tourner la page. [...] On a besoin d'aller de l'avant, parce que le problème c'est que le Distilbène, il ne s'arrête pas » (Céline, fille DES, 48 ans, le 27/06/2012, Versailles (78)).

Comme pour Céline, la dimension trop affective du collectif de victimes et la trop grande sensibilité de la question du Distilbène sur le plan biographique poussent certaines victimes membres de « Réseau DES » à prendre des distances avec le collectif après quelques temps passés au sein des associations – et alors même que cette association est sans doute celle qui tente le plus de mettre à distance la dimension émotionnelle de sa mobilisation. Cette ambivalence de la proximité affective – qui oscille entre nécessité du groupe et tentation de désengagement pour « tourner la page » – a également pu être observée lors d'une observation de l'AG de l'association. Françoise a occupé des responsabilités très importantes au sein de « Réseau DES » depuis 1998. Mais en 2010, cette fille DES annonce qu'elle souhaite laisser sa place et prendre du recul avec son engagement, pour des raisons personnelles et afin de « passer à autre chose ». Elle laisse ainsi son mandat en 2013, mais malgré cette prise de recul, Françoise assiste à l'assemblée générale de l'association en 2014. L'enthousiasme des embrassades et l'émotion provoquée par ces retrouvailles avec ses anciens camarades sont alors évidents. Ils témoignent d'un maintien d'une proximité entre ces victimes, au-delà d'un retrait du militantisme. Mais cet épisode – comme d'autres témoignages recueillis – permet aussi de relativiser les désengagements au sein des associations de victimes et la systématicité de ces prises de recul. D'autres témoignages de ce phénomène nous permettent en effet d'avancer un tel argument. C'est par exemple le cas d'Albane. Présente à la création de « Réseau DES » au début des années 1990, cette fille DES quitte l'association dans les années 2000, pour

prendre du recul et se consacrer à sa famille. Mais les difficulté à trouver des réponses à des craintes sur sa santé future, à être suivie par un professionnel sensible à la question du Distilbène ont récemment poussé Albane à replacer la question du Distilbène, dans ses préoccupations actuelles ; à se reconnecter avec l'association « Réseau DES ». Sur le site de l'association, Albane tombe sur notre appel à témoin, auquel elle décide alors de répondre. Malgré des hésitations, et sans que cette démarche ne garantisse un réengagement au sein de l'association, cela évoque en tout cas une forme d'élasticité du rapport à un groupe de victimes, au sein desquels les prises de recul peuvent s'avérer aussi fréquentes que des réadhésions, des années plus tard.

L'analyse de long cours de certains profils d'engagements au sein de l'association « Réseau DES » nous invite à constater que la proximité affective entre les membres de cette association peut jouer à la fois comme ciment de la cohésion du groupe mais également crainte ; cette proximité semble garantir aussi une certaine souplesse - à la fois structurelle et temporelle - des engagements. Si les victimes entrent et sortent officiellement de la structure associative, elles gardent toujours un œil sur la mobilisation, qu'elles peuvent aussi choisir de retrouver après des années de recul. L'implication de maladies chroniques et donc de maladies au long cours pourrait constituer une explication de ces engagements victimaires élastiques.

Au sein des groupes et au fil de la vie associative, les individus apprennent non seulement pourquoi et comment ils sont victimes, mais également comment devenir une victime mobilisée. Cet apprentissage à la fois victimaire et militant, ce travail d'échange entre victimes et pratiques associatives fonde la cohésion et le tissu de sociabilité à l'intérieur du groupe. Il produit aussi une identité collective, dont découlent des catégories avec lesquelles les victimes veulent être perçues, et peuvent bien être perçues[699]. Malgré l'hétérogénéité des engagements au sein de ces groupes de victimes, les liens qui unissent les membres de l'association, sans être naturels et seulement dus au partage d'une expérience blessante commune, ne peuvent être ignorés. L'élasticité des engagements ne peut par ailleurs être réduite à une fragilité des structures collectives de ces associations. Elle témoigne au contraire de la proximité affective - parfois ambivalente - qui tisse les liens de sociabilité et la cohésion au sein de ces groupes. La prise en charge collective des affects est justement au cœur de la production discursive des collectifs victimaires. Ce travail des discours produit les catégories de perception des groupes, et construit les supports de la structuration associative.

II. La construction d'une langue commune : dispositifs de sensibilisation et économies émotionnelles

[699] Erik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux, op. cit.*

Les associations de victimes sont aussi des instances où se construisent des discours collectifs, une langue commune portant le récit des victimes et de l'affaire, que partagent souvent les membres des collectifs et où la question des émotions tient une grande place. Le discours constitue en effet « une parabole dans laquelle des éléments arrachés à l'expérience vécue sont reformulés, réinterprétés et réordonnés de façon à s'enchaîner dans une démonstration »[700]. Le discours collectif des victimes porté par chaque association, en fonction de leurs orientations et de leur identité, permet ainsi une forme de normalisation des expériences blessantes et des affects individuels qui en découlent[701].

La langue commune constitue donc d'abord un nouveau support identitaire au sein des groupes, partagé entre les différentes victimes[702]. Dans un travail de légitimation, elle contribue aussi à transformer les affects en émotions, c'est-à-dire à les transformer en dispositions socialement recevables et légitimes, et qui s'exercent notamment à travers les dispositifs de sensibilisation mis en place par les associations[703]. Ces dispositifs s'articulent autour de quatre opérations : les équipements matériels et opérations pragmatiques déployés par les militants ; les émotions que ces derniers essayent de générer ; les argumentations discursives et les justifications idéologiques qui accompagnent très souvent la mobilisation des émotions ; enfin les réactions affectives effectivement suscitées qui ne correspondent pas forcément à celles initialement escomptées[704]. Nous nous intéresserons ici avant tout aux émotions générées par les victimes et à leurs argumentations discursives, de même qu'à certaines opérations déployées par les collectifs, témoignant des économies émotionnelles des associations étudiées[705]. Les dispositifs de sensibilisation ne sont donc pas seulement des moyens d'action permettant de toucher le public et un système de décision mais aussi de « puissants adjuvants grâce auxquels les militants peuvent transmuer des sensibilités - qui pourraient demeurer individuelles et indicibles - en matière à préoccupation collective justifiant qu'ils se rallient à une tentative de mobilisation du plus grand nombre possible de leurs contemporains »[706] .

Le discours collectif constitue donc à la fois un médium entre victimes pour s'inter-identifier, mais également entre les victimes et un public, pour sensibiliser à leur expérience blessante et à la cause portée par les collectifs. Fondées sur les expériences des individus qui portent la cause, les économies émotionnelles des groupes s'apparentent à une « logique de dévoilement »[707]. Le discours collectif est ainsi modelé, retravaillé par le groupe, souvent amorcé et contrôlé aussi par les porte-parole, qui, par définition sont les premiers porteurs de cette langue collective.

---

[700] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit,* p.22.

[701] « Ce patrimoine commun de stéréotypes est à la fois un instrument de connaissance - l'introspection reconnait ce que le groupe a nommé - et de légitimation : modelée sur les formes reconnues, l'expérience pratique devient collectivement recevable, et, par là, individuellement tolérable » *Ibidem*, p.23.

[702] Anselm Strauss, *Miroirs et masques..., op. cit.*

[703] Christophe Traïni, « Les victimes entre émotions et stratégies», *op. cit.*. Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi...? », *op. cit.*

[704] Christophe Traïni, « Les émotions de la cause animale: Histoires affectives et travail militant », *Politix*, vol. 93 / 1, 2011, p. 69-91.

[705] *Ibidem.*

[706] *Ibidem*, p.90.

[707] *Ibidem.*

Nous supposons donc que le cadre narratif, à la fois intériorisé et diffusé par les associations de victimes, constitue un vecteur central de la problématique identitaire des collectifs et de leur action. Ce discours permet aux victimes de donner du sens en construisant un cadre cognitif solide, c'est-à-dire un cadre de compréhension et d'explication - autour de l'expérience blessante et fortement empreints d'émotions. Ainsi, chaque association compose avec sa proximité au drame, avec la dimension tragique de la mobilisation. Certains s'en protègent et tentent de s'en dégager quand d'autres en ont fait un argument de mobilisation. La langue commune est donc largement déterminée par le rapport aux émotions et au drame que les associations choisissent ou non de mettre en avant. Le caractère plus ou moins dénonciateur de la rhétorique victimaire apparaît ainsi largement déterminant dans la légitimation de la mobilisation et dans la réception qui en sera faite dans l'espace public[708]. Il s'agit finalement pour le groupe de « maîtriser symboliquement la conjoncture »[709], tout en ajustant la « topique de la dénonciation » afin de la rendre suffisamment acceptable[710]. Si les discours victimaires qui émergent des collectifs s'appuient toujours sur le témoignage des expériences victimaires intimes, leur expression, dans le fond et dans la forme, est largement différenciée selon les groupes.

A. Le Distilbène : typologie de différents registres de rhétoriques victimaires

La mobilisation autour du Distilbène est une mobilisation plurielle qui s'est construite à travers de multiples divisions. La question de la rhétorique victimaire, du discours fait d'arguments ou de contre-arguments dénonçant le problème de santé dont ces individus sont porteurs est au cœur des distinctions entre les différentes associations. Les différents collectifs et les victimes qui les composent ne parlent pas toujours de leur vécu de la même manière, ne s'identifient pas au même discours ; ils ne sont donc pas victimes de la même manière. L'étude comparative des trois associations nous permet ainsi de proposer une typologie des économies émotionnelles des victimes du Distilbène et de leurs formes d'expressions.

1) Réseau DES : contrôler les affects

L'association « Réseau DES » se caractérise par la construction d'une rhétorique victimaire modérée et contrôlée. Le rapport au drame et aux émotions revendiqué par les porte-parole de l'association, mais également par les membres que nous avons rencontrés

[708] Gaëlle Dequirez, « Les formes du discours victimaire et leur réception politique: le cas des militants tamouls sri lankais en France », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, *op. cit*, p. 113-127.
[709] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit,* p.23.
[710] Gaëlle Dequirez, « Les formes du discours victimaire et leur réception politique: le cas des militants tamouls sri lankais en France », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, *op. cit*, p. 113-127.

est souvent raisonné, bien que cela ne préjuge en rien de la souffrance et de la violence des expériences vécues. Le fait de « faire nombre » pour les victimes a ainsi souvent pour objectif le dépassement de l'affect, pour se reconstruire, comme nous l'a expliqué Anne Levadou, la présidente de l'association :

> « Je pense que c'est intéressant de bien montrer : oui on est une victime, mais dans l'évolution de notre vie, nous ne pouvons pas rester toute notre vie dans un combat victimaire. Parce que c'est morbide ce genre de position. On ne saura jamais réparer des préjudices subits, ça c'est un leurre! Donc il faut déboucher, il faut vivre. [...] Donc il y a cet aspect là où effectivement nous, on en est à conduire la réflexion sur " tourner la page ", et ça ne veut pas dire ne pas s'informer, hein! Mais c'est se projeter dans : " je vis, ce que j'ai à vivre, sans être dans le pathos" ». (Anne Levadou, Mère DES, présidente de « Réseau DES », le 9/03/2012, à Mont-de-Marsan (40)).

Ce témoignage démontre bien comment dans sa structuration et dans les débats et les réflexions qui mettent en forme la mobilisation de « Réseau DES », la question des affects, du pathos, et ce qui est désigné comme « combat victimaire » pour désigner une posture de souffrance et d'attente immobile, constitue un problème à dépasser et non à exposer - l'objectif étant de permettre aux victimes de se reconstruire. Ces éléments sont revendiqués par la présidente, et l'équipe dirigeante, mais ils ont également été exposés lors des entretiens individuels avec des adhérents de l'association. Une opposition est donc très clairement dressée entre la nécessité de se mobiliser pour les victimes, pour les informer et leur permettre d'avancer, et l'affichage d'affects et de postures considérées comme immobilisantes. Le fonctionnement de ce groupe de victimes témoigne ainsi d'une forme de remédiation effectuée grâce au collectif sur les histoires personnelles, notamment dans un souci de crédibilité. Il peut ainsi être question de ne pas trop se dire et se revendiquer victime, malgré une reconnaissance de cet état lors des entretiens individuels. La langue commune qui unit les membres de cette association et articule leurs interactions s'est donc construite autour d'une rhétorique de mise à distance avec les affects et de ce qu'ils qualifient de « combat victimaire », par souci de crédibilité, de transmission d'informations permettant la reconstruction des victimes et le dépassement de l'expérience blessante. Cette démarche est d'ailleurs d'autant plus affirmée par les porte-parole de l'association qu'elle les distingue de la démarche des deux autres associations.

2) « Les Filles DES » : une rhétorique revendicative forte

La rhétorique victimaire des « Filles DES » s'articule davantage autour d'une dynamique revendicative, c'est-à-dire d'indignation et d'une attente de réparation de l'injustice vécue. La mise en avant des drames personnels subis est ainsi davantage marquée que dans le discours porté par « Réseau DES ». Largement construit autour de la question des plaintes en justice et du droit à la maternité, le cadre narratif de cette association marque donc aussi la distinction identitaire de ce collectif, à travers le prisme de ces problématiques spécifiques. Les nombreux articles publiés dans la presse féminine grand public portant sur la présidente de l'association - qui a d'ailleurs publié un ouvrage pour témoigner de son parcours et « faire exemple » pour d'autres filles DES -, et sur les batailles de nombreuses filles DES pour devenir mères témoignent de leur registre discursif spécifique. C'est aussi le cas par exemple du communiqué de presse diffusé en

2014, en appui d'une décision de justice concernant le cas de la présidente, Stéphanie Chevallier.

Encadré n°7 : Communiqué de presse Association « Les Filles DES », publié le lundi 26 mai 2014

« Après la condamnation historique d'UCB Pharma le 22 mai 2014, "Les Filles DES" lancent un appel à la mobilisation de toutes les victimes du Distilbène. Le Tribunal de Grande Instance de Nanterre a déclaré, jeudi 22 mai 2014, " la société UCB Pharma responsable des dommages résultant de l'exposition au Distilbène de Mme Stéphanie Chevallier ". Une décision judiciaire sans précédent dans l'histoire du Distilbène (DES). Ce verdict devrait encourager toutes les victimes, hommes et femmes, à porter plainte contre les laboratoires UCB Pharma et Novartis qui commercialisaient cette hormone de synthèse. Stéphanie Chevallier, victime du médicament et présidente de l'association "Les Filles DES" lance un appel à la mobilisation dès aujourd'hui [...] L'erreur médicale du Distilbène est le plus grand scandale sanitaire de l'Histoire puisque le médicament a des effets délétères sur plusieurs générations. Près de 200 000 filles et fils DES ont été exposés à la molécule in utero. Des études ont prouvé que la troisième génération est impactée par cette hormone de synthèse. Sur les souris, les études montrent des effets nocifs jusqu'à la neuvième génération. Au total, combien y aura-t-il de victimes du Distilbène ? L'association "Les Filles DES" se bat depuis plus de dix ans, pour que toutes les victimes (cancers, malformations, stérilités...) puissent bénéficier d'une indemnisation. Elle espère que le jugement de Stéphanie Chevallier fera jurisprudence.

Appel à toutes les victimes

L'association Les Filles DES lance un appel à toutes les victimes du Distilbène, hommes et femmes, pour se mobiliser. Pour être informé sur les effets nocifs du DES et de la surveillance annuelle indispensable, il faut sortir de l'ombre. Il s'agit aussi d'un appel à l'union pour porter plainte, avant la fin des délais de prescription, contre les laboratoires et rendre les procédures moins longues et moins coûteuses. Faire reconnaître son statut de victime, pour soi même, sa famille et sa descendance est primordial. C'est une responsabilité individuelle et collective alors que les scandales sanitaires perdurent et que la toute puissance de certains lobbys pharmaceutiques aussi.

David contre Goliath.

Jusqu'à présent les victimes du Distilbène ne disposent d'aucune reconnaissance, d'aucune prise en charge. Elles ne peuvent pas bénéficier des lois Kouchner de 2002 ni d'un dispositif d'indemnisation comme l'ONIAM contrairement aux victimes du Médiator. Depuis 20 ans, elles ne peuvent compter que sur l'évolution de la Justice. [...] ».

Les répétitions d'appels à la mobilisation et à la multiplication des plaintes en justice, de la nécessité d'une reconnaissance des victimes par statut, l'affirmation d'avoir subi « le plus grand scandale sanitaire de l'Histoire », l'utilisation aussi d'expressions marquées et souvent entendues au sujet des mobilisations de victimes comme « David contre Goliath », l'approche de l'affaire aussi affirmée comme une affaire irrésolue et qui n'a pas de fin, tous ces éléments illustrent la spécificité du discours de cette association. Ils marquent aussi un style de mobilisation, un style de cadrage narratif qui constitue et situe la spécificité identitaire de ce groupe de victimes et qui accompagne le dispositif de sensibilisation mis en place par l'association.

3) « HHORAGES » : la souffrance exacerbée

La troisième association mobilisée pour les victimes du Distilbène témoigne d'une rhétorique victimaire fondée sur les affects encore plus exacerbée. La parole des victimes, que l'association relaye et souhaite diffuser est faite de témoignages de la souffrance des familles, mais aussi de la forme d'exclusion vécue souvent par ces victimes spécifiques. Portant la question des effets psychiatriques d'une exposition au DES - qui n'ont pour l'heure jamais été reconnus officiellement et scientifiquement, bien que des études concordantes tendent à confirmer ce risque -, les membres de l'association sont longtemps demeurés marginaux au sein même de la mobilisation victimaire autour du DES. Le manque de légitimité de ces victimes tend à renforcer le vécu d'injustice et donc aussi le registre victimaire axé sur cette dimension. Les expériences portées par les membres de cette association sont en outre particulièrement douloureuses et délicates car elles allient douleur psychique - des maladies souvent très violentes pour la victime et ses proches - et douleur physique ; elles impliquent aussi souvent de nombreux deuils d'enfants, sans doute la blessure la plus douloureuse constatée lors de notre enquête. Dans le cadre des entretiens individuels réalisés auprès de certains membres de l'association, il était apparu que les expériences portées par ces victimes du Distilbène s'avéraient des plus lourdes et des plus empreintes de la souffrance des familles. L'observation d'une assemblée générale d'« HHORAGES » - dont la consonance même du nom donne à réfléchir sur le message de ce collectif - a largement confirmé cette première impression.

Encadré n°8 : Séquence d'observation d'une assemblée générale de l'association « HHORAGES »

Le 22 mars 2014, l'association « HHORAGES » se réunissait à Paris pour son Assemblée Générale. C'est la première fois que nous nous rendions aux réunions de cette association qui a peu de moyens et ne se rassemble donc qu'autour de ces rendez-vous annuels. Dans une petite salle parisienne s'étaient retrouvées une quarantaine de personnes, hommes et femmes,

membres de l'association, quelques scientifiques et journalistes aussi. L'âge avancé de la majorité des adhérents présents, nous font comprendre qu'il s'agit d'une majorité de parents DES ; leurs enfants étant bien souvent très malades psychiquement et donc peu à même de participer à une mobilisation.

Sur les murs ont été exposés quelques uns des principaux articles de presse consacrés à l'association, au Distilbène, et même à la juge Marie-Odile Bertella-Geffroy[711]. On comprendra plus tard que l'association « HHORAGES » - qui par l'intermédiaire de son avocat souhaite déposer plainte au pénal - attendait beaucoup du travail de cette juge, tout juste démise de ses fonctions.

La réunion débute avec un hommage de la Présidente de l'association à « ceux qui sont partis », la plupart des scientifiques ayant aidé l'association dans ses recherches ; Henri Pézerat notamment qui les accompagna dans l'établissement de questionnaires pour les familles, mais disparu depuis 2009. Hommage également aux nouveaux venus « qui découvrent l'amitié qui nous lie ». Suivent ensuite les rappels des diverses activités de l'association, scientifiques, juridiques... Cette première étape se conclut à nouveau par un hommage. La présidente demande au nom d'« HHORAGES » que « la justice et la société reconnaissent les dégâts et les souffrances actuelles des enfants » et des familles. Elle dédie enfin tous les travaux de l'association aux filles et fils DES décédés des suites d'un suicide. La présidente, qui a elle-même perdu ses deux enfants dans de telles circonstances, lit alors une liste de nombreux prénoms. Sa voix se brise, elle tente d'étouffer ses sanglots. Plus que pour aucune autre observation d'association, la présence des morts et la dimension de recueillement des victimes, nous a paru prégnante lors de leur rassemblement, conférant à cette assemblée générale une dimension cérémonielle évidente.

Par la suite, l'assemblée générale fait la place à un premier témoignage direct de victime : Rebecca[712]. Présenté comme un poème, le texte de cette quinquagénaire, émaciée et marquée par le temps, vise à présenter son histoire et son drame familial, peu classique. En effet, comme nous l'explique Rebecca, elle souhaite témoigner d'une pratique peu répandue en France mais fréquente en Angleterre, son pays d'origine. Le Distilbène y fut prescrit à sa mère, non pas pour qu'elle puisse mener à terme ses grossesses, mais pour bloquer la montée de lait après ses accouchements. Les hôpitaux britanniques recommandaient alors aux mères de nourrir leurs enfants au lait industriel et proscrivaient la pratique de l'allaitement. Le fort effet rémanent du Distilbène entre les multiples grossesses très rapprochées de sa mère, exposa Rebecca au produit, comme tous ses neuf frères et sœurs - à l'exception de sa sœur aînée, la seule sans problème de santé.

Rebecca commença une lecture, d'environ vingt minutes, s'articulant autour d'une galerie de portraits de ses dix frères et sœurs, de certains de leurs enfants et même petits enfants. Une lecture faite de la succession de drames et de pathologies multiples - à la fois psychiques et physiques - impliquées selon elle par le Distilbène. Monté comme une ritournelle, son poème décline chaque portrait qui se conclue par la même phrase : « Avant sa naissance, ils ont donné du DES à Maman pour sécher son lait ». Au fur et à mesure de la lecture, la tension extrême, le malaise, les larmes de certains et les soupirs dans la salle se font pressants, jusqu'à un cri poussé par un homme ne supportant plus d'écouter ce récit : "Assez!". L'aspect entêtant et l'accumulation difficilement supportable des multiples drames de ce récit biographique, s'étant sans doute avéré insoutenable pour lui. Après des réactions d'indignation face à l'interruption brutale et perçue

[711] A la tête du pôle santé publique pendant dix ans, la juge d'instruction avait quelques jours auparavant quitté son poste sur injonction du Ministère de la Justice. Une loi prévoit en effet qu'un juge ne peut rester plus de dix ans à la tête du pôle santé. Marie-Odile Bertella-Geoffroy a notamment instruit les dossiers du sang contaminé et de l'amiante. Crée par les lois Kouchner du 4 mars 2002, les pôles santé publique sont situés à Paris et Marseille et sont spécialisé dans le contentieux lié aux questions de santé publique. Gérard Dériot et Jean-Pierre Godefroy, « Le drame de l'amiante en France : comprendre, mieux réparer, en tirer des leçons pour l'avenir - TOME I : rapport », 2005.

[712] Voir annexe n°8.

comme outrageante de cet homme, Rebecca finit sa lecture, ponctuée par des sanglots étouffés. D'autres témoignages suivront dans l'après-midi.

Outre la confirmation que le groupe se présente comme un catalyseur émotionnel, les réunions comme des moments de recueillements et de partage où l'on se comprend, notre observation d'« HHORAGES » laisse aussi voir combien cette association a fait des affects et du partage de souffrance un moyen d'expression. La souffrance est assumée, elle fait partie des dispositifs de sensibilisation sur lequel s'appuie le collectif pour communiquer auprès de ses membres mais également dans les médias, contribuant aussi à la prise de distance de victimes d'autres associations. La présentation de la souffrance à travers les récits personnels constitue l'un des principaux affects qui réunit les membres de cette association et modèle la mobilisation. Ce processus n'est cependant pas le seul dispositif de sensibilisation et le seul vecteur de la langue commune de l'association. Il s'oppose justement très largement avec l'autre caractéristique prégnante du discours de cette association qu'elle a mis en avant de manière très importante : la recherche de preuves scientifiques par la multiplication d'études impulsées par la présidente de l'association, pour enfin attester du lien de causalité entre exposition *in utero* au DES et pathologies psychiatriques. Le registre narratif de l'association « HHORAGES » apparaît disparate mais aussi complémentaire, entre d'un côté une exposition marquée d'affects et de souffrances, et de l'autre, une recherche de rationalisation par la science. Il peut s'apparenter au « mariage (de raison) entre la carpe et le lapin » décrit par Christophe Traïni et nécessaire afin d'associer dans l'analyse la mise à l'épreuve des émotions et la formulation d'expertises se réclamant d'un savoir spécialisé[713].

Une analyse des différentes mobilisations collectives autour de la question du Distilbène par les discours collectifs et les diapositifs de sensibilisation permet donc d'appréhender la disparité, mais aussi la complémentarité des approches émotionnelles entre les différentes associations existantes. Elle confirme en tout son importance systématique dans les choix qui fondent les principes de mise en œuvre de ces mobilisations de victimes.

Notre comparaison avec les victimes des pesticides, apporte une nouvelle nuance à cette typologie des économies émotionnelles.

B. Phyto-victimes : montrer la souffrance en restant audibles

La langue commune portée par l'association « Phyto-victimes » se distingue par une articulation entre récit personnalisé de l'expérience intime et dramatique vécue et affichée, et stratégie contrôlée de mobilisation. Le discours de cette association semble donc véritablement au cœur du processus décrit par Christophe Traïni et Johanna Siméant

[713] Christophe Traïni, « Introduction: Des dispositifs visant à la coordination des actions collectives », dans Christophe Traïni (dir.), *Emotions et expertises : Les modes de coordination des actions collectives*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2015, p.15.

lorsqu'ils évoquent le passage d'affects en émotions socialement recevables[714]. Si les affects sont présents dans les interactions privées entre membres de l'association, notamment dans le cadre de discussions interpersonnelles, ceux-ci transparaissent de manière construite et pensée à travers les dispositifs de sensibilisation mis en place. La drame n'est pas étalé, il est annoncé afin de provoquer une prise de conscience du public. Les supports de communication de l'association en sont un très bel exemple[715]. De larges affiches accompagnent les membres de l'association dans tous leurs déplacements pour des opérations de communication, en complément de banderoles et méritent une attention particulière[716]. Construites autour de larges portraits des membres les plus actifs de l'association, elles visent à témoigner de chaque drame personnel. La maladie, le stigmate sont affichés ; les mots sont crus et directs, autour d'une formulation récurrente indiquant ce que les pesticides ont entrainé dans leur vie : « les pesticides ont fait de moi...*une veuve, un vieillard, un paraplégique...* ». Ces affiches sont autant de dispositifs de sensibilisation ; elles témoignent ainsi d'une double dialectique entre publicité du drame et des affects induits pour les victimes, et affichage de corps souffrants pour une prise de conscience par le public – appuyée sur un appel aux émotions et à la compassion[717].

La rhétorique victimaire de l'association « Phyto-victimes » laisse donc une large place aux émotions qui découlent des expériences de souffrance et des témoignages de drames personnels. Elle distingue cependant très clairement les affects ou sentiments qui émanent des interactions privées entre les victimes et les manifestations d'émotions qui constituent des appuis stratégiques à la mobilisation pour sensibiliser un public. Ces émotions savent ainsi être mesurées et modelées dans des instances où celles-ci n'auraient pas de place ou ne seraient pas comprises. Plus qu'une distinction d'un cas à l'autre, on voit que la formation d'une rhétorique victimaire dépend largement de la place et de la légitimité des collectifs.

Les associations de victimes peuvent donc s'appuyer sur une rhétorique victimaire émotionnelle plus ou moins poussée, mais par l'intermédiaire de leurs porte-parole, ces registres sont adaptés en fonction de leurs interlocuteurs. La différence ne se fait donc pas tant sur le fait ou non de porter la souffrance et de s'y appuyer, que sur le fait de savoir l'adapter aux contextes et aux interlocuteurs. La langue commune comme nouveau support identificatoire des victimes, mais également comme dispositif de sensibilisation à la cause victimaire, constitue donc un facteur essentiel à la mise en œuvre des groupes de victimes. Ce langage oriente la mobilisation autant qu'il définit les groupes et la cause soutenue. C'est donc à cette démonstration, *a priori* encouragée par les porte-parole, fondée sur l'expérience vécue et finalement collectivement argumentée, que se livrent ces associations victimaires au travers de leurs discours. Point d'encrage essentiel à la construction et à la reconstitution de l'histoire commune, ce récit commun permet de comprendre et de faire des liens entre une expérience individuelle blessante et un contexte

[714] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi...? », *op. cit.*
[715] Voir annexe n°9.
[716] Au salon de l'agriculture en février 2012 lors d'une opération « coup de poing » par exemple, lors d'audiences au tribunal également, et lors de toutes leurs assemblées générales.
[717] Ce processus d'affichage des corps souffrants pourrait être comparable à celui qui est observé par exemple lors des grèves de la faim . Voir : Johanna Siméant, « L'efficacité des corps souffrants : le recours aux grèves de la faim en France », *Sociétés contemporaines*, vol. 31 / 1, 1998, p. 59-86.

sanitaire plus général. Par ailleurs, dans sa vocation de communication à destination d'un public, ce cadre narratif permet de désigner ou non des responsabilités, des objectifs de réparation mais également de borner ou non les frontières de la victimisation et par conséquent des victimes potentielles. En d'autres termes, il s'agit aussi de définir et de communiquer la cause soutenue.

La mise en œuvre d'une mobilisation collective émanant de groupes de victimes témoigne des nombreuses difficultés associées à ces collectifs pour produire une cohérence du « nombre de » victimes. Les associations doivent en effet fournir des principes d'unification et de cohésion suffisamment cohérents pour garantir l'existence sociale des victimes en tant que collectifs[718]. Si le partage d'une blessure commune, d'une rupture biographique liée à une exposition à un même produit toxique ne garantit pas par nature cette cohérence, elle permet néanmoins d'articuler les débats et les réajustements nécessaires à la mise en collectif des victimes. Sur nos deux terrains d'étude, les principes communs d'identification à une même expérience de souffrance, ainsi que le processus de socialisation émanant du groupe, permettent la mise en forme progressive du « nous ». La définition identitaire collective des victimes passe aussi par une production discursive incarnant à la fois une mémoire collective des problèmes et l'économie émotionnelle collective – à travers laquelle les groupes de victimes formulent progressivement les contours du problème qu'il dénoncent. Cette rhétorique victimaire détermine leur image sociale[719]. Elle se manifeste par l'intermédiaire des dispositifs de sensibilisation mis en place dans la mobilisation[720], transformant affects individuels en émotions socialement acceptables[721]. Tous ces principes de cohésion des collectifs et leur structuration progressive posent ainsi les bases de la conversion d'intérêts individuels agrégés à la construction d'une réelle cause collective.

Section 2 : De l'intérêt à la cause : la mise en forme d'une cause commune par le(s) collectif(s)

Le travail de définition et de délimitation qui met en cohérence les groupes de victimes passe aussi par l'édification d'une cause collective. Cette cause agrège les griefs portés par les victimes ; elle établit des principes de cohésion collective et constitue un motif de collectivisation des expériences singulières, à l'origine des associations de victimes. L'édification d'une cause marque le passage d'une pure agrégation d'intérêts

[718] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
[719] Martina Avanza et Gilles Laferté, « Dépasser le "construction des identités"...», *op. cit.*
[720] Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi...», *op. cit.*
[721] Christophe Traïni, « Les victimes entre émotions et stratégie...», *op. cit.*

individuels convergents en un véritable sens commun. En d'autres termes, la cause articule un intérêt commun à toutes les victimes d'un même toxique, mais aussi un intérêt susceptible de parler au-delà de ce groupe spécifique et de toucher un autre public. La cause collective portée par un groupe le définit, le singularise aussi[722]. Les victimes, en tant que groupe spécialisé, s'engagent dans un « agir-ensemble intentionnel » dont l'objectif est de défendre une même cause, c'est-à-dire d'« établir une nouvel ordre de vie »[723]. Il s'agit donc de « lutter ensemble »[724] pour la reconnaissance des problèmes de santé dont ils sont porteurs et qu'ils affirment liés à un problème de santé publique – reconnaissance qui implique une grande diversités d'actions et de demandes satellites. Cette étape marque donc le début de la publicisation de ce qui était auparavant une controverse – ou une multitude de controverses – privée ; elle amorce un processus de mise en argumentation rigoureuse et de mobilisation de ressources pour exposer les griefs des groupes[725].

Mais comme il a souvent été observé dans les études sur les mobilisations de victimes, ces actions collectives demeurent rarement unitaires et peuvent laisser place à des agrégations d'associations, qui tentent de se singulariser par la nouvelle cause portée[726]. Si ce processus de division de la mobilisation n'implique pas toujours les mêmes mécanismes, il témoigne de l'existence de traditions, sensibilités ou priorités différentes. Chaque association, en fonction de ce qu'elle choisit de mettre en avant dans son action ou des arguments qu'elle présente, doit lutter à sa manière pour exister, se différencier, rester ou devenir légitime dans un domaine de mobilisation. Une grande cause ou un problème de santé publique peut donc articuler différentes sous-causes victimaires. C'est le cas de la mobilisation autour du Distilbène qui, comme nous l'avons déjà évoqué, s'organise autour de trois associations, trois directions divergentes et qui se sont autonomisées les unes des autres au prix de rivalités encore persistantes. Mais cette mobilisation tripartite – qui témoigne *a priori* d'un éventail de priorités revendiqué par les porte-parole de chaque association – ne doit pas être appréhendée comme un éclatement radical de la cause des victimes du Distilbène. Outre une complémentarité d'action, un phénomène fréquent de multi-adhésion des victimes a été constaté au cours de notre enquête, tendant ainsi à relativiser les rivalités réelles au sein de cette mobilisation. La mobilisation des victimes du DES demeure par ailleurs entraînée par l'association la plus ancienne et bénéficiant des moyens les plus importants : « Réseau DES ». Face à cette fragmentation associative autour du Distilbène, la mobilisation des victimes des pesticides tire parti – du fait de son aspect très nouveau – d'une relative unité associative [727]. Si pour ces raisons, elle apparaît homogène, la cause portée par l'association « Phyto-victimes »

---

[722] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*

[723] Herbert Blumer in Erik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux..., op. cit*, p.5.

[724] Olivier Fillieule et Cécile Péchu, *Lutter ensemble : les théories de l'action collective*, Paris, Editions L'Harmattan, 2000.

[725] Brigitte Gaïti et Annie Collovald, « Des causes qui "parlent" », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 7-22.

[726] Barthe Yannick, « Cause politique...», *op. cit*. Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*. Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*

[727]D'autres associations interviennent en effet sur le sujet - ou plus ou moins directement sur le sujet - mais leurs principaux acteurs ne sont pas des agriculteurs et pas non plus des victimes : « Générations Futures », « Œuvrons pour la Nature et les Générations Futures Allassac » - association locale de riverains - ou encore « AMLP », association de médecins de la région Limousin.

doit cependant jongler avec la diversité de ses membres, et l'anomalie d'une telle mobilisation émanant du monde agricole.

I. Des mobilisations autour du Distilbène plurielles mais complémentaires

La question des luttes et des confrontations au sein d'une mobilisation autour d'une même cause est une question largement abordée par les sciences sociales. En ce qui concerne le Distilbène, la mobilisation sur cet enjeu de santé publique s'est largement construite autour de conflits et réajustements, créations successives et disparitions associatives. Mais, sans présager systématiquement d'une fragilité ou d'un émiettement de cette mobilisation qui aurait dissout son action, la pluralité associative peut aussi témoigner de sa dynamique. Dans ce cas, il semble que les dissensions ayant existé ont au contraire contribué à redistribuer et enrichir le champ d'intervention des victimes. L'existence de plusieurs associations a aussi justifié à nouveau l'existence réelle d'un groupe global « victimes du DES », en le renforçant. « La représentation que le groupe donne de lui-même dissimule ainsi toujours des luttes pour la représentativité qui ont pour condition la croyance commune dans l'existence du groupe dont la *présence* est rendue plus massive, plus incontestable et, en même temps, plus opaque, par le jeu des actions et des réactions réciproques. C'est dire que ce qui affaiblit le groupe, au moins en apparence, peut contribuer aussi, d'une autre façon, à le renforcer »[728].

Par des mouvements d'influences mutuelles, ces recompositions – ces formes de luttes pour la représentation des victimes du DES – ont donc contribué à donner une meilleure visibilité à la cause générale autour de cette question, alors même que chaque groupe redessinait et réinventait des causes propres. Si cette fragmentation témoigne d'une pluralité de points de vue, de causes divergentes et de certaines rivalités, il ne faut pas uniquement focaliser l'analyse sur ce phénomène qui cache en fait une forte convergence d'intérêts.

A. **Concurrence et inégalités dans l'élaboration des causes**

Comme nous l'avons déjà évoqué, la mobilisation des victimes du Distilbène ne s'est pas constituée de manière uniforme. Elle a subi de nombreuses recompositions. Si les premières dissensions, antérieures aux années 1990 et ayant conduit à la création de « Réseau DES » en 1994, ont été exposées précédemment, nous nous intéresserons ici essentiellement aux désaccords plus récents qui ont conduit à la création des trois principales associations actuelles. Il faut en effet savoir que la mobilisation autour du Distilbène ne s'est pas constituée dès le départ dans une pluralité de positions, mais bien suite à des divergences émanant d'une association centrale.

1) De « Réseau DES » aux « Filles DES »

[728] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit,* p.481.

La scission la plus importante de la mobilisation de victimes du Distilbène intervient en 2003 avec le départ de certaines filles DES pour créer l'association « Les Filles DES ». Au début des années 2000, la plupart des filles DES ont une trentaine d'années, âge où le désir d'enfant se fait plus pressant et où les conséquences du Distilbène éclatent dans la vie de la plupart d'entre elles. Depuis près de dix ans, l'association centrale « Réseau DES », fondée par des mères et des filles DES tente d'unifier la cause, en suivant les critères de mobilisation très exigeants que sa présidente souhaite respecter : avant tout informer les filles DES et leur délivrer les meilleurs conseils médiaux possibles pour les accompagner dans leurs trajectoires médicales. Son objectif est de clarifier et de circonscrire la cause portée par l'association et son champ d'intervention afin de gagner en crédibilité. Mais cette exigence qui constitue un atout pour les uns, s'impose comme une forme de rigidité et de frein à la cause pour d'autres. Stéphanie Chevalier, une fille DES alors membre du Conseil d'administration de « Réseau DES » et proche d'Anne Levadou, souhaite assouplir et diversifier l'action de l'association. Selon elle, « Réseau DES » se concentre trop sur les cas de cancers ; la hiérarchisation de son fonctionnement impose trop de rigidité à des membres actives qui souhaitent pouvoir prendre davantage d'initiatives, sans passer toujours par la présidente ou le CA. Elle souhaite aussi pouvoir proposer une organisation plus ouverte et plus à l'écoute des demandes des Filles DES en désir d'enfants. Le désaccord de principe qui semble opposer Anne Levadou et Stéphanie Chevallier débouche finalement sur l'émergence d'une divergence de perspectives plus profonde et plus personnelle, conduisant la jeune femme à créer une nouvelle association, accompagnée de quelques autres filles DES.

> « C'était en 2001, ça a du durer deux-trois ans, je pense. [...] Je trouvais que dès le départ, "Réseau DES" s'occupait beaucoup des cancers [...] Et que donc du coup, les filles avec des malformations, et qui s'intéressaient aussi à l'adoption étaient peu représentées ou avaient moins leur voix entre guillemets et moi ce qui m'intéressait avec d'autres filles c'était vraiment de donner l'informations à toutes, sur tout le monde, sur toutes les manières d'être parent, sur tous les bons gynécos[...] d'élargir vraiment le relationnel et que les gens soient adhérents ou pas, je m'en foutais [...] Et du coup au bout d'un moment c'est que les vues se sont un peu heurtées ou opposées plus ou moins [...] il y avait aussi que, "Réseau DES" était une structure crée par les mères, par les mères Distilbène et donc nous on était un certain nombre de filles on ne s'y retrouvait plus...
> - *Et donc tout ça vous n'avez pas réussi à le faire entendre ou l'intégrer à la structure existante?*
> - Non, non, en fait dans la structure existante c'était pas toujours facile mais, Anne Levadou par exemple voulait que tout passe par elle, et du coup pour nous c'était une perte de temps entre guillemets, on voulait plus être dans l'action, chacun a une idée, on prend toutes les idées, sans pour autant faire n'importe quoi. Je n'avais pas ce principe de hiérarchisation [...] Donc c'est vrai que ça s'est mal fini, ça ne s'est pas très bien fini... » (Stéphanie Chevallier, fille DES, 40 ans, le 3/10/2012, Antony (92))

Un autre argument nous a souvent été avancé par les membres de l'association « Les Filles DES » pour justifier cette scission : « Réseau DES » aurait été crée par des mères ; il était donc nécessaire de créer une association pour les filles. Notre enquête nous permet cependant de relativiser ce propos. La mobilisation autour du Distilbène a certes, été impulsée à l'origine dans les années 1980 par des mères DES, du fait du jeune âge de leurs enfants. Mais l'association « Réseau DES » a bel et bien été crée par les deux générations en 1994. Notre travail empirique sur cette association ne s'est jamais

confronté, ni dans les entretiens, ni dans les observations, à une omniprésence des mères au sein du collectif. Si nous pouvons supposer que les mères étaient sans doute davantage présentes dans les années 1990 et au début des années 2000, l'argument opposé par « Les filles DES » nous invite surtout à considérer à nouveau la dimension de rivalité générationnelle pouvant exister au sein de la mobilisation.

La question juridique constitue également un point de distinction important entre les deux associations, si ce n'est le plus important[729]. Alors qu'elle est à l'origine de la première plainte en justice par l'intermédiaire d'Anne Levadou et de sa fille, l'association « Réseau DES » est particulièrement méfiante face à l'engrenage judiciaire que subissent les filles DES[730] qui entament des recours contre les laboratoires. Selon leur dire, entamer des procédures est synonyme de mises en défaut systématique. Elles doivent affronter un « parcours du combattant » à la fois physique et psychologique, pour prouver par leur corps et par leurs mots, mais aussi, si possible grâce au dossier médical de leur mère vieux de près de quarante ans, qu'elles sont bien des filles DES. Ces démarches judiciaires peuvent alors être en mesure de constituer une nouvelle épreuve. L'association cherche par ailleurs à canaliser le sentiment de vengeance qui pourrait se manifester au travers des désirs de procès. Les risques de perte d'argent sont énormes : en cas d'échec, les victimes doivent rembourser les frais judiciaires de la partie adverse : les laboratoires. De son côté l'association « Les Filles DES » souhaite malgré tous ces risques, systématiser les plaintes contre les laboratoires. L'idée soutenue est que plus il y aura de plaintes, plus les juges trancheront en leur faveur. Le nombre de plaintes fera la force de la mobilisation. Dans les faits, ce désaccord s'articule et se prolonge avant tout au sujet de l'avocate spécialisée sur le Distilbène, Maître Verdier, qui défend la plupart des dossiers devant les tribunaux. Alors que cette avocate est devenue la référente privilégiée de l'association « Les Filles DES », Anne Levadou et l'association « Réseau DES » expriment un désaccord profond avec sa pratique. Selon Anne Levadou, les conflits personnels qui ont émergé entre Maître Verdier et son ex-associée Maître Sourcil, amie d'Anne Levadou, ainsi que de nombreux témoignages de filles DES ayant bénéficié de ses services, l'auraient poussée à se méfier de sa pratique d'honoraires – trop élevés – et de sa démarche « jusqu'au-boutiste » devant les tribunaux, malgré des dossiers parfois fragiles. De son côté, Maître Verdier avec qui nous avons pu nous entretenir, nous a confirmé un profond désaccord quant à la conception de la défense des dossiers, considérant de son côté que « Réseau DES » prendrait trop de place sur la décision des plaintes en justice de ses membres qui relève selon elle avant tout de la relation plaignant/avocat et de la décision intime et personnelle.

Enfin, les divergences de vues portent également sur la définition même des victimes du Distilbène. Alors que « Réseau DES » retient une définition circonscrite – est victime du Distilbène, toute personne qui se sait ou croit avoir été exposée au produit et qui subit des conséquences définies par la littérature scientifique existante –, « Les Filles DES » ont une définition bien plus ouverte des conséquences potentiellement imputables au DES, et donc des victimes.

2) De « Réseau DES » à « HHORAGES »

[729] Une section spécifique y sera d'ailleurs consacrée plus loin.

[730] Les filles DES sont en effet les seules à avoir pu véritablement eu recours au droit contre les laboratoires, bien que souvent, par leur intermédiaire, mère, père, petits-enfants ou conjoint puissent être également reconnus victimes.

L'autre scission date également du début des années 2000, mais contrairement à ce qui a été observé dans la précédente, ses instigatrices n'ont jamais cessé d'adhérer à « Réseau DES ». Depuis de nombreuses années, les mères d'« HHORAGES » alors simples adhérentes de « Réseau DES » souhaitaient que soient abordés et prouvés les liens de causalité entre le DES et les pathologies psychiatriques dont souffraient leurs enfants, filles et garçons, souvent décédés après un suicide. Les études scientifiques étant trop ambiguës, Anne Levadou, encouragée par le Docteur Tournaire, médecin gynécologue de référence de l'association, qui ne croit pas à ces liens de causalité, refuse de prendre en charge cette question dans la mobilisation. Selon eux à l'époque, il est trop difficile de savoir si les troubles psychiatriques sont des conséquences indirectes du DES, du fait des difficultés familiales ou de santé impliquées, ou bien des conséquences directes liées à une exposition au produit. En outre, Hélène Verdoux, la psychiatre membre du Conseil scientifique de l'association conclut à l'époque dans sa dernière étude, qu'il est impossible de prouver ces liens de causalités[731], confortant Anne Levadou dans son intuition. Au prix de désaccords douloureux, la présidente encourage ses anciennes camarades de lutte à créer une structure autonome, pour que cette question ne puisse pas troubler la ligne qu'elle souhaite maintenir au sein de l'association.

> « Il n'y avait pas autre chose. Et c'était que les mères et leurs enfants. C'étaient les filles, parce qu'on parlait pas de garçons encore. Nous, dans les recueils d'information qu'il y avait parmi les gens qui se sont adressés à nous, parce qu'il y a eu quelques appels par l'intermédiaire de mutuelles, par l'intermédiaire de connaissances, comme ça, on se rendait compte qu'il y'avait des garçons qui étaient atteints [...] comme des filles, sur le plan du psychisme. Donc on a voulu énoncer ça chez "Réseau DES", et [...] leur médecin référence : "qu'est-ce que c'était que ces billevesées là,", qu'on annonçait nous. C'était quelque chose qui ne tenait pas debout. [...] donc on avait beau marteler qu'on avait tels cas, à telle proportion, on avait des graphiques à l'appui pour... Il souhaitait pas les voir, d'une part, et il souhaitait surtout pas en tenir compte d'autre part.
> - *Pourquoi?*
> - Parce que c'est vrai qu'ils ont très bien défendu leurs filles, ça on peut rien leur reprocher à ce niveau-là. Mais quand on a vu qu'on pouvait absolument pas se faire entendre au sein de "Réseau DES" pour élargir leurs problèmes, qu'ils voulaient complètement garder très restreints, on a dit : "Bon, et ben on s'en va, on reste à "Réseau DES" en tant qu'adhérentes, mais on va être dissidents, on va créer notre propre association". Et c'est là qu'on a crée, en 2002. [...] A chaque fois qu'on allait à une réunion "Réseau DES" [...] c'était toujours, pas la petite guerre, mais on savait qu'à un moment donné dans le déroulement de la réunion, on allait lâcher quelque chose. [...] Parce que ils ne veulent pas en tenir compte, mais ça veut pas dire qu'ils ne sont pas conscients. Ils savent très bien qu'il va falloir en arriver là. Ils ont voulu circonscrire leur problème. C'est une politique comme une autre. Au début, elle croyait vraiment qu'on avait tord. Et puis petit à petit, elle a du se rendre compte que non, on avait raison. D'ailleurs maintenant, ils évoquent le problème des garçons, des pathologies des garçons, des pathologies des petits enfants, filles ou garçons. Avec quelques troubles du comportement, ça commence un peu à... ». (Antoinette, mère DES, fondatrice de « HHORAGES », 84 ans, le 14/11/13, Chatou (78))

Comme nous l'a expliqué Antoinette – confirmant nos observations –, il semble finalement que depuis quelques années, « Réseau DES » commence progressivement à évoquer les pathologies psychiatriques dans la liste des conséquences imputables au DES.

[731] Hélène Verdoux, « Serious psychiatric outcome...», *op. cit.*

Prudente, l'association évoque par exemple avec un point d'interrogation les effets psychiatriques dans la liste des conséquences détaillées du DES sur son site internet. S'appuyant principalement sur l'étude de la revue *Prescrire* (voir infra)[732], une description de l'action d' « HHORAGES » est également proposée. Cette évolution de la part de « Réseau DES » et plus largement des médias sur cette question des effets psychiatriques du DES doit en effet beaucoup à l'action concrète d'« HHORAGES » qui a permis l'élargissement des études scientifiques sur le thème[733]. Les mères de « HHORAGES » assistent par ailleurs toujours régulièrement aux réunions de « Réseau DES », et des collaborations entre les deux associations ont pu ponctuellement être mises en place[734]. Car si dans les entretiens formels et informels que nous avons tenus avec les uns et les autres, certaines tensions ou incompréhensions persistent, tout le monde convient finalement que cet aboutissement vers deux structures a contribué à clarifier les champs d'interventions de chacun – c'est aussi le cas pour l'association « Les Filles DES ». La création de « HHORAGES » a donc finalement contribué à donner une visibilité inédite à la question des effets psychiatriques[735]. Ce phénomène marque sans doute l'une des évolution les plus marquante de l'affaire du DES et de la définition de ses victimes ces dernières années, bien que les victimes des effets psychiatriques ne soient pas encore véritablement reconnues, ni par la science, ni par la justice.

3) L'influence de « Réseau DES »

Il faut par ailleurs signaler que la mobilisation, et donc la cause des victimes du DES reste assez largement entraînée par l'association « Réseau DES », du fait de l'écart de moyens notamment financiers entre les différentes associations. D'après notre enquête, si chaque association organise des actions et agit à son niveau, « Réseau DES » profite de la plus grande visibilité auprès des victimes. L'association a obtenu un agrément du ministère de la Santé et bénéficie de subventions. L'obtention d'un financement de la part de l'ANSM pour son étude « DES Trois générations » est également révélatrice de ce phénomène.

En outre, d'autres actions très importantes et marquantes pour la mobilisation française des victimes du DES furent organisées par l'association. Le colloque du Sénat de novembre 2010 constitue le plus grand événement jamais organisé en France sur le sujet. C'est aussi l'action de « Réseau DES » en collaboration avec le Sénateur Jean-Pierre Sueur qui permit le vote de la première loi en faveur des victimes du DES. Pour notre enquête enfin, « Réseau DES » fut le principal pourvoyeur d'entretiens, auprès des victimes, et auprès des professionnels que nous avons cherché à rencontrer. Et si le fait que nous ayons déjà travaillé avec cette association en 2010 a pu contribuer à faciliter les liens de confiance, il s'agit aussi de l'association qui revendique le plus d'adhérents. Comme l'illustrent ces quelques exemples, et d'après notre enquête, « Réseau DES » apparaît donc comme l'association la plus active, organisant le plus d'évènements, réunions et actions, tant directement pour les victimes que vis-à-vis d'un public pour sensibiliser à leur cause.

---

[732] Synthèse collective, « Troubles psychiatriques...», *op. cit*.
[733] Emmanuelle Fillion et Didier Toyny, « Machanism of invisibility...», *op. cit.*
[734] C'est le cas par exemple pour l'étude « DES trois génération ».
[735] Emmanuelle Fillion et Didier Toyny, « Machanism of invisibility...», *op. cit.*

Mais malgré un découpage certain de l'espace de la mobilisation des victimes du Distilbène, l'affirmation de sensibilités différentes, et donc un phénomène de singularisation des causes, il faut aussi envisager la cause globale des victimes du Distilbène, qui s'articule *in fine* autour d'un objectif partagé.

B. Un objectif commun : dénoncer les conséquences durables d'un médicament interdit et oublié

Au fil des années, les divisions associatives des victimes du DES semblent s'être accompagnées de deux phénomènes centrifuges. D'un côté, une répartition des tâches et des champs d'intervention, ainsi qu'une complémentarité d'action souvent évoquée par les principaux acteurs concernés ; et de l'autre, une forme d'influence réciproque, tendant parfois à homogénéiser les pratiques, les arguments et finalement les causes soutenues par chaque association. L'association « Les Filles DES » s'inscrit en effet de plus en plus dans une démarche analogue à celle de « Réseau DES » - en développant des partenariats avec des médecins et des élus par exemple. De la même manière, les communiqués de presse et les témoignages récurrents dans la presse se sont imposés comme des pratiques largement partagées par les différentes associations. En outre, si parfois les tentatives de collaborations sont ignorées – comme ce fut le cas pour l'étude « DES trois générations » à laquelle l'association « les Filles DES » refuse de participer malgré les sollicitations de « Réseau DES » – les associations se croisent et communiquent parfois ensemble. Ce fut notamment le cas lors des « Assises du médicament »[736], ou d'un colloque récent organisé à l'Assemblée Nationale intitulé « Faut-il repenser le droit des victimes des effets indésirables des médicaments ? »[737] et où les deux associations ont été signataires avec d'autres, du même appel pour l'évolution des indemnisations des victimes de médicaments[738].

Mais l'idée d'une convergence de causes plurielles vers une cause commune et d'adhésion s'est surtout manifestée à travers les pratiques d'adhésion de nombreuses victimes : un phénomène de multi-adhésion a ainsi largement été constaté. Une partie significative de nos enquêtés est adhérente à deux, voire aux trois associations simultanément. Et pour la grande majorité des autres, la division des trois associations est regrettée, même si les sensibilités et les démarches divergentes sont reconnues. C'est le cas par exemple de Viviane, une adhérente de longue date de « Réseau DES » mais aussi

---

[736] Création de six groupes de travail par l'ancien ministre Xavier Bertrand en février 2011 à la suite de la révélation des effets indésirables du Médiator pour amorcer une réflexion sur le système de sécurité sanitaire et auxquels ont participé des associations de victimes comme « Réseau DES » ou « Les filles DES ».

[737] Colloque organisé le 13 mars 2015, entre autres par Le « Collectif interassociatif sur la Santé » (CISS) « Collectif Europe et Médicament », la « FNATH », le « Collectif de Lutte contre les Affections Iatrogènes Médicamenteuses » (CLAIM) et auquel ont participé activement neuf associations de victimes dont « Réseau DES France » et « Les Filles DES ».

[738] Il est cependant intéressant de constater que l'information de ce colloque n'a pas été traitée et exposée de la même manière sur le site internet des deux associations. Ainsi, sur lesfillesdes.com, au titre interrogatif du colloque a été substitué une phrase affirmative : « Loi santé : il faut repenser le droit des victimes d'effets indésirables de médicaments ». http://www.lesfillesdes.com/communique-de-presse-il-faut-repenser-le-droit-des-victimes-de-medicaments/.

de « HHORAGES » qui, en reconnaissant l'intérêt de multiplier les adhésions pour avoir le maximum d'informations, témoigne de la convergence d'intérêts et de causes des différents collectifs.

> « Moi je suis restée en très bons contacts, aussi bien avec "HHORAGES" qu'avec "les Filles DES". D'ailleurs je suis adhérente de "HHORAGES". Comme ça j'ai leurs informations aussi [...]. "Les Filles DES", il y avait des gens que je connaissais bien, que j'appréciais, mais par contre leur but pour moi c'est beaucoup trop tourné vers le désir d'enfant [...] je me sens pas très proche de leur démarche. [...] Bon... je trouve ça un petit peu dommage que ça soit divisé comme ça. En même temps, le but de chaque association est quand même malgré tout différent. [...] On a eu un débat à un moment donné au niveau de l'association sur les statuts et de quoi on s'occupait au "Réseau DES", et j'étais vraiment partisane de ne pas s'occuper que de problèmes gynécologiques. De s'occuper de tout pour laisser ouvert si il y avait des découvertes ou... de choses qu'on ignorait. [...] "HHORAGES", je trouve que leur démarche peut être intéressante, par contre j'ai des difficultés à supporter leur façon d'intervenir ». (Viviane, fille DES, 52 ans, le 8/11/2012, téléphone)

Dans ce témoignage, on comprend comment cette fille DES a choisi de s'investir dans l'association qui lui semblait la plus généraliste et la plus à même de répondre à ses préoccupations, démarche qu'elle complète avec une autre adhésion plus spécialisée, mais dont les méthodes de mobilisations semblent moins lui correspondre, et dont elle se tient de fait plus à distance. Comme pour beaucoup, adhérer à différentes associations permet de compiler le maximum d'informations et de maintenir une veille sur d'éventuels nouveaux effets du DES sur leur santé.

Si les méthodes et les priorités des trois associations existantes autour du DES sont différenciées et que certaines rivalités persistent, à l'échelle des victimes, la complémentarité indirecte des trois collectifs et de leurs actions est bien réelle. Pour chacune, dans leurs démarches, l'objectif est de maintenir une vigilance autour des conséquences du Distilbène, de progressivement parvenir à obtenir réparation pour les victimes, de maintenir la focale sur les victimes d'un médicament interdit de très longue date, mais dont les effets engendrent aujourd'hui encore – plus ou moins directement – des répercussions graves dans la vie des victimes. La mobilisation et la cause des victimes du DES bénéficient donc d'une certaine cohérence, malgré les dissensions.

La fragmentation associative de la mobilisation autour du Distilbène, nous a permis d'illustrer les premières difficultés d'édification et d'unification d'une cause victimaire. Si les premiers temps d'une mobilisation témoignent souvent d'une relative unification associative, l'inscription dans la durée des ces associations peut laisser place à des recomposition associatives autour de définitions divergentes des causes. Mais loin de ne témoigner que de conflits, ces recompositions associatives donnent aussi à voir un élargissement définitionnel du problème porté. Aussi, ces multiples associations tendent elles à imposer encore davantage les victimes dans l'espace public et à légitimer une mobilisation.

II. La cause des agriculteurs victimes des pesticides : l'anomalie d'une mobilisation professionnelle inédite

Du fait de son aspect récent et novateur, la cause portée par les membres de « Phyto-victimes » pourrait apparaître relativement unitaire ; elle s'articule en tout cas autour d'une unique association de victimes professionnelles, bien identifiée. Mais la nouveauté de cette mobilisation face à un milieu agricole largement influencé par l'utilisation massive de produits phytosanitaires contribue néanmoins à complexifier la clarification et l'édification de la cause portée par ces professionnels. Le contre-pied de cette caractéristique tient dans la nécessité d'édifier et de construire une cause qui n'existait pas jusqu'alors. La question de l'homogénéité de la cause soutenue doit donc à nouveau être posée, face à des professionnels qui, malgré le partage d'une souffrance commune, n'ont pas tous évolué de la même manière, et dans la mesure où les expériences victimaires n'ont pas entraîné pour tous la même conviction vis-à-vis de l'utilisation des pesticides.

A. « C'est la catégorie d'agriculteurs qu'on ne voyait pas se rebiffer » [739] : engagement inattendu d'agriculteurs, propriétaires victimes des pesticides

Si l'on s'attache à prendre un bref recul historique sur ce que l'on peut qualifier de mobilisations de victimes dans le cadre d'expositions professionnelles à un toxique, force est de constater la prédominance ouvrière et plus globalement salariée chez les victimes de ces pathologies. Ces mobilisations sont ainsi bien souvent associées à des revendications de salariés tentant de faire reconnaître la faute de leurs employeurs dans l'implication de leur pathologie[740]. Les analyser comme des mobilisations de classe pourrait apparaître pertinent. Mais, dans de nombreux cas, cette démarche ne serait que partielle. Emmanuel Henry a ainsi démontré dans le cadre du scandale de l'amiante que des mobilisations d'acteurs intermédiaires se sont mises en place, tenant même un rôle décisif[741]. C'est en effet grâce à la mobilisation et la problématisation portée par les enseignants et les étudiants de l'université de Jussieu que la question de l'amiante est entrée dans l'espace public. Parce que cette question a pu être envisagée autrement que comme un problème lié uniquement au monde ouvrier, une prise de conscience plus globale sur les dangers du produit a pu avoir lieu, imposant l'amiante comme un problème public[742].

Le statut relativement inédit des principaux acteurs de la mobilisation autour des pesticides – des agriculteurs – doit ainsi également être envisagé. Alors que cette problématique s'inscrit bel et bien dans un problème de santé au travail, d'exposition à un toxique professionnel, elle ne peut être envisagée sous l'angle dune analyse en termes de domination des salariés. Il s'agit en effet en majorité de propriétaires, souvent à la tête de grosses exploitations, et largement acquis *a priori* aux pesticides. Toutes les critiques portées par l'association s'apparentent de fait pour ces agriculteurs à un changement total

[739] Paul François, le 30/08/2013 à Bordeaux (33)).
[740] Coline Salaris, « Agriculteurs victimes des pesticides : une nouvelle mobilisation collective en santé au travail », *La nouvelle revue du travail*, mai 2014. Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Des patrons victimes... », *op. cit.*
[741] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*
[742] *Ibidem*.

de conception. Cette mobilisation originale déploie par conséquent des acteurs inédits dans la lutte pour la santé au travail, mais également extérieurs à la lutte environnementale. L'expérience de la pathologie professionnelle et la prise de conscience de son étiologie ont donc finalement engendré un profond retournement de positionnement pour ces individus – en tout cas une large évolution – dans leur conception de leur métier et du système productiviste agricole. Cet aspect inattendu constitue ainsi selon le président de « Phyto-victimes », l'une des forces de l'association, puisqu'elle a été créée par des agriculteurs plutôt aisés, dont l'action pour la reconnaissance de leurs maladies n'est pas motivée par des raisons économiques. Alors qu'ils sont pour la plupart détenteurs de leurs moyens de production et dans des situations financières confortables, ces agriculteurs se sont malgré tout engagés dans un processus de dénonciation de l'utilisation actuelle des pesticides. La situation est d'autant plus ambiguë que ces professionnels reconnaissent volontiers que cette stabilité financière découle en grande partie des facilités engendrées par l'utilisation de la chimie.

> « Et aujourd'hui, pour une génération comme la mienne, moi j'ai 48 ans, j'ai cru en un système qui était quand même l'arrivée de la chimie. Et grâce à cette chimie, quoi qu'il en soit, jusqu'à preuve du contraire, je me suis installé, je me suis mis à mon compte, j'ai fait évoluer mon travail, j'ai gagné de l'argent... je ne vais pas en avoir honte : j'ai gagné de l'argent ». (Paul François, le 30/08/2012, à Bordeaux (33))

Malgré la reconnaissance d'un confort apporté par les produits phytosanitaires dans leur travail, les agriculteurs membres de « Phyto-victimes » ont donc considéré que le préjudice engendré par leur pathologie et l'injustice ressentie alors étaient bien supérieurs aux bénéfices acquis.

Enfin, par ce nouvel engagement, les membres de « Phyto-victimes » s'inscrivent en contradiction avec le discours dominant des organisations reconnues comme représentatives de la profession. Ils doivent donc légitimer une position largement minoritaire et perçue par les principaux représentants syndicaux comme destructrice pour la profession.

> « Parce que la FNSEA dit : "Si vous retirez les produits, ça se casse la figure !" Moi je vois comment se comportent les représentants de la FNSEA dans les réunions, la FNSEA, la Coordination rurale et tout le monde, je les mets tous dans le même panier. Peut-être un peu plus modérée pour la Confédération paysanne[743]... »(Paul François, le 26/03/2013, à Bernac (16))

L'expérience victimaire et la volonté de changement ont pris le pas sur le sentiment de trahison du milieu déjà évoqué. L'entrée dans l'arène militante de ces acteurs, à la fois extérieurs, mais également et surtout *a priori* incompatibles avec cette forme d'engagement, interroge ainsi leur capacité à édifier une cause unitaire et identifiable, d'autant qu'il faut d'ores-et-déjà souligner qu'un engagement pour dénoncer les risques

[743]En effet, la Confédération paysanne semble avoir une position davantage engagée dans le domaine de la lutte contre les pesticides. Outre un soutien régulièrement renouvelé aux actions des associations « Phyto-victimes » et « Générations futures », la question des produits phytosanitaires est ouvertement appréhendée comme un problème de santé publique par ce syndicat.

sanitaires des pesticides, n'est pour certains, pas synonyme d'engagement contre l'utilisation des pesticides en agriculture.

B. **Une mobilisation naissante en quête de ligne de force**

La contrepartie au jeune âge de la mobilisation de « Phyto-victimes » - l'association n'a pas encore 5 ans - tient dans la nécessité toujours pressante d'affiner la ligne et donc la cause portée par l'association. Une mobilisation de victimes est un mouvement en construction et adaptation permanente en vu d'édifier une cause. La pluralité et l'hétérogénéité des acteurs qui la composent impliquent de dégager les griefs et objectifs à intégrer dans l'action collective de l'association. Lors d'une soirée-débat organisée par l'association à Dôle dans le Jura le 23 mai 2014, en marge de son Assemblée Générale, un homme présent dans le public interpelle justement les membres de « Phyto-victimes » à ce sujet : « Vous êtes une association de conséquences alors qu'on aurait besoin d'une association de cause ! ». Cette réflexion décrit la difficulté pour une association de victimes – qui incarne avant tout des conséquences sanitaires d'un produit toxique – à se réinventer autour d'une cause, d'objectifs et de stratégies de mobilisation, au-delà du récit d'expériences intimes. Pour « Phyto-victimes » cette étape en train de se faire s'avère des plus difficiles. Une ligne de débats – voire une fracture – a ainsi été constatée lors des différents entretiens menés, et observée lors des rassemblements de l'association. Elle nous a aussi été confirmée par l'un des membres de l'association. Selon Pierre, il existerait trois types de positionnements au sein de l'association. Un premier groupe plutôt « écolo », proche de « Générations Futures », partisan d'un changement radical des pratiques agricoles et soutenant les conversions à l'agriculture biologique, soutenant aussi la nécessité de davantage défendre les salariés agricoles ; une ligne au contraire soutenue par des victimes qui souhaitent parler des risques, mais qui ne modifieront que très peu leurs pratiques ; un troisième positionnement enfin, soutenu entre autres par le président de l'association qui souhaite trouver une ligne intermédiaire entre ces deux pôles. Il s'agit donc en fait de dissonances quant à l'intensité des griefs à porter contre les pesticides, entre des agriculteurs ou membres de famille d'agriculteurs convaincus qu'il faut éradiquer totalement la chimie de la pratique agricole et promouvoir l'agriculture biologique, et d'autres qui considèrent qu'il faut prévenir des risques et tenter de s'en protéger, mais que la chimie reste indispensable. Ce débat fait d'ailleurs écho à une dissension plus large qui traverse actuellement le monde agricole entre les tenants d'une agriculture dite « raisonnée » – attachée à la réduction des intrants chimiques mais non à leur élimination – et ceux qui considèrent que seule l'agriculture biologique peut constituer une solution face aux problèmes sanitaires et environnementaux. L'articulation délicate entre ces différentes lignes constitue selon Pierre, l'une des principales raisons des tensions existantes et des difficultés de « Phyto-victimes » à établir des objectifs clairs – bien que l'agriculteur concède que tous se rejoignent sur l'urgence de répondre aux besoins et aux demandes des familles de victimes. Une réflexion plus précise sur ces objectifs a ainsi été menée en 2013, conduisant à la rédaction de nouveaux statuts adoptés le 29 novembre de la même année :

> « Cette association a pour but :

- D'informer sur l'impact des produits chimiques, tout particulièrement des pesticides ou phytosanitaires, sur la santé, notamment des professionnels ;
- De contribuer à une meilleure prévention, à l'évolution de la réglementation et à la défense des intérêts des adhérents de l'association, notamment par des actions en justice ;
- D'aider les personnes malades, du fait prioritairement des pesticides, en leur faisant prendre conscience que leurs pathologies peuvent être le fruit de leurs activités professionnelles ;
- De recenser le nombre de personnes atteintes de pathologies en lien avec leurs activités professionnelles et ayant été exposées dans ce cadre à des substances chimiques, prioritairement de type pesticides ou phytosanitaires, et les effets induits par cette exposition ;
- D'apporter des réponses concrètes aux personnes concernées en leur prodiguant des conseils (juridiques, médicaux, scientifiques etc.) ;
- D'aider les personnes victimes des produits incriminés à faire évoluer leurs pratiques et tendre vers des alternatives plus respectueuses de l'homme et son environnement ;
- De créer des passerelles avec la société civile, et notamment les organisations qui œuvrent pour la défense des particuliers victimes des pesticides »[744].

La rédaction de ces statuts témoigne ainsi d'un consensus dégagé au-delà des lignes de fractures qui traversent l'association : focaliser l'action de l'association sur les victimes avérées ou potentielles et sur la prévention plus que sur des revendications liées au devenir des pratiques agricoles. Cette question reste cependant toujours présente au sein du collectif, comme en témoigne l'intervention de l'une des membres les plus actives en 2014, déplorant lors de l'AG que l'association, « à son grand regret », ne parle pas plus d'écologie ou de méthodes alternatives. Durant nos trois années d'enquêtes empiriques auprès de « Phyto-victimes », nous avons par ailleurs pu constater l'évolution du positionnement de certains agriculteurs. L'exemple de la conversion partielle de l'exploitation de Paul François en agriculture biologique en est l'un des meilleurs exemples. En effet, lors de la remise de sa légion d'honneur le 29 novembre 2014, l'agriculteur a annoncé la conversion de 100 hectares de son exploitation en agriculture biologique. Si tous les membres de l'association n'ont pas suivi cette démarche, et si d'autres dénoncent l'aspect encore trop partiel de cette conversion, elle témoigne néanmoins de l'évolution des pratiques provoquée par la rupture biographique qu'a constitué l'intoxication de Paul François, puis son engagement à la tête de « Phyto-victimes ».

L'étude de l'association « Phyto-victimes » offre donc une nouvelle illustration des difficultés d'édification d'une causse collective pour les associations de victimes. Alors que le recul important dont nous bénéficions pour appréhender la mobilisation victimaire autour du Distilbène nous a permis de constater la forte propension de ces mobilisations à se dissocier et à se réinventer autour de nouveaux groupes, la temporalité très récente de la mobilisation d'agriculteurs victimes des pesticides attire notre attention sur les difficultés d'unification d'une cause autour d'acteurs inédits dans ce domaine. Dans les deux cas, pourtant, l'édification et l'affirmation d'une cause collective constituent un facteur de la formation de la victime collective. Elles fixent les objectifs de chaque association, les différencient, les définissent les unes par rapports aux autres et leur permettent d'être identifiées chacune par un public. Nos deux cas d'étude nous permettent par ailleurs de constater que des causes collectives parviennent à se dégager de telles mobilisations au-delà des débats et des fragmentations pouvant exister.

[744] Article 2 des statuts de Phyto-victimes adoptés le 29 novembre 2013 lors d'une assemblée générale extraordinaire à Fontenay-sous-Bois. http://www.phyto-victimes.fr/statuts-de-lassociation/

Le travail de production collective passe donc par l'édification d'une cause qui, sans aller de soi, doit aussi prendre en charge l'hétérogénéité et intérêts contradictoires des acteurs engagés dans ces mobilisations. Cette hétérogénéité peut conduire parfois à des scissions, comme c'est le cas dans la mobilisation autour du Distilbène. L'expression d'intérêts divergents ne signifie pas pour autant qu'ils soient contradictoires. Une mobilisation peut en outre gagner dans la pluralité de la cause portée.

Pour prendre corps et perdurer au-delà d'une dénonciation ponctuelle qui condamnerait le groupe à une dispersion, les différents facteurs de cohésion et d'identification collectives, ainsi que le processus d'édification d'une cause collective doivent cependant se prolonger dans la mise en œuvre d'une organisation associative précise définissant des rôles et des places à chacun, des règles et des lignes de conduites.

Section 3 : Des mobilisations de victimes structurées et organisées : les règles de la méthode (associative)

Le processus de représentation des victimes par l'intermédiaire des associations passe par une mise en forme organisationnelle et méthodologique précise[745]. Les groupes de victimes doivent, pour exister publiquement et pour perdurer, se présenter et agir comme n'importe quel autre groupe d'intérêt ; ils peuvent donc être considérés comme des organisations[746]. Parce que les formes organisationnelles d'un groupe ou d'une association fondent les engagements militants[747], elles influencent aussi les membres des associations,

[745] Il s'agit ici d'adopter une approche socio-organisationnelle des associations de victimes, de leurs modes de fonctionnement et de leur capacité à effectuer des activités spécialisées. Voir : Jacques Lagroye, François Bastien et Frédéric Sawicki, *Sociologie politique...,op. cit*, p.230.

[746] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intéret, op. cit*, p.81.

[747]« On n'entend pas seulement par organisation une entité formalisée et inscrite dans le droit, mais toutes les formes d'action instituées et les contraintes qu'elles font peser sur ses membres, ainsi que la sélection que ces manières de faire opère sur les nouveaux entrants ». Frédéric Sawicki et Johanna Siméant,

leurs interactions. « L'existence d'une organisation qui coordonne les actions, rassemble des ressources, mène un travail de propagande pour la cause défendue ressort comme une nécessité pour la survie du mouvement, ses succès »[748]. Comme pour de nombreux mouvements, les mobilisations de victimes doivent donc répondre à des critères d'organisation rigoureux et mettre en place une réelle stratégie de présentation de soi, dont l'objectif est de convertir un public à leur cause[749]. Il ne s'agit donc pas que de se regrouper et de dénoncer publiquement les dommages de santé subis. Le cadre organisationnel des groupes passe par le choix de la structure associative. Il est donc dépendant des règles que ces « technologies de regroupements » imposent[750]. Un processus de « bureaucratisation » – certes, modeste, mais réel –, est ainsi observé. Il se manifeste par la mise en place d'une administration associative et par la routinisation de la gestion de l'action collective victimaire, par sa continuité au-delà de défections individuelles. Ce processus garantit une meilleure efficacité, une meilleure visibilité mais aussi une meilleure reconnaissance à la mobilisation[751]. Il permet d'organiser les rapports entre les différentes victimes, détermine les rôles et les attributions de chacun. En ce sens, le mode d'organisation d'un groupe impose une forme de hiérarchisation de ses membres, dont émergent des figures plurielles mais complémentaires : les porte-parole. Par leur action et leur rôle au sein de l'association, ces porte-parole incarnent le groupe. Ils en assurent aussi la continuité[752], conduisant dans certains cas à un processus de professionnalisation des associations. La capacité des associations de victimes à se doter d'un système organisationnel cohérent permet aux collectifs victimaires de perdurer. La cadre organisationnel des groupes de victimes relève cependant aussi « des ressources individuelles qui sont investies par les membres du groupe de référence et par ceux du groupe d'intérêt qui y correspond. Pouvoir disposer de la notoriété d'un petit nombre d'individus ou de la force d'un grand nombre d'adhérents. Pouvoir compter sur le militantisme ou le bénévolat intensif ou sur la possibilité d'utiliser les services d'un personnel rémunéré... Tout cela implique des contraintes et des marges de manœuvre. Un cadre évolutif mais contraignant qui restreint l'espace des possibles »[753]. Car si les associations de victimes ont pour vocation d'incarner

---

« Décloisonner la sociologie de l'engagement militant. Note critique sur quelques tendances récentes des travaux français », *Sociologie du Travail*, vol. 51 / 1, janvier 2009, p. 97‑125, p. 20.

[748] Erik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux..., op. cit,* p.22.

[749] « Si le statut de victime est plus que d'autres susceptibles de susciter la compassion et le soutien d'un public, il est là encore soumis à des exigences de crédibilité qui semblent en faire un registre exclusif, ou tout au moins difficilement conciliable avec d'autres », in Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes*, *op. cit*, p.19.

[750] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérets, op. cit*, p.85.

[751] Voir William A. Gamson, *The Strategy of Social Protest*, 2nd Revised edition, Belmont, Calif, Wadsworth Publishing Co Inc, 1989, cité par Erik Neveu, *Sociologie des mouvements sociaux,* 2005.

[752] « Apprécier la situation - ou plutôt les situations successives -, jauger la détermination des adversaires et mesurer les ressources qu'ils sont susceptibles d'utiliser, proposer des objectifs recevables et des symboles mobilisateurs aux manifestants, définir et modifier des stratégies, comprendre la nécessité de "savoir terminer" un conflit lorsque la probabilité d'échec augmente, autant de jugements et de décisions qui composent le " métier" des agents mobilisateurs [...]. Les mobilisations résultent de l'activité d'individus ou de petites équipes qui "offrent" aux groupes mobilisables la possibilité de passer à l'acte, et qui tentent de leur assigner des buts collectifs; l'évolution de ces mobilisations aussi. » Jacques Lagroye, François Bastien et Frédéric Sawicki, 2012, *Sociologie politique,* p.339.

[753] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêts,* p.85-86.

la victime collective, elles constituent des structures modestes dont il faut interroger la représentativité.

C'est donc grâce à l'agrégation des multiples acteurs qui font les associations et structurent leur organisation que peut advenir le travail d'unification symbolique nécessaire à la cohérence du groupe et surtout à sa mobilisation[754].

I. Hiérarchisation et bureaucratisation : Le noyau originel comme cœur décisionnel

L'agrégation de l'hétérogène au sein des collectifs de victimes et la mise en œuvre d'une mobilisation implique d'organiser et de déterminer les rôles et places de chacun, au-delà même des attributions légales obligatoires dans la création d'une association. Les associations de victimes se composent d'un « personnel », élus associatifs, salariés, adhérents dont il faut déterminer les niveaux d'engagement[755]. L'élection d'un(e) président(e), d'un conseil d'administration, ou la désignation d'un bureau[756] contribuent à faire émerger des figures qui incarnent le groupe, les victimes et la cause. Le rôle du président est un rôle clef à plusieurs titres. Par leur expérience spécifique, ces derniers ont acquis un capital politique[757] spécifique qui leur reconnait une forme d'autorité et leur permet de se présenter comme incarnateurs premiers de la cause et du groupe ; ils se posent – même parfois indirectement - en symboles. Autour de ce premier porte-parole gravite un petit groupe de victimes-militantes très investies, qui complète la formation d'un noyau originel, qui assure la continuité du collectif et crée l'attraction nécessaire pour faire nombre[758]. Quel que soit notre terrain, le rôle central des différents porte-parole ou leaders a pu être constaté : ils personnifient le groupe et lui donnent une voix ; ils donnent aussi – au moins l'illusion – qu'une frontière homogène permet de dessiner le collectif[759]. Par un « coup de force symbolique » ces acteurs incarnent et donnent corps au nombre de victimes[760].

---

[754] Il fournit « aux agents des critères d'identité, des principes explicites et officiels d'appartenance, en leur disant explicitement ce qui les rassemble, sous "quel rapport" ils ont "quelque chose en commun" de plus "essentiel" et de plus "déterminant" que ce par quoi ils se distinguent et en imposant la croyance dans le caractère "objectif" ("scientifiquement" fondé) quasi naturel et, par là, fatal du système des critères mis en œuvre » *Ibidem*, p.257.

[755] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêts, op. cit.*

[756] Il s'agit des membres des conseils d'administration des associations ayant des responsabilités bien précises : présidents et vice-présidents, trésoriers, secrétaires.

[757] « Le capital politique est une forme de capital symbolique, crédit fondé sur la croyance et la reconnaissance ou, plus précisément, sur les innombrables opérations de crédit par lesquelles les agents confèrent à une personne (ou à un objet) les pouvoirs mêmes qu'ils lui reconnaissent ». Pierre Bourdieu, « La représentation politique [Éléments pour une théorie du champ politique] », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 36 / 1, 1981, p. 3‑24, p. 14.

[758] Luc Boltanski, *Les cadres, op cit.*

[759] *Ibidem,* p.257. Antoine Roger, « Représenter les pauvres… », *op. cit.*

[760]« Autrement dit, la parole du porte-parole, doit une partie de sa « force illocutionnaire » à la force (au nombre) du groupe qu'il contribue à produire comme tel par l'acte de symbolisation, de représentation : elle trouve son principe dans le coup de force par lequel le locuteur investit son énoncé de toute la force que son énoncé contribue à produire en mobilisant le groupe auquel il s'adresse » Pierre Bourdieu, « La représentation politique..., p.14.

L'action d'une équipe dirigeante constituée des membres des conseils d'administration des associations doit en premier lieu être considérée. Ces sous-groupes souvent très actifs, jouent un rôle de décision et d'animation de la mobilisation, mais également un rôle symbolique d'incarnation de la cause essentiels. Les président(e)s des associations constituent plus spécifiquement des figures tutélaires incontournables à l'organisation et à la structuration des mobilisations victimaires ; ils sont aussi souvent les précurseurs des mouvements. Leur expérience et la reconnaissance invoqués par les victimes face à la prise en charge de cette première dénonciation, leur confèrent un capital symbolique, c'est-à-dire une reconnaissance de leur pouvoir et de leur autorité fondée sur une croyance partagée - les conduisant à obtenir ces responsabilités associatives[761]. Ils témoignent d'une forme de « charisme situationnel » - charisme fondé sur la conjoncture au sein de laquelle ils évoluent et autonome de l'activité tactique individuelle de ces acteurs[762] -, dont il faut prendre la mesure. Les président(e)s se trouvent donc à cette place spécifique car ils allient des compétences personnelles - expérience, capital militant, politique, social - et attentes collectivement construites. Les difficultés de prolongement des groupes et de redistribution de ce capital à d'autres acteurs de la mobilisation doit d'ailleurs interroger sur la continuité des mouvements au-delà du mandat de ces leaders.

A. Les conseils d'administrations, au cœur du fonctionnement associatif : répartition des tâches

Le mode d'organisation des associations de victimes donne tout d'abord à voir de petits sous-groupes de victimes très engagés, souvent les conseils d'administration[763]. Il s'agit – pour les associations les mieux organisées – de groupes très actifs, dont les membres sont souvent connus et reconnus par la plupart des victimes membres des associations. Exposés médiatiquement, ils sont aussi souvent à l'origine de la création de l'association. Leur rôle d'incarnation de la mobilisation est en ce sens très important. Ils sont partie prenante de nombreuses initiatives et activités associatives, et participent aussi aux décisions importantes. A l'exception de l'association « Les filles DES » dont nous n'avons pas pu véritablement appréhender l'organisation collective, toutes les associations

[761] Frédérique Matonti et Franck Poupeau, « Le capital militant. Essai de définition », *Actes de la recherche en sciences sociales*, no 155, décembre 2004, p. 4‑11, p. 8.
[762] Michel Dobry, *Sociologie des crises politiques*, 3e édition revue et corrigée, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009.
[763] D'autres fonctions - comme les contacts locaux par exemple - peuvent également s'inscrire dans ce noyau, mais la plupart du temps, ces personnalités les plus engagées ont un accès aux réunions du conseil d'administration, au-delà des mandats officiels de chacun, en raison de l'importance de leur engagement, ou en raison de leur volonté d'intégrer le CA à court terme.

étudiées, quel que soit le cas, ont témoigné d'un fonctionnement resserré autour d'une petite équipe.

L'association « Réseau DES » s'articule autour d'une douzaine de personnes qui se réunissent plusieurs fois par an au sein des CA pour déterminer les objectifs, faire le point sur les actions accomplies. Outre la présidente et la salariée qui gère l'association au quotidien, les personnalités qui font le conseil d'administration occupent chacune des rôles essentiels à la vie associative. La Secrétaire, rédige les comptes rendus des réunions, elle est aussi chargée de la communication sur les réseaux sociaux ; deux filles DES membres du CA et ayant fait des études en sciences de la nature ou en pharmacie se rendent régulièrement dans les rencontres ou manifestations scientifiques ; une autre fille DES - fondatrice de l'association -, et une mère DES qui l'accompagne sont « écoutantes », chargées de « la ligne téléphonique » de l'association, et donc de recevoir les témoignages des victimes ; un mari de fille DES est chargé de la gestion du site internet et de l'envoi des *newsletters* ; une mère DES d'origine britannique est chargée des relations avec les autres associations de victimes du DES dans le monde et effectue des traductions d'articles scientifiques internationaux ; le Docteur Tournaire participe également régulièrement au Conseil d'administration.

Dans l'association « HHORAGES », les rôles sont avant tout partagés entre les fondatrices, mères DES, aujourd'hui âgées mais toujours très actives pour faire vivre l'association. Elles sont secondées par un mari de fille DES dont les deux enfants ont développé certaines pathologies ou troubles psychiatriques (alcoolisme, tentatives de suicide). Dans cette association, ce sont les professions qui ont permis de déterminer les rôles de chacun. Une retraitée de la police, est plus sensible au suivi des plaintes en justice ; elle s'occupe aussi d'établir un classement très détaillé des dossiers familiaux sur lesquels l'association appuie la cohorte de ses études scientifiques. Les chercheuses à la retraite s'occupent davantage de la réalisation et du suivi scientifique des études.

De la même manière, l'association « Phyto-victimes » articule son action autour d'une équipe restreinte de fondateurs, agriculteurs ou proches d'agriculteurs ayant rejoint la mobilisation pour s'y engager plus précisément. Cette équipe est constituée d'une douzaine de membres et se répartit entre les élus du CA de l'association et la fonction d'« administrateur ». Ensemble, ils mettent en place les projets, appuient et décident des orientations à donner à l'association. Comme l'association « Réseau DES » une répartition des tâches autour de contacts locaux est également mise en place. En fonction des lieux de résidence de chacun, les membres les plus engagés se partagent des interventions, des débats, participent à des réunions dans des MSA. Tous ont également largement témoigné de leur histoire dans les médias nationaux ou locaux.

Les associations doivent donc beaucoup aux équipes restreintes qui animent les collectifs, décident des orientations à donner aux associations. Au-delà de leur rôle direct dans la mise en œuvre de l'action de l'association qui justifie leur mandat, les membres de ce petit groupe assurent la permanence collective de la représentation des victimes[764].

B. Le poids des président(e)s

[764] Antoine Roger, « Représenter les pauvres... », *op. cit.*

Les président(e)s d'associations de victimes bénéficient d'un prestige spécifique au sein des collectifs. En veillant à ne pas tomber dans une illusion héroïque face à ces acteurs, qui ne prendrait en charge dans l'analyse que la dimension de choix et de compétences individuels de ces acteurs dans les mobilisations de victimes, nous tenterons ici de proposer une analyse spécifique de ces acteurs. L'audience des président(e)s est avant tout liée à l'identité d'expérience partagée par les membres, et à l'aspect précurseur de leurs démarches d'engagement. Elle ne tient donc pas que de motifs conjoncturels ou du simple fait que ces responsables s'identifient aux valeurs et aux normes du groupe[765]. Pour exercer leur fonction, les président(e)s s'appuient à la fois sur un « charisme situationnel »[766], mais aussi sur un charisme émotionnel lié à la convocation – volontaire ou non – de l'expérience blessante commune, et sur la reconnaissance associée à un tel engagement. Il s'agit donc d'aptitudes personnelles à offrir une solution à une situation problématique - une injustice, une recherche étiologique -, fondée à la fois sur « un effet émergent relativement autonome par rapport à l'activité tactique personnelle [...] et des résultats restreints directs de cette activité »[767], mais également sur une aptitude à incarner un « sort commun » des victimes[768]. Ces personnalités investissent aussi un grand nombre de ressources personnelles dans les associations[769].

La fonction de président(e) s'articule autour d'une double dimension politique et symbolique. Politique, car sans être les seuls décisionnaires, les président(e)s tiennent la plupart du temps un rôle d'animateurs de la mobilisation, des débats lors des prises de décisions ; ils ont à leur charge de faire émerger un consensus ; leur avis est souvent écouté ; ils sont aussi force de proposition. Symbolique également, car en raison de leur expérience et du coût d'une prise de parole initiale, ces personnalités sont souvent maintenues durant de nombreuses années à la tête des associations. Cette activité peut parfois être exercée à temps complet[770]. Elle est en tout cas particulièrement chronophage, même pour ceux qui continuent parallèlement leur activité professionnelle[771]. Il s'agit donc d'une fonction très coûteuse et qui nécessite de nombreux sacrifices. La centralité du rôle de ces président(s) dans l'incarnation collective des victimes, dans la création et dans la pérennisation de la mobilisation, interroge cependant sur la capacité des groupes victimaires à se réinventer au-delà de ces personnalités[772]. L'histoire des associations, et plus largement l'histoire des mobilisations apparaissent très largement liées à leurs trajectoires biographiques spécifiques.

---

[765] Jacques Lagroye, François Bastien et Frédéric Sawicki, *Sociologie politique, op. cit.*
[766] Michel Dobry, *Sociologie des crises politiques*, *op. cit.*
[767] *Ibidem.*, p. 244.
[768] Antoine Roger, « Représenter les pauvres... », *op. cit.*
[769] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêt, op. cit.*
[770] C'est le cas d'Anne Levadou pour « Réseau DES » qui est retraitée, mais concède que cette activité associative lui demande un travail quotidien.
[771] Stéphanie Chevallier, présidente de l'association « Les Filles DES » et Paul François, président de « Phyto-victimes » exercent toujours leur profession actuellement.
[772] « [...] s'ils parviennent à imposer durablement leur présence à la tête du mouvement, c'est bien qu'ils se sont "convertis" à un rôle dirigeant pour lequel leur origine a pu être une ressource, mais où d'autres propriétés les maintiennent.» in Jacques Lagroye, François Bastien et Frédéric Sawicki, *Sociologie politioque, op. cit*, p.341.

1) Anne Levadou, une présidente admirée aux départs reportés

Engagée depuis plus de 25 ans pour les victimes, et à la tête de « Réseau DES » depuis plus de vingt ans, Anne Levadou a consacré une grande partie de sa vie à la cause des victimes du DES. Leur mobilisation en France est indissociable de la trajectoire biographique de cette mère DES qui, par l'influence qu'elle a exercé à la tête de l'association la plus active sur cette question, a aussi contribué à la formulation du problème porté par l'association. Les choix ne relèvent pas de décisions individuelles isolées, mais de réajustements tactiques développés dans les interactions négociées avec les acteurs intervenant autour du problème du DES.

C'est dans les années 1980, alors que sa famille est installée aux Pays-Bas pour des raisons professionnelles, que cette infirmière - également thérapeute de couple - apprend par l'intermédiaire de l'article du Docteur Escoffier-Lambiotte dans *Le Monde*, que le Distilbène - médicament qu'elle a pris lorsqu'elle attendait sa fille aînée - serait responsable de cancers et autres malformations sur les enfants exposés *in utero*. Informée à ses 18 ans, sa fille développe justement peu de temps après, un cancer ACC précoce qui la conduit à subir une ablation totale de l'utérus.

Après un premier engagement dans l'association néerlandaise, dont elle trouve le contact dans une revue professionnelle, Anne Levadou rejoint la mobilisation française. Elle en prend la tête en 1994. Alors qu'elle vit encore aux Pays-Bas, elle loue un studio à Paris pour établir le siège de l'association. Scandalisée par le manque de réaction et de suivi médical des victimes en France, cette mère DES souhaite que l'information médicale des filles DES soit la priorité de l'association. Elle est aussi très agacée par des années passées au sein d'une mobilisation où les conflits, les rivalités infra et intergénérationnelles dominent, où l'action est selon elle peu réfléchie et manque de crédibilité. Dès sa retraite, elle consacre, la plupart de son temps à l'association[773]. Cette perspective intervient justement dans un contexte où de plus en plus de filles DES se découvrent et sont en demande de collectif et de mobilisation. Les intentions d'Anne Levadou se trouvent ainsi en adéquation avec un horizon d'attentes collectives de la part de ces victimes.

> « Si vous voulez, c'est ça, ça a été notre méthodologie de dire : "Si tu veux obtenir quelque chose, il faut que ce soit clair, il faut que...". Vous savez, moi, c'est basique : Pour qui? Pourquoi? Comment? Point. Et quand vous avez votre schéma dans la tête, et que vous dites : "L'histoire du Distilbène c'est ok. On n'y revient pas, la faute a été faite, on ne peut pas y revenir. Mais aujourd'hui, qu'est-ce que vous faites pour nous ? Parce qu'il y a une responsabilité ! Là aujourd'hui il y a des filles qui ont besoin d'être informées. Ca va vous coûter cher ! Voilà ! Vous montez vos dossiers! [...] L'autre, il finit par entendre! » (Anne Levadou, présidente de « Réseau DES », le 3/07/2012, Mont de Marsan (40)).

Au fil des années, l'association a multiplié les contacts avec les professionnels médicaux, administratifs et politiques, contribuant à légitimer l'action de cette présidente à la tête du collectif. Son rôle dans la mobilisation et le sacrifice qu'un tel engagement incombe est ainsi souvent évoqué par les victimes[774].

---

[773] Il faut aussi noter que son époux, François Levadou, est l'actuel trésorier de l'association.

[774] « J'ai vraiment été en lien avec DES France. Et quand d'autres personnes sont venues me voir, j'ai téléphoné souvent à Anne Levadou parce que je considère que cette... D'abord Anne Levadou est une fille

Mais début 2011, après une année 2010 éprouvante - l'association a organisé le premier symposium français sur le Distilbène au Palais du Luxembourg le 19 novembre - Anne Levadou est confrontée à un problème de santé, la contraignant à une période de convalescence qui l'éloigne de l'association pendant quelques mois. Très secouée, l'équipe dirigeante s'interroge sur la suite du mouvement, d'autant qu'Anne Levadou avait annoncé qu'elle quitterait la présidence de l'association à la fin de son mandat, en 2013. Lors de notre reprise de contact avec l'association début 2012, la présidente de « Réseau DES », nous confirmait sa volonté de quitter la tête de l'association :

> « J'ai fait un petit truc, l'an dernier en début d'année... J'ai mis ma vie en danger... enfin, involontairement, j'ai pas choisi, mais disons que j'ai été en danger et je crois quinze jours avant l'AG et donc il y a eu une panique à bord, j'ai compris ça, et il y a eu une grande mobilisation où la vice-présidente a lancé vraiment un message très fort en demandant ce que les uns et les autres souhaitaient. Et c'était vraiment très fort parce qu'il y a eu aussi la participation aussi de presque tous nos partenaires, médecins, etc... Donc, ils ont enregistré ça, après j'ai pu écouter, c'était très intéressant de voir qu'effectivement, ils souhaitaient tous que ça perdure, que ça continue etc.... Bon, j'ai convenu de ne pas me représenter en 2013... [...] Ca fera près de 20 ans... Je l'ai annoncé dès 2010, quand j'ai accepté d'être à nouveau présidente, j'ai dit : "c'est mon dernier mandat". Donc ça je n'y reviens pas. Ce problème de santé m'a fait pointé qu'il faut préparer la suite, je vais bien maintenant, mais je crois que j'aspire à être moins... moins responsable quoi ». (Anne Levadou, présidente de « Réseau DES », le 9/03/2012, Mont de Marsan (40)).

Pourtant, quelques mois après notre entretien, nous comprenons lors d'une observation d'un conseil d'administration, qu'Anne Levadou sera à nouveau désignée comme présidente. Alors que tous les membres de l'association que nous avons interrogés nous ont expliqué qu'une fille DES avait été pressentie pour prendre la suite, cette succession n'a jamais eu lieu. Nous n'avons d'ailleurs pas pu en déterminer précisément les raisons. Alors que l'association est toujours très active, le départ reporté d'Anne Levadou peut interroger sur la capacité de « Réseau DES » à se réorganiser au-delà de cette présidente historique. Ce souci nous a mainte fois été exposé par les victimes :

> « Bon, il y a une chose qui est constante c'est Anne. Je pense que sans elle c'est presque impossible que "Réseau DES" survive.
> - *Donc tu*[775] *penses que si elle était partie l'année prochaine ça aurait été compliqué?*
> - Oui, ça aurait été très compliqué. De toute façon, on a vu que personne n'était susceptible de prendre la suite d'Anne.
> - *Et oui, c'est ce que j'ai cru comprendre... Donc tu penses quand même que l'association tient grâce à elle ?*
> - En bonne partie oui. Et puis bon, c'est quand même parce qu'elle a la maîtrise du sujet, elle a quand même un peu plus de disponibilités dans la mesure où elle ne travaille pas... [...] Et qu'elle a le charisme qu'il faut aussi. Parce qu'il y en a d'autres qui pourraient avoir un certain nombre de choses, mais qui n'ont pas son charisme. [...] C'est tout un ensemble de choses qui font que... bon, même si personne n'est irremplaçable, je vois mal comment la remplacer. (Viviane, Fille DES, 52 ans, le 8/11/2012, téléphone)

---

admirable, une femme qui a vécu longtemps aux Pays Bas, qui a été victime et qui a un rayonnement extraordinaire. Elle est admirée par les membres de l'association. Elle a tenu ça à bout de bras et les gens qui ont critiqué l'association et qui ont voulu en faire une autre, ne m'ont pas paru avoir la crédibilité qu'elle avait elle. Donc j'en ai toujours référé à Anne ». (Sénateur, 2/10/2012, Paris (75))

[775] Croisée à plusieurs reprises lors des conseils d'administration, Viviane a demandé que l'on se tutoie.

Parce qu'elle a su présenter des compétences spécifiques sur le sujet, un capital social, militant à la tête du collectif en développant un réseau politique et médical qui ont permis à l'association de multiplier les actions, Anne Levadou occupe une place centrale dans la mobilisation des victimes du DES depuis plus de vingt ans. Et si cet exemple démontre combien le rôle des président(e)s est essentiel à l'incarnation des causes et des collectifs, il démontre le risque d'une trop grande dépendance des associations à ces trajectoires personnelles.

2) Marie-Odile Soyer Gobillard, une scientifique à la recherche de preuves

Présidente de HHORAGES, Marie-Odile Soyer-Gobillard, fut adhérente de « Réseau DES » pendant de nombreuses années avant de fonder en 2002 cette nouvelle association. Comme les cinq autres fondatrices, elle s'est vue prescrire du Distilbène pour ses deux grossesses, accompagné d'autres hormones de synthèse. Ses deux enfants ont été à l'âge adulte successivement atteints par de graves troubles psychiques. A 18 ans sa fille développe une anorexie[776], et subit des dépressions récurrentes. Elle met fin à ses jours à l'âge de 28 ans, après quatorze tentatives de suicide[777]. Son frère, de quatre ans son cadet est diagnostiqué à la limite de la schizophrénie. Il met aussi fin à ses jours à l'âge de 27 ans[778].

Biologiste au CNRS, Marie-Odile Soyer-Gobillard a fait de la promotion de nouvelles recherches sur les effets psychiques des hormones prescrites aux femmes enceintes, dont le Distilbène, le cœur de la démarche de « HHORAGES ». Comme les autres fondatrices, elle est intimement convaincue qu'il existe un lien entre tous ces drames familiaux et une exposition *in utero* au DES et à d'autres hormones. S'appuyant sur son réseau scientifique, elle centre l'action associative sur la constitution des preuves de ce lien de causalité, afin que ces nouvelles victimes du DES spécifiques soient reconnues. Son statut de chercheur émérite contribue en outre à crédibiliser l'action de l'association aux yeux des victimes qui rejoignent le collectif mais également auprès des médias. Mais comme pour « Réseau DES », la question de la suite du mouvement au-delà du mandat de sa présidente historique interroge l'association « HHORAGES » :

> « Ben , je ne vous cache pas que l'avenir est vraiment problématique, parce que celle qui fait vraiment tout tenir c'est Marie-Odile, parce que elle, elle peut discuter avec ses pairs...
> - *Et oui, elle est scientifique donc elle a une légitimité ?*
> - Voilà! Donc elle est directeur de recherche émérite, ça veut dire qu'elle est à la retraite mais on ne donne pas le titre d'émérite à n'importe qui. Elle a fait des travaux donc elle peut parler d'égal à égal. Si Marie-Odile disparait, je ne vois pas vraiment qui peut reprendre le flambeau. Parce que là, elle travaille, vous parliez d'interlocuteur, son interlocuteur principal c'est le Professeur Sultan. [...] Ils ont publié ensemble. [...] » (Pierre, époux d'une fille DES, le 23/04/2013, Chantilly (60))

[776] Brigitte Bègue, « Une mère contre le distilbène », *Viva Presse*, 1er mars 2011.
[777] Marie-Odile Soyer-Gobillard et Charles Sultan, « Behavioral and Somatic Disorders in Children Exposed in Utero to Synthetic Hormones: A Testimony-Case Study in a French Family Troop », in Sameh Magdeldin. *State of the Art of Therapeutic Endocrinology*, InTech, 2012, p. 67-86.
[778] Marie-Odile Soyer-Gobillard et Charles Sultan, « Behavioral and Somatic Disorders in Children Exposed in Utero to Synthetic Hormones: A Testimony-Case Study in a French Family Troop », in Magdeldin Sameh. *State of the Art of Therapeutic Endocrinology*, InTech, 2012, p. 67‑86.

Dans ce témoignage on comprend combien la force du pouvoir de représentation conféré à la présidente contribue à la croyance des membres du collectif, les victimes, que seul leur représentant peut les mobiliser et garantir l'existence collective du groupe[779]. Dans le cas de « HHORAGES » c'est en grande partie la profession de la présidente, le réseau professionnel développé et utilisé dans le cadre de la mobilisation qui contribue à garantir sa légitimité, et la croyance en son rôle indispensable pour le groupe. Une fois encore, c'est la convergence d'attributifs personnels, d'un mandat de représentation acquis avec des attentes collectives de victimes qui contribue à nourrir l'influence de ces personnalités sur la mobilisation.

3) Stéphanie Chevallier, un combat « personnalisé » au nom du collectif

Dernière personnalité à la tête d'une association de victimes du Distilbène, Stéphanie Chevallier est aussi la seule fille DES présidente d'association, alors même que la deuxième génération est la plus touchée. Personnalité médiatique et très présente sur internet, cette fille DES a aussi publié un livre qui lui vaut une certaine notoriété auprès des victimes interrogées, au-delà même de son association. Ce style de mobilisation lui est reproché par certains, autant qu'il est admiré par d'autres ; mais elle le revendique en tout cas au nom des autres victimes.

Sur le plan personnel, Stéphanie Chevallier, née en 1974, se confronte dès l'adolescence à de nombreux troubles gynécologiques. Jamais informée de son exposition au DES – alors même que le médicament figure sur son dossier médical – la jeune femme multiplie les rendez-vous médicaux, dès cette époque. C'est par hasard en triant des papiers médicaux, qu'elle s'arrête un jour sur le mot « Distilbène ». Après quelques recherches, et la confirmation de sa mère, la jeune-femme se lance dans un combat d'abord personnel qui la conduit plus tard à rejoindre « Réseau DES » au tout début des années 2000. Elle s'engage dès lors vers un engagement collectif au nom de toutes les victimes, d'abord au sein de « Réseau DES », puis en créant sa propre structure en 2003. Sur le plan médical, son désir d'être mère, la conduit à multiplier les interventions chirurgicales pour tenter de tomber enceinte[780]. Ce n'est qu'après de longues années d'incompréhension et de recherches, et après de multiples tentatives chirurgicales et de PMA, que la jeune-femme renonce à la maternité biologique. Elle est aujourd'hui maman de deux enfants adoptés au Vietnam. Cette joie n'a cependant jamais compensé la colère liée à cette histoire personnelle qu'elle dit aujourd'hui mettre au service de la cause, et qu'un parcours judiciaire - long et très difficile - accompagne. « Je veux que l'on sache la vérité. Que l'on entende que ce n'est pas ma faute si je ne peux pas avoir d'enfants. Que j'aurais pu être épargnée. Qu'on aurait dû faire plus attention. Je veux que la justice mette un nom sur le ou les coupables et condamne le scandale dont j'ai été victime. Je veux que l'on sache que je ne suis pas seule, pour, ensuite, peut-être, donner à mon tour la force à d'autres de défendre leurs droits »[781]. Par le témoignage de sa présidente, cet extrait de l'ouvrage *Moi Stéphanie, fille Distilbène* illustre très bien la ligne qui se dégage de l'association « Les

[779] Pierre Bourdieu, « La délégation et le fétichisme politique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 52 / 1, 1984, p. 49-55.
[780] Céline Chaudeau et Stéphanie Chevallier, *Moi Stéphanie...* , *op. cit.*
[781] *Ibidem*, p.125.

Filles DES » et qui apparaît très largement liée à sa trajectoire biographique. Le « je » du mandataire de la représentation collective des victimes et du « nous » du groupe se trouve dans cet exemple très nettement associé[782]. Notre enquête a par ailleurs permis de constater que cette association était moins que les autres, structurée par des temps de réunions collectives. Ceux-ci semblent en tout cas moins médiatisés comme des temps liés à la gestion officielle de l'association. A notre connaissance, aucun conseil d'administration ou assemblée générale n'ont eu lieu durant nos quatre années de travail. Selon les témoignages, ce phénomène peut s'expliquer par les occupations professionnelles et familiales de chacune et par une habitude de rencontres plus amicales et informelles pour la gestion associative. Mais il replace de fait, la personnalité et les actions de la présidente au centre de la vie associative. Stéphanie Chevallier reconnait justement la mise en avant personnelle spécifique que sa place impose :

> « Disons que j'me sens, [...] depuis que j'ai écrit un livre, [...] pas un modèle mais, je dirais que comme... c'est pas un modèle c'est...(silence)
> - *Vous portez quelque chose...*
> - Voilà! Comme porteuse et que du coup ça ne m'appartient pas forcément. C'est-à-dire que si aujourd'hui je voulais arrêter de porter plein de... parce que ça m'est arrivé d'en avoir marre comme tout le monde, de vouloir arrêter ma procédure qui est interminable, je pourrais pas. Enfin, à titre personnel je pourrais en avoir marre mais à titre collectif et symbolique je ne pourrais pas, parce que [...] même si les procédures sont individuelles, c'est devenu... Et puis comme par rapport au livre, il se trouve que comme il y avait l'association derrière, d'habitude souvent les auteurs de livres on les identifie pas et là en l'occurrence les gens m'ont identifiée entre guillemets et donc du coup les gens m'écrivent directement et ils me disent : "votre histoire c'est un peu la mienne, sous tel et tel angle, mais du coup vous avez écrit ce que j'aurais voulu écrire...». (Stéphanie Chevallier, fille DES, 40 ans, le 3/10/2012, Antony (92))

La structuration de l'association « Les filles DES » s'est donc largement opérée – et est encore établie – autour de la trajectoire biographique de sa présidente, dont l'histoire et les combats personnels opèrent comme des socles de la mobilisation de cette association.

4) Paul François, le choix d'un président « qui va de soi »

L'exemple de Paul François est également révélateur du poids des président(e)s dans la gestion associative. La président de « Phyto-victimes » est l'une des premières figures du monde agricole à avoir véritablement médiatisé sa dénonciation des risques des pesticides, à avoir même engagé une procédure contre la multinationale Monsanto. L'originalité de la démarche et les risques que ce combat – d'abord individuel – représentent, ont fait de Paul François une personnalité fortement médiatisée et autour de laquelle de potentielles victimes dispersées ont pu s'agréger. Sa trajectoire lui a permis d'acquérir une forme de charisme situationnel, car c'est aussi grâce au réseau qu'il a tissé au fil des années et depuis son intoxication en 2008, que l'association a pu prendre de l'ampleur. Au sein de l'association, son rôle de président consiste à faire le lien entre les différents membres, en tentant de dégager un consensus à partir des oppositions et divergences de positionnements qui existent entre certains agriculteurs. Le siège de

[782] Pierre Bourdieu, « La délégation et le fétichisme... », *op. cit.*

l'association est par ailleurs fixé à son domicile. Il articule aujourd'hui son quotidien entre l'association et son activité professionnelle dans son exploitation agricole.

Ce détour par les trajectoires et les attributs des différent(e)s président(e)s des associations de victimes étudié(e)s, nous a donc permis de préciser comment – quel que soit notre terrain d'étude – ces responsables s'imposent comme des personnalités incontournables des rouages du fonctionnement des collectifs victimaires. Ils s'appuient sur un charisme situationnel fondé sur l'exemplarité de leur expérience victimaire, mais également sur ce qu'ils semblent proposer au groupe comme une solution face à une situation problématique [783]. Ces caractéristiques renforcent ainsi leur pouvoir de représentation et d'incarnation collective des victimes et les place au centre de l'organisation des mobilisations victimaires.

II. Professionnalisation : les bonnes fées, chargées de mission

Autre facteur marquant les modes d'organisation collective des victimes : l'émergence d'une activité salariée. La tendance à la professionnalisation - c'est-à-dire à l'augmentation des salariés dans les associations a été observée dans de nombreux cas d'étude[784]. Le fait d'embaucher n'est pas anodin pour certaines des associations de victimes. Ces emplois sont souvent révélateurs de la quantité de travail à réaliser, et donc de la nécessité de s'appuyer sur des professionnels qui se consacrent au quotidien à la gestion associative. Parce que ces emplois sont souvent dépendants des subventions de l'Etat[785], l'embauche de salariés pour une association de victimes témoigne aussi d'une certaine routinisation et d'une crédibilisation de l'activité associative pour les pouvoirs publics[786].

Ce phénomène doit cependant être relativisé dans le cadre de ce travail. Dans la mesure où nous traitons de petites structures associatives, il s'agit de l'embauche d'une, voire deux, salariées par association ; ce processus n'implique donc pas une remise en cause profonde de la représentation des adhérents, bien qu'il s'accompagne souvent d'une tendance à la technicisation de la direction associative[787], nous le verrons. Nous n'aborderons donc pas le phénomène de professionnalisation des associations de victimes en termes quantitatifs, mais davantage en termes qualitatifs ; de ce que cela dit du fonctionnement associatif et de l'évolution de la structure.

Deux associations étudiées bénéficient aujourd'hui du travail de salariées : « Réseau DES » et « Phyto-victimes ». Ces chargées de mission assurent la continuité de l'association. Indispensables aux associations, elles permettent aux victimes les plus actives, qui souvent sont encore dans la vie professionnelle, de pouvoir se reposer sur leur travail ; elles permettent aussi aux associations une activité permanente portant tant sur les projets à mettre en œuvre que sur l'accueil de nouvelles victimes. Véritables « bras droits » des président(e)s, ces postes nécessitent à la fois des compétences techniques – administratives, juridiques, et médicales, mais aussi communicationnelles – qui souvent

[783] Michel Dobry, *Sociologie des crises politiques, op. cit.*
[784] Jérôme Valluy, « Les mobilisations de défenses des exilés affaiblies par les politiques d'accueil de demandeurs d'asile », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, *op. cit,* p. 83-98.
[785] *Ibidem*.
[786] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intéret*, *op. cit.*
[787] Jérôme Valluy, « Les mobilisations de défense des exilés...», *op. cit.*

s'acquièrent sur le tas. Parce qu'elles tiennent aussi la première place dans l'accueil et le recueil des témoignages des victimes, les chargées de mission doivent se voir reconnaître des qualités humaines, d'écoute et de compassion – d'autant qu'elles ne sont pas elles-mêmes victimes, et parfois *a priori* complètement extérieures à la mobilisation. Si ces postes constituent souvent des charges financières non négligeables pour les associations de victimes dont les budgets sont toujours difficiles à pérenniser, ils sont aussi des ressources incontestables pour l'action collective.

A. **Nathalie Lafaye (« Réseau DES »)**

C'est en 2006 que Nathalie Lafaye, une mère de famille d'une quarantaine d'année, rejoint « Réseau DES » en tant que salariée. Le siège de l'association est alors installé depuis 2002 à Mont-de-Marsan[788], et l'association sort d'une première expérience de salariat douloureuse[789]. Commerciale pour une entreprise d'imprimerie avec qui travaille l'association, elle entretient des liens réguliers avec l'association et commence à s'investir bénévolement lorsque « Réseau DES » se sépare de sa première salariée. La cause la touche, en tant que femme elle s'y identifie – indirectement, car elle n'est pas elle-même concernée par le Distilbène, mais la chargée de mission a connu deux grossesses difficiles, dont une fortement médicalisée. Lorsqu'elle postule pour ce nouvel emploi, Nathalie Lafaye répond aussi à des aspirations personnelles plus profondes : elle cherche à réduire son temps de travail pour être plus présente auprès de ses enfants. Elle s'investit très vite et son activité devient vite indispensable au fonctionnement de l'association qui, dans les années 2000, connait un regain d'activité. Elle s'engage dans un véritable travail d'apprentissage à la fois juridique et médical, se plongeant dans la jurisprudence et collectant des articles susceptibles de venir enrichir la bibliographie scientifique de l'association. Son engagement et la compassion dont elle témoigne auprès des victimes lui permettent de gagner leur confiance et leur reconnaissance ; ses qualités professionnelles celles des différents interlocuteurs de l'association.

> « Et je dois dire, tout spécialement Nathalie qui est une perle incroyable. Vous savez que j'en ai parlé à son mari parce qu'on avait fait les journées en question et j'ai dit : "Mais elle s'est donnée une mission". Et il m'a dit : "C'est exactement le mot, elle a une mission dans la vie, c'est d'aider les femmes qui ont souffert". [...] elle arrive à faire remarquablement ce travail-là, en restant assez ouverte, sans en faire trop, je crois qu'elle trouve la juste note. Elle aide beaucoup, elle reçoit beaucoup de questions et elle répond. On travaille souvent ensemble avec Anne et puis elle, pour faire des réponses, les mieux adaptées. Mais elle est extraordinaire. Elle est le pilier de l'association, les publications... C'est un assez gros travail [...] Elle a un travail de cadre largement. (Docteur Tournaire, le 2/10/2012, Chatenay-Malabry (92)).

Ce témoignage soulève également l'un des problèmes qui souvent accompagne ces emplois associatifs : le niveau élevé de compétences qui s'y rattachent alors même que les associations de victimes sont extrêmement contraintes financièrement, et donc dans le versement d'un salaire correspondant aux compétences de ce type de poste. De la même

[788] A leur retraite, Anne et François Levadou sont venus s'installer dans les Landes.
[789] L'association s'est séparée de sa première salariée - contre qui elle fut jusqu'à il y a peu en procès - en raison de détournements de fonds.

manière, Nathalie Lafaye est souvent présentée comme le « secrétaire » de l'association, alors même que son champ d'activité va bien au-delà du secrétariat.

L'arrivée de cette nouvelle chargée de mission, très investie, a en tout cas marqué un véritable tournant dans le fonctionnement de « Réseau DES ». Son action a contribué à améliorer à nouveau l'organisation de l'association, la structuration de ses actions : suivi de dossiers, réponses aux victimes, demandes de subventions, constitutions de bibliographies, appels d'offre etc...Un phénomène similaire a pu être constaté au sein de « Phyto-victimes ».

B. **Ophélie Robineau (« Phyto-victimes »)**

L'association « Phyto-victimes » s'est dotée dès sa création d'un salarié grâce à un dispositif d'emploi tremplin financé par la région Poitou Charente. Cette place, fut d'abord occupée par un jeune-homme, originaire de Charente. Mais la forte volonté exprimée par les membres les plus actifs de l'association de professionnaliser leur action – dont l'activité depuis sa création n'a fait qu'augmenter – a entrainé son remplacement au terme de son contrat. L'arrivée en 2013 d'Ophélie Robineau, actuelle chargée de mission, marque un tournant dans la dynamique associative. Originaire de la région Rhône-Alpes, la jeune femme est diplômée de deux Masters, l'un en reproduction animale, l'autre en production animale, qualité, santé et environnement. Après quelques années dans la vie professionnelle, la jeune-femme aspire à un véritable changement. Intriguée par l'annonce d'emploi de « Phyto-victimes », elle postule et obtient le poste, quittant ainsi sa région pour s'installer à Angoulême, ville la plus proche du siège de l'association. Elle hérite alors d'un emploi dont les missions sont encore à définir, mais surtout à développer :

> « Je suis « la petite main qui fait tout »... Le statut de chargée de mission c'est un peu tout et n'importe quoi, c'est vaste. Je suis secrétaire, je suis assistante sociale, je monte des projets, des dossiers de financements, je travaille avec différents partenaires pour monter des projets... je fais tout en fait. Je prends des idées des membres du conseil d'administration, j'en propose aussi, et je fais en sorte que ça fonctionne sur le terrain. J'organise des interventions... voilà, je fais le lien en fait, entre le bénévole et le pratique quoi ». (Ophélie Robineau, chargée de mission de « Phyto-victimes», le 10/09/2013, téléphone).

Malgré l'adaptation nécessaire et le flou de certaines de ses missions, son arrivée s'accompagne d'un changement profond dans la gestion de l'association, désormais plus réactive aux demandes des victimes et mieux organisée dans ses différentes actions. Pour elle, plus qu'une évolution professionnelle, le fait de travailler pour « Phyto-victimes » a représenté un véritable engagement, un pari sur l'avenir aussi.

> « Ca correspondait à mes valeurs, à ce que je recherchais. J'étais en recherche de toute façon d'un contrat avec des valeurs humaines. [...] Et puis au fur et à mesure que j'ai découvert l'association, que j'ai rencontré ses membres, oui, j'ai vraiment eu envie de m'y investir. C'était un engagement ! Oui, ça en est un, parce que si on est pas engagé, je pense qu'on ne tient pas sur un tel poste, on n'est pas content de se réveiller le matin pour aller travailler En l'occurrence, j'aime ce que je fais, c'est une grande chance, mais c'est vrai que le salaire n'était pas ma priorité ». (Ophélie Robineau, chargée de mission de « Phyto-victimes », le 10/09/2013, téléphone)

Comme pour « Réseau DES », rejoindre ce type de postes implique selon les salariées de mettre en priorité ses valeurs au détriment de salaires plus confortables. Ces postes nécessitent aussi une adaptation très importante et une grande palette de compétences à mettre en œuvre face à la multiplicité des tâches. Il faut enfin noter que suite au congé maternité d'Ophélie Robineau, une autre chargée de mission a rejoint « Phyto-victimes ». Elles s'occupent actuellement toutes deux de l'association.

Sans faire partie des victimes et prendre part aux décisions associatives, les chargées de missions salariées constituent donc des personnalités aux fonctions essentielles à la mobilisation et à la crédibilisation des associations, tant dans l'insertion de savoirs techniques et professionnels, que dans la bonne gestion de l'association, l'accueil et l'écoute des victimes. Leur intégration aux structures révèle en outre une forme de pérennisation – en tout cas de continuité – des associations de victimes. Le recrutement de salariés constitue un premier indicateur d'une forme de routinisation de l'action des collectifs.

Encadré n°9 : Quelques points sur le financement des associations de victimes

Si de manière générale, les associations de victimes constituent de petites structures avec peu de moyens, les quatre associations sur lesquelles repose notre travail ne s'appuient pas toutes sur les mêmes ressources.

Les deux associations les plus structurées, « Réseau DES » et « Phyto-victimes » bénéficient des budgets les plus importants. Ce sont aussi deux associations en partie subventionnées par des organismes publics, ce qui n'est pas le cas de « HHORAGES » et des « Filles DES ».

« Réseau DES » est l'association qui bénéficie du budget annuel le plus confortable, environ 50 000 euros en 2011 et 2012. 32 000 euros sont issus des adhésions de membres, 9000 euros environs proviennent de dons. Par ailleurs, 15 000 euros de subventions publiques ont été attribués à l'association cette année-là. « Réseau DES » a également bénéficié selon les années et les actions menées de financements de la Direction Générale de la Santé, et même plus ponctuellement de financements privés, comme la multinationale Nestlé en 2000 et 2004 pour des réunions thématiques. À titre de comparaison, en 2011, le budget de « HHORAGES » - qui repose quasi exclusivement sur les dons et les adhésions - avoisinait les 7000 euros annuels[790].

« Phyto-victimes » articule son financement autour des adhésions de ses membres, mais également de dons et de subventions. Dans son rapport financier de 2013 par exemple, le collectif déclare avoir reçu un financement de l'ordre de 5500 euros du Conseil général de la Charente, de 7000 euros de la part du ministère du Développement Durable et de 23 000 euros du ministère de l'Agriculture. L'année précédente, l'association bénéficiait d'une subvention du *World Wide Fund* (5000 euros), ainsi qu'une aide au titre d'un emploi tremplin de la part de la région Poitou

[790] Nous n'avons par ailleurs pas pu recueillir d'informations concernant le budget de l'association « les Filles DES », qui n'a pas organisé d'assemblée générale durant notre enquête.

Charente (7000 euros), versée en 2011 et 2012. En 2013, le budget de l'association était d'environ 46 000 euros ; les adhésions et les dons ne représentaient que 16 % environ des recettes du collectif, contre plus de 75 % issus de subventions.

Il faut enfin signaler que « Réseau DES » et « Phyto-victimes » sont reconnues d'utilité publique puisque les dons adressés aux associations sont déductibles des impôts.

III. Des structures entre souplesse et fragilité : la représentativité des associations de victimes

Le processus par lequel les associations de victimes se structurent et parviennent à incarner les victimes d'un problème de santé publique, et *in fine* les représentent, ne passe pas par une agrégation du même ou par l'imposition d'une représentation dominante qui étoufferaient les dissemblances et les distinctions au sein des collectifs[791]. Afin de continuer notre travail de compréhension de la spécificité et des mécanismes de fonctionnement des mobilisations de victimes, il est désormais nécessaire de s'interroger sur la portée des associations en termes de représentativité des victimes d'un problème de santé publique.

Qu'il s'agisse du Distilbène ou des pesticides, les associations ont toutes pour ambition de représenter et d'incarner toutes les victimes – ou une partie des victimes – des produits impliqués. Elles ne tiennent pourtant leur pouvoir de représentation que d'un petit nombre d'adhérents. Il leur faut donc faire face aux difficultés impliquées par la nature de la « représentation alléguée » relative à ce type de groupe[792]. L'organisation des associations de victimes et la perpétuation du principe de représentation des groupes s'appuient ainsi sur un système de démocratie interne, censé garantir le « paix -équilibre » au sein du collectif[793]. Les assemblées générales, instances démocratiques de la vie associative, où « le nombre de » victimes peuvent s'exprimer en sont le meilleur exemple.

A. Une structure d'adhésions très contrastée

Bien qu'ils soient approximatifs, trois types d'indicateurs peuvent répondre de la représentativité d'un groupe d'intérêt : sa notoriété, qui implique une identification, sa capacité de mobilisation et enfin la reconnaissance extérieure de la représentativité alléguée[794]. Comme évoqué plus haut, les associations de victimes – c'est le cas pour les victimes du DES, mais également pour les victimes des pesticides – constituent de toutes petites structures, dont le nombre d'adhérents demeure souvent modeste. Par exemple, « Réseau DES » qui est l'association de victimes du Distilbène la plus importante en terme de notoriété, mais surtout en terme de reconnaissance extérieure par les médias et les pouvoirs publics, comptait seulement 840 adhérents en 2013[795]. « Phyto-victimes » réunissait de son côté 136 adhérents la même année[796]. Même s'il est souvent difficile d'établir une estimation du nombre de victimes d'un produit toxique, la proportion

[791] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
[792] Philippe Braud, *Sociologie politique, op. cit.*
[793] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie... », *op. cit.*
[794] Philippe Braud, *Sociologie politique, op. cit.*
[795] Chiffres communiqués lors de l'assemblée générale annuelle.
[796] Idem.

d'adhérents de ces associations apparaît donc modeste. A titre d'exemple, on peut rappeler que le nombre de victimes du DES de la deuxième génération est estimé à 160 000 personnes.

Par ailleurs, la grande majorité des victimes membres, c'est-à-dire s'étant acquittées d'une cotisation associative – constitue en fait une large base éloignée de l'activité effective de l'association. Les associations de victimes fonctionnent donc grâce au noyau le plus engagé et qui s'appuie sur une légitimité et sur un pouvoir de représentation obtenus de cette majorité aux appartenances flottantes – engagée par principe. Si ces adhérents peuvent répondre ponctuellement à des actions ou participer à des réunions, il s'agit davantage pour eux d'une démarche d'adhésion, de soutien symbolique ou financier à l'association, plutôt que d'un engagement militant. Seul le noyau originel répond donc à des critères de militantisme régulier et sur le long cours. Sans pouvoir respecter une hiérarchisation progressive qui ferait penser à une organisation pyramidale, les associations étudiées témoignent davantage d'une structure en « T inversé », répartie entre une large base d'adhérents peu impliqués et un petit groupe très engagé de porte-parole qui incarnent directement la mobilisation et représentent les victimes.

Mais si ce constat peut laisser penser à une forme de fragilité des structures associatives victimaires, il ne signifie en rien l'immobilisme des associations, ni même l'impossibilité de répondre aux trois critères énoncés plus haut. En effet, comme nous le verrons dans les prochains chapitres, l'étude comparative des différentes associations de victimes nous invite à considérer leur capacité de mobilisation au-delà de la fragilité de leur base militante. Et bien que les équipes dirigeantes cherchent souvent à recruter afin de peser et de démontrer la représentation du collectif, la fragilité de la base associative témoigne aussi d'une capacité des collectifs à exister publiquement au-delà d'un faible contingent d'adhérents.

B. Les AG comme clef de voûte du fonctionnement démocratique des associations

En tant que formes particulières de groupes d'intérêts, les associations de victimes entrainent un type spécifique de relations sociales[797]. Le choix de la structure associative implique pour ses membres une forme d'assujettissement volontaire – contrairement à l'institution, qui impose ses règles[798]. Elle implique à tout le moins une adhésion volontaire de la part de membres qui délèguent la gestion associative et le pouvoir de représentation de l'intérêt et des victimes au conseil d'administration. Les statuts des associations déterminent ainsi le fonctionnement démocratique des groupes, partagé entre les responsables associatifs et la base adhérente[799]. Les assemblées générales constituent les dispositifs premiers, qui permettent à ces responsables de rendre des comptes.

Si les principales décisions sont votées, décidées et donc validées par les conseils d'administration, elles font aussi l'objet d'une exposition lors des assemblées générales. Réunies au moins une fois par an, ces assemblées sont l'occasion de notifier l'action associative et d'exposer le bilan financier produit par le trésorier. On parle aussi de

[797] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêts, op. cit.*
[798] Max Weber dans Philippe Braud, *Sociologie politique, op. cit.*
[799] Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêt, op. cit.*

« rapport moral » des président(e)s qui doivent rendre compte des actions passées aux adhérents qu'ils représentent et indiquer les objectifs à venir. Nœuds du fonctionnement démocratique associatif, les assemblées générales des associations de victimes sont des moments clefs ou se jouent et se rejoue la représentation de l'intérêt et de la cause défendues au nom des victimes. « Réseau DES » et « Phyto-victimes » qui constituent sans doute les structures les mieux organisées, sont les deux associations qui – durant notre enquête empirique – se sont le plus appuyées sur ces dispositifs : une assemblée générale par an en moyenne. Ces instances réunissent en moyenne une quarantaine de personnes.

Outre des interactions descendantes - des responsables vers la base adhérente - les assemblées générales sont des occasions pour des adhérents peu engagés de venir ponctuellement exprimer des opinions, indiquer des préférences, poser des questions. Elles invitent aux débats, à l'expression de sensibilités, aux témoignages aussi. Les assemblées générales sont enfin les instances de l'expression démocratique directe des associations puisqu'elles sont l'occasion pour les adhérents de voter le budget annuel, le rapport d'activité ou le rapport moral et de valider l'intégration des nouveaux membres des conseils d'administration.

Comme les assemblées générales, les mandats et dispositifs qui articulent la structuration progressive des associations de victimes permettent donc de pallier les difficultés de ces structures en termes de recrutement et de représentativité; difficultés qu'il était nécessaire d'exposer mais qui ne remettent pas en cause le travail de ces mobilisations dans la mise en visibilité des problèmes de santé dont elles sont porteuses.

* *
*

Dans une perspective de constructivisme modéré, nous avons donc cherché dans ce chapitre à détailler la dynamique de représentation qui permet l'existence et la permanence collective des victimes. La mise en œuvre des mobilisations de victimes passe par la structuration progressive de groupes flous, dont l'objectif est pour les responsables d'agréger la pluralité des expériences victimaires. Sans aller de soi, ce processus de collectivisation doit impliquer un travail d'unification et de cohésion suffisamment important pour garantir l'existence sociale des victimes en tant que collectifs[800]. Ce processus s'appuie sur le partage de la blessure commune entre les différentes victimes, sur son impact à long terme dans les trajectoires biographiques des individus, les ayant amené à rejoindre une association de victimes. Les logiques de victimisation, les principes communs d'identification à une même expérience de souffrance et la dimension émotionnelle qui y est associée marquent ainsi la spécificité de ce type de structures. Mais cette caractéristique pourrait apparaître trop essentialiste si l'on y limitait l'analyse. La mise en forme collective des victimes s'articule autour de principes de socialisation individuelle et collective. Sans fournir spontanément des principes de cohésion au groupe, le partage d'une même rupture biographique permet d'articuler les débats et les

[800] Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*

réajustements nécessaires à la mise en collectif des victimes et à l'édification d'une cause collective.

Parce qu'elle définit les objectifs de chaque association, les distingue et les définit vis-à-vis d'un un public, l'affirmation d'une cause collective constitue un facteur incontournable de la formation de la victime collective, et ce, malgré la persistance d'intérêts divergents.

Elle peut aussi prendre forme grâce à la mise en place d'une organisation associative précise définissant des rôles et des places à chacun, des règles et des lignes de conduites, des interactions entre les différents membres de ces groupes. Cohésion collective, édification d'une cause commune et organisation constituent donc les facteurs incontournables à l'existence sociale d'un groupe de victimes et à sa continuité. Ils permettent de dépasser une dénonciation circonscrite, ponctuelle ou simples intérêts individuels artificiellement agrégés, qui condamnerait la portée collective de la prise de parole de ces victimes de santé.

CHAPITRE 5
Les victimes en action, de la dénonciation à la construction d'un problème public de santé

Dans les chapitres précédents, une approche sociologique de la construction des identités victimaires et de la construction de groupes de victimes de santé publique nous a permis d'appréhender la complexité de mise en œuvre de ces mobilisations. Comme le processus de formation d'un groupe, la question de la mise en définition d'un problème dans une action collective, et de son appropriation par un collectif ne va pas de soi. Elle constitue pourtant l'une des étapes clefs de l'action collective des associations de victimes qui souhaitent inscrire leur mobilisation dans un processus de long terme, au-delà donc de l'obtention de réparations immédiates et individuelles.

Un problème de santé publique n'apparaît pas *ex nihilo* ; il est le résultat d'un important travail de définition, de redéfinition et d'appropriation par un collectif qui s'en présente comme le propriétaire[801], c'est-à-dire que ses membres exposent publiquement « "quelque chose" à propos de quoi "quelqu'un" doit faire "quelque chose"? »[802]. Au fur et à mesure que le groupe se forme et se structure, c'est donc aussi le problème qu'il porte qui acquière des contours[803]. Mais si dans le cas des mobilisations de victimes de santé publique, les associations interviennent autour d'un problème dont elles sont directement porteuses, leur mobilisation ne consiste pas simplement à rendre public un problème privé.

---

[801] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*. Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent..., op. cit.*

[802] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics ...*, *op. cit*, p.5.

[803] « Des personnes en état de trouble en viennent à définir collectivement une situation problématique, ce qui signifie qu'elles s'assemblent, s'interrogent et discutent en vue de qualifier ce qui leur arrive, d'en comprendre le pourquoi et le comment, de se faire une conviction. Eventuellement elles enquêtent pour établir un dossier d'explications, de dénonciations et de revendications, et de coordonnent dans des actions collectives, afin de désigner des objectifs, et d'organiser des moyens en vue de résoudre cette situation problématique », Daniel Cefaï, « Postface: La fabrique des problèmes publics - Boire ou conduire, il faut choisir », in Joseph R. Gusfield. *La culture des problèmes publics ..., op. cit,*, p.227.

Il s'agit plutôt de prouver en quoi leur drame intime constitue aussi un problème de santé publique et doit donc être pris en charge. Les victimes sont ici capables de porter un discours qui s'abstrait « de leur particularité pour s'entendre sur des biens extérieurs dont la liste et la définition sont universelles »[804]. Donner une dimension publique aux expériences blessantes vécues par les victimes constitue le meilleur moyen pour qu'il soit pris en charge[805]. « La faculté de sortir un problème de son contexte personnel, de le percevoir non comme individuel mais comme collectif, l'aptitude à le nommer en le rattachant ainsi à une catégorie générale, voire à inventer un nouveau nom pour le désigner, constituent une première série de variables du processus d'émergence »[806]. Le travail collectif amorcé par les associations de victimes, les interactions qui s'y jouent entre leurs membres mais aussi avec leurs interlocuteurs doivent justement articuler cette exigence de publicisation pour faire perdurer les collectifs.

Pour les associations de victimes, rendre un problème public ne consiste pas simplement à faire que les questions soulevées deviennent des enjeux de conflit ou de controverse dans les arènes de l'action publique[807]. Il s'agit plutôt de parvenir à modifier les représentations qui excluaient jusqu'à lors des alternatives de catégorisation, de problématisation et de résolution[808]. Dans une perspective analytique en termes de « *framing* », les associations « ne portent pas passivement des idées et des significations déjà existantes, [elles] s'engagent activement dans la production et le maintien de sens, aux côtés de, ou en compétition avec les acteurs médiatiques, les experts, les gouvernements locaux et l'Etat. Les cadres de l'action collective ne sont pas statiques, ni des entités réifiées, ils sont sans cesse contestés, reproduits, transformés ou remplacés au cours même de l'activité d'un mouvement social »[809]. Par ailleurs, dans la mesure où les arènes publiques ne donnent pas le même accès à tous les acteurs, qu'il existe des puissances plus ou moins grandes et des capacités plus ou moins élevées de configuration des enjeux publics[810], les collectifs de victimes doivent pour réaliser la publicisation de leurs dommages se positionner dans l'espace public en s'appuyant sur divers intermédiaires - médias, élus, réseaux militants. Ils doivent également se positionner dans la controverse scientifique qui structure ces problèmes de santé publique. Par ces différentes actions, ils mettent en œuvre différentes tactiques pour enjoindre l'Etat de réaliser des prétentions morales et réconciliatrices[811].

Notre approche s'inscrit ici dans la perspective d'une sociologie de la construction des problèmes publics en tant qu'action collective, telle que la proposent - comme nouveau programme de recherche - Emmanuel Henry et Claude Gilbert. Les auteurs souhaitent ainsi dépasser les deux traditions d'analyse de l'action publique, entre un courant trop porté sur les représentations des acteurs qui la mettent en œuvre et une autre

---

[804] Luc Boltanski, *L'Amour et la Justice..., op. cit.*, p. 89-90.
[805] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation... », *op. cit.*
[806] Pierre Favre, « Introduction: L'émergence des problèmes dans le champ politique », in Pierre Favre. *Sida et politique : Les premiers affrontements*, Paris, Editions L'Harmattan, 2000, p.18.
[807] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*
[808] *Ibidem.*
[809] Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé, op. cit*, p.340-341.
[810] *Ibidem.*
[811] Sandrine Lefranc, *Politiques du pardon*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002.

proposant une analyse trop séquentielle et linéaire de l'action publique[812]. Dans cette optique, ce chapitre analysera dans quelle mesure l'action des associations de victimes se pose comme l'un des facteurs majeurs du processus définitionnel des problèmes du Distilbène et des pesticides ; processus impliquant de nombreux rebondissements dans l'élaboration des problèmes entre politique et technique[813].

Section 1 : Des victimes, « propriétaires » d'un problème public de santé : des collectifs victimaires visibles et relayés dans l'espace public

Quel que soit le terrain d'étude, dans leurs mobilisations, les associations de victimes de santé publique cherchent à se poser en propriétaires des problèmes de santé dont ils sont porteurs. Par cette expression, on entend la capacité à créer ou à orienter la définition publique d'un problème en fonction de la position des groupes dans l'arène, de leur influence et de leur autorité sur la définition de la réalité d'un problème[814]. Pour ce faire, les victimes doivent s'appuyer sur de nombreux dispositifs de présentation de soi, mais aussi du problème qui constitue leur cause[815]. Depuis plusieurs décennies, on assiste à une augmentation des technologies de présentation des intérêts des victimes - parfois même à leur exportation[816]. Notre analyse comparative témoigne ainsi d'une forme de routinisation de l'action des associations de victimes intervenant sur des problèmes de santé publique, capables de convoquer les dispositifs de mobilisation indispensables à l'émergence des problèmes et au contrôle de leur définition. Les médias constituent souvent les premiers vecteurs dans ce processus, bien qu'un recours parallèle à des collaborations avec certains élus - souvent des parlementaires - auprès de qui une action de lobbying est menée afin qu'ils relaient les problèmes - contribue largement à amorcer

---

[812] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent..., op. cit.*

[813] Frédéric Sawicki, « Les temps de l'engagement. A propos de l'institutionnalisation d'une association de défense de l'environnement », in Jacques Lagroye. *La politisation*, Paris, Belin, 2003, p. 123‑146.

[814] Joseph R. Gusfield, *La cultures des problèmes publics..., op. cit.*

[815] « Il est ainsi devenu habituel que des personnes et groupes issus de différents mondes- monde scientifique, monde du travail, monde associatif – se mobilisent et cherchent à donner une audience large à leur action (notamment vis les différents médias et nouvelles technologies de communication) pour convaincre les autorités de prendre en compte des problèmes nouveaux ou insuffisamment instruits, et, ce faisant, d'assumer les responsabilités et obligations en la matière. Le succès de ces entreprises apparaît souvent dépendre de la capacité des acteurs mobilisés à faire relayer leurs demandes et exigences par les instances médiatiques et judiciaires, à provoquer des débats publics et, ainsi faisant, à susciter l'attention de multiples acteurs institutionnels ». Claude Gilbert et Emmanuel Henry, « Lire l'action publique...», *op. cit,* p.10-11.

[816] Frédéric Vairel, « Des victimes en mouvement - Sociologie d'une controverse publique au Maroc », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, *op. cit,* p. 145‑163. Sandrine Lefranc, « Le mouvement pour la justice restauratrice : « *an idea whose time has come* » », *Droit et société*, vol. 63-64 / 2, juin 2006, p. 393‑409.

une prise en charge par les pouvoirs publics. Le processus de publicisation des problèmes de santé des victimes passe aussi par le développement de réseaux - ou coalitions - de mobilisations très larges qui permettent aux associations d'exister au-delà de leur action directe[817]. Et si d'autres études de cas de mobilisations victimaires ont constaté un phénomène de mimétisme des victimes, visant à respecter des conditions d'efficacité militante expérimentées, nous ne considérons pas que ce phénomène puisse s'apparenter à un « calcul » ou une « stratégie d'action distanciée »[818]. Comme nous l'avons démontré dans les chapitres précédents, par un processus d'ordre identitaire, les membres des associations étudiées se vivent comme des victimes ; le recours à ce label ne constitue en rien un calcul stratégique, d'autant que ces acteurs entretiennent souvent un rapport ambivalent à ce terme, qui a aussi un coût. Cela vaut aussi dans la mobilisation et dans le processus de publicisation des problèmes.

Cependant, du fait d'un décalage temporel entre nos deux cas, il existe une forte disparité dans le processus définitionnel des problèmes étudiés en tant que problèmes publics. Dans le cas du DES, la mobilisation victimaire est intervenue *a posteriori* d'une interdiction du produit ; il s'agit donc actuellement d'un processus de réémergence permanente, impliquant aussi une redéfinition régulière du problème. Alors qu'aux prémices de la mobilisation, il fallait affirmer la nécessité d'une information et d'une prise en charge adaptées des victimes, il s'agit aujourd'hui de réaffirmer la dimension « au long cours » du problème DES. Les recherches récentes permettent également d'élargir le spectre de conséquences et donc de redéfinir régulièrement le problème. Enfin, la succession d'affaires de santé publique intervenues depuis les années 1980, et notamment l'affaire du Médiator, parallèlement au développement des études sur les perturbateurs endocriniens, a entrainé une forme nouvelle de présentation du problème du Distilbène comme un échec exemplaire de la veille médicamenteuse, mais également comme un premier exemple des effets d'intoxications endocriniennes[819]. Cette dernière définition permet d'achever un processus d'élargissement du problème DES comme problème qui concerne un large public.

Dans le cas des pesticides, il s'agit plutôt d'un processus d'émergence nouveau, en tout cas d'une redéfinition du problème comme problème sanitaire pour les travailleurs agricoles. Ce phénomène implique une modification de la conception répandue d'une utilisation des pesticides comme sans danger grave pour ceux qui les manipulent et comme une pratique agricole incontournable. Il implique aussi un élargissement du problème au-delà d'un problème écologique qui n'aurait de conséquences que sur un environnement dont on ne mesure pas bien les effets. Notre comparaison nous permet donc de

---

[817] Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé...., op. cit.*. Madeleine Akrich, João Nunes, Florence Paterson[et al.], *The dynamics of patient organizations in Europe*, Presses des Mines via OpenEdition, 2013.

[818] « Les entrepreneurs de la cause des victimes, eux-mêmes anciennes victimes, entretiennent un rapport distancié, pour ne pas dire stratégique, aux formes et registres d'action des victimes d'Amérique latine. Plus qu'aux caractéristiques constitutives d'un être collectif, « les victimes », leurs pratiques protestataires renvoient à des conditions d'efficacité expérimentées auparavant et ailleurs que ces courtiers traduisent et s'emploient à reproduire dans le champ marocain. A ce niveau, le recours à la dénomination de « victime » apparaît comme le produit d'un calcul, mais pas n'importe lequel puisqu'il obéit à des contraintes et sollicite la compétence au « grandissement » des acteurs, manière d'éviter le soupçon d'inauthenticité.» Frédéric Vairel, « Des victimes en mouvement...», *op. cit*, p.146.

[819] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Machanisms of invisibility...», *op. cit.*

confirmer que l'émergence d'un problème de santé publique ne peut être appréhendée comme un processus linéaire, où une question est posée publiquement et se désactive une fois prise en charge par les pouvoirs publics ; mais bien comme un processus fait de vagues et de fluctuations. « Ce qui peut être saillant à un moment donné peut ne plus l'être à un autre moment. Les enjeux vont et viennent, apparaissent et disparaissent, croissent et décroissent dans l'attention publique »[820]. Comme le suggère Florian Pédro au sujet des « surirradiés », il semble cependant qu'une forme de mimétisme des mobilisations de victimes ait été à l'œuvre depuis les affaires de l'amiante et du sang contaminé, permettant à ces problèmes de santé publique d'émerger plus facilement et de bénéficier de certaines routines, dont les convergences de luttes de certaines mobilisations confirment la pertinence[821].

I. Apprentissages médiatiques et recours à la presse : le rôle clef des médias dans la trajectoire des problèmes publics

Sans remplacer la nécessité de mettre en place une vraie mobilisation des victimes comme le suggéraient Stefaan Walgrave et Joris Verhulst[822], le rôle de la presse dans l'émergence d'un problème porté par des victimes est essentiel, bien que souvent ambivalent. C'est aussi le cas en ce qui concerne les problèmes de santé publique. En effet, les médias constituent une « caisse de résonnance » incontournable pour les groupes mobilisés qui souhaitent dénoncer un problème de santé, mais surtout le formuler et donc en proposer publiquement une définition afin de se présenter comme représentants légitimes. S'ils ne constituent pas spontanément des précurseurs dans la prise de conscience de la gravité du problème, les médias « accompagnent et ponctuent cette prise de conscience » ; ils contribuent à créer un « air du temps » autour d'un enjeu sanitaire[823] et permettent d'appuyer le processus de scandalisation qui accompagne souvent les mobilisations des associations de victimes de santé publique[824]. Par cette démarche, les collectifs victimaires mettent à l'épreuve du seuil de tolérance, du sens du juste ou de l'injuste d'un public[825], le problème de santé qu'ils souhaitent présenter comme problème public. La médiatisation du problème par les associations de victimes s'apparente en tout cas à une stratégie souvent efficace de « dé-confinement » de l'information[826].

Mais si sur le plan individuel notamment, les médias sont recherchés comme supports de scandalisation par les victimes - pour permettre de « faire éclater » l'affaire,

---

[820] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit*, p.5.
[821] Doug McAdam, «Initiator and spin-off movements...», *op. cit.*
[822] Stefaan Walgrave et Joris Verhulst, « Towards new emotionnal movements? ... » *op. cit.*
[823] Arnaud Mercier, « Les médias comme espace scénique - information sur le sida et émergence dans le champ politique », in Pierre Favre. *Sida et politique : Les premiers affrontements*, Paris, Editions L'Harmattan, 2000.
[824] Nous rappelons ici que le processus de scandalisation constitue une forme de répertoire d'action convocable ou non, par les groupes qui nous intéressent. «Scandaliser c'est aussi dire, énoncer qu'il y a sandale. [...] Scandaliser c'est non seulement affirmer qu'un seuil a été franchi, que ce n'est pas tolérable, supportable, possible c'est aussi trouver les moyens de faire dire et de faire croire que le fait, la situation continue sont bien scandaleux ». Michel Offerlé, *Sociologie des groupes d'intérêt*, *op. cit,* p.123.
[825] Damien de Blic et Cyril Lemieux, « La scandale comme épreuve...», *op. cit.*
[826] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*

« éclater au yeux de tous » l'injustice subie - la pratique médiatique des associations témoigne en fait d'une réalité plus modérée. Les collaborations entre médias et victimes dans l'émergence d'un problème public ne s'apparentent en rien à des interactions progressives et linéaires conduisant *in fine* à l'éclatement d'un scandale. Notre analyse comparative des pratiques médiatiques des différentes associations étudiées témoigne plutôt d'interactions fluctuantes et fragiles, qu'il faut entretenir et sans cesse réactiver au fil des événements qui rythment l'action collective. Cette médiatisation doit donc être appréhendée dans toute la complexité des logiques du travail journalistique, de sélection de l'information, qui peuvent compliquer les relations entre groupes mobilisés et médias[827]: des contraintes de l'agenda médiatique, aux difficultés de vulgarisation d'un problème sanitaire technique. La relation médias-victimes peut ainsi être teintée de méfiance face au risque de déformation ou de sélection de l'information. Certaines collaborations spécifiques cependant, avec des journalises spécialisés voire militants, qui se sont faits échos des combats victimaires à leurs prémices, témoignent malgré tout de la formation d'un seuil médiatique : les associations de victimes constituant des clients réguliers de la presse, et en retour, certains journalistes constituant des interlocuteurs privilégiés dans la mobilisation, on assisterait à une forme de routinisation du relais médiatique sur les problèmes. Ce processus de routinisation est néanmoins équivoque puisqu'en apparaissant trop régulièrement dans la presse, les associations de victimes se risquent aussi à une forme de banalisation du problème.

A. Les médias comme support de « scandalisation » : provoquer une prise de conscience

Pour les associations de victimes, parler aux médias, et parler dans les médias a souvent comme objectif premier de provoquer une prise de conscience sur les dangers des produits incriminés, ou de l'impossibilité d'un *statu quo* sur leur utilisation. Le processus de scandalisation s'inscrit dans cette démarche ; il implique un jugement moral et une appréciation sur ce qui est bien ou mal[828]. Or, la présentation publique des victimes au travers des médias et leurs témoignages en tant qu'individus très gravement affectés par des produits légalement commercialisés, est censé pouvoir provoquer une indignation du public -, l'objectif étant de pousser les pouvoirs publics à réagir.

Collectivement, cet intérêt des medias est largement conscientisé. La médiatisation de leur action est notamment recherchée aux prémices de la mobilisation, puis elle est graduellement repensée et remodelée au fur et à mesure que la mobilisation se met en place. La stratégie de la scandalisation est souvent payante car il existe une réelle interdépendance entre journalistes et groupes mobilisés et une convergence d'intérêts : les uns cherchent une diffusion sociale, quand les autres ont eux besoin d'actualité[829]. Ce processus de médiatisation ne doit cependant pas être appréhendé linéairement, avec un avant et un après scandale, et où tout aurait alors changé. Il s'agit en fait pour les collectifs de mettre en place une médiatisation régulière, où les associations, au fil de leurs actualités, des avancées de la mobilisation, font appel aux médias et réussissent ou non

[827] Erik Neveu, « Médias et protestations collectives », in Olivier Fillieule, Éric Agrikoliansky, Isabelle Sommier. *Penser les mouvements sociaux*, Paris, La Découverte, 2010, p. 245-264.
[828] Joseph R. Gusfield, *La culture des problème publics..., op. cit.*
[829] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable... ..., op. cit.*

des opérations médiatiques. Il peut s'agir d'une actualité liée à un procès individuel, à une manifestation spécifique, à la publication d'une étude... Parallèlement, les associations de victimes diffusent des témoignages, faits de portraits de victimes, permettant ainsi de demeurer régulièrement dans les médias.

Sur le plan individuel, notre enquête témoigne cependant d'un tropisme de la recherche de scandalisation. Ceci est d'autant plus vrai chez les victimes qui viennent de s'engager et qui souhaitent alors témoigner publiquement de leur expérience victimaire. C'est chez ces victimes que le sentiment d'indignation s'est le plus exprimé. Les médias se présentent à leurs yeux comme la solution pour que « le scandale éclate » et que le problème soit pris en charge.

> « Parce qu'à un moment donné va y avoir un scandale, va y avoir un scandale! Alors petite parenthèse, demain je rencontre un journaliste de *Libération*.
> - *Oui?*
> - Parce que j'ai toujours dit [...] que pour moi ce qui est le plus important, c'est que mon père soit reconnu comme victime, pour tous les autres, parce que pour moi on cache beaucoup de choses à l'opinion publique. Moi, le combat en la matière c'est pour mon père, c'est contre les pesticides, mais moi je voudrais qu'il y ait un véritable scandale comme il y en a eu pour le Médiator, la pilule de 3ème génération etc. Et j'ai toujours dit à *mon avocat* : " Il faut médiatiser, sachez que moi je suis partante ". [...] Mais, je rêve d'un scandale d'une double page dans *Libé* où... qui est quand même un journal avec un tirage assez important, c'est juste après *Le Monde*, je crois. C'est pas *Sud Ouest,* c'est pas un journal spécialisé de, de vignerons, d'agriculteurs ou sur la protection de l'environnement, là c'est *Libé*, c'est de gauche donc je croise les doigts et j'me dis que si ce journaliste veut venir deux jours avec moi, aller à la propriété, rencontrer ma mère et m'interviewer il va pas faire un encart de 4 centimètres dans *Libé*.
> - *C'est sûr...*
> - Donc je m'attends au moins à une page complète, et j'espère beaucoup, j'espère beaucoup.
> - *Et donc vous attendez un truc comme ça, comme un truc qui pète ?*
> - Moi je veux un scandale. Je rêve d'un scandale. Je rêve que des journalistes m'assaillent de coups de téléphone et d'interviews. J'en rêve ! Parce que j'ai énormément à dire sur la question. J'ai déjà prévenu le journaliste, je lui ai dit " Attention premièrement je suis extrêmement bavarde, et deuxièmement sur la question de l'histoire de mon père, je vais vous saouler, je vais vous saouler! ». (Christelle, fille d'un viticulteur décédé d'un cancer, 42 ans, le 29/09/2013, Bordeaux (33)).

Pour Christelle qui, lorsque nous l'interrogeons, vient de s'engager dans l'association « Phyto-victimes », les médias constituent des « caisses de résonnance » des histoires personnelles et d'un scandale qui était jusqu'alors méconnu. Les victimes détiennent une forme de secret qui doit éclater. Dans ce témoignage, on remarque également comment d'autres affaires - ou « scandales » aux émergences plus récentes - sont pris comme exemple qu'il faudrait parvenir à atteindre. Ce phénomène s'est ainsi retrouvé sur nos deux terrains auprès de certaines victimes, qui avaient le sentiment qu'on ne parlait pas assez d'elles ; la propagation médiatique s'imposant comme le seul moyen d'y remédier ; la stratégie de scandalisation se présentant comme un « idéal » pour que le problème soit pris en charge. On voit aussi combien l'accès à des médias généralistes et nationaux constitue un objectif recherché, considéré comme une étape ultime pour atteindre la scandalisation.

Pourtant, dans le cas du Distilbène, comme pour les pesticides, la construction des problèmes ne s'apparente en rien à un processus progressif linéaire, mais bien plutôt comme une trajectoire faite de diverses séquences médiatiques, de flux et de reflux, d'émergences et d'oublis. Les porte-parole sont largement conscients de ces phénomènes

et des aléas de l'intérêt médiatique. A une stratégie de scandalisation initiale, succède ainsi une stratégie de médiatisation par vagues, remodelant le problème afin qu'il soit réinvesti en fonction de l'agenda médiatique, et inversement, les victimes demeurant des « sujets » disponibles en fonction de l'actualité.

Les interactions entre médias et victimes sont donc très ambivalentes. Le recours aux médias peut être craint par certains porte-parole qui prennent progressivement conscience de l'aspect éphémère des phénomènes de médiatisation, mais également des risques de déformation ou d'expropriation des récits intimes. L'expérience leur permet de mieux appréhender ces risques et de pouvoir alors mieux sélectionner les supports et les types de médias. « Réseau DES » a par exemple refusé de participer à des émissions de témoignages « sensationnels » de certaines chaînes de la TNT. La médiatisation peut aussi avoir un véritable coût pour certaines victimes qui, acceptant dans un premier temps de participer au processus de médiatisation et de partager une histoire intime, doivent en subir des implications parfois douloureuses sur le plan familial. C'est par exemple le cas d'Audrey - très exposée médiatiquement - et qui, après une participation à un film, se sent trahie et dépassée par le travail trop intrusif du journaliste.

> « Quand mon mari est décédé, [...] *Bernard*[830] m'a appelée en me disant : "Voilà, j'ai un petit truc sur *ton mari* dans *Sud Ouest*". Sauf que de *Sud Ouest* c'est passé à *FR3*, de *FR 3* c'est passé à *Antenne 2* et d'*Antenne 2* c'est passé à *TF1*. Donc du coup, on n'a plus du tout rien maitrisé. Moi j'étais... Les enfants étaient très très en colère contre *Bernard*... très très!
> - *Qu'il ait parlé du décès de leur père comme ça?*
> - Oui ! [...] Là-dessus *Vincent*[831] le lendemain ou surlendemain, me demande de faire des images de l'enterrement de *mon mari*. Alors j'ai dit : "Là non! Là non! Celle-là ça va pas être possible". Donc il se passe quelques jours, je sais pas, quinze jours, trois semaines après, [...]ils vont au cimetière... C'est un domaine public le cimetière, faire des images de la tombe de mon mari avec *Bernard*... sans me le dire... et je l'ai découvert à l'avant-première... et j'ai eu un petit peu de mal ! Donc moi, je me suis dit : "Si quelqu'un nous reconnait et que les filles l'apprennent par quelqu'un d'autre, ça ne va pas le faire. Donc j'ai pris sur moi de leur dire... et du coup elles sont un petit peu remontées contre *Vincent* et *Bernard*... Donc quand elles ont appris que le film passait, elles m'ont dit : "Qu'est-ce que tu pense qu'on y aille et qu'on leur dise ce qu'on en pense ?". J'ai dit : "*Vincent*, il est ce qu'il est, mais il adore la polémique. Si vous entrez dans ce jeu-là, il va adorer, et il va vous casser. Je le connais bien (rires) ça fait deux films qu'on fait ensemble, je commence à cerner le personnage et il adore ça ! ». (Audrey, veuve, 50 ans, le 17/04/2013, Saujon (17))

Comme pour Audrey, s'il est *a priori* recherché, le témoignage dans les médias des victimes, de leur histoire et de leur souffrance, peut s'avérer déstabilisant, voire être finalement regretté, ou temporisé. Les médias constituent pourtant des interlocuteurs incontournables dans le processus de publicisation des problèmes et dans leur mise en forme définitionnelle. Les dérives de la médiatisation ressenties par les victimes, s'expliquent par une forme d'autonomisation progressive des problèmes dans les médias, qui finissent par échapper à l'intimité des victimes. Cette autonomisation signifie pourtant aussi la routinisation du traitement médiatique du problème, témoignant aussi d'une forme de réussite de la mobilisation.

---

[830] Un autre membre de l'association avec de nombreuses connaissances dans les médias.
[831] Un journaliste spécialisé, alors en tournage : le nom a été changé.

B. Des canaux de communication routinisés

Sur le long terme et au-delà d'une recherche de scandalisation, les interactions entre victimes et médias sont essentielles à plusieurs titres. Les médias permettent aux groupes de continuer à exister publiquement et de maintenir une attention sur le problème. Mais outre cette attribution de témoins-relais, les médias doivent également être appréhendés comme des miroirs pour les associations de victimes. Ils constituent une véritable ressource réflexive pour le groupe dans sa construction mais également dans sa stratégie de communication. Parce qu'il permet à ces collectifs de se forger une image sociale, l'usage des médias dans la mise en œuvre de leur travail politique les invite à réfléchir à une forme spécifique de présentation de soi. Les orientations qui en découlent déterminent si ces groupes peuvent, ou non, demeurer audibles. L'arène médiatique s'apparente à un lieu d'apprentissage pour les victimes et leurs porte-parole qui, non seulement acquièrent des connaissances techniques en communication, mais apprennent également à façonner leurs discours. Il s'agit alors pour ces groupes d'associer différents registres de médiatisation, d'apprivoiser l'émotionnel pour dépasser le sensationnel[832]. Mais les victimes doivent pour cela maintenir une crédibilité auprès des journalistes[833], crédibilité nécessitant une routinisation des interactions entre journalistes et victimes, souvent considérée par les victimes comme un succès :

> « Et du point de vu de l'association, je dirais que c'est le fait que les médias maintenant, j'ai leurs portables et que ça se passe dans l'autre sens, alors que pendant des années ... et que nos communiqués sont repris par l'AFP. [...] Alors pas tous évidemment, mais là, on sent qu'il y a une écoute et une attente [...]. Et la plus grosse victoire, c'était au délibéré des arrêts de 2009[834], à la cour, il y avait un nombre de journalistes présents, il y avait toute la presse... Et moi personnellement, ici ça défilait *France 3, France 2, l'AFP vidéo, l'AFP*... ça tournait, à la maison les journalistes défilaient en boucle alors que... J'étais au téléphone avec l'un, les autres arrivaient .. vraiment ça a pris et vraiment tout d'un coup parce que jusque-là pour avoir un truc, on se battait, là sur *LCI,* ils ont fait trois reportages sur les arrêts... [...] Donc c'est vrai que malheureusement la reconnaissance de la société passe aussi par les médias... Mais après c'est très très fragile. Quand le livre est sorti, j'ai eu à peu près toute la presse possible, j'ai eu *Elle*, j'ai eu *Femmes actuelles*, "*Femmes santé*", enfin large. J'ai eu *Enfants magazine*... mais bon, ça passe tellement vite qu'on est obligé tout le temps de relancer et... par contre c'est vrai que maintenant, dès qu'il y a, quoi que ce soit je sais pas, les lois bioéthiques ou dès qu'il y a un machin, un sujet de près ou de loin, régulièrement il y a un ou deux journalistes qui rappelle, qui rattache au Distilbène ». (Stéphanie Chevallier, présidente « Les Filles DES », 40 ans, le 3/10/2012, Antony (92))

Malgré la reconnaissance d'une certaine difficulté à médiatiser son action, et surtout de la fragilité de ce processus, Stéphanie Chevallier concède une forme de seuil que son association - à force de relances et de communiqués de presse - serait parvenue à dépasser, lui permettant de s'appuyer sur les journalistes en cas de besoin ou d'actualité.

---

[832] Janine Barbot, *Les malades en mouvement, op. cit.*. Janine Barbot, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, vol. 17 / 95, 1999, p. 155‑196.
[833] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*
[834] Décisions relatives à l'inversion de la charge de la preuve en faveur des victimes et au détriment des laboratoires. Jusqu'à lors, ce sont les victimes qui devaient fournir la preuve qu'elles avaient bien été exposées au Distilbène alors que désormais, ce sont les laboratoire - Novartis ou UCB Pharma - qui doivent prouver que les victimes n'ont pas été exposées à leur produit.

Tous les porte-parole ont convenu de cette difficulté initiale, puis d'une routinisation des relations aux médias.

Par ailleurs, différents degrés et intensités de collaborations existent entre victimes et médias. Si la plupart des médias - notamment nationaux et généralistes - ne diffusent des informations concernant le Distilbène et les pesticides qu'en cas d'événement majeur, d'autres, se sont imposés comme des canaux de diffusion très réguliers, si ce n'est systématiques des actualités des associations et de témoignages. Le magazine mutualiste *Viva* sous la plume de la journaliste santé Brigitte Bègue en est un exemple. Cette journaliste spécialisée a publié de nombreux témoignages et articles consacrés aux associations. Mais loin de se cantonner à ce simple rôle de support de mobilisations, les médias peuvent aussi apparaître comme de véritables « parties prenantes dans les mouvements sociaux »[835]. C'est le cas de certains journalistes qui, au-delà d'un travail engagé auprès des victimes, sont parfois à l'origine indirecte de la création du groupe. Plusieurs membres fondateurs de « Phyto-victimes » se sont rencontrés sur le tournage de l'un des films de Jean-Paul Jaud, *Severn, la voix de nos enfants*, en 2009. L'association a par ailleurs relayé un appel au don lancé par le réalisateur pour le financement de son dernier film *Libres ! ;* et plusieurs membres actifs de l'association ont participé à plusieurs reprises à ses films. Lors de la remise de la légion d'honneur de Paul François en novembre 2014, alors que le journaliste n'a pu se joindre à l'assemblée pour des raisons professionnelles, il adresse un message au public par l'intermédiaire d'un ami, message d'encouragement à « Phyto-victimes », mais plus largement, un message militant.

La journaliste Marie-Monique Robin, présente lors de l'appel de Ruffec, est également à l'origine de la rencontre de plusieurs membres fondateurs. Cette journaliste titulaire du prix Albert Londres en 1995, est notamment la réalisatrice du film documentaire *Le monde selon Monsanto* sorti en 2008, traduit et récompensé par de nombreux prix à travers le monde. Elle réalise en 2010 le documentaire *Notre poison quotidien* – accompagné l'année suivante d'un ouvrage éponyme. Ce film est un large travail de recensement et de questionnements sur les causes des maladies chroniques et sur les perturbateurs endocriniens ; il retrace également le parcours de formation de « Phyto-victimes »[836]. La communication de l'association s'appuie enfin essentiellement sur le film documentaire du journaliste Eric Guéret, *La mort est dans le pré,* qui leur est consacré et diffusé lors de nombreuses interventions de l'association dans des débats et réunions publiques. Les membres de l'association l'accompagne lors de festivals[837], le présente dans certains lycées agricoles ou soirées-débats. Au-delà de ce film, le journaliste continue à entretenir des liens avec l'association ; il est, par exemple, présent, avec sa famille, lors de l'AG de 2014.

Tous ces journalistes spécialisés et souvent proches du milieu associatif constituent donc des ressources essentielles pour l'association « Phyto-victimes », tant dans la publicisation de l'association et du problème des pesticides qu'ils proposent au travers de leurs travaux, que dans le réseau militant qu'ils ont acquis par leurs multiples engagements. Contrairement aux mobilisations sur le Distilbène qui bénéficient de

[835] Erik Neveu, *Sociologie des mouvements..., op. cit*, p.102.
[836] Marie-Monique Robin, *Notre poison quotidien..., op. cit.*
[837] Par exemple, lors de la seconde édition du festival d'investigation environnementale, économique et sociale, le 3 août 2013 à Biarritz.

réseaux médiatiques routinisés, mais moins directement impliqués dans la mobilisation, les membres de « Phyto-victimes » ont pu s'appuyer sur des réseaux déjà établis entre journalistes et associations environnementales, et sur la production de films documentaires traitant plus ou moins directement mais régulièrement de la question.

Les médias constituent donc de véritables relais pour les groupes de victimes mobilisées. C'est par leur intermédiaire que les victimes organisent la mise en place de « gestes » individuels réguliers[838], interviews dans des médias locaux, témoignages de leurs parcours individuels, relais d'événements, leur permettant de rendre et de garder public le problème porté. Tous ces éléments, accompagnés de l'organisation d'événements, permettent de réactiver ou de maintenir le problème dans la sphère publique. Il leur permet d'exister publiquement et de travailler leur image sociale. Au-delà d'une stratégie première de « scandalisation », un processus de routinisation se met donc en place et permet aux associations de s'appuyer sur un réseau de journalistes - plus ou moins proche du milieu militant – susceptible à l'avenir de relayer leur cause. La médiatisation permet d'obtenir plus de poids dans les négociations avec les acteurs politiques et administratifs, qui constituent les autres relais dans la construction et la définition des problèmes de santé portés par les associations[839]. En termes médiatiques, comme en termes de construction d'un problème public de santé, il n'existe donc pas de processus linéaire entre « confinement » et « mobilisation générale » autour d'une alerte comme l'avance certains auteurs [840], mais bien des fluctuations où les groupes mobilisés doivent sans cesse réinvestir la définition du problème qu'ils souhaitent maintenir à l'attention d'un public. La publicisation d'un problèmes est le résultat - comme l'affirme Emmanuel Henry au sujet de l'amiante - d'un travail de groupes mobilisés qui façonnent et mettent en circulation de « nouveaux pans » d'un problème, constituant une information mise à disposition des journalistes pour qu'ils s'en saisissent[841].

II. Des relais politiques et administratifs identifiés

La publicisation des problèmes de santé portés par les associations de victimes doit également passer par la formalisation d'interactions suivies avec des acteurs politiques et administratifs. Les associations de victimes, en tant que groupes d'intérêt dont l'objectif est de dénoncer un problème de santé publique, doivent en effet, pour espérer influencer l'action publique, trouver un relais auprès d'élus, mais aussi auprès de certains acteurs administratifs, dans les Ministères ou dans les agences de veille, qui pèsent sur les décisions. L'objectif est ici de tisser des alliances militantes intersectorielles et des réseaux d'action publique, c'est-à-dire des réseaux d'appui aux propositions d'action publique et de textes législatifs[842]. Bien que la prise en charge d'un problème par quelques acteurs politiques isolés ne suffise pas à le constituer en véritable problème public[843], le

[838] Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op. cit.*
[839] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*
[840] Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*
[841] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit,* p.164.
[842] Sophie Stoezel, « La question des savoirs dans la reconnaissance des organisations féministes », in Ludivine Damay, Benjamin Denis, Denis Duez. *Savoirs experts et profanes...op. cit*.
[843] Pierre Favre, « Introduction: l'émergence des problèmes...», *op. cit.*

soutien d'un ou plusieurs parlementaires, grâce à leur action de législation ou d'enquêtes, peut par exemple permettre de faire émerger la question sur l'agenda législatif. De la même manière, avec le développement de la veille sanitaire, les relations entre victimes et agences sanitaires sont devenues essentielles. Qu'il s'agisse donc de collaborations avec des élus, ou bien avec des administratifs, la mise en place de « partenariats » est souvent un gage de crédibilité acquise par les collectifs de victimes. Sur le plan de l'action publique, il s'agit ici d'une forme de « production conjointe » ou d'une « co-construction » du problème entre victimes et acteurs politico-administratifs[844]. Cela est d'autant plus notable qu'en France, la structure étatique centralisée entraine un éloignement significatif des décideurs vis-à-vis des demandes des acteurs sociaux et donc des mobilisations[845]. Les récentes lois de santé publique sont ainsi le résultat de l'action d'un petit nombre d'individus bénéficiant d'une grande proximité avec les lieux de décisions publiques[846]. Et s'il est souvent difficile de distinguer le rôle des patients et des segments de l'Etat dans l'émergence d'un problème, notre enquête confirme l'importance de l'action collective des victimes de santé dans l'intérêt des élus et des administrations sur la question. Il ne s'agit pas d'une action spectaculaire et immédiatement décisive, mais d'un processus progressif d'information et de dénonciation, visant à témoigner de l'impossibilité pour les pouvoirs publics d'ignorer le problème. C'est donc bien l'action prolongée ou nouvelle des associations de victimes qui pousse certains acteurs politiques au sein d'instances décisionnelles - déjà sensibilisés ou non - à prendre en charge le problème et à en développer *in fine* une co-construction. Il faut cependant que les associations de victimes soient capables d'effectuer un « alignement de catégories » de perceptions du problème auprès des acteurs politiques[847]. Ainsi, si l'association « Réseau DES », comme l'association « Phyto-victimes » ces dernières années, ont su progressivement rassurer des acteurs politico-administratifs frileux à soutenir des revendications victimaires, les deux autres associations peinent davantage à développer ces partenariats. Bien qu'elles tendent vers ce modèle, leurs moindres moyens et leur dynamique davantage revendicative compromettent davantage que pour les deux autres associations cet alignement de catégories avec des acteurs - notamment administratifs - soucieux de neutraliser toutes les dimensions affectives, mais aussi judiciaires des problèmes.

A. **Recours aux hommes politiques**

Sur les deux terrains, la plupart des associations sont parvenues au fil des années de mobilisation à développer des collaborations régulières avec certains élus, à trouver auprès d'eux un relais essentiel dans la mise en forme du problème et parfois en partie dans sa prise en charge. Forces de propositions législatives ou d'enquêtes, les parlementaires peuvent constituer des appuis essentiels pour les victimes qui espèrent porter à l'agenda les questions qui animent leurs mobilisations et être véritablement reconnues. Alors que dans certains cas, cette collaboration s'est obtenue au prix d'un long travail d'influence, de rendez-vous et « d'attente dans des couloirs », - c'est le cas pour «

[844] Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé*, *op. cit.*
[845] *Ibidem*, p.337.
[846] William Genieys et Patrick Hassenteufel, « Entre les politiques publiques et la politique : l'émergence d'une « élite du Welfare » ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, décembre 2001, p. 41-50.
[847] *Ibidem*, p.335.

Réseaux DES » à la fin des années 1990 -, notre comparaison nous invite à considérer que depuis quelques années, les élus semblent plus réceptifs à l'idée de prendre en charge des revendications victimaires et surtout concernant des problèmes de santé publique. Pour le Distilbène, comme pour les pesticides, les collaborations ont également permis l'organisation de colloques ou symposiums sur le sujet, à l'Assemblée Nationale ou au Sénat, démontrant l'intérêt porté sur ces questions.

1) « Réseau DES » et le Sénateur Jean-Pierre Sueur

Connaissance d'Anne Levadou dans le cadre d'un engagement politique commun, la collaboration entre le Sénateur du Loiret, Jean-Pierre Sueur, et l'association « Réseau DES » s'est mise en place de longue date. Assisté par une attachée parlementaire sensibilisée au problème[848], le Sénateur est touché par l'injustice de la situation de ces femmes et s'intéresse de près à l'association. Il est aussi rapidement rassuré par la démarche de la présidente qui modère la démarche revendicative de l'association. Tous deux vont ainsi travailler ensemble pendant de nombreuses années à l'adoption d'une loi en faveur des filles Distilbène.

> « Donc, on se connaissait, mais en fait, on a écrit à tous les responsables de partis politiques. Il y a des actions qui ont été faites, auprès de députés, de sénateurs, si vous voulez on peut montrer les lettres-types qu'ils nous répondent : ils sont tous touchés par... Bref, c'est blabla! Si vous voulez vraiment faire prendre conscience aux politiques, ils leur faut plus, ils attendent que vous explicitiez exactement ce que vous attendez d'eux! Et je vous dis avec Jean Pierre j'avais ces liens particuliers, mais c'est quelqu'un de particulier parce que c'est un bosseur, donc quand il a un rendez-vous, c'est pas pour blablabla [...]. Lui, il raisonne comme ça : "bon qu'est-ce que tu attends de moi? Parce que moi je peux seulement te dire ce je peux faire. Une question écrite, n'importe quel sénateur, député, peut poser une questions écrite, mais ça ne fait pas avancer le schmilblic!" [...] Donc, arrivé là, quel coup de pouce il peut nous donner ? Justement, arriver à avoir un statut particulier [...] Et donc, il m'a dit : " Tu vois, je pense que je peux obtenir ça, je vais m'inscrire dans la loi de financement". [...] Donc avec efficacité, il a donc défendu notre dossier, et vous connaissez la suite, on n'a pas obtenu 15 jours, on a obtenu depuis le début de l'arrêt de travail! ».

On comprend comment la collaboration entre l'association et Jean-Pierre Sueur, s'est effectuée au travers de discussions et négociations progressives dans le but de faire voter une loi en faveur des victimes, et non pas par une décision isolée du parlementaire, ou par une idée de l'association. L'article de loi du 20 décembre 2004, relatif au financement de la sécurité sociale de 2005, autorise ainsi un arrêt de travail dès le premier jour de grossesse aux Filles DES. Cette décision inédite en France est le résultat d'un travail de co-construction entre l'association « Réseau DES » et Jean-Pierre Sueur. Mais malgré un vote à l'unanimité du Sénat, cette avancée ne s'est pas effectuée sans opposition, notamment gouvernementale :

> « Les travaux parlementaires montrent que la première fois que j'ai déposé l'amendement, le Ministère de la Santé a été retissant, [...] en disant : "Ca va créer un précédent". En disant : "Après, il peut y avoir des cas de conséquences néfastes de toute une série de maladies... Et le problème c'est que si on met le doigt dans l'engrenage...". Mais remarquez bien que c'est exactement la même chose qui a été dite pour l'amiante. Et s'il n'y avait pas eu des

[848] Il s'agit d'Anne Sourcil, qui devient par la suite l'avocate spécialisée de l'association.

organisations syndicales, ou des associations de victimes qui ont porté le dossier de l'amiante, il serait resté lettre morte. Il y a la question du SIDA aussi qui s'est posée. Et moi j'ai dit : "Distilbène, voilà, il y a des victimes. Il y a des victimes de la deuxième génération, peut-être de la troisième d'ailleurs. Donc, c'est juste". Et finalement, j'ai gagné devant le Sénat parce que d'abord, je crois beaucoup au Sénat et donc quand on dépose des amendements, il y a une certaine crédibilité, mais j'ai gagné parce que j'ai gagné contre le gouvernement, je crois bien. Parce que j'avais été voir mes collègues, le président de la commission des affaires sociales du Sénat, et j'avais crée une majorité d'idées, chez les sénateurs de différentes tendances politiques. Donc on a fait voter ça, contre le gouvernement. [...] J'ai parlé avec émotion de ces femmes, victimes... et elles étaient victimes, c'était pas de leur faute, on ne pouvait rien leur reprocher." (Sénateur Jean-Pierre Sueur, le 2/10/2012, à Paris (75))

C'est donc grâce à un travail au long cours de persuasion auprès de ses collègues sénateurs, au-delà des clivages politiques - que le Sénateur Sueur est parvenu à faire adopter cet amendement. Son témoignage démontre aussi combien face à une affaire de santé publique, dans la gestion du problème, les exécutifs peuvent apparaître frileux face à un engrenage d'indemnisation des victimes. En outre, après ce vote et malgré son unanimité, Jean-Pierre Sueur doit continuer à se mobiliser pour que le décret d'application de la loi soit signé et que la loi puisse entrer en vigueur. Le décret d'application de cet amendement est ainsi signé au prix de nombreux courriers aux Ministres et questions au gouvernement, le 30 juin 2006, en ce qui concerne le régime général, et plus de 5 ans après pour la fonction publique. Pour la présidente de « Réseau DES », cette loi, action publique concrète, constitue la plus grande avancée permise par la mobilisation :

« Ca c'est ma plus belle victoire ! Coline, pour moi, c'est ma plus belle victoire ! Parce que je reverrai toujours la CNAM[849] me dire qu'ils allaient étudier le dossier, et tous ces gens [...]. Je me dis, mais c'est pas possible [...]. C'est justice ! C'est une justice ! [...] Mais disons qu'il y a des victoires comme ça, qui vous semblent justes ! [...] Ca avait du sens pour moi ! C'est vraiment au cœur de la vie, il y a une petite justice. Parce que tout le monde ne sera pas dans des procès, à gagner des procès, mais là, tout le monde peut en bénéficier... enfin toutes celles qui arrivent à être enceinte ! ». (Anne Levadou, Mère DES, présidente de « Réseau DES », le 3/07/2012, à Mont-de-Marsan (40)).

Outre un outil stratégique dans l'avancée de la mobilisation, et dans la prise en charge du problème, être appuyée par un parlementaire confère donc à la mobilisation une crédibilité indéniable. Au yeux d'un public tout d'abord, mais également pour l'association auprès des victimes, qui peuvent de fait apprécier l'avancée de la mobilisation et l'efficience de l'action de l'association.

2) « Les Filles DES » et le Député Gérard Bapt

Depuis plusieurs années, l'association « Les Filles DES » bénéficie du soutien du Député de Haute-Garonne Gérard Bapt. Si cette collaboration est encore récente, elle confère à l'association « Les Filles DES », qui possède de moindres moyens d'action que « Réseaux DES », un relai politique important. Après avoir lu l'ouvrage de Stéphanie Chevallier, Gérard Bapt la contacte et souhaite la rencontrer. Cardiologue de formation, il est membre de la Commission des affaires sociales et, entre autres, président des groupes d'étude « Santé environnementale » et « Alimentation et Santé ». Ce député est aussi à

[849] Caisse Nationale d'Assurance Maladie.

l'origine de la loi interdisant le bisphénol A ; il est donc actuellement l'un des élus les plus engagés sur la problématique des perturbateurs endocriniens. C'est lui qui met la présidente de l'association en relation avec Irène Frachon, pneumologue lanceur d'alerte sur le Médiator. Le Député a par ailleurs participé au dernier colloque « Faut-il repenser le droit des victimes de médicaments ? » ; il est aussi à l'origine du dépôt de deux amendements (n° 429 et n° 431) à la loi Santé, votée le 14 avril 2015, retirés *in fine*, mais visant à faciliter la reconnaissance des victimes des médicaments. Si cette collaboration n'apparaît pas de même nature que la précédente dans la mesure où elle n'a pour l'heure pas débouché sur une décision politique concrète, elle contribue à nourrir des échanges entre politiques et associations, et un réseau de mobilisations autour des questions de santé publique.

3) « Phyto-victimes » et Nicole Bonnefoy

Dans la mise en place de collaborations avec des élus « Phyto-victimes » a bénéficié de réseaux d'élus locaux, connus au préalable, plus ou moins directement par les membres fondateurs de l'association. Paul François, étant élu de sa commune et vice-président de sa communauté de commune en Charente, il bénéficie, même avant son accident, d'une certaine notoriété locale. La médiatisation locale de son accident ainsi que de sa plainte contre Monsanto continue par la suite à alimenter cette notoriété. De la même manière, Jean, viticulteur, membre actif de l'association, entretient des relations amicales avec une Députée de son département. Chez elle, lors d'un dîner, il rencontre Ségolène Royal, alors présidente de la région Poitou-Charentes, et la sensibilise au problème. L'association « Phytovictimes » bénéficie ainsi rapidement de subventions régionales, notamment d'un financement « emplois tremplins » lui permettant de recruter un chargé de mission. Le viticulteur et sa famille entretiennent en outre des relations amicales avec Nicole Bonnefoy, sénatrice de Charente. Cette parlementaire qui s'intéresse donc très tôt à l'association est par ailleurs très sensibilisée aux questions de santé et alimentation. Elle est convaincue du bien fondé de l'action de « Phyto-victimes », et s'est rapidement investie pour l'ouverture d'une action parlementaire sur la question, déposant une demande de création d'une mission commune d'information sur « Les pesticides et leur impact sur la santé et l'environnement », c'est-à-dire une enquête sénatoriale devant déboucher sur la rédaction d'un rapport parlementaire.

> « J'ai rencontré les membres de l'association à plusieurs reprises, j'en connais un certain nombre d'ailleurs qui sont des amis. [...] Donc voilà, tout ça fait que je... évidemment la société qui s'inquiète de ça, le citoyen, les associations liées à l'environnement, enfin tout ça... Et je me dis : "C'est un sujet sur lequel il est important de travailler". Donc j'ai demandé au groupe socialiste puisque je suis socialiste, du sénat, la création d'une mission d'information. [...] J'essayais de partir sans trop d'a priori, même si j'en avais forcément un peu puisque je connaissais le parcours de Paul François, les difficultés de *Jean etcetera* donc je savais que... et puis encore une fois, sensibilisée à toutes ces choses donc c'était pour moi, je savais que ces produits étaient des produits pas anodins quoi... Mais j'essayais quand même d'avoir une vue, une écoute égale pour tous de manière à me forger une opinion tout au long des auditions et non pas partir avec mon opinion. D'ailleurs c'est ça qui fait la crédibilité d'un rapport, si vous partez avec des certitudes et que vous les assenez à tous les gens que vous auditionnez, ça n'a pas d'intérêt. (Sénatrice Nicole Bonnefoy, le 17/05/2013, à Mansles (16))

Constituée le 15 février 2012 et réunissant vingt-sept membres de tous bords, cette mission d'information réalise un important travail sur plus d'un an, sur le terrain et par auditions de la multitude d'acteurs intervenant sur la question : médecins, agriculteurs, scientifiques, industriels, administratifs, victimes, associatifs[850]... Ce rapport publié en 2013, en deux tomes, pointe l'urgence de la réforme du système de veille et de prévention autour des produits phytosanitaires, la nécessité de multiplier les études épidémiologiques pour éclairer les situations des victimes.

Par ailleurs, outre ce rapport sénatorial, depuis le début de la mobilisation de « Phytovictimes », deux nouvelles pathologies sont entrées au tableau des maladies professionnelles agricoles : la maladie de Parkinson et les lymphomes non hodgkiniens. Le 21 juin 2015, Ségolène Royal, Ministre de l'environnement, annonçait que le désherbant *Round up* devait être interdit et notamment retiré de la vente libre aux particuliers. Cette décision - qui n'est pour l'heure qu'une annonce - devrait selon la Ministre entrer en vigueur le 1er janvier 2016.

Pour les pesticides, comme pour le Distilbène, des collaborations entre élus et victimes se sont donc développées dans la démarche de construction d'un problème public de santé par des associations de victimes. Il s'agit d'élus qui, pour des raisons personnelles d'abord, se sont intéressés à la mobilisation des victimes et en ont finalement fait un cheval de bataille politique. Sans qu'elles signifient un règlement et une prise en charge définitive du problème, ces collaborations constituent une étape incontournable pour les associations dans leur démarche de publicisation de la cause victimaire. Elles peuvent cependant être critiquées par certaines victimes qui considèrent que les élus ne vont pas assez loin. Cette réalité implique une position ambivalente des porte-parole qui doivent à la fois être capables de rassurer et perpétuer des liens avec des élus, tout en alimentant les revendications des membres des associations ; c'est aussi le cas en ce qui concerne les collaborations avec les administrations de santé.

B. Les agences de veille : un lien indispensable mais méfiant

La mise en place d'une collaboration des groupes de victimes avec les agences sanitaires apparaît plus ambivalente que leurs collaborations avec des élus. En effet, les agences sont actuellement en première ligne dans la veille sanitaire ; elles sont donc plus ou moins systématiquement mises en cause par les victimes lorsqu'il y a une défaillance. Le rôle des agences dans l'émergence mais aussi la prise en charge des problèmes n'est par ailleurs pas appréhendé de la même manière d'un collectif à l'autre. La perception mutuelle entre agences sanitaires et victimes peuvent souvent être faites d'*a priori* et de méfiance, mais dans certains cas, des collaborations peuvent se mettre en place, dans le cadre d'études ou du renforcement de dispositifs de veille. Pour les victimes, cette collaboration sous-tend une posture ambivalente : il leur faut rester à la fois critiques tout en entretenant des liens avec ces institutions susceptibles de prendre en charge des problèmes et une forme de reconnaissance pour les victimes [851]. Comme pour les élus, ces

[850] D'après le rapport, quatre-vingt quinze auditions ont été réalisées et plus de deux cents personnes auditionnées. Nicole Bonnefoy, « Pesticides: vers le risque zéro...», *op. cit.*
[851] Henri Bergeron et Patrick Castel, *Sociologie politique de la santé*, *op. cit.*

collaborations peuvent être critiquées par certaines victimes, mais elles sont souvent indispensables à la montée en généralité de la mobilisation victimaire, à sa crédibilité et à la prise en charge des problèmes comme problèmes de santé publique. Elles contribuent aussi à la réalisation d'un modèle de coopération entre patients, victimes et institutions de veille[852]. Comme pour les collaborations politiques, « Réseau DES » et « Phyto-victimes » sont les deux associations qui sont le mieux parvenues à s'inscrire dans ce modèle.

1) « Réseau DES », interlocuteur privilégié de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament[853] (ANSM)

Depuis de nombreuses années l'association « Réseau DES » a développé des liens avec l'agence du médicament. Longtemps aidée par Anne Castot, la responsable du service de l'évaluation du risque et de l'information sur le médicament, l'association est aussi parvenue - malgré la réforme de l'agence et le départ de cette dernière suite à sa mise en cause dans le manque de réactivité de l'agence dans l'affaire du Médiator - à pérenniser cette collaboration. Outre la publication inédite en France d'une plaquette d'information à destination des médecins dans les années 1990, cette collaboration permet à « Réseau DES » de s'appuyer sur des interlocuteurs directs. Au début des années 1990, une collaboration avec le cabinet du Ministre de la Santé, Bernard Kouchner, se met également en place grâce à une haut fonctionnaire membre du cabinet du Ministre, Emmanuelle Wargon. C'est à cette époque qu'est mise en œuvre la loi Kouchner, du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, posant les prémices d'un principe de « démocratie sanitaire ». Plus récemment, la publication de l'étude « DES trois générations », financée par l'ANSM, s'est réalisée grâce à une collaboration entre victimes et administration. Ces liens ne se sont cependant pas tissés sans un long travail de l'association, pour persuader les autorités que leur démarche ne s'inscrivait pas dans une mise en accusation de responsables potentiels. En effet, au-delà d'une frilosité des responsables de l'agence à prendre en charge des revendications victimaires, c'est aussi dans l'appréhension même des problèmes que des divergences peuvent apparaître. Pour les responsables que nous avons interrogés, et dans une pure gestion administrative, le problème du Distilbène constitue un dossier dont il faut traiter certaines des conséquences au cas par cas. Les victimes sont des patients. Cette pirouette sémantique témoigne en fait d'une volonté de « normalisation » des victimes potentielles par les autorités[854]. « Réseau DES » qui a su se présenter comme une association de patients - et non comme une association de victimes -, est ainsi parvenue à se positionner comme un interlocuteur fiable

[852] Steven Epstein, *La Grande Révolte des malades : Histoire du sida, tome 2*, Paris, Les Empêcheurs de penser en Rond, 2001.

[853] L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament est un établissement public sous tutelle du Ministère de la Santé, dont les missions s'articulent autour d'une veille sur la sécurité des patients concernant les produits de santé. L'institution a aussi pour rôle de garantir une équité dans l'accès à ces produits. L'ANSM est née fin 2011, succédant à à l'Agence Française de Sécurité Sanitaire du médicament et des Produits de Santé (AFFSSAPS), dans un contexte difficile lié au problème du Médiator. Xavier Bertrand, le Ministre alors en charge du dossier souhaite attribuer à l'agence des compétences renforcées. Le rôle de l4ANSM est donc d'assurer une veille et un contrôle de tous les produits lié à la santé, au nom de l'Etat français : les médicaments, mais également tous les dispositifs médicaux, les produits cosmétiques, ou les biocides. L'ANSM se charge notamment de la délivrance des AMM des médicaments.

[854] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes "profanes" ... », *op. cit.*

et légitime, ce qui n'est pas le cas des autres associations intervenant dans ce domaine. Aussi, bien qu'elle ait été reçue par l'agence, l'association « HHORAGES » n'est pas parvenue à obtenir de financements pour la réalisation d'une nouvelle étude sur les effets psychiatriques du DES. Selon une responsable que nous avons rencontrée, une nouvelle étude serait « trop coûteuse », d'autant que le faisceau d'indices de la dernière étude publiée ne serait pas suffisamment concluant[855]. « Les Filles DES » semblent enfin perçues par l'agence comme une association trop accusatrice ; l'association a de son côté refusé de participer à l'étude « DES Trois Générations ».

Comme pour les collaborations politiques, il existe donc un net écart entre les trois associations de victimes du DES dans leurs collaborations avec les administrations sanitaires. Ce décalage doit beaucoup aux divergences de perception des collectifs de victimes par les autorités, relatives aux différences de rhétoriques victimaires et de mise en définition du problème DES opérée par les collectifs.

2) « Phyto-victimes » et l'ANSES : une collaboration discrète

La collaboration entre « Phyto-victimes » et l'ANSES[856] s'est mise en place dès la création de l'association. Depuis sa refondation en 2010, l'agence s'est en effet largement penchée sur la question des risques des pesticides pour les agriculteurs. Outre de nombreux colloques organisés sur le thème, l'agence a également mis en place un groupe de travail actif, « Exposition des travailleurs agricoles aux pesticides », où se réunissent des spécialistes : sociologues, historiens, épidémiologistes et médecins de santé publique, ergo-toxicologues... L'association « Phyto-victimes » semble intégrée à ce mouvement. Elle est par exemple représentée lors du dernier colloque organisée par l'agence sur le sujet, en octobre 2014. De la même manière, un représentant de l'ANSES assiste à la remise de la légion d'honneur de Paul François en novembre 2014. Invité à s'exprimer, ce dernier y affirme le caractère « indiscutable » de l'association et adresse des félicitations appuyées à tous les membres de l'association pour leur action. Si cette intervention est avant tout formelle, le fait que l'institution envoie un représentant en Charente témoigne malgré tout de son attention - au moins de sa précaution - à l'égard de la mobilisation, suivie de près. La présence de « Phyto-victimes » lors du Salon de l'agriculture 2014 pour l'inauguration du stand de l'ANSES, peut également être évoquée pour comprendre le mouvement de collaboration mis en place entre l'agence et l'association de victimes. La poursuite de ces liens constitue ainsi l'un des objectifs affirmé et renouvelé du président de « Phyto-victimes » lors des conseils d'administrations de l'association.

---

[855] Il s'agit de l'étude « E3N » mentionnée dans le chapitre premier de ce travail. H. Verdoux, « Quelles sont les conséquences psychiatriques..., *op.cit*.

[856] L'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire et de l'alimentation (ANSES) est un établissement public fondé en 2010 sous tutelle des ministères de la Santé, de l'Agriculture, du Travail, de l'Environnement et de la Consommation. Elle intervient autour des questions de santé humaine, animale et végétale et s'organise autour de cinq grandes compétences : santé-travail, santé-environnement, alimentation, bien-être animal et santé végétale. Elle concentre des missions d'expertises et de recherches, notamment dans le but de rendre des avis concernant les AMM des produits phytopharmaceutiques.

Pour les pesticides, comme pour le Distilbène, certaines associations de victimes ont su dans leur mobilisation et dans la construction de problèmes de santé publique faire aboutir des collaborations politiques et administratives, qui ont progressivement contribué à des décisions - même modestes -, et à l'affirmation du caractère public des problèmes portés par les victimes. En d'autres termes, les associations qui polissent leurs revendications et les mises en cause sous-tendues par leurs mobilisations, sont celles qui sont le plus en mesure de contribuer *in fine* à l'achèvement d'un processus d'institutionnalisation des groupes[857] de victimes. Ce phénomène n'a cependant pas que pour effet une institutionnalisation des groupes et une prise en charge du problème ; il contribue aussi relégitimer une existence du groupe de victimes et de sa représentativité[858].

Ce processus de légitimation de l'action des groupes de victimes multi-niveaux - du collectif dans l'espace public, mais également du collectif vis-à-vis de ses membres, des porte-parole vis-à-vis de ceux qu'ils représentent -, doit aussi à l'insertion des collectifs dans des coalitions militantes.

III. *Des structures en réseaux : une double montée en généralité*

Une autre spécificité du fonctionnement organisationnel des associations de victimes étudiées et des collaborations mises en place dans la publicisation du problème porté, se remarque quant aux multiples relations développées avec d'autres associations ou collectifs d'associations. Outre une recherche de légitimité, en s'alliant avec des acteurs plus installés dans l'espace des mouvements sociaux[859], ces alliances permettent une meilleure visibilité des collectifs, qui peuvent alors intégrer des pratiques nouvelles et bénéficier des réseaux de ces coalitions[860]. L'insertion des associations de victimes dans des réseaux de mobilisations sanitaires plus larges pallie en quelques sortes les restrictions imposées à ces petites structures associatives dans leurs actions et permet de « faire nombre ». L'objectif de ces alliances n'est alors non pas de défendre une maladie ou un groupe de pathologies, mais bien l'intérêt du malade en construisant des « lobbies efficaces », en diffusant les compétences politiques et cognitives nécessaires[861]. Ce processus accompagne une montée en généralité de la définition initiale circonscrite et limitée du problème porté - rendre public un combat qui aurait pu rester dans une sphère intime et individuelle. Mais en s'insérant dans des coalitions les associations de victimes

---

[857] Frédéric Sawicki, « Le temps de l'engagement « Les temps de l'engagement. A propos de l'institutionnalisation d'une association de défense de l'environnement », in Jacques Lagroye. *La politisation*, Paris, Belin, 2003, p. 123-146.

[858] Antoine Roger, « Syndicalistes et poseurs de bombes », *Cultures & Conflits*, septembre 2011, p. 49-80.

[859] L'espace des mouvements sociaux peut se définir comme : « un univers de pratique et de sens relativement autonome à l'intérieur du monde social, et au sein duquel les mobilisations sont unies par des relations d'interdépendance. Localiser ainsi l'activité contestataire permet de saisir la dynamique interne des relations qui unissent entre elles les différentes causes (et les organisations et militants qui les portent et les font vivre), ainsi que, sur un plan externe, les relations que cette sphère d'activité entretient avec d'autres univers sociaux, tels que le champ politique, le milieu syndical, le domaine économique ou encore – la liste n'est pas exhaustive – le monde des médias » Lilian Mathieu, « L'espace des mouvements sociaux », *Politix*, nº 77, mars 2007, p. 131-151, p. 77.

[860] Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, *Se mobiliser pour la santé...*, *op. cit.*

[861] *Ibidem.*

peuvent aussi proposer une définition large du problème en le rattachant à d'autres problèmes sanitaires.

Sur les deux terrains, les associations ont ainsi su s'insérer dans des coalitions associatives ou développer des partenariats très proches avec d'autres associations. Et si ces collaborations peuvent parfois ne s'en tenir qu'à la captation d'un label pour être mieux identifiées, elles sont aussi parfois à l'origine de véritables interdépendances et de véritables coalitions d'actions.

A. La mobilisation DES et ses réseaux militants

L'insertion des associations de victimes du DES dans des réseaux militants se joue à différents niveaux. Au-delà de la dimension internationale de la mobilisation, dont « Réseau DES » a su très tôt se saisir en intégrant « DES action international », l'association fait partie du « Collectif Europe Médicament », fondé en 2002. Ce réseau informel d'une soixantaine de « personnes collectives », réunit les quatre grands types d'acteurs du monde de la santé d'après la revue *Prescrire* : associations d'usagers et de patients, associations familiales, organisations d'assurances maladies et associations et organisations de professionnels de santé. L'aspect informel de ce réseau a été privilégié dans la mesure où il est supposé favoriser un fonctionnement de démocratie et de discussions internes[862].

« Réseau DES » a par ailleurs développé depuis quelques années une collaboration étroite avec l'association des accidentés de la vie, la FNATH, pour le volet juridique de son action. Issue au départ d'un hasard professionnel faisant que « Réseau DES » partage les mêmes locaux que le FNATH des Landes, à Mont-de-Marsan, l'association a aujourd'hui intégré très officiellement la fédération[863]. L'association des victimes du DES est ainsi devenue une association agréée FNATH : les deux associations poursuivent des buts convergents et peuvent utiliser mutuellement leurs logos. Ce partenariat s'est imposé comme très porteur aux yeux des responsables de « Réseau DES ». L'avocat conseil de l'association de victimes est depuis lors un avocat de la FNATH ; c'est lui qui anime chaque année les réunions juridiques organisées par l'association. Créée au début des années 1920 pour les accidentés du travail, la FNATH a élargi sont travail à tous les « accidentés de la vie » - ce qui lui permet de réunir des adhérents d'horizons très larges. Il s'agit d'une association très spécifique et ancienne qui a toujours su se recomposer, développer des stratégies d'action et des modes de mobilisations originaux sur les questions de santé et travail[864]. Il est d'ailleurs intéressant de constater qu'outre le Distilbène, les actions de la FNATH ont été décrites autour de nombreuses autres causes victimaires[865]. Cette collaboration serait - d'après Anne Levadou qui s'appuie sur une

---

[862] « Souvent, on arrive devant les députés en leur disant, l'air de rien : "Si vous prenez la liste des membres du "Collectif Europe Médicaments", vous avez plus d'un citoyen européen sur deux". On ne peut pas être traité n'importe comment. » *Ibidem,* p.124.

[863] Nathalie Lafaye pose un jour, à tout hasard, une question d'ordre juridique à une juriste de permanence au siège de la FNATH des Landes, alors même que « Réseau DES » est à la recherche de nouveaux interlocuteurs juridiques.

[864] Damien de Blic, « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés », *Revue française des affaires sociales*, vol. 2-3 / 2, juin 2008, p. 119‑140.

[865] Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*. Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable....., op. cit.*

enquête réalisée par l'association auprès de ses membres - très bien perçue par les adhérents ; elle prouve aussi la capacité de l'association à nouer des liens avec de nombreux professionnels.

D'après notre enquête, l'association « Les Filles DES » n'a pas rejoint de réseau spécifique de mobilisation bien qu'elle participe à des événements réunissant des associations diverses dans le domaine des accidents médicamenteux. Elle entretient en outre des collaborations ponctuelles avec d'autres associations de victimes de médicaments. En mai 2015, la présidente Stéphanie Chevallier signe par exemple avec la présidente de l'association d'Aide aux Parents d'Enfants souffrants de Syndrome de l'Anti-Convulsivant (APESAC), association de victimes de la Dépakine[866], une lettre ouverte à la Ministre de la Santé, Marisol Touraine, lors de l'examen de la dernière loi de santé publique aux Parlements.

De son côté, l'association « HHORAGES » fait partie du réseau de l'Union Nationale des familles et des amis des personnes malades et/ou handicapés psychiques (UNAFAM). Cette association d'entre-aide aux familles, créée en 1963, est très structurée sur le territoire. Elle entretient depuis des années une politique active auprès des pouvoirs publics et multiplie sa présence dans des groupes de travail de centres hospitaliers ou autres structures de soins. C'est aussi par son intermédiaire qu'un premier appel à témoignage de malades dont les mères auraient pris du Distilbène a été lancé, et que ces familles se sont réunies pour créer « HHORAGES ». Le fait d'appartenir à cette union d'associations permet à « HHORAGES » de pouvoir s'appuyer sur un label connu et reconnu, tout en soutenant une cause spécifique au sein d'un réseau très actif. Par l'intermédiaire de l'UNAFAM, « HHORAGES » est également intégrée au « Collectif Europe Médicament ». L'association a par ailleurs rejoint le Réseau Environnement Santé (RES) crée par le toxicologue André Cicolella, en mars 2009. Ce réseau tient à promouvoir quatre questions majeures : les perturbateurs endocriniens et les maladies chroniques, la question des maladies et risques émergents et la question de l'alimentation et de la santé. Outre un élargissement des enjeux proposés par l'association en s'associant à ce groupe, cette collaboration permet également aux membres de « HHORAGES » d'être associés à des personnalités médiatiques très actives sur le terrain des luttes sanitaires[867]. On voit d'ailleurs ici comment, par l'intermédiaire du RES et de son président, André Cicolella entre autres, les mobilisations de victimes du DES et des victimes des pesticides peuvent se rejoindre.

B. L'insertion de « Phyto-victimes » dans des coalitions militantes

L'association « Phyto-victimes » s'est également, dès son origine, insérée dans des réseaux militants ; ces réseaux sont d'ailleurs, comme nous l'avons déjà évoqué, à l'origine même de la création de l'association. « Phyto-victimes » a d'abord rejoint l'alliance santé

[866] Médicament prescrit contre les troubles de l'épilepsie et de la bipolarité, qui comme le Distilbène, prescrit à des femmes enceintes, aurait entrainé de graves malformations d'ordre neurologique sur les enfants exposés *in utero*.
[867] André Cicolella a par exemple participé à l'assemblée générale de l'association « HHORAGES » en mars 2014, et y est longuement intervenu.

environnement (HEAL). Ce réseau, considéré comme une Organisation Non Gouvernementale, réunit près de soixante-cinq associations et travaille au développement d'expertises indépendantes, au niveau européen, depuis 2003. Très présente dans les institutions européennes, « HEAL » a été, avec « Générations Futures », à l'origine de l'appel de Ruffec. Le RES, dont fait partie l'association « HHORAGES », fait également partie de « HEAL ».

Les associations de victimes peuvent donc s'inscrire dans des coalitions plus ou moins larges, et plus ou moins articulées les unes aux autres, pouvant parfois conduire à des convergences indirectes entre les deux cas étudiés de ce travail. La collaboration entre « Phyto-victimes » et l'alliance santé environnement - qui se concrétise par une adhésion de l'ordre de 300 euros par an - est en tout cas essentielle en ce qu'elle permet à l'association de victimes des pesticides d'élargir son action au-delà de la France. Par l'intermédiaire de ce réseau, l'association a pu s'insérer au sein des institutions européennes, en étant par exemple auditionnée à plusieurs reprises à Bruxelles ou au Parlement européen ; l'association a également touché par cette action d'autres pays de l'union, dont certains comme l'Allemagne apparaissent très intéressés par leur mobilisation.

L'association entretient également des liens avec la FNATH. Comme nous l'avons évoqué plus haut, « Phyto-victimes » porte, par l'intermédiaire de ses porte-parole, un discours très large sur sa mobilisation et sur son héritage issu d'autres mobilisations en santé et environnement. Lors de la remise de sa légion d'honneur, Paul François a ainsi adressé des remerciements aux associations de lutte contre l'amiante et le nucléaire qui, selon lui, « ont fait un travail considérable avant nous».

Bien que toutes les associations de victimes étudiées n'aient pas investi ce mode de mobilisation de la même manière, sur les deux terrains, elles ont su percevoir l'intérêt de s'insérer dans des coalitions associatives très larges, tant sur le plan thématique, que géographique. Cette démarche leur permet non seulement de bénéficier de l'expérience et de l'efficience de réseaux mieux installés, mais aussi d'opérer une double montée en généralité dans le processus de construction définitionnelle de leur cause.

Le processus de publicisation du problème de santé porté par les associations de victimes étudiées passe par le développement d'un certain nombre de démarches qui leur permet de se présenter comme les propriétaires légitimes de cette question. Elle implique donc non seulement une dimension de présentation de soi, pour que ces acteurs gagnent en légitimité et crédibilité à intervenir sur cette question, mais également une dimension de mise en définition du problème afin qu'il puisse être considéré par les pouvoirs publics comme problème de santé publique et pris en charge. Parce que les médias permettent de relayer les informations et aux associations d'exister publiquement, ils constituent donc de véritables ressources pour les groupes de victimes mobilisés. Un processus de routinisation médiatique se met progressivement en place permettant aux associations de s'appuyer sur un réseau de journalistes - plus ou moins proches du milieu militant - de relayer leur cause et de dépasser une simple stratégie de scandalisation, qui n'est pas pérenne à long terme pour l'intérêt de la cause. Par ailleurs, notre comparaison démontre une capacité de certains collectifs victimaires à tisser des collaborations politiques et

administratives, qui ont progressivement contribué à des décisions - même modestes - et à l'affirmation du caractère public des problèmes portés par les victimes. Si ce phénomène ne signifie pas le règlement des problèmes et leur prise en charge systématique, il contribue en tout cas à alimenter les flux de publicisation des questions de santé publique étudiées, et en partie leur prise en charge. Le processus d'appropriation des problèmes des victimes et leur mise en forme définitionnelle, passe enfin par l'insertion de ces associations dans des coalitions militantes parfois supra-nationales et/ou intervenant sur des problématiques plus larges que celles initialement soulevées par les victimes. Cette double montée en généralité permet aux associations de nourrir la dimension publique de leurs expériences victimaires. La mise en définition des problèmes de santé publique portés par les associations de victimes ne s'apparente donc en rien à un processus linéaire mais à un processus mouvant où les groupes mobilisés doivent sans cesse redéfinir le problème qu'ils souhaitent maintenir à l'attention d'un public. Il faut enfin noter qu'outre une action dans la délimitation définitionnelle du problèmes, ces collaborations multiples tendent aussi à relégitimer l'existence du groupe et sa représentativité par l'intermédiaire de ses porte-parole[868].

Notre comparaison nous amène enfin à considérer que les différences dans ce processus de publicisation et de mise en définition des problèmes appartiennent davantage à la nature de la victimisation portée par les associations et à la nature de leur démarche, que de la nature du problème. Les deux associations les mieux à même d'adapter leurs rhétoriques et les plus mobilisées, « Réseaux DES » et « Phyto-victimes » sont aussi les plus actives dans le processus définitionnel des problèmes et donc les plus identifiées en tant que propriétaires des problèmes. Mais le processus de publicisation des problèmes de santé des victimes étudiées doit cependant pouvoir s'appuyer sur les controverses scientifiques impliquées par ces affaires.

Section 2 : Être au cœur de la controverse scientifique - pallier et contrôler le manque d'information sur les problèmes

Le processus de construction des problèmes de santé dénoncés par les associations de victimes ne peut être considéré sans la spécificité de son cadre d'émergence : la

[868] Antoine Roger, « Syndicalistes et poseurs de bombes...», *op. cit.*

dimension problématique et controversée des questions de santé posées. Qu'il s'agisse du Distilbène ou des pesticides, l'action des associations consiste à dénoncer des faits intervenus en contradiction avec les principes fondateurs d'une politique de santé publique [869] : une exposition à un produit toxique dans un cadre pourtant *a priori* réglementé. Parce qu'il s'agit de questions d'ordre sanitaire, elles sont indissociables d'un savoir technique et scientifique. Les acteurs du monde scientifique, médecins, médecins du travail, épidémiologistes, toxicologues constituent donc des interlocuteurs privilégiés et des acteurs clefs de ces problèmes. C'est leur savoir et leur travail scientifique et médical qui sont alors censés attester du lien entre pathologies des victimes et exposition à un toxique. Les différents dispositifs de reconnaissance des victimes s'appuient par ailleurs bien souvent sur la littérature scientifique existante. Le fait que les victimes se confrontent à ces différents dispositifs constituent des « épreuves scientifiques » permettant de passer d'un statut de « victimes présumée » à un statut de « victimes attestée »[870]. « Les déclarations scientifiques, les programmes techniques, la science et la technologie apparaissent comme les supports de l'autorité et de la contestation de l'autorité, en ce qu'ils donnent à une politique l'apparence d'être validée en nature, ancrée dans un processus neutre, par une méthode qui garantit à la fois certitude et précision »[871]. On comprend alors toute l'importance des interactions entre acteurs scientifiques de la santé publique et victimes mobilisées d'une part, mais également entre différents acteurs de l'arène scientifique d'autre part, dans la manière dont ils définissent et appréhendent le problème de santé soulevé. Mais si les controverses peuvent constituer des formes efficaces pour exposer un problème en publicisant les débats entre mobilisations sociales et monde scientifique, les intérêts mais surtout les logiques des uns et des autres dans cette affaire divergent largement, au sein même de l'arène scientifique[872], et ce, malgré un premier objectif commun - la santé publique. Ces problèmes de santé publique constituent donc par nature des cadres de débats et de controverses scientifiques, dont l'incertitude souvent maniée par les experts fait partie intégrante[873]. Il faut néanmoins ici veiller à ne pas traiter le monde scientifique de manière unifiée[874] et à ne pas réifier l'opposition entre logiques scientifiques et logiques « profanes » [875], qui si elles peuvent être flagrantes entre certains scientifiques et victimes mobilisées - existent aussi au sein même du monde scientifique où s'affrontent différentes « cultures épistémiques »[876].

---

[869] Didier Fassin, « Santé publique », *op. cit.*
[870] Héloïse Pillayre, « Les victimes confrontées à l'incertitude...», *op. cit.*
[871] Joseph R. Gusfield, « La culture des problèmes....», *op. cit*, p.31.
[872] Soraya Boudia, « Naissance, extinction et rebonds d'une controverse scientifique: les dangers de la radioactivité pendant la guerre froide », *Mil neuf cent, revue d'histoire intellectuelle*, vol. 25, 2007, p.157-170.
[873] Céline Granjou et Marc Barbier, *Métamorphoses de l'expertise: Précaution et maladies à prions*, Quae, 2010, 360 p.
[874] Christophe Bonneuil, « Cultures épistémiques et engagement des chercheurs dans la controverse OGM », *Nature Sciences Sociétés*, vol. 14, 2006, p. 257-268. « La notion de " culture épistémique "mise en avant par l'anthropologue des sciences Karin Knorr-Cetina, prolonge celle de paradigme dans sa volonté de tenir ensemble les dimensions cognitives (théories et modes de raisonnement), techniques (problèmes jugés pertinents et dispositifs empiriques) et sociales de l'activité scientifique », p. 258.
[875] Nous rappelons ici que si ce terme est évoqué car souvent convoqué dans la littérature utilisée, nous souhaitons le dépasser.
[876] *Ibidem*.

A ces différentes conceptions du risque au sein des controverses viennent se greffer des collaborations nouvelles entre scientifiques engagés et victimes « profanes » mobilisées. Force est ainsi de constater l'émergence de processus de spécialisation ou de technicisation[877] des associations de victimes dans leur stratégie de mobilisation. Il se manifeste dans leur capacité à s'entourer de spécialistes et de professionnels des sciences - qui ne sont pas forcément eux-mêmes des victimes - mais qui par leurs travaux contribuent au travail de mise en cause porté par les associations et participent à leur crédibilisation[878]. Il s'agit en fait pour les associations de victimes d'amorcer une conversion du militantisme victimaire autour d'un modèle de l'expertise [879] en cherchant à se présenter comme intervenants légitimes au sein des controverses scientifiques qui accompagnent les problèmes de santé soulevés. Cela implique de s'entourer de professionnels médicaux dont ils s'approprient progressivement les codes afin de développer de nouvelles études. Les associations de victimes sont ainsi au cœur de ces pratiques, dont le développement témoigne « de la multiplication des foyers de production des savoirs, savoirs qui peuvent être fortement formalisés [...] ou qui se chargent de rendre compte "authentiquement" d'une expérience quotidienne grâce à une présence active sur le terrain »[880]. Et si ces expertises dissidentes entrainent des luttes de classement dans le « champ de l'expertise » et des divergences d'« économie de légitimité » [881], ces affrontements contribuent à construire et nourrir le problème porté.

Aussi, selon les associations et le modèle de mobilisation retenu, la démarche de collaboration scientifique des collectifs s'articule de manière plus ou moins distendue avec un modèle d'« expertise participante », c'est-à-dire une expertise à visée principalement critique ; quand d'autres se rapprochent d'avantage d'un modèle d'expertise visant à nourrir des décisions publiques[882]. La nature des interactions développées avec les professionnels médicaux, et leur positionnement dans la sphère académique détermine également le type d'expertise développé[883]. Dans cette section, nous cherchons donc à décrypter les différents positionnements entre victimes et experts scientifiques dans la controverse scientifique qui accompagne les problèmes du Distilbène et des pesticides, et une partie de « la gamme des hésitations, des déplacements, des mutations auxquels ils se trouvent exposés »[884], dans le processus de construction des problèmes.

I. Les affaires de santé publique comme cadre constitutif de débats : des problèmes entre controverses et prudence scientifique productrice d'invisibilité des victimes

---

[877] Capacité à effectuer des activités spécialisées, qui relèvent de savoirs et de savoir-faire techniques et professionnels.
[878] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes "profanes"...», *op. cit.*. Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*
[879] Annie Collovald, « De la défense des « pauvres nécessiteux » à l'humanitaire expert. Reconversion et métamorphoses d'une cause politique », *Politix*, vol. 14 / 56, 2001, p. 135-161.
[880] Ludivine Damay, Denis Benjamin et Duez Denis, *Savoirs experts et profanes..., op. cit*, p.11.
[881] *Ibidem.*
[882] Ludivine Damay, Denis Benjamin et Duez Denis, « Savoirs experts...», *op. cit.*
[883] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes "profanes"...», *op. cit.*
[884] Nicolas Dodier, « Experts et victimes en face à face », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, *op.cit*, p. 29-36.

Par définition, les affaires de santé publique peuvent être considérées comme des cadres d'émergence d'un problème de santé qui, par la convergence de diverses mobilisations, est débattu publiquement. Ces contextes sont donc étroitement liés au déroulement de controverses scientifiques. Et si l'avancée de la science est faite de ces débats, contradictions successives ou traditions divergentes, prudence et doute font aussi partie des conditions qui structurent le savoir scientifique, face à une réalité sociale complexe à objectiver scientifiquement. Or, pour des mobilisations sociales, et notamment des mobilisations victimaires ces exigences peuvent souvent apparaître en décalage. La démarche des collectifs dans la recherche de preuves de l'étiologie de leurs dommages et donc dans la construction du problème de santé porté comme problème public, est d'ailleurs rendue d'autant plus délicate que la discipline la plus convoquée par les multiples acteurs censés arbitrer des controverses - l'épidémiologie - produit en elle-même du doute[885]. Cette discipline tendrait par ailleurs selon certains auteurs à minimiser des résultats d'études et donc à occulter le risque, par crainte - plus grande encore - de publier des travaux dont les résultats sont de « faux positifs »[886].

La mise en définition de la cause et du problème portés par les collectifs s'inscrit donc dans un contexte scientifique incertain et mouvant, où les victimes doivent en permanence capter et adapter les possibilités de preuves scientifiques pour attester de leurs dommages et de leur dimension collective.

A. Des nombreux débats sur la nature des risques et l'étendue des dommages des produits impliqués

Si les controverses autour du Distilbène et des pesticides, ne sont pas de même nature, elles entraînent dans les deux cas des débats récurrents entre scientifiques. Elles impliquent par ailleurs le même type d'acteurs : industriels, pouvoirs publics, associations de victimes - et associations environnementales pour les pesticides - et diverses conclusions - ou prises de position - scientifiques et médicales. La controverse actuelle autour du Distilbène peut être considérée comme contenue, dans la mesure où le médicament est interdit, et que sa dangerosité est actée. Une dynamique de controverse demeure pourtant quant à l'étendue réelle des effets et conséquences du produit, en termes de pathologies mais également en termes temporel et générationnel. Ces questions alimentent ainsi toujours des débats entre les différents acteurs parties prenantes sur ce problème, entre ceux qui considèrent que le problème est circonscrit et qu'il faut s'en tenir aux éléments connus, et ceux qui émettent des hypothèses quant à de nouveaux effets - notamment psychiatriques. La capacité des mobilisations autour du DES à intégrer une controverse plus large autour des perturbateurs endocriniens pourrait d'ailleurs contribuer à rejouer certaines questions scientifiques.

En ce qui concerne les pesticides, la controverse apparaît aujourd'hui bien plus vive et généralisée, dans la mesure où ces produits sont encore pour la plupart autorisés. Faire intégrer le caractère nocif systématique de ces produits dans le cadre professionnel fait débat tant les différents rapports et points de vues scientifiques sur le sujet divergent.

---

[885] Annie Thébaud-Mony, *Travailler peut nuire gravement à votre santé*, Paris, La Découverte, 2008.
[886] Phil Brown, Edwin J. Mikkelsen et Jonathan Harr, *No Safe Place: Toxic Waste, Leukemia, and Community Action*, Reprint edition, Berkeley, Calif. ;London, University of California Press, 1997.

Les dispositifs de reconnaissance en maladies professionnelles ou de prévention ont par ailleurs largement contribué au « maintien dans l'ombre » de cette question[887]. Les données scientifiques demeurent donc encore fortement débattues chez les spécialistes, notamment entre épidémiologistes et toxicologues qui peinent à dégager des conclusions claires, mais également, chez les médecins de terrains, les cancérologues ou les médecins généralistes. Aussi, si de nombreuses études scientifiques existent sur la question, notamment depuis les années 1980, ces recherches produisent des résultats souvent très limités, sinon contradictoires, et conduisent à une sous-évaluation globale des risques[888]. Couplée à des dispositifs de veille et de prévention peu efficaces[889], cette littérature scientifique ambiguë a largement contribué au maintien des victimes d'expositions professionnelles à ces produits dans une forme de marginalité, ainsi que le *statu quo* sur l'utilisation massive de la chimie en agriculture. De la même manière, l'ancienneté de l'interdiction du DES, et l'impression répandue chez de nombreux scientifiques que la controverse autour de cette question est actée - alors même qu'en, France, aucune véritable étude épidémiologique au long cours n'a été réalisée auprès des victimes - contribue à alimenter des débats et maintenir certaines victimes en marge de la définition officielle des victimes du DES.

1) Le Distilbène, un médicament interdit aux conséquences mal appréhendées

L'ancienneté de l'interdiction du Distilbène n'a pas été synonyme d'une véritable conclusion de la controverse scientifique autour de cette question. Cette affaire s'est en effet vu renouvelée et rejouer à de mainte reprises depuis les années 1980. Outre des divergences d'appréhension du risques de ce médicament entre gynécologues, ayant entraîné une mauvaise prise en charge par certains soignants, d'autres interrogations articulent aujourd'hui la controverse. Car, on l'a vu en ce qui concerne le DES, l'interdiction du produit n'a pas évacué la question du risque médical pour les victimes. Actuellement, le risque de cancers du sein chez les filles DES constitue un exemple typique de problème irrésolu où les études se répondent et se contredisent sans que la controverse puisse trouver une conclusion. Comme nous l'avons évoqué plus haut, si, une première étude américaine, concluait à un risque accru de développement de cancers du sein pour les filles DES au-delà de 40 ans[890], la deuxième étude réalisée quelques années après auprès de victimes des Pays-Bas conclue à l'absence de risques[891]. En France, l'étude « DES, étude trois générations », impulsée par l'association « Réseau DES » tend à confirmer la prévalence du risque de développer un cancer du sein chez les filles DES[892].

Mais la question la plus débattue actuellement autour du Distilbène est sans nul doute le problème des effets psychiatriques. Au-delà des scientifiques, ces divergences s'étendent jusqu'aux victimes, entre celles qui souhaitent suivre au plus près et en l'état la

[887] Jean-Noël Jouzel et François Dedieu, « Rendre visible et laisser dans l'ombre », *Revue française de science politique*, vol. 63 / 1, février 2013, p. 29-49.
[888]Bonnefoy Nicole, « Pesticides : vers le risque zéro... », *op. cit.*
[889] Jouzel Jean-Noël et Dedieu François, « Rendre visible... », *op. cit*.
[890] Julie R. Palmer, Lauren A. Wise, Elizabeth E. Hatch[et al.], « Prenatal diethylstilbestrol exposure...», *op. cit*.
[891] Janneke Verloop, Flora E. van Leeuwen, Theo J. M. Helmerhorst[et al.], « Cancer risk...», *op. cit*
[892] Réseau DES et Mutualité Française, « Etude DES Trois Générations », *op. cit.*

littérature sur le sujet, et celles qui souhaitent fortement la renouveler. Alors que la dernière étude de grande ampleur - l'étude « E3N »[893] - avait contribué à convaincre une partie des acteurs, notamment institutionnels, de la faiblesse du lien de causalité, l'association « HHORAGES » a contribué à relancer la controverse, par le biais du réseau scientifique de sa présidente. Or, dans cette affaire, c'est parce que des victimes entourées de scientifiques se sont mobilisées pour la réalisation de nouvelles études visant à élargir les connaissances des conséquences du DES - contre ceux qui considéraient que la question était réglée - que les risques sont aujourd'hui mieux appréhendés. Les dernières études impulsées par « HHORAGES » tendent ainsi à confirmer un lien de causalité entre DES et effets psychiatriques des victimes[894]. Les résultats d'une équipe de chercheurs indépendants de l'hôpital Sainte-Anne vont aussi en ce sens.

Si la controverse autour du Distilbène se caractérise par une publicisation régulière mais très ponctuelle, les débats scientifiques autour de cette question ont depuis l'origine accompagné les mobilisations de victimes. Cette controverse scientifique est donc aujourd'hui bien plus ténue que pour les risques des pesticides. Certaines questions restent cependant en suspens et peinent à trouver une conclusion sur le plan scientifique. Il en résulte un maintien du doute quant au lien de causalité entre le DES et certaines pathologies, et donc sur certaines des victimes.

2) Les pesticides, une controverse scientifique très active

Les diverses postures scientifiques qui traversent le problème des risques des produits phytopharmaceutiques animent actuellement une vive controverse. Sans revenir en détails sur les différentes études évoquées dans notre premier chapitre, il faut rappeler que les récentes reconnaissances de maladies professionnelles des agriculteurs - Parkinson, lymphomes non hodgkiniens - sont accompagnées d'une littérature scientifique parfois contradictoire. Si les résultats préliminaires de l'étude AGRICAN apparaissaient en 2011 peu concluants, en juin 2013, une expertise collective de l'INSERM confirme les liens de causalité entre la survenue de cancers de la prostate, des cancers hépatiques, mais aussi de plusieurs pathologies neurologiques. Mais après la publication des résultats de l'INSERM - bien accueillis par les victimes -, l'Autorité Européenne de Sécurité des Aliments (EFSA) publiait un rapport d'expertise contradictoire, s'appuyant sur une revue de la littérature scientifique de plus de six-cents références épidémiologiques. En dehors des leucémies infantiles et de la maladie de Parkinson, les chercheurs impliqués dans cette étude affirmaient ne pas être en mesure de conclure à un lien de causalité entre produits phytopharmaceutiques et près d'une vingtaine de pathologies pourtant recensées[895]. Ces quelques exemples, non exhaustifs, illustrent donc un premier aspect de la controverse scientifique sur les phytosanitaires : les contradictions existantes d'une étude à l'autre sur les maladies potentiellement induites par une exposition à ces produits d'une part; mais aussi et surtout, les difficultés de la science à conclure clairement sur les risques d'une

[893] Hélène Verdoux[et al.], « Serious psychiatric outcome... », *op. cit.*
[894] Marie-Odile Soyer-Gobillard, « Perturbateurs endocriniens...», *op. cit.*. Marie-Odile Soyer-Gobillard et Charles Sultan, « Behavioural and somatic disorders...», *op. cit.*
[895] Ntzani Evangelia E, Chondrogiorgi M, Ntritsos G, Evangelou E, Tzoulaki I, « Literature review on epidemiological studies linking exposure to pesticides and health effects », *EFSA External scientific report*, october 2013.

exposition à ces produits. Autre exemple de ces débats peu concluants sur le problème des pesticides, la question des Equipements de Protection Individuelles (EPI), c'est-à-dire les différents équipements de protection qu'un agriculteur devrait porter pour se protéger lors d'une manipulation de produits phytopharmaceutiques. Une récente conférence sur les risques professionnels d'expositions aux pesticides, organisée par l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire, de l'alimentation, de l'Environnement et du Travail (ANSES), et par l'EFSA, réunissait en octobre 2014 de nombreux scientifiques travaillant sur le sujet afin qu'ils exposent leurs recherches. Suite à ces journées, les conclusions des organisateurs se sont ainsi révélées optimistes quant à l'efficacité de ces dispositifs de prévention : « l'offre de vêtements de travail et d'EPI disponibles sur le marché français est assez diversifiée, permettant de proposer, dans les circuits de distribution destinés au secteur agricole, des solutions adaptées à de nombreuses situations d'exposition, apportant un haut niveau de performance, tant à la pénétration qu'à la perméation »[896]. Et si le manque de confort de ces équipements, ainsi que le déficit d'utilisation par les agriculteurs sont reconnus, les agences semblent présenter ces équipements comme des solutions possibles face aux risques sanitaires posés par les phytopharmaceutiques. Plus que de focaliser sur les risques hautement probables d'une exposition professionnelle à ces produits, c'est donc la possibilité de s'en protéger qui est mise en avant. Pourtant, dès 2008, un groupe de chercheurs français spécialisés sur les risques des pesticides - d'ailleurs présents lors de cette conférence - publiait un article déplorant l'inefficacité de ces EPI pour les viticulteurs : « Dans la situation actuelle, il est complètement illusoire voire cynique de penser que c'est à l'utilisateur de produits phytosanitaires de s'assurer que les protections à sa disposition sont compatibles et efficaces avec les produits phytosanitaires qu'il utilise. De plus, parce qu'ils décident de porter des protections, en acceptant l'inconfort thermique et les gênes associées, les viticulteurs pensent qu'ils sont protégés. Le pire en matière de prévention comme de protection est alors d'être exposé à des dangers avérés et se protéger donc *se croire protégé* alors qu'il n'en est rien » [897].

Outre la question de la reconnaissance des liens de causalité entre certaines pathologies et une exposition aux pesticides des travailleurs agricoles, les débats au sein de la communauté scientifique et de ses interlocuteurs directs comme les agences sanitaires, se jouent donc à d'autres niveaux, notamment quant à une possibilité de protéger ou non les travailleurs agricoles de ces produits. Ces éléments contribuent à nourrir une controverse scientifique dont les enjeux apparaissent très fragmentés. Le déroulement de cette controverse, et la situation des victimes est en fait dépendante des logiques de certaines disciplines.

B. Disciplines et positions scientifiques dominantes productrices de doute et d'invisibilité

[896] Article relatif à la conférence "Exposition professionnelle aux pesticides : état des connaissances et perspectives en matière de prévention et de protection, organisé le 28 et le 29 octobre 2014 au siège de l'ANSES, Maisons-Alfort : https://www.anses.fr/fr/content/expositions-aux-pesticides-des-utilisateurs-et-des-travailleurs-agricoles.

[897] Garrigou Alain, Baldi Isabelle et Dubuc Philippe, « Apports de l'ergotoxicologie à l'évaluation de l'efficacité réelle des EPI devant protéger du risque phytosanitaire : de l'analyse de la contamination au processus collectif d'alerte », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 10-1 | 2008. URL : http://pistes.revues.org/2137

La prédominance de l'épidémiologie sur les enjeux de santé publique doit être considérée pour comprendre le maintien des controverses et l'invisibilité de certaines victimes. Cette discipline force en effet à privilégier des logiques statistiques globales pour attester ou non de la dangerosité d'une exposition à un toxique. Or, comme l'a démontré Sheila Jasanoff en ce qui concerne les plaintes collectives en justice, le rapport statistique aux victimes contribue à déshumaniser et à occulter une partie des enjeux liés à ces questions[898]. Par ailleurs, l'épidémiologie ne prenant pas en compte d'autres disciplines qui ont su prouver la dangerosité des produits - comme la toxicologie ou la biologie[899] -, elle peine finalement à tirer de réelles conclusions statistiques. Dans la construction même de la discipline et dans son autonomisation, les épidémiologistes ont cherché à se distinguer en recréant des critères de scientificité fortement revendiqués, alors qu'à l'instar d'autres sciences dures, elle ne peut répondre aux critères de l'expérimentation[900]. Il faut ajouter à ces éléments que, les épidémiologistes, soucieux de ne pas communiquer de mauvais résultats, trop alarmistes, auraient selon certains auteurs, tendance à privilégier des interprétations de résultats à minima[901]. L'épidémiologie demeure pourtant fortement mobilisée dans les tribunaux et s'est imposée comme la seule source de résolution des controverses de « santé publique » - alors même qu'elle implique forcément une forme de compromis[902]. Qu'il s'agisse du Distilbène ou des pesticides, l'interprétation de ces études et les conclusions à en tirer sont souvent discutables, s'apparentant davantage à un faisceau d'indices, ou de « présomptions »[903], plutôt qu'à une conclusion claire et indiscutable ; l'interprétation étant souvent laissée à la discrétion individuelle. L'épidémiologie a enfin sans doute suivi une tendance constatée dans d'autres disciplines à abandonner des logiques globales sur la santé des populations pour se focaliser sur des logiques individuelles. En effet, au sein même d'autres disciplines *a priori* plus en lien avec les mobilisations autour de problèmes de santé environnementale - par exemple la toxicologie génétique dont la création a accompagné les luttes environnementales - l'institutionnalisation de ces disciplines et la systématisation de certains protocoles dans les années 1970 ont contribué à recentrer l'intérêt des chercheurs autour de facteurs individuels[904].

Ce décalage entre approches scientifiques ou « cultures épistémiques » des chercheurs de santé publique, épidémiologistes, concentrés sur le lien statistique peut également se prolonger avec des médecins de terrain, hospitaliers ou généralistes -

---

[898] Sheila Jasanoff, « La science et la victime statistique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 6,3, décembre 2012, p. 677-716.

[899] Annie Thébaud-Mony, *Travailler peut nuire..., op. cit.*

[900] Olga Amsterdamska, « Demarcating Epidemiology », *Science, Technology, & Human Values*, vol. 30 / 1, 2005, p. 17-51.

[901] Phil Brown, Edwin J. Mikkelsen et Jonathan Harr, *No safe place..., op. cit.*

[902] Paul Jobin, « Les cobayes portent plainte », *Politix*, vol. 91 / 3, octobre 2010, p. 53-75.

[903] « La plupart des situations qui voient des profanes alerter les autorités publiques à propos d'une menace environnementale sont marquées par de profondes incertitudes que la science se montre souvent impuissante à dissiper. En l'absence de preuves, tout est alors affaire de présomptions. Mais ces présomptions sont de nature différente selon les acteurs. Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes "profanes"...», *op. cit*, p.36.

[904] Scott Frickel, *Chemical Consequences: Environmental Mutagens, Scientist Activism and the Rise of Genetic Toxicology*, Rutgers University Press., New Brunswick, 2004.

confrontés aux patients et prenant positions publiquement pour alerter sur les risques. Interrogée sur ce décalage entre des alertes lancées dans la presse par des médecins de terrain - cancérologues, médecins du travail ou médecins généralistes -, et la mesure des résultats des études de santé publique, une épidémiologiste a pu en témoigner :

> Qu'ils aient du mal à s'y retrouver ça ne m'étonne pas. Eux voient des cas particuliers, des individus [...] Mais ils ne peuvent pas avoir la vision plus large que celle de la santé publique [...] Qu'ils se permettent de dire si statistiquement il se passe vraiment quelque chose ou si... un cas individuel ne permet pas de conclure sur une question [...] Il permet juste d'illustrer ou de donner, de documenter pour une personne en particulier. [...] Qu'ils soient inquiets, je pense que ça reflète l'inquiétude de leurs patients [...] Qu'ils n'aient pas les éléments de réponse, c'est normal puisqu'ils ont des cas individuels, donc ils ne peuvent pas savoir ce qu'il se passe réellement [...]Ce qui pose le plus problème, il me semble que vous l'avez dit, comme malheureusement beaucoup, c'est les médecins ou pas médecins d'ailleurs, qui courent effectivement de journalistes en journalistes pour alerter pour... et qui n'ont pas nécessairement les éléments clairs du problème bien en tête ». (Médecin de santé publique, le 15/10/2013, téléphone)

Ces propos illustrent ainsi le fort décalage de « culture épistémique » entre d'une part une épidémiologiste qui voit la vérité au travers de liens statistiques généraux et qui ne considère pas les cas individuels comme illustrant une réalité, une scientifique se revendiquant comme telle — car éloignée des victimes dans son exercice scientifique professionnel — et donc plus proche « de ce qui se passe réellement » ; et des médecins de terrain d'autre part, directement confrontés aux victimes, qui constatent dans leurs services une tendance de certaines maladies chez les agriculteurs, et qui en parlent dans les médias. Cette dernière parole n'est souvent pas considérée par les chercheurs de santé publique comme étant scientifique, ou porteuse d'une réalité. Les décalages de résultats d'une étude à l'autre, ou la possibilité de déceler failles ou doutes scientifiques dans chaque étude entraînent en fait des divergences d'interprétation et d'appréhension des risques, et maintiennent des débats virulents notamment quant aux méthodologies développées.

En ce qui concerne le Distilbène, ce décalage ne s'est pas tant développé entre différentes spécialités médicales et scientifiques, qu'entre médecins « informés et formés » à reconnaître ces pathologies et les autres, mal avertis ou n'ayant jamais cru à l'affaire. Ce cas d'étude nous invite par ailleurs à considérer les différentes luttes existantes au sein du monde médical, entre spécialités, mais également au sein même d'une spécialité, en l'occurrence la gynécologie ; les médecins ayant pris position pour la reconnaissance et l'accompagnement des victimes se faisant vilipender par certains grands spécialistes qui revendiquaient alors systématiquement l'absence de preuves scientifiques valables. Comme pour les pesticides, les décalages de résultats d'une étude à l'autre, ou la possibilité de déceler failles ou doutes scientifiques dans chaque étude, entraînent des divergences d'interprétation et donc d'appréhension des risques, et maintiennent des débats virulents notamment quant aux méthodologies développées. Ces décalages d'approches valent aussi entre ceux qui considèrent, par exemple, que toutes les pathologies qui ne figurent pas actuellement dans la bibliographie scientifique sur le DES ne peuvent constituer de nouveaux faits impliquant le produit.

Force est donc de constater une forme de cohabitation d'approches au sein de la communauté scientifique, qui ne peut être appréhendée comme une et cohérente[905]. Dans le cadre de problèmes de santé publique, ces différences peuvent se jouer à plusieurs niveaux : entre disciplines, mais aussi entre différentes conceptions du métier de scientifique ou de médecin, entre ceux qui considèrent qu'il faut se tenir éloignés des victimes et invoquent la nécessité d'une prudence scientifique ; ceux qui souhaitent témoigner d'une pratique de terrain pour alerter ; ou encore ceux qui considèrent qu'il faut accompagner les mobilisations sociales[906]. Dans les deux cas étudiés, ces éléments de débats sont d'autant plus importants entre scientifiques et médecins plus engagés, qui peuvent œuvrer - par intermittence - de concert avec les collectifs de victimes. Cette dichotomie renvoie à la typologie dégagée par Jean-Paul Gaudillère entre des scientifiques experts institutionnels, dont l'objectif est de rendre des avis et des rapports adressés aux décideurs, et des chercheurs plus impliqués dans la controverse et plus ou moins critiques[907]. Le positionnement de ces professionnels des sciences dans la sphère académique doit aussi être considéré[908]. Ces différences de démarches et de positionnement sont en effet à l'origine de divergences sur la lecture des données scientifiques existantes et donc sur la lecture des risques des produits impliqués. Sans la possibilité de s'appuyer sur une bibliographie scientifique cohérente, la charge de la preuve pour les victimes s'avère des plus délicates. S'ajoute à cette contrainte la complexité de ces produits de type « perturbateurs endocriniens » qui concerne des pathologies déclarées avec un important temps de latence. En définitive, sous couvert de produire un savoir, la controverse - dépendante d'un certain type de recherches - tend en fait à produire une invisibilité des victimes et de leur réalité sociale. Pour Naomi Oreskes et Erik Conway, l'entretien du doute et de la confusion autour d'une problématique scientifique peut en effet constituer une stratégie efficace pour les industriels, c'est notamment le cas en ce qui concerne les produits phytosanitaires[909].

Ces logiques de controverse scientifique dont le doute et l'incertitude font partie intégrante, se présentent ainsi en contradiction avec la démarche des collectifs victimaires, qui dans leur mobilisation sont à la recherche de preuves des liens de causalité. Pourtant, quelle que soit la nature de leur mobilisation, afin d'attester de leur condition de victimes, les associations multiplient les collaborations directes avec le monde scientifique et certains chercheurs en particulier.

II. *Sciences et victimes : des interactions entre collaborations et production conjointe*

Comme l'a montré Laure Pitti au sujet du saturnisme, la conjonction entre mobilisation de malades - ou de victimes - et la mise en débats des savoirs médicaux

[905] Bonneuil Christophe, « Cultures épistémiques...», *op. cit.*
[906] Jobin Paul, « Les cobayes portent plainte...», *op. cit.*
[907] Jean-Paul Gaudillière, « Intellectuels engagés...», *op. cit.*
[908] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes "profanes" », *op. cit.*
[909] Erik M. Conway et Naomi Oreskes, *Merchants of Doubt: How a Handful of Scientists Obscured the Truth on Issues from Tobacco Smoke to Global Warming*, London, Bloomsbury Publishing PLC, 2012. Ce phénomène de *« merchandising doubt »* a ainsi été observé dans le cadre de controverses scientifiques comme le réchauffement climatique, mais également et surtout au sujet du tabac.

portée par certains professionnels qui tentent de renouveler les études scientifiques, peut permettre de faire évoluer les savoirs autour des effets d'un produit sur la santé, voire même d'inverser des rapports de force[910]. La mise en œuvre de ce type d'activisme victimaire, ou de malades trouve notamment sa source dans les mouvements de malades du SIDA, autour de l'amélioration de leurs traitements puis de leur image de malades dans l'espace public[911]. Malgré des logiques initiales discordantes entre science et victimes, la volonté de pérennisation de l'action des groupes de victimes de santé passe par leur insertion dans la controverse scientifique qui entoure les problèmes impliqués, et leur association à ces savoirs qui tentent de faire évoluer les débats. Il s'agit alors de mettre en place certains dispositifs d'organisation en interne, mais également d'intervention directe dans la controverse scientifique, en développant de multiples collaborations avec des professionnels, porteurs de savoirs et de savoir-faire techniques et scientifiques, incontournables dans le travail de mise en cause construit par les associations[912]. En effet, « pour consolider les accords tacites de la pratique, le discours de mobilisation ne peut mieux faire que de recourir au langage de la nécessité et de la détermination en se fondant sur une légitimité externe qui est aujourd'hui celle de la science »[913]. Le principe de légitimité recherché par les victimes se fonde sur des collaborations scientifiques durables. Mais ce processus n'émane pas uniquement des victimes. Il rejoint souvent la démarche de certains professionnels dont les recherches trouvent une dynamique nouvelle dans leur concomitance - voire leur intégration - aux mobilisations sociales. Le travail scientifique des associations de victimes ne consiste donc pas simplement à effectuer une veille des études publiées[914], et le cas échéant, la publication de réactions officielles des collectifs, mais à mettre en place une dynamique d'intégration des recherches aux activités des associations. Avec le développement de la professionnalisation des associations de victimes et les demandes grandissantes d'expertises de la part de l'Etat, on aurait assisté à une mutation des associations vers un modèle de l'expertise [915]. Ce constat vaut aussi pour les problèmes de santé publique, où les associations de victimes tendent désormais à se présenter comme de nouveaux experts - ou contre-experts - du problème de santé dont ils sont porteurs. « Le terrain de la mobilisation devient donc la construction de la preuve scientifique du dommage et la diffusion de l'information auprès de la population. D'où l'importance des activités de contre-expertise, qui se basent sur une idée de production de connaissance en matière de santé qui intègre l'expérience des personnes affectées »[916]. Leur capacité à commenter d'une part, mais également à produire des éléments de controverse scientifique contribue à renforcer leur positionnement dans la controverse et vis-à-vis des pouvoirs publics, et donc la manière dont elles sont perçues. Cette captation scientifique par les victimes permet de fonder crédibilité et légitimité, légitimité à la fois en tant que victimes, mais également en tant que propriétaires des problèmes portés. Ces deux apports ne tiennent pas tant de l'efficacité de cette « épidémiologie populaire », que

---

[910] Laure Pitti, « Experts " bruts " et médecins critiques », *Politix*, vol. 91 / 3, octobre 2010, p. 103‑132.
[911] Steven Epstein, *La grande révolte..., op. cit.*
[912] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*
[913] Luc Boltanski, *Les Cadres, ..., op. cit*, p.248.
[914] Héloïse Pillayre, « Les victimes confrontées à l'incertitude...», *op. cit.*
[915] Jérôme Valluy, « Les mobilisations de défense... », *op. cit.*
[916] Laura Centemeri, « Retour à Seveso La complexité morale et politique du dommage à l'environnement », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 66e année, mai 2011, p. 213‑240.

de ces alliances avec des scientifiques[917]. Développé dans un article fondateur de 1987 par Phil Brown[918], le concept d'épidémiologie populaire désigne à la fois « une forme de science citoyenne qui correspond à la production par des "profanes" de connaissances sur les risques environnementaux et technologiques », mais aussi « un type de mobilisation sociale qui joue un rôle de plus en plus important dans la culture politique moderne »[919]. Cette activité vise non seulement à influencer les recherches en cours, mais également à les contester, et selon les cas, à proposer des enquêtes ou études alternatives[920].

Bien que les interactions entre scientifiques et associations divergent d'une association à l'autre et ne puissent être définies par ce concept d'« épidémiologie populaire », notre enquête comparative confirme ainsi que toutes s'orientent vers un modèle de collaboration scientifique, tendant à se systématiser. Ce modèle peut être nuancé par un phénomène « d'épidémiologie profane » qui désigne le processus de théorisation sur la santé fondé sur l'expérience, opéré par des profanes, quand l'épidémiologie populaire désigne le processus de participation active à la production de données scientifiques[921]. Ce dernier modèle capte les codes scientifiques légitimes et s'insére dans des dispositifs institutionnalisés[922]. Il constitue une forme d'idéaltype pour les associations victimaires qui souhaitent institutionnaliser leur participation à l'arène scientifique. Différents modèles de collaboration et de participation à la controverse persistent cependant et doivent être appréhendés.

A. **Des logiques contradictoires**

En se mobilisant, les victimes se présentent comme l'incarnation de la preuve des risques liés aux produits impliqués. La mise en relation entre victimes et science est d'autant plus difficile pour les associations de victimes que les motifs de leur action collective s'inscrivent dans une démarche de reconnaissance et de recherche de certitude sur l'étiologie de leurs pathologies. Cette démarche vise par ailleurs une logique « de production du *nombre de* victimes pour exister »[923]. Elles se heurtent donc dans leur insertion à la controverse scientifique aux logiques des sciences qui « mettent en doute ».

Les associations de victimes vont ainsi avoir tendance à s'appuyer sur les études et les travaux scientifiques qui nourrissent leurs convictions et auxquels ils peuvent plus ou moins s'associer - quitte à forcer parfois la tendance des résultats-, quand ceux qui les

---

[917] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes "profanes"...», *op. cit.*
[918] Voir Brown Phil, « Popular epidemology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachussets », *Science, Technology, and Human Values*, 12 (3-4), p.78-85.
[919] Brown Phil, « Retour sur l'épidémiologie populaire », dans Akrich Madeleine, Barthe Yannick et Rémy Catherine, *Sur la piste environnementale..., op. cit*, p. 54.
[920] Michael Bloor, « The South Wales Miners Federation, Miners' Lung and the Instrumental Use of Expertise, 1900-1950 », *Social Studies of Science*, vol. 30 / 1, février 2000, p. 125‑140.
[921] *Ibidem*.
[922]Brown Phil, « Retour sur l'épidémiologie populaire »*, op. cit* .
[923] Philippe Ponet, « Devenir cause...», *op. cit.*

nuancent sont remis en cause voire combattus[924]. L'association « HHORAGES » qui a fait de sa participation à la controverse scientifique autour des effets psychiatriques du DES sa principale action, critique par exemple farouchement l'étude « E3N » qui conclue en l'absence de liens significatifs[925], quand les études qui démontrent une tendance inverse sont largement mises en avant. En ce qui concerne les pesticides, l'opposition la plus significative est sans doute celle à l'étude AGRICAN - déjà évoquée - et dont les premiers résultats tendent à affirmer la moindre exposition des agriculteurs aux cancers que la population générale. Plusieurs registres critiques sont ainsi adoptés par les victimes : des critiques portant sur les financements des études, mais également des critiques adressées à la méthodologie scientifique. Pour AGRICAN par exemple, c'est le financement par l'UIPP qui fut largement critiqué par les victimes, dénonçant un conflit d'intérêt, alors même que certains épidémiologistes engagés dans cette étude, considèrent au contraire le bien fondé de cette participation. Puisque les industriels mettent sur le marché des produits, c'est à eux de payer pour que les risques soient mieux connus, les questions d'indépendance appartenant à la déontologie des scientifiques. Les critiques méthodologiques portaient quant à elles sur le principe de cette étude « de cohorte », qui aurait donné trop de place à des agriculteurs non-exposés. L'association plaidait quant à elle pour une « étude de cas » afin d'obtenir directement des réponses quant aux liens de causalité de pathologies et de cas avérés[926]. Ces différents registres critiques démontrent le décalage entre les logiques de scientificité portées par les scientifiques, à l'origine de cette étude, et la démarche des victimes.

> « Quand vous pensez que... l'étude AGRICAN de la MSA, c'est le Professeur Lebailly qui s'en occupe. Il a eu le culot de nous dire, que ça le gênait pas, de recevoir des subsides, des subventions de l'UIPP pour continuer son travail. Et il est pas gêné du tout! Sa cohorte est complètement fausse, y'a pas un viticulteur dedans! Y'a que des femmes, ou des vieux ou des zones qui sont moins sensibles à l'utilisation des pesticides, forcément y'a un agriculteur en meilleure santé! Voilà... Mais par contre c'est faux, parce que le rapport de Nicole Bonnefoy dit exactement le contraire! ... (Jean, viticulteur à la retraite, le 29/11/2012, Gondeville (16)).

Révolté par cette étude, le viticulteur appuie par ailleurs sa critique sur le rapport sénatorial critiquant sévèrement l'état de la recherche scientifique en matière de risques des phytosanitaires et plutôt favorable à la démarche des victimes[927]. Si cette critique est portée par un non-scientifique, très éloigné des exigences et contraintes scientifiques, elle témoigne de l'incompréhension des victimes à l'égard du décalage entre leur réalité vécue, le « savoir des corps »[928] qu'ils portent, et les études de santé publique. La construction du problème de santé dont elles témoignent en tant que problème de santé publique n'en est donc que plus contrainte.

---

[924] Michael Bloor, « The South Wales...», *op. cit.*
[925] Hélène Verdoux[et al.], « Serious psychiatric outcome... », *op. cit.*
[926] Les études dites « de cohorte » comparent un groupe exposé à un groupe non-exposé, quand les études « de cas » ne s'intéressent qu'à la recherche des causes d'un groupe exposé et atteint. Madeleine Akrich, Cécile Méadel et Vololona Rabeharisoa, « Les enquêtes "profanes"... », *op. cit.*
[927] Nicole Bonnefoy, « Pesticides...», *op. cit.*
[928] Jean-Paul Gaudillière, « Intellectuels engagés...», *op. cit.*

B. Les collaborations scientifiques et médicales, une constante hétérogène : vers une typologie des collaborations victimes/scientifiques

Les collaborations entre victimes et professionnels des sciences doit être appréhendée dans une dimension processuelle et interactive entre victimes et scientifiques ; il s'agit donc d'une co-construction et non d'une captation unilatérale. Dans la mise en place de leur mobilisation, les associations de victimes tendent à intégrer des scientifiques dont les objectifs professionnels - mais également parfois les engagements personnels - convergent vers la démarche des victimes. Ces collaborations peuvent parfois initier la mobilisation, mais aussi dans d'autres cas simplement la rejoindre, même ponctuellement. Il s'agit de mobiliser des savoirs et des outils spécialisés relevant en l'occurrence du domaine médical[929]. Les profils des scientifiques impliqués dans des interactions avec les associations de victimes ne sont donc pas tous similaires, et ne peuvent être appréhendés de manière homogène. Dans nos deux cas d'étude, les figures des professionnels des sciences qui gravitent autour des victimes correspondent avec plus ou moins de précision aux trois profils d'experts proposés par Jean-Paul Gaudillère, entre l'« intellectuel caution » au côté des associations mais privilégiant une posture morale, le « professionnel engagé » et le « technicien au service de » qui privilégierait une posture fortement critique au service d'une grande cause politique[930]. Certains donc, en marge de la sphère académique, « experts-militants»[931], chercheurs « d'intérêt public » tendent à contester la recherche médicale traditionnelle, plaçant le savoir d'expérience des individus au cœur de leur travail, quand d'autres demeurant dans une sphère de recherche plus traditionnelle, tentent aussi d'apporter des réponses aux victimes[932]. Les frontières entre les différents modèles de scientifiques sont cependant souvent ténues et ambiguës ; les collectifs victimaires devant apprendre à jongler avec ces différentes possibilités de collaborations. Si chaque association étudiée bénéficie d'une cohorte de professionnels sur lesquelles elle peut compter, tous les collectifs ne parviennent pas à intégrer définitivement les professionnels scientifiques à leur fonctionnement.

Pour les associations de victimes, pouvoir s'appuyer sur les compétences scientifiques et médicales de certains professionnels est utile à double titre. Sur le plan interne des associations, ces collaborations permettent d'apporter aide et soutien aux victimes, en les informant, et même parfois en les prenant en charge médicalement. Les collaborations avec des médecins constituent donc l'une des raisons d'être des associations de victimes. Mais plus encore, elles contribuent à crédibiliser l'action des victimes qui s'appuient sur des professionnels dont les compétences sont reconnues. Le spectre de ces collaborations et de ces « médecins associatifs » varie cependant considérablement selon les associations. Il peut aussi se perpétuer au travers de collaborations avec des chercheurs dans le cadre d'études spécifiques. Chacune des associations étudiées peut ainsi se réclamer de certaines figures scientifiques et médicales qui constituent au sein des

---

[929] Nicolas Dodier, « Experts et victimes...», *op. cit.*
[930] Jean-Paul Gaudillière, « Intellectuels engagés...», *op. cit.*
[931] *Ibidem.*
[932] Barbara L. Allen, « Les frontières de la santé environnementale à l'épreuve. Le cas de Grand Bois en Louisiane », in Madeleine Akrich, Yannick Barthe, Catherine Rémy. *Sur la piste environnementale, op. cit,* p. 197-222.

collectifs des références et leur servent *in fine* de caution scientifique dans leur démarche de publicisation du problème porté. Les trois associations de victimes du Distilbène ont développé des modèles de collaborations scientifiques très différents et à la hauteur de leurs divergences de positionnements dans la mobilisation. L'association « Phyto-victimes » dont la mobilisation est plus récente, tend de son côté à se rapprocher d'un modèle de collaboration intégrée, éprouvé dans d'autres mobilisations.

1) Les collaborations simples

Un premier modèle, que l'on peut qualifier de « collaborations simple » est porté par l'association « Les filles DES ». Dans ce cas de figure, l'association est une association d'aide et de soutien dont la principale activité auprès des victimes est de faire circuler une information médicale. Dans une dynamique de communication forte entre victimes, des noms de médecins ou services médicaux compétents circulent. Certains de ces professionnels peuvent intervenir plus spécifiquement pour cette association, pour certaines victimes ou constituer des références plus précises pour les porte-parole, mais il ne s'agit en aucun cas d'une intégration de ces professionnels à la mobilisation.

Cette pratique s'accompagne en outre d'une connaissance pointue de la littérature scientifique existante mais dans une visée fortement critique. Car il faut distinguer l'activité d'information, qui s'appuie sur des professionnels de terrain, chefs de services hospitaliers, très intégrés aux pratiques scientifiques traditionnelles, et une activité plus contestataire de l'association, liée à son registre de rhétorique victimaire revendicatif. Ici, les porte-parole de l'association savent convoquer dans leurs discours, des études ou des références de scientifiques médiatisés sur la question des perturbateurs endocriniens notamment et dont les travaux sont connus pour alimenter la controverse en faveur des victimes. Ces scientifiques et leurs travaux se trouvent alors davantage en marge de la sphère académique et sont souvent contestés, mais ils s'imposent pour ces victimes comme des références alimentant l'idée que « l'on ne sait pas tout », et que des preuves scientifiques existent. Ce registre critique ne peut donc s'articuler à des réseaux de production scientifique conventionnels : l'association a d'ailleurs refusé de participer à l'étude « DES, trois générations » financée par l'ANSM, au motif qu'elle ne serait pas suffisamment large.

Dans ce cas, l'association prend acte et a connaissance de la controverse scientifique et sait s'appuyer sur des professionnels compétents pour une aide médicale aux victimes, mais elle ne s'est pas véritablement dirigée vers un modèle d'expertise, où le groupe de victimes produit des données des scientifiques. Il s'agit donc d'un modèle de collaboration peu intégré et sélectif.

2) Collaboration intégrée et coproduction scientifique secondaire

L'association « HHORAGES » a de son côté très clairement privilégié un modèle de coproduction scientifique avec des chercheurs. Pour cette association, il ne s'agit donc pas d'un modèle d'aide médicale mais bien de production d'études scientifiques nouvelles. Cette démarche ne s'est d'ailleurs pas effectuée sans heurt pour certains *outsiders*, scientifiques - notamment quand ceux-ci sont aussi des victimes - qui cherchaient à relancer les débats et s'insérer dans la controverse.

> « Il faut savoir que celui qui est à l'origine, - il a pas crée - mais c'est lui qui est à l'origine de tout, c'est un ingénieur agronome, qui habite, qui habitait, parce qu'il est décédé maintenant, à Caen. [...] Alors lui s'est interrogé parce que ses trois enfants avaient des problèmes psychiatriques alors que ni de son côté ni du côté de sa femme il n'y avait des problèmes psychiatriques. Mais par contre sa femme a toujours accouché sous assistance médicale avec du Distilbène etc.... Donc c'est lui qui a commencé à étudier la littérature, la littérature scientifique concernant les hormones et qui s'est rendu compte que on ne jouait pas comme ça avec les hormones et qui a commencé à dire : "Mais ce sont les hormones qui ont mis les enfants dans cet état là". [...] Ca devait être en 98, quelque chose comme ça... Mais quand à l'occasion d'un congrès je crois, il a voulu faire connaître ce qu'il avait découvert, la communauté scientifique lui a ri au nez. Et quelques temps après il est décédé. Et j'en avais discuté avec Marie-Odile et elle m'a dit que c'est cette chose là qui l'a tué ». (Pierre, époux de fille DES, le 23/04/2013, à Chantilly (60)).

L'association s'est donc constituée dès son origine dans une démarche de production scientifique des preuves, mais en marge du monde académique. Ce collectif a également pour caractéristique d'avoir été porté par certaines victimes, elles-mêmes chercheurs. L'une des principales chercheuses engagées dans des études pour prouver les effets psychiatriques du DES, est justement la présidente de l'association. Ce profil se rapproche de la figure du « militant expert » qui au-delà de l'expertise professionnelle s'engage dans une série d'actions pour organiser la défense de la mobilisation des victimes[933]. S'appuyant sur son statut de chercheuse émérite du CNRS, l'association bénéficie du fait, d'une bonne connaissance des exigences et des logiques scientifiques ; mais également de chercheurs sur lesquels le collectif peut s'appuyer pour répondre à son exigence de production de preuve.

D'autres chercheurs, moins directement engagés dans le collectif mais proches de la cause sont ainsi associés aux démarches de production scientifique de l'association « HHORAGES ». Certains, s'ils peuvent s'appuyer sur un statut académique reconnu - pâtissent malgré tout de certaines critiques émanant d'autres professionnels, les considérant comme trop médiatiques, trop militants ou trop proches des victimes. Car dans ce cas de figure, il y a une double captation entre victimes et scientifiques : si les victimes bénéficient des travaux de ces scientifiques, ces chercheurs bénéficient aussi des victimes comme illustration de leurs études. La collaboration de l'association avec ces chercheurs est fortement intégrée à la mobilisation, mais elle s'effectue dans des réseaux scientifiques secondaires. Le fait que l'association « HHORAGES » ait par répercussion rejoint certaines mobilisations de santé environnementale n'y est pas étranger. Ce modèle de collaboration scientifique se caractérise donc par une position entre une forte intégration de la science et des chercheurs à la mobilisation, et position d'*outsiders* dans la controverse scientifique.

Il faut cependant constater qu'un dernier registre de participation scientifique de l'association, plus conventionnel a pu voir le jour. Il consiste à fournir à des chercheurs qui réalisent des études, des « cas-témoins » ; c'est par exemple le cas de l'étude de l'Hôpital Sainte-Anne. Si ces professionnels s'appuient sur l'association, et sont venus présenter des résultats partiels lors des assemblées générales, ils ne prennent pas part à la mobilisation à proprement parler. Ce nouveau registre de participation scientifique a

[933] Nicolas Dodier, « Experts et victimes...», *op. cit.*

constitué une véritable avancée pour l'association, consciente de la légitimité que cette étude parallèle et conventionnelle confèrerait à leur cause.

3) Collaboration intégrée en voie d'institutionnalisation

« Réseau DES » a développé depuis de nombreuses années un modèle de collaboration scientifique qui s'est voulu, depuis l'origine, le plus intégré et légitime possible. Dans notre étude comparative, seule cette association tend à intégrer dans sa mobilisation la dimension de doute corrélé à la science, en communiquant toujours très prudemment sur les résultats incertains. Nous le verrons, il s'agit aussi de l'association qui a le plus intégré les dispositifs de recherche institutionnalisés. Si ce modèle implique des formes de compromis pour les victimes, il a contribué à la crédibilisation de l'association auprès des autorités sanitaires et auprès de ses membres.

Premier élément de collaboration avec les professionnels de santé, la recherche d'information médicale. Des médecins de référence, spécialisés sur la question sont donc depuis le départ intervenus auprès des victimes de cette association pour les informer ponctuellement, mais plus largement pour les prendre en charge médicalement au sein de leurs services ou cabinets. L'association met ainsi à disposition de ses membres une liste de professionnels reconnus comme compétents sur la question. Plus encore, certains de ces médecins peuvent être considérés comme des « médecins de l'association » au vu de leur participation engagée au sein du collectif, et de leur proximité avec leur porte-parole. C'est le cas du Docteur Tournaire - médecin de référence sur la question et pour l'association - et qui siège par exemple régulièrement au Conseil d'administration de l'association. La chargée de mission de l'association entretient par ailleurs une correspondance régulière avec lui pour répondre aux interrogations des victimes. L'association collabore également ponctuellement avec des professionnels de l'Open Rome (Réseau d'observation sur les maladies et les épidémies), une société de conseils intervenant dans le domaine de la santé publique. Les victimes se sont donc, dans ce collectif, associées dès l'origine à des professionnels médicaux de référence et fortement intégrés à l'association. Contrairement au modèle précédent, ces professionnels - bien qu'ils aient pu être critiqués par certains collègues pour leur prise de position - sont toujours demeurés dans les règles conventionnelles des pratiques scientifiques. Il ne s'agit donc pas de scientifiques considérés comme militants ou en marge de la sphère académique.

Si cette volonté initiale d'associer des médecins à la mobilisation, s'est effectuée en premier lieu dans un souci d'information des victimes, elle respectait également un souci d'amélioration des connaissances générales sur le problème. Il s'agissait de s'appuyer sur des professionnels reconnus et rassurants pour les autorités, et de se mettre d'accord sur les frontières définitionnelles des conséquences du DES, et des pratiques médicales corrélées. L'aboutissement ultime de ce modèle a ainsi permis de mettre en place en 1999, un Conseil scientifique. Nommé par les autorités et réunissant une vingtaine de professionnels indépendants - gynécologues-obstétriciens, psychiatres, épidémiologistes, embryologistes...- et chargés notamment de réaliser la première revue de la littérature sur le problème du Distilbène.

« Les membres du conseil scientifique, il faut voir aussi que ce qu'on recherchait c'était

d'avoir un consensus de la bonne pratique de la prise en charge des filles DES. Pourquoi, parce que ça n'existait pas! Une fois qu'on s'est mis d'accord là-dessus, que c'est entériné par le Ministère de la Santé, parce que quand même on a bénéficié de ce groupe d'experts qui est nommé. [...] Ca, on l'a obtenu, je veux dire, maintenant, étant donné que par rapport au Ministère, on reste, enfin j'espère, je vais le vérifier mais, on reste encore privilégiés enfin privilégiés, si vous voulez, on est reconnus. Avec nos partenaires de ces organismes de santé, si on s'interroge sur quelque chose, on va aller chercher peut être un expert, essayer de voir *etcetera*.» (Anne Levadou, présidente de « Réseau DES », le 3/07/2012, Mont de Marsan (40)).

Indépendant des autorités et agences officielles, ce comité - qui ne siège plus à l'heure actuelle - a constitué une caution incontestable pour l'association. Cette collaboration scientifique « au plus près » avec des scientifiques conventionnels a cependant nécessité certains compromis pour l'association : maintenir une rhétorique modérée - comme nous l'avons déjà évoqué -, respecter les logiques de doutes, et un maintien définitionnel des conséquences du DES relativement limité. Ces collaborations peuvent donc parfois s'avérer ambivalentes, tant le langage des victimes et celui des professionnels des sciences peut diverger ; les professionnels fortement intégrés à l'association tendant à inciter les porte-parole de l'association à maintenir une définition des conséquences du DES « a minima » de l'état des connaissance[934].

Cette collaboration s'étend par ailleurs actuellement dans la mise en place d'études scientifiques, puisque c'est en répondant à un appel d'offre de financement de l'ANSM et en s'appuyant sur les compétences scientifiques du Professeur Tournaire que l'association est parvenue à mettre en place l'étude « DES 3 Générations ».

Encadré n°10 : Etude « DES 3 Générations »

L'étude « DES 3 Générations » est issue d'un travail mis en œuvre par l'association «Réseau DES » suite à un appel à projet lancé par l'ANSM en 2012, auprès d'associations de patients. L'objectif de cette étude était de constituer les premières connaissances globales françaises concernant les effets du Distilbène sur les trois générations touchées. Cette étude financée par l'ANSM est soutenue par la Mutualité Française, visait notamment à produire des connaissances concernant les risques de cancers du sein.

Six questionnaires destinés aux membres des trois générations des familles DES, mais également à un « groupe témoin » ont ainsi été élaborés : un à destination des mères DES, un pour les filles DES, un pour les fils DES, un pour des femmes de même génération que les filles et les fils DES, mais issues du « groupe témoin » (donc non concernées par le DES), et deux pour les petites-filles et petits-fils DES. D'après l'association, 10 000 questionnaires exploitables

[934] Comme le constate Sandrine Garcia au sujet de la lutte pour le droit à l'avortement: « Cet écart entre la volonté des médecins du GIS [*Groupe d'information santé*] de déprendre le corps médical de tout pouvoir moral sur cette question et le monopole des médecins qu'ils ont objectivement contribué à conforter en faisant valoir leur compétence technique constitue, plus qu'un paradoxe, un effet de leur position même lorsqu'ils défendent les opinions politiquement les plus radicales et les plus favorables aux femmes, ils n'en restent pas moins déterminés par leur appartenance au champ de la médecine, qui exerce une domination sociale fondée sur la distinction entre les savants et les profanes et sur des conditions très sélectives d'accès à la profession ». Sandrine Garcia, « Expertise scientifique et capital militant », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 158 / 3, juin 2005, p. 96‑115, p. 114.

ont été recueillis. Ces questionnaires ont été élaborés par des médecins hospitaliers et des épidémiologistes, gynécologues, oncologues. Ils ont été débattus lors d'assemblées générales de l'association, et exploités en complément par d'autres spécialistes hospitaliers, biostatisticiens, psychiatres et généticiens par exemple. L'association a pu s'appuyer sur un relais important des médias (130 articles sont évoqués) ainsi que de la Mutualité Française.

Pour les filles DES par exemple, outre des indications biographiques, les questions portaient sur les conditions d'expositions au produit, et sur les problèmes gynécologiques potentiellement rencontrés durant sa vie, sur les problèmes de fertilités ou problèmes de grossesse également rencontrés. L'étude s'intéressait également à « l'histoire médicale » des patientes, leur passif face aux cancers (personnellement et dans la famille), ou aux maladies psychiatriques.

Deux résultats majeurs semblent se dégagent de l'étude. L'étude « DES 3 Générations » conclue tout d'abord à un risque environ deux fois plus important de cancers du sein pour les filles DES. Elle suggère enfin une augmentation du risque de pathologies psychiatriques, notamment chez les filles DES.

Ces résultats ont fait l'objet d'une publication dans la revue *Thérapie*, revue de la société française de pharmacologie et de thérapeutique.

L'association « Réseau DES » a donc développé depuis son origine un modèle de collaboration avec des professionnels des sciences très intégré, lui permettant à la fois de participer directement aux négociations définitionnelles des conséquences du produit, de se positionner de manière légitime et crédible dans la controverse scientifique et auprès des autorités, tout en offrant à ses membres une information médicale importante.

4) « Phyto-victimes », une collaboration multi-niveaux et en construction

Si l'association « Phyto-victimes » a su développer de nombreuses collaborations avec des chercheurs et médecins, elles sont - en raison du caractère récent de l'association - moins institutionnalisées que « Réseau DES ». La nature de ces collaborations avec des professionnels apparaît en outre beaucoup plus hétérogène que pour les trois précédent modèles, dans la mesure où le collectif tend à associer à son action de nombreux spécialistes, quel que soit leur rapport à la sphère académique. L'association s'inscrit de fait dans une démarche d'intégration forte et multi-niveaux à la controverse scientifique.

Dès l'origine, le regroupement de l'association et sa constitution se sont effectués autour d'une savoir scientifique et de chercheurs spécialisés. C'est en effet en s'appuyant sur des collaborations avec des scientifiques, comme par exemple André Picot ou Henri Pézerat[935], notamment par l'intermédiaire de Paul François, que les membres de l'association ont acquis la conviction de l'étiologie de leur maladie et de la nécessité d'en produire les preuves scientifiques, aux pouvoirs publics. Comme « HHORAGES » et « Réseau DES » l'objectif de « Phyto-victimes » est d'apporter un complément aux études controversées déjà publiées. Pour eux, l'idée selon laquelle il serait normal voire bénéfique que la science peine à « faire preuve » est donc difficilement recevable :

> « Délicat sur le côté scientifique je peux pas l'entendre parce que j'ai des éléments aujourd'hui où les pouvoirs publics n'ont pas suivi des études qui étaient proposées. Donc

[935] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication...», *op. cit.*. Coline Salaris, « Agriculteurs victimes des pesticides..., *op. cit.*

s'ils manquent d'éléments scientifiques, et je leur dis souvent, nous leur disons : "Ne laissez pas, vous ne pouvez pas vous plaindre des ONG qui seraient soi-disant, avec par exemple l'enquête APAChe[936], qui n'est pas une étude mais qui est une enquête". Et qu'est-ce qu'elle dit cette enquête : "Faisons une étude!" Ce que dit Gilles-Eric Seralini, bon après c'est un autre débat, mais n'empêche qu'on est dedans : "mon étude, doit obliger l'Etat à dégager de l'argent pout faire quelque chose de pluridisciplinaire dans le temps" » (Paul François, président de « Phyto-victimes», le 26/03/2013, Bernac (33)).

Pour le président de l'association, les éléments scientifiques existent. Le problème tient davantage de la mauvaise lecture ou du manque de réaction des pouvoirs publics face aux études existantes. La participation directe de l'association ou sa collaboration à des études peu conventionnelles et fortement critiquées est donc assumée. Elle s'inscrit dans une démarche générale de production de connaissances. Loin de vouloir remplacer le travail des scientifiques, le recours par cette association à des enquêtes alternatives, s'inscrit dans une démarche d'alerte et d'accompagnement des pouvoirs publics mais aussi des scientifiques, plus que dans une démarche de production scientifique. L'association se rapproche ainsi davantage d'un modèle de « savoir d'expérience » que de véritable « expertise profane »[937]. Mais bien que ce modèle de collaboration soit assumé, ce type d'étude se heurte à une incompréhension voire à un rejet de la part de certains scientifiques.

« Oui alors bon ça, bon c'est pas simple parce que... c'est pas de la, c'est pas de la recherche, ni de la science [...] C'est de la mobilisation. » (Médecin de santé publique, le 15/10/2013, téléphone).

À nouveau, les deux démarches de science et de mobilisation sont opposées - la démarche militante ne pouvant être objective, quand la démarche scientifique se doit d'être dégagée de toute considération idéologique ou philosophique. On sait pourtant que de nombreuses mobilisations ont pu accompagner la construction du savoir médical et de ses innovations[938].

Outre une participation à des études alternatives, l'association s'appuie sur un groupe de chercheurs et médecins-chefs de services hospitaliers, qui peuvent informer et accompagner les victimes, mais dont les compétences sont très hétérogènes. Le champ des compétences nécessaires pour répondre aux effets des pesticides est en effet très large : santé publique, cancérologie, neurologie, médecine du travail... Les collaborations de l'association avec ces chercheurs s'opèrent donc autour de nombreuses spécialités. Mais au-delà de cette remarque, c'est le positionnement de ces scientifiques dans la sphère académique qui varie considérablement. Aux assemblées générales de l'association ces trois dernières années, sont ainsi intervenus des professeurs dont les recherches sont très conventionnelles et institutionnalisées, quand d'autres sont considérés davantage en marge de la recherche académique. De la même manière, à une participation à des enquêtes « de

[936] Analyse des pesticides agricoles dans les cheveux: Enquête lancée dans le Médoc par l'ONG «Générations Futures», en pointe sur la lutte anti-pesticides, et l'une de leur militante, également membre de «Phyto-victimes», visant à mesurer par des prélèvements de cheveux si riverains et salariés viticoles ne pulvérisant pas directement les pesticides sont également exposés aux produits.
[937] Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, « Les enquêtes "profanes"... », *op. cit.*
[938] Ilana Löwy, « Le féminisme a-t-il changé la recherche biomédicale ? », *Travail, genre et sociétés*, vol. 14 / 2, octobre 2005, p. 89‑108. Steven Epstein, *La grande révolte..., op. cit.*

profanes » fondées sur l'expérience, contraste des collaborations avec des chercheurs de l'ANSES, dont le travail est fortement institutionnalisé.

L'association « Phyto-victimes » développe donc un modèle de collaboration poussé, mais multi-niveaux, avec des chercheurs conventionnels comme avec des scientifiques plus contestés dans la sphère académique. De la même manière, si le modèle « d'épidémiologie populaire » et de participation à la production d'études nouvelles constitue un objectif, le collectif tient aussi à encourager et participer à d'autres études, plus modestes et ne respectant pas toujours les critères de scientificité attendus.

Pour finir, il faut noter que le modèle de création d'un « Conseil scientifique » fait partie des objectifs de l'association. Annoncé sur leur site internet depuis plusieurs mois, celui n'a cependant pas encore vu le jour. Cet élément tend ainsi à confirmer l'idée que le modèle de collaboration intégré constitue une forme d'idéaltype que les collectifs souhaitent pouvoir mettre en place pour gagner en crédibilité et s'insérer dans les négociations avec les autorités.

Si les motifs de mobilisation des victimes peuvent être en dissonance avec certains enjeux scientifiques que nous venons d'exposer, les mobilisations de victimes de santé publique étudiées témoignent d'une forte tendance au développement de collaborations scientifiques. Cette démarche vise à les positionner dans le processus de construction du problème qu'elles dénoncent, par l'intermédiaire d'une controverse scientifique déterminante dans la reconnaissance des victimes. Différents modèles de collaborations entre victimes et science se dégagent ainsi en fonction des registres de mobilisation de chaque association, allant de collaborations fortement intégrées, productrices d'expertises, à des collaborations plus relâchées ou hétérogènes.

* *
*

Ce cinquième chapitre nous a permis d'aborder la manière dont les victimes collectives parviennent progressivement à se présenter dans l'espace public comme les propriétaires du problème dont ces individus sont porteurs[939]. Cette démarche vise à positionner les associations de victimes dans les débats des forums où se jouent la définition du problème[940]. L'étude de l'élaboration de cette définition, de cette mise en récit par les victimes, permet justement de se rapprocher au plus prés des conditions d'émergence du problème[941]. Il s'agit alors pour les groupes mobilisés de nouer des accords au sein de « réseaux de connivences » autour de cette définition[942]: médias, élus et administrations sanitaires, mobilisations et scientifiques.

Ce processus implique tout d'abord une forte dimension de présentation de soi pour les collectifs. La manière dont ils formulent le problème dans les médias notamment peut

[939] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*
[940] Bastien François et Erik Neveu, « Pour une sociologie politique des espaces... », *op. cit.*
[941] Claude Gilbert et Emmanuel Henry, « Lire l'action publique au prisme...», *op. cit.*. Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes...*, *op. cit.*
[942] Claude Gilbert, « Définir et occulter. Lorsque la sécurité routière éclipse la santé publique », in Claude Gilbert, Emmanuel Henry. *Comment se construisent les problèmes ..., op.cit,* p.113-130.

leur permettre non seulement de se présenter comme des partenaires fiables pour les différents partenaires que les victimes cherchent à intégrer à leur mobilisation ; mais ces alliances permettent également de légitimer l'action des porte-parole vis-à-vis du groupe lui-même. En outre, par leur action les victimes ne contribuent pas qu'à nouer des accords sectoriels sur la définition qu'elles souhaitent proposer du problème. Elles permettent aussi de le déconfiner. Dans le cadre des problèmes de santé publique, c'est avant tout autour des acteurs partie prenante de la controverse scientifique que se joue le cadrage proposé par les collectifs. En intervenant autour de la production de données scientifiques les collectifs victimaires tentent donc - avec plus ou mois de succès - de contrôler la formulation du problème, et l'incertitude entretenue autour de ces questions.

Notre comparaison et la divergence de temporalité de nos deux cas, nous a enfin permis de mesurer combien l'analyse de la définition d'un problème doit être appréhendée sur le temps long[943]. Les victimes interviennent comme de multiples acteurs dans une chaîne non linéaire en renégociation permanente visant à borner un problème de santé publique.

Quel que soit notre terrain d'études, le rôle des victimes dans la formulation des problèmes qu'ils souhaitent imposer comme problèmes publics se joue donc autour de la création d'accords et d'alliances, mais aussi de l'affirmation de désaccords dans les différents forums où se négocient la définition du problème. Ces interventions accompagnent une dynamique multiple de formulation et de présentation du problème, mais également du collectif victimaire.

CHAPITRE 6
Mettre en cause et désigner : la difficile forclusion d'un problème de santé publique par ses victimes

La « politique des causes » mise en œuvre par les collectifs victimaires, qui consiste à se présenter dans l'espace public comme victimes d'un produit et à formuler cette situation comme un problème de santé publique, ne se limite pas à la dénonciation de blessures ou d'une situation injuste[944]. Elle ne se limite pas non plus à la dénonciation d'un risque et d'un produit toxique. Cette opération doit engendrer une mise en cause de responsables, et inscrire les faits dans une chaîne de causalité[945]. Comme l'explique Michael Pollack à propos des mobilisations de malades du SIDA, afin de forclore le problème de santé publique dénoncé, il faut que face aux victimes soient pointés des suspects, des responsables à l'origine de leur situation : « Pour passer du sentiment de subir un destin biologique à celui d'être victime d'une injustice, il faut qu'un responsable humain soit désigné au côté du virus »[946]. La mise en accusation de responsables permet donc de finaliser les mécanismes de victimisation collective, en proposant un système

[943] Soraya Boudia, « Les problèmes de santé publique de longue durée. Les effets des faibles doses de radioactivité », in Claude Gilbert, Emmanuel Henry. *Comment se construisent les problèmes...*, *op. cit*, p.37-71.
[944] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*
[945] *Ibidem*.
[946] Michael Pollak, *Une identité blessée..., op. cit*, p.286.

d'explications causales. Les collectifs victimaires opèrent une mise en responsabilité des problèmes, d'une part en exprimant leur croyance dans un enchainement de faits qui rend compte de l'étiologie de leurs pathologies ; et d'autre part en suggérant un système de règlement du problème, c'est-à-dire en réclamant une prise de responsabilité politique[947].

Le processus d'accusation ou de reproche ciblé s'amorce souvent dans l'arène juridictionnelle, où se manifeste le droit[948]. Ce recours s'impose comme une étape clef pour les victimes car il permet d'obtenir une reconnaissance - individuelle - de leur statut victimaire. « Le drame public du droit ordonne nos cadres de perception et d'attente, ce qui est normal et reconnu comme ce qui est déviant et condamné. Il nous indique ce qui est publiquement acceptable »[949]. Le droit permet donc d'accompagner et de justifier la mise en responsabilité formulée par les « victimes accusatrices » dans leur recherche de vérité[950].

Mais dans le processus de construction d'un problème de santé publique, cette mise en cause doit pouvoir s'étendre au-delà des tribunaux – ces derniers limitant les possibilités de mise en accusation. Il faut en effet « orienter notre attention vers les individus en tant que créateurs d'opportunités pour le droit et l'activité juridique : les gens font leur propre droit, mais ils ne le font pas exactement comme ils l'entendent »[951]. Il s'agit donc pour les collectifs de victimes d'attribuer directement dans l'espace public, à certains acteurs, l'origine de leur mal, en inscrivant la formulation du problème de santé publique dénoncé dans un registre de généralisation[952].

L'ultime développement de notre analyse des mobilisations victimaires comparées dans deux problèmes de santé publique s'articulera donc au cœur de cette création de droit et de cette quête de reconnaissance à l'intérieur et en dehors de l'arène juridictionnelle : être reconnu victime et être pris en charge, imposer un problème de santé publique et pointer des responsabilités.

Section 1 : Agir par le droit - les usages diversifiés d'une recherche de reconnaissance des victimes

Dans une affaire, quelle qu'elle soit, le recours au droit pour un dénonciateur qui subit un préjudice qu'il considère injuste est souvent considéré comme le moyen de légitimation par excellence, la condition pour être reconnu comme « victime ». Partant, l'angle juridique est très couramment admis et retenu dans la littérature sur les victimes. Le recours au droit permet de déterminer les rôles de chacun ; aux accusés et aux accusateurs de se voir attribuer les statuts de victime et de responsable/coupable. Le droit – et *a fortiori* une décision prononcée par la justice – permet de reconstituer une histoire, alors considérée comme officielle, en fixant les faits et les places de chacun des acteurs en jeu. Historiquement, le droit civil français s'est construit autour d'une obligation de

[947] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*
[948] Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation des litiges...», *op. cit.*
[949] Joseph R. Gusfield, *La culture problèmes publics..., op. cit.*
[950] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La dynamique des victimes...», *op. cit.*
[951] Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation des litiges... », *op. cit.*
[952] Luc Boltanski, *L'Amour et la Justice...*, *op. cit.*

réparation de l'auteur de tout dommage[953], permettant aux victimes qui s'estiment flouées d'obtenir une réparation – pécuniaire ou symbolique – et offrant la possibilité de désamorcer les instincts de vengeance qui peuvent parfois se faire jour. En France, le système judiciaire, notamment pénal, a justement été construit de manière à mettre à distance les désirs de vengeance des victimes[954]. Une place de plus en plus importante leur serait accordée depuis une vingtaine année, les procès s'apparentant à des scènes compassionnelles et reconstructrices[955]. La dimension de reconstruction personnelle offerte par un procès est souvent mise en avant par les victimes elles-mêmes ; elle justifie la plupart du temps le coût très important, à la fois symbolique et matériel de tels engagements dans l'arène juridictionnelle. Mais encore faut-il pouvoir atteindre cette étape de manifestation du droit.

Le recours au droit se présente comme un médium pour les victimes, un langage permettant de traduire peines et griefs personnels en langage juridique[956]. Il comporte aussi une force symbolique pour les victimes. Parce qu'il répond à une grammaire de justification, à un sens de la justice[957], il peut offrir un retour à une situation normale face à l'injustice vécue.

Le recours juridique constitue par ailleurs une technique d'action collective dont peuvent s'emparer les collectifs victimaires. Parce qu'il permet de traduire en termes juridiques des expériences singulières[958], le droit est présenté comme incontournable dans le processus de généralisation et de politisation d'une affaire[959]. Pour les collectifs, les procès se présentent comme des lieux d'affrontement avec les responsables visés, permettant de cadrer le problème de santé dénoncé[960]. Et si en droit français, il existe bien une disjonction entre des actions individuelles, portées par chaque victime qui décide de former un recours en nom propre, et l'impossibilité d'un recours collectif dans le domaine sanitaire, la portée collective de tels recours doit être considérée. L'action collective juridique des associations de victimes tient dans l'intention de « faire nombre » en encourageant les recours individuels, et de créer des jurisprudences, mais aussi de s'inscrire durablement – au fil des audiences et de leur médiatisation – dans l'espace

---

[953] Principe fondé par le code Napoléon de 1804 et inscrit au code civil par l'article 1382: « tout fait quelconque de l'homme qui cause à autrui un dommage oblige celui par la faute duquel il est arrivé, à le réparer ». Eve Gardien, « Se reconnaître victime : un processus collectif de sémantisation d'une expérience singulière », in Ewa Bogalska-Martin. *Victimes du présent, victimes du passé : Vers la sociologie des victimes*, Editions L'Harmattan, 2004, p. 119-134, p.127.

[954] Nicolas Dodier et Janine Barbot, « 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 Cefai, Carole Gayet-Viaud. *Du Civil Au Politique: Ethnographies Du Vivre-ensemble*, 1, Bruxelles; New York, P.I.E.-Peter Lang S.a, 2011.

[955] *Ibidem* et Eve Gardien, « Se reconnaître victime...», *op. cit*.

[956] Éric Agrikoliansky, « Usages choisis du droit : le service juridique de la ligue des droits de l'homme (1970-1990) », *Sociétés contemporaines*, nº 52, octobre 2003, p. 61-84.

[957] Luc Boltanski, « L'amour et la justice...», *op. cit.*. Luc Boltanski et Laurent Thévenot, *De la justification : les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.

[958] Éric Agrikoliansky, « Usages choisis du droit...», *op. cit.*

[959] Elisabeth Claverie, « Procès, affaire, cause. Voltaire et l'innovation critique », *Politix*, vol. 7 / 26, 1994, p. 76-85.

[960] Pierre Bourdieu dans Vanessa Codaccioni, Deborah Puccio-Den et Violaine Roussel, « Les « bonnes formes » du procès à l'épreuve des mobilisations politiques », *Droit et société*, vol. 89 / 1, avril 2015, p. 9-15.

public. Les cas individuels servent donc de socle à des stratégies plus collectives pour imposer le problème et la cause des victimes dans l'espace public ; chaque victime formant un recours s'imposant comme un *ouvreur de droit*.

La déposition judiciaire constitue aussi une forme de témoignage absolu de l'expérience victimaire[961]. Par conséquent, le droit peut se présenter tout à la fois comme une nécessité pour les victimes individuelles et comme un instrument de mobilisation pour les groupes[962]. Il n'en demeure pas moins fortement contraint par les exigences des règles qu'il sous-tend, mais aussi par les limites des voies de recours offertes[963]. En effet, afin qu'opère un processus de conversion entre histoire singulière et dimension collective et politique d'une affaire, il faut pouvoir mettre en cause des responsables[964]. Or, comme nous l'avons déjà évoqué, dans le cadre d'affaire de santé publique, l'attribution de responsabilités est largement ambiguë. Les parcours judiciaires des victimes qui décident de recourir au droit s'apparentent à des « parcours du combattant », longs et couteux, tant financièrement que moralement[965], non seulement dans la quête d'éléments permettant de prouver une exposition, mais aussi dans le processus de mise en cause de responsables.

Reconnaissance, légitimation, réparation et généralisation sont donc des grammaires de justification qui accompagnent les recours juridiques des victimes et des collectifs. Notre enquête comparative nous invite cependant à considérer que la systématisation du recours au droit ne doit pas ignorer la mise en œuvre très hétérogène de cette pratique d'un groupe à l'autre, et surtout d'une victime à l'autre. Les deux caractéristiques du recours au droit mises au jour par Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete – le droit comme ressource mais également comme contrainte [966] – permettent ainsi de mieux comprendre les arbitrages entre les pratiques, selon les associations et selon les victimes. Sans ignorer dans ce travail l'importance de l'analyse du recours juridique, nous entendons relativiser le tropisme juridique qui est souvent associé à cet objet de recherche. Il existe un fort contraste entre l'idéalisation et le surinvestissement symbolique accordé au droit pour les victimes et la réalité de parcours judicaires difficiles et aléatoires ; *in fine* c'est donc la dimension collective d'un tel recours qui doit être interrogée. Sur le plan collectif, le droit permet davantage de jouer des « coups » [967], parfois efficaces mais aléatoires et trop disparates pour assurer la cause victimaire. Les difficultés de mise en responsabilité par le droit sont donc incontestables et justifient la diversification des actions associatives dans d'autres domaines. Le droit doit être remis en perspective de « l'ensemble des objectifs poursuivis par les organisations mobilisées et en particulier celui

---

[961] Nathalie Heinich et Michael Pollak, « Le témoignage », *op. cit.*

[962] Emmanuel Henry, « Intéresser les tribunaux a sa cause. », *Sociétés contemporaines*, nº 52, octobre 2003, p. 39-59.

[963] *Ibidem.* Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime...», *op. cit.*

[964] Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation des litiges...», *op. cit.*

[965] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime...», *op. cit.*

[966] *Ibidem*.

[967] , s'agit d'« actes et comportements individuels ou collectifs qui auront pour propriété d'affecter soit les attentes des protagonistes d'un conflit concernant le comportement des autres acteurs [...], soit encore, bien entendu, les deux simultanément, la modification de cette situation existentielle s'accompagnant presque toujours d'une transformation des attentes et des représentations que se font de la situation les différents acteurs ». Michel Dobry, *Sociologie des crises..., op. cit.*, p. 12-13.

souvent présent d'un élargissement des publics intéressés à la cause qu'ils défendent »[968], et dans la forclusion du problème qu'ils dénoncent.

I. Parcours juridiques individuels éclatés, stratégies collectives diversifiées

La spécificité du recours au droit en France par des individus qui se disent victimes se caractérise par l'obligation d'une démarche individuelle, malgré leur appartenance à un collectif en lien avec les dommages qu'ils souhaitent faire reconnaître devant la Justice. Contrairement aux Etats-Unis par exemple où des actions de groupes se sont largement développées au cours du XXème siècle[969], le droit français demeurait jusqu'à très récemment centré sur une justice personnalisée. C'est donc avant tout individuellement, portant son histoire propre, qu'une victime s'engage dans une procédure judiciaire ou procédure de reconnaissance. Les associations de victimes sont ainsi faites d'une grande disparité d'une victime à l'autre quant à leur décision de recourir au droit, mais aussi quant à la manière dont se déroule leur parcours judicaire. L'individualisation de ces démarches – qui peuvent précéder ou non l'adhésion associative – n'empêche cependant pas l'élaboration de stratégies juridiques plus collectives au sein des associations. Le terme de stratégie désignera dans cette section les discours développés par les porte-parole des associations au sujet des plaintes en justice, mais également la nature des démarches judiciaires retenues par les associations et par leurs conseils juridiques, c'est-à-dire l'ensemble des tactiques mises en œuvre par les associations dans le processus de mise en cause opéré. Sur le plan juridique, chaque membre de l'association reste libre d'intenter les démarches qu'il souhaite, mais les informations juridiques délivrées par les associations influencent largement les victimes qui souhaitent entamer des recours devant les tribunaux. Ces stratégies – élaborées progressivement et au fil des expériences individuelles et des décisions – se traduisent par le développement de discours et de conseils, par l'intermédiaire des porte-parole associatifs, pour orienter, conforter ou non, les adhérents dans leur démarche de reconnaissance. La dynamique juridique collective des victimes repose aussi sur des interactions et collaborations prolongées avec des professionnels du droit, grâce auxquels des canaux de plaintes ou de recours se dessinent en fonction de la diversité des situations et se pérennisent.

Mais comme nous l'avons déjà évoqué, dans le cadre de problèmes de santé publique, l'attribution de responsabilités est largement ambiguë. Les parcours judiciaires des victimes qui décident de former un recours juridique ou administratif comportent de nombreuses difficultés, non seulement au niveau de l'établissement de la preuve – d'exposition et de lien de causalité –, mais aussi au niveau de la mise en cause de responsables, lorsque les juridictions ou les dispositifs le permettent. Car selon les cas d'étude – qu'il s'agisse d'une affaire d'ordre professionnel pour les agriculteurs ou d'ordre privé pour le Distilbène – les recours au droit ne sont pas de même nature. Ils n'impliquent pas les mêmes démarches entre des victimes du Distilbène qui assignent les laboratoires au civil, et des victimes des pesticides qui doivent, avant toute action en responsabilité, se livrer au parcours de reconnaissance en maladie professionnelle, relatif à la législation

[968] Emmanuel Henry, « Intéresser les tribunaux », *op. cit*, p. 56.
[969] Sheila Jasanoff, « La science et la victime...», *op. cit.*

des accidents du travail et des maladies professionnelles (AT-MP)[970]. Face à la difficulté généralisée de ces multiples recours juridiques, stratégies collectives et parcours de reconnaissances individuels se trouvent fortement contraints.

Pour le Distilbène les trois associations de victimes ne se sont pas structurées avec la même autonomie vis-à-vis du droit, ni avec la même conception du recours juridique. Ces divergences constituent aujourd'hui l'un des motifs de distinction entre les trois collectifs. Si l'association « Réseau DES » se montre prudente vis-à-vis des recours juridiques des victimes – sans pour autant y renoncer –, en recentrant son action sur d'autres recours – institutionnel notamment –, les deux autres associations ont fait, ou tentent de faire du droit une forme de circuit de rattrapage de leur mobilisation. L'association « Les filles DES » qui revendique une stratégie d'investissement massif devant les tribunaux et l'association « HHORAGES » qui souhaite créer un précédent en portant certains dossiers au pénal, n'ont cependant pas choisi les mêmes démarches de mobilisation judicaire. « Phyto-victimes » a de son côté la particularité de s'être intrinsèquement constituée autour des recours juridiques de ses membres – recours qui pour la plupart, ont précédé l'engagement associatif[971]. Mais alors que le caractère professionnel des affections tend à complexifier les parcours de reconnaissance des victimes, les membres de l'association multiplient les scènes de plaintes et de recours, encadrés par des professionnels fortement engagés auprès de victimes d'affaires sanitaires[972]. Grâce à l'appui de professionnels du droit et malgré la diversité des situations et des positionnements associatifs, le droit peut donc constituer une ressource à la fois individuelle et collective pour les victimes dans leur démarche de mise en responsabilité publique. Le recours juridique constitue en tout cas un cadre de traduction des griefs victimaires important dans leur démarche de reconnaissance.

A. **Distilbène : des investissements judiciaires variés**

L'affaire du Distilbène se distingue par l'investissement très hétérogène des victimes dans l'arène juridictionnelle, tant sur le plan individuel que dans la posture des collectifs. Les parcours judiciaires de ces victimes qui souhaitent obtenir une réparation civile et une reconnaissance officielle de leur statut victimaire face aux laboratoires s'avèrent souvent très chaotiques ; ils cumulent de nombreuses problématiques juridiques et impliquent aussi une confrontation douloureuse avec les représentants des laboratoires, considérés comme les premiers responsables. Face à ces difficultés, les différentes associations n'ont pas adopté la même posture vis-à-vis du droit, et n'ont pas construit les mêmes stratégies juridiques. « Réseau DES » et ses porte-parole ont développé une stratégie intégrée du recours juridique mais distanciée : l'association dispense un conseil juridique, mais ses porte-parole insistent largement sur la difficulté d'un tel recours et sur la nécessité de « filtrer » les dossiers, afin que seules les victimes dont les situations sont

[970] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime...», *op. cit*. Si les dispositifs de reconnaissance en maladie professionnelle auprès de la MSA tiennent davantage d'une décision administrative propre à la caisse d'assurance maladie, nous la traiterons dans cette section, comme première étape d'un recours juridique de reconnaissance des membres de « Phyto-victimes », qui aboutit souvent à un recours auprès des tribunaux pour contester une décision de la caisse.
[971] *Ibidem*.
[972] *Ibidem*.

incontestables s'engagent devant un juge[973]. Les deux autres associations ont développé des démarches juridiques distinctes mais plus appuyées, réclamant un contentieux de masse, et des poursuites pénales à l'encontre des laboratoires. Les attentes de ces victimes vis-à-vis de l'institution judiciaire en termes de réparation et d'attribution des responsabilités sont ainsi considérables. Pour ces deux collectifs, le droit est utilisé comme un atout essentiel à jouer, face à une association centrale mieux intégrée institutionnellement.

1) Le « chemin de croix » judiciaire des victimes du Distilbène

Le recours au droit des victimes du DES se caractérise - comme pour de nombreuses victimes de santé publique - par des parcours longs et complexes, constituants – au même titre que les expériences de pathologies – de véritables épreuves pour les acteurs concernés. Il s'agit de parcours souvent douloureux pour des victimes qui, aux yeux de la justice ne sont encore que des victimes présumées ; et aux yeux des accusés, les laboratoires, des dossiers dont il faut infirmer les liens de causalité avec le DES. Le recours juridique intervient donc en premier lieu dans une démarche de recherche de reconnaissance, souvent lorsque les victimes ont renoncé – ou ont finalement pu parvenir – à avoir des enfants. Et si les décisions de justice sont censées attester de la véracité de ce statut victimaire et rétablir une situation de justice face au ressenti de victimes, leur réalité est souvent plus ambivalente.

a. *Retour sur 20 ans de procédures*

Historiquement, les premiers dossiers DES furent déposés devant la justice au début des années 1990, par quatre victimes touchées par des cancers ACC. Anne Levadou la présidente de « Réseau DES », et sa fille font partie de ces premiers recours. Leur démarche devait permettre d'ouvrir une « brèche juridique » et à la cause d'être médiatisée. Ces recours aboutissent en 1994 à un jugement avant dire droit induisant la désignation d'experts[974], dans une décision du Tribunal de Grande Instance de Nanterre, qui affirme ne pouvoir se prononcer en l'état, sur le fond des dossiers. Ces experts doivent éclairer la justice sur le lien de causalité entre le Distilbène et les cancers ACC, mais également établir un bilan des connaissances médicales sur le DES avant la naissance des plaignantes[975]. A la suite de l'« expertise Princesse » déposée en 1999, le TGI de Nanterre prononce en 2002 la première condamnation du laboratoire UCB Pharma[976] , pour faute liée à un défaut de respect de l'obligation de sécurité des professionnels du médicament. Mais cette décision historique, confirmée l'année suivante dans d'autres dossiers, est renvoyée en appel, face à des laboratoires qui instaurent une stratégie systématique de

[973] La décision revient *in fine* à la victime elle-même, mais l'association met en garde celles dont les dossiers seraient trop fragiles.
[974] Les jugements « avant dire droit » impliquent que le tribunal ne peut se prononcer en l'état des dossiers, et qu'il renvoie sa décision sur le fond après l'obtention de nouveaux éléments.
[975] http://www.des-france.org/accueil/article.php?rubrique=21#proces_france
[976] Dans ces dossiers, les plaignantes ayant des preuves de la prise du médicament, le nom du laboratoire impliqué était certain. Rappelons que deux laboratoire ont commercialisé le DES en France: « Distilbène » pour UCB Pharma et « Stilboestrol borne » pour Novartis.

contestation des procédures dans les décisions en leur défaveur, épuisant tous les recours juridiques. Les décisions successives de la Cour d'appel de Versailles en 2004[977] et de la Cour de cassation en 2006[978] permettent de confirmer la condamnation du laboratoire dans les dossiers précurseurs, encourageant de fait d'autres victimes à investir l'arène juridictionnelle. Dans ses deux arrêts, la Cour de cassation confirme le manquement à la vigilance d'UCB Pharma. Deux autres décisions de la Cour d'appel de Versailles en 2009 et 2011 confirment par ailleurs la condamnation du laboratoire pour les handicaps de petits-fils DES nés prématurément, une première dans ce contentieux. Dans les années 2000, les recours contre les laboratoires se multiplient en conséquence. Il ne se sont – selon Maître Verdier, l'avocate qui plaide le plus de « dossiers Distilbène » – pas taris depuis[979].

b. *Les grandes problématiques juridiques autour du Distilbène*

La complexité du parcours judiciaire des victimes du DES est incontestable. Elle tient en premier lieu aux nombreuses problématiques juridiques qui entourent leurs démarches. Il faut tout d'abord tenir compte de la temporalité inédite de cette affaire, plus particulièrement du temps de latence et de la différenciation de personnes, entre la mère qui a absorbé le médicament, et les enfants qui en subissent les conséquences directes. Cette caractéristique a appuyé la décision de la cours d'appel de Versailles en 2004 - confirmant la condamnation d'UCB Pharma pour manquement à son obligation de vigilance, engageant sa responsabilité dans les dommages subis par un tiers au contrat : les filles DES.

Autre question juridique sous-tendue par le problème du DES, celle de la prescription face à une exposition intervenue de longue date. Il faut en effet pouvoir établir une date de consolidation des pathologies, c'est-à-dire une date à laquelle la pathologie n'évolue plus, afin de pouvoir fixer un taux d'incapacité et donc un taux d'indemnisation. Or, dans le cas du DES, la plupart des pathologies impliquées comme les problèmes de fertilité et les problèmes gynécologiques en général, sont des affections pouvant évoluer tout au long de la vie. Faut-il alors se fonder sur la date de décision d'entamer un processus de PMA, sur la date d'entrée dans un parcours d'adoption, ou bien sur le moment de renoncement à la maternité? La résolution de cette problématique médico-légale majeure dépend aujourd'hui largement des conclusions individuelles des experts ou des juges et peut varier d'un dossier ou d'une juridiction à l'autre.

Outre la dissociation à la fois temporelle et personnelle dans cette affaire, la question de la preuve est aussi, extrêmement problématique sur le plan juridique. Elle permet en effet d'établir une responsabilité. Or, dans le cas du Distilbène, cet établissement est longtemps passé par la possession de document-sources, autrement dit d'ordonnances dressées il y a plusieurs décennies. Fournir cette preuve constitue donc une

[977] Cour d'appel de Versailles, 3ème chambre civile, le 30 avril 2004.
[978] Décisions de la Cour d'appel de Versailles du 30 avril 2004 et confirmées en cassation le 7 mars 2006, Cour de cassation, 1ère chambre civile, n° de pourvoi: 04-16179 et 04-16180, Bulletin 2006, I, n° 142 p. 130 et n°143, p.131.
[979] Selon Maître Verdier, une centaine de dossiers seraient actuellement en cours de procédure dans son cabinet.

difficulté majeure pour les enfants DES. Le 24 septembre 2009, la Cour de cassation rend une décision inédite en faveur d'une fille DES touchée par un cancer ACC mais ne disposant pas de « document-source », posant ainsi le principe d'un aménagement du régime de la preuve[980] : si la preuve de l'exposition est toujours à la charge des requérants, les filles DES n'ont plus à prouver leur exposition à l'un ou l'autre des deux produits vendus en France dès lors que le lien avec la pathologie est avérée ; il revient aux laboratoires de démontrer qu'il ne s'agit pas de leur produit[981]. En 2012, les laboratoires sont pour la première fois condamnés d'un seul bloc par la Cour d'appel de Paris[982]. Par les deux arrêts de 2009, le régime de la preuve a donc partiellement été modifié, posant les bases d'un retournement de la charge de la preuve et introduisant un principe de « présomption d'imputabilité ». Mais si c'est désormais aux laboratoires de faire la preuve que la victime n'a pas été exposée à leur produit, il faut cependant pour la victime, prouver que le DES constitue la seule cause possible de sa pathologie. Le DES ne produisant aucune véritable pathologie spécifique, la démonstration de cette imputabilité demeure particulièrement difficile pour les plaignants. Il leur faut alors se livrer à une, voire plusieurs expertises, une fois encore longues et moralement coûteuses. Si sur le plan juridique ces décisions constituent des innovations majeures, elles doivent cependant être relativisées au regard des difficultés persistantes à établir la preuve de son exposition au DES.

Il faut enfin signaler que les changements de juges et de juridictions conduisent au rendu de décisions aléatoires. Si Nanterre s'est spécialisée sur le Distilbène et diligente systématiquement des expertises pour éclairer ses décisions, Paris a davantage débouté de plaignantes selon Maître Verdier. Cette question vaut aussi au sujet des experts, alors même que peu d'entre eux sont véritablement spécialisés sur le DES.

c. *Les problématiques psychologiques pour les victimes*

La diversité des problématiques juridiques et la longueur des parcours judiciaires entraînent indubitablement des conséquences personnelles pour les victimes qui s'y engagent. La confrontation aux experts constitue par exemple une étape souvent décrite par les victimes comme déstabilisante, voire humiliante.

> « En Juin 2009, il y a eu la constitution du dossier, il y a eu l'attente pour l'expertise et puis il y a eu l'expertise. Et là, il y a plein de choses qui remontent à la surface, ça dure une heure...

[980] Voir annexe n°10. Confirmation de la décision de la Cour d'appel de Versailles du 10 avril 2008, chambre civile n°1, n° de pourvoi: 08-16305, Bulletin 2009, I, n° 187.

[981] « Dès lors qu'il était constaté que l'hormone de synthèse, dénommée diethylstilboestrol (DES), avait bien été la cause directe de la pathologie tumorale dont faisait état la demanderesse, ce dont il découlait qu'elle avait été effectivement exposée in utero à ladite molécule, il appartenait à chacun des deux laboratoires dont la responsabilité était recherchée sur le fondement de l'article 1382 du code civil de prouver que son produit n'était pas à l'origine du dommage », *Ibidem.*

[982] Le 30 janvier 2014, le TGI de Nanterre accueillait une audience sur le dossier d'une fille DES touchée par un cancer ACC. En l'absence de document-source attestant du nom du médicament prescrit et condamné en première instance, le laboratoire UCB Pharma a assigné le laboratoire Novartis à comparaitre, considérant qu'il pouvait s'agir du médicament vendu par le laboratoire concurrent, et qu'en l'absence de preuves suffisantes la charge de l'indemnisation devait – au minimum – être répartie entre les deux laboratoires.

[...] En fait vous avez deux experts qui sont mandatés par la cour, votre avocat plus un expert, l'avocat de la partie adverse, plus un expert. Et là, on vous demande votre dossier médical et on vous demande de raconter votre histoire. [...] On refait le fil, on explique et puis quand ils vous disent : "Mais est-ce que vous vous estimez lésée?". Il faut mettre des mots, il faut expliquer le pourquoi du comment. Ca c'est vraiment complexe, parce que sur plein de choses on se dit que c'est tellement évident, qu'il faut à nouveau justifier, à nouveau se battre.
- *C'est-à-dire qu'on essaye de comprendre votre démarche en fait?*
- A la fois la démarche, pourquoi est-ce que vous avez décidé d'intenter le procès. "Mais est-ce que finalement là comme ça, ça n'est pas plus mal, vous avez été bien suivie donc de quoi vous vous plaignez?", "Oui, mais enfin bon, finalement ça n'est pas dramatique, vous n'avez pas développé de cancer, donc vous n'avez pas à vous plaindre". Voilà, c'est continuellement ça. Et c'est vrai qu'à chaque fois, on est remis en perspective de ça. On dit : "Mais oui, effectivement, je n'ai pas de cancer, j'ai eu de la chance jusqu'à présent, je n'ai pas de cancer...". » (Solène, Filles DES, 43 ans, le 22/06/2012, Toulouse (31))

L'étape de l'expertise – comme celle des audiences – constitue donc une épreuve pour les victimes qui doivent s'exposer et s'expliquer à des inconnus, sur des questions très intimes. « Maintenant que vous savez tout de mon utérus ... », lance même une victime à la Cour, à la fin d'une audience à laquelle nous avons pu assister et au cours de laquelle elle est autorisée à s'exprimer.

Ces épreuves peuvent donc faire remonter de nombreuses souffrances, face à des questions qui semblent contester des faits, mettre en doute un ressenti mais également une identité de fille DES clairement intériorisée par les victimes qui forment un recours au civil.

« Je trouve que c'est extrêmement violent sur le plan judiciaire de venir expliquer à une jeune femme qu'elle n'est pas une fille DES alors que leur dossier médical a été suivi à raison de cette exposition. C'est quelque chose qui n'est pas du tout compréhensible. La justice n'est pas à la hauteur de la mission qu'on lui confie. Si les médecins ont suivi une patiente en rapport avec cette pathologie et à raison des bonnes pratiques médicales, ils ne l'ont pas fait dans le but d'engager une action judiciaire demain. Ils l'ont fait dans un but thérapeutique. Que sur un plan judiciaire, on vienne me dire qu'il n'y a pas d'éléments suffisants pour pouvoir retenir, ça je veux bien le concevoir, mais qu'on vienne dire à une jeune femme de façon claire, nette et précise qu'elles sont pas des filles DES parce que c'est de ça dont il est question… Parce que quand elles viennent et qu'elles n'ont pas de documents contemporains[983], la réponse c'est qu'elles n'apportent pas la preuve qu'elles ont été exposées au DES. Donc ça veut dire qu'en fait on les classe pas filles DES, c'est-à-dire que non seulement on gomme leurs dommages, ce qui déjà est extrêmement violent sur le plan affectif, mais en plus on occulte une pathologie DES qui a été prise en charge comme telle sur le plan médical. C'est-à-dire qu'on lui retire toute possibilité d'exister finalement, parce qu'elle n'est pas une femme normale parce qu'elle ne peut pas avoir d'enfant et elle n'est pas non plus une femme DES aux yeux de la justice alors qu'elle est traitée comme telle. (Maître Verdier, le 19/05/2014, entretien téléphonique)

Parlant même de « dommage collatéral majeur », cette avocate décrit très bien le risque induit à l'engagement dans un parcours judicaire pour une fille DES, qui, si elle s'y est engagée pour essayer de traduire un vécu d'injustice en reconnaissance d'un statut victimaire, peut au contraire se voir nier la reconnaissance juridique de dommages dont elle sait qu'ils sont irréversibles et d'après les médecins, dus au DES. Cette difficulté de mise en doute se prolonge plus violemment encore durant les audiences vis-à-vis de laboratoires qui contestent systématiquement les faits. Face aux plaidoiries des avocats

[983] Ordonnances de prescription du DES.

des laboratoires, il est alors très difficile pour les plaignantes de se contenir. Ceci est d'autant plus violent pour certaines que ces avocats, sont souvent des avocates, très jeunes et dont certaines filles DES attendraient par identification, de la compassion.

Encadré n°11 : Audience du TGI de Nanterre, Madame x contre UCB Pharma et Novartis

Le 27 mars 2014, le Tribunal de Nanterre accueillait une audience en plaidoirie de deux dossiers de filles DES contre les laboratoires UCB Pharma et Novartis. L'une d'elle, venue accompagnée de son mari, s'est assise au côté de son avocate, le visage fermé, immobile et sans un regard pour les parties adverses. Après vingt ans de démarches de conception, la perte de deux enfants et de multiples pathologies gynécologiques, Madame x a assigné le laboratoire UCB Pharma qu'elle estime responsable de ses souffrances.

Ce jour-là, l'avocate de la plaignante entame son propos liminaire en résumant tout l'enjeu actuel des décisions juridiques concernant le Distilbène, appelant la Cour a enfin se prononcer concernant « la présomption de causalité» : « Il est temps que l'on avance! L'histoire du DES est une histoire de vide juridique. [...] Ce que je ne pouvais pas plaider il y a 20 ans, je peux le plaider aujourd'hui » ajoute l'avocate. Et pour cause, ne disposant d'aucune ordonnance attestant du nom du médicament qu'aurait consommé la mère de sa cliente, dont les pathologies sont non essentiellement attribuables au DES, l'avocate de Madame x doit démontrer que les dommages de sa cliente ne peuvent être attribuables qu'au DES. La stratégie de l'avocate se construit ainsi dans l'effacement des incertitudes scientifiques : « Il n'y a pas d'incertitudes en ce qui concerne le DES » affirme-t-elle. Enumérant les différents dommages de sa cliente, l'avocate tisse des liens avec la littérature scientifique, toujours validée par l'autorité du médicament, l'ASNM : la dizaine de FIV subies, un handicap utérin à 75%, le décès de ses jumeaux prématurés... Si la stérilité de sa cliente n'a pas été avérée par les experts, le fait qu'elle ait renoncé à de nouvelles tentatives de FIV, acte selon l'avocate « une stérilité de fait » et donc une consolidation des pathologies de sa cliente. Réclamant la condamnation solidaire des laboratoires, elle impose ainsi aux firmes de prouver qu'il ne s'agit pas de leur produit : Distilbène pour UCB Pharma Stilboestrol Borne pour Novartis. Elle rappelle que peu importe le nom du médicament, et le nom

du laboratoire, le produit et les dommages sur sa cliente restent les mêmes. L'indemnisation réclamée doit répondre des dépenses liées aux frais de FIV, des dommages de la perte d'enfants, et des effets psychologiques et professionnels induits par de tels événements. Elle droit aussi répondre d'un préjudice sexuel pour ce couple, et d'un préjudice économique pour l'époux de Madame x, contraint professionnellement par l'état de santé de son épouse.

La suite de l'audience laisse la place aux plaidoiries des avocats des deux laboratoires. UCB Pharma est représenté par une très jeune avocate, déjà en charge de la défense dans d'autres audiences observées. Avant de débuter sa plaidoirie, la jeune avocate se tourne vers la plaignante et son époux. S'excusant de la difficulté de certains aspects juridiques du dossier, elle leur explique qu'elle essaiera d'apporter des réponses à leur situation. Le couple reste impassible. La première partie de la plaidoirie de cette avocate s'articule autour d'une démonstration de l'ignorance du laboratoire quant aux dangers du DES. Elle cherche à convaincre que le laboratoire ne pouvait être au courant des risques liés au Distilbène avant son retrait du marché. La première étude du Professeur Dieckman en 1953, et celle de l'équipe du Professeur Herbst en 1971 n'auraient jamais véritablement conclu en matière de lien de causalité[984]. Dans un deuxième temps, l'avocate discute les origines de l'infertilité de la plaignante, selon elle, non-imputable au DES. Cette argumentation provoque la consternation et l'opposition de Madame X qui rétorque avant d'être calmée par son avocate : « Non, non, non, c'est faux ! ».

Le laboratoire Novartis qui prend la suite des plaidoiries, tente à son tour d'atténuer le lien entre le DES et les pathologies de la plaignante, rappelant par exemple que près de la moitié des grossesses gémellaires sont prématurées. Mais la particularité de la défense de Novartis, contrairement à UCB Pharma, tient dans la demande de la répartition des indemnisations en cas de condamnation solidaire des laboratoires - et donc de non détermination du médicament impliqué. Si cette répartition peut être établie en fonction des parts de marché de l'époque des deux laboratoires - soit 9,3 % pour Novartis contre 90,7% pour UCB Pharma -, la Cour peut aussi décider d'une condamnation à part égale, comme le réclame UCB Pharma.

Chose rare, les plaidoiries se concluent par l'intervention de la plaignante, autorisée à s'exprimer à titre exceptionnel. Elle expose ses motivations, en mémoire de ses deux enfants, décédés le jour où un médecin l'informa de sa très probable exposition au DES. Il était selon elle, « irresponsable d'implanter deux embryons sur un utérus DES ». Ce qu'elle demande : que des responsabilités soient prises. En conclusion d'audience, la présidente de la cours prend la parole s'adressant aux victimes. Elle s'excuse de la rapidité du traitement des dossiers, rappelle qu'ils sont étudiés par ailleurs et très détaillés, et demande aux victimes de ne pas s'en offusquer.

Le recours judiciaire des victimes du Distilbène pose donc une double problématique entre complexité juridique et violence d'un parcours individuel, moralement très douloureux pour les victimes. L'affaire du Distilbène a de fait produit des positionnements très variables d'une association à l'autre - et bien que le droit se soit imposé dans tous les cas, comme un recours d'action collective.

2) Les stratégies juridiques différenciées des associations de victimes du DES

La manière d'appréhender les recours juridiques ou administratifs ainsi que les responsabilités – voire les culpabilités – varie considérablement d'un collectif à l'autre. Les attentes qui en découlent sur le plan individuel et sur le plan de la mobilisation dans le processus de mise en responsabilité publique et de construction du problème de santé dénoncé varient donc considérablement.

[984] Rappelons que l'année 1971 et l'étude de Herbst et Scully ont été retenues comme charnière par le groupe d'experts en charge de réaliser la première bibliographique sur le sujet pour les tribunaux.

a. *« Réseau DES » : une mobilisation qui tient le droit à distance*

Si les premiers recours juridiques déposés par des victimes présumées du DES ont émané de la fondatrice de l'association et de sa fille, le collectif témoigne d'une forme de distance, développé au fil du temps vis-à-vis du recours juridique des victimes. Pourtant l'association ne demeure pas en dehors d'un mouvement de judiciarisation des victimes. Elle délivre un conseil juridique détaillé à ses membres, par l'intermédiaire de la FNATH, son partenaire juridique depuis sa prise de distance avec Maître Verdier. L'association organise aussi chaque année une réunion d'information juridique. Mais la stratégie discursive de « Réseau DES » – par l'intermédiaire de ses porte-parole – se caractérise par une très grande prudence à l'égard des recours judiciaires, que l'association juge bien trop coûteux et douloureux. Son objectif est donc que les victimes ne s'engagent dans des procédures qu'en pleine conscience du risque psychologique, mais aussi financier que cela implique, notamment si le dossier n'est pas suffisamment solide.

> Anne Levadou : « On peut être scandalisé et je le suis, c'est pour ça que je me bats à chaque fois pour leur faire obtenir de la reconnaissance, de la prise en charge, etc... Ca c'est une chose, politiquement. Mais ça en est une autre quand vous êtes face à un mur, qu'est-ce que vous faites ? Vous rentrez dedans ? Non ! On essaye effectivement de limiter les dégâts. Alors effectivement, c'est une autre stratégie où on est peut-être moins... [...] l'expérience montre aussi que... Par exemple, je pense à cette dernière jeune femme qui est devenue adhérente, qui a gagné finalement une transaction, qui l'a acceptée et qui a finalement pu avoir deux enfants[985]... Ah oui, elle a gagné quoi dans toute cette procédure ? Elle se retrouve seule. Le parcours à un moment donné il est dur et à un moment donné, le couple il est vraiment bousculé. Alors, je ne sais pas moi, quand on est responsable d'une association, on essaye d'aider, enfin, d'essayer de vivre, et pas de se détruire ! Or, tout le temps que vous êtes dans un procès – on y a été assez longtemps nous, pour savoir que vous ne pouvez pas tourner la page. Or, autant dans certaines situations je crois que quand vous voyez un dossier bien ficelé, il est nécessaire d'encourager, de soutenir, autant quand c'est trop faible, il faut aider la personne à comprendre que oui, ça reste une injustice, mais elle peut guérir de ça... Ca n'est pas à chaque fois en se titillant la plaie...
> - Nathalie Lafaye : Et puis c'est vrai qu'une fille Distilbène qui se retrouve condamnée à rembourser le laboratoire et à devoir payer des frais de justice, c'est destructeur au possible ! C'est horrible ! » (Anne Levadou et Nathalie Lafaye, « Réseau DES », le 9/03/2012, Mont-de-Marsan (40))

Pour les porte-parole de l'association, le risque élevé et la difficulté intime induite par une procédure judiciaire exige d'en informer les victimes et de les mettre en garde, quitte à en dissuader certaines et à limiter le contentieux autour de cette question. Cette conception a donc poussé « Réseau DES » a demeuré plus distante avec l'arène juridictionnelle et a développé son action bien au-delà du recours juridique. Plus encore,

[985] Après deux accouchements prématurés dramatiques (dont l'un dit « boulet de canon »), conduisant aux décès de ses bébés, cette jeune-femme s'est engagée dans une procédure judiciaire contre l'un des laboratoires. L'aspect dramatique et spectaculaire de son histoire a conduit les laboratoires à lui proposer une transaction financière afin de stopper la procédure. Après une réflexion douloureuse et un changement d'avocat, elle décide finalement de l'accepter, avec culpabilité mais convaincue que de cette manière, elle aura malgré tout réussi à faire plier les laboratoires et permis à sa famille (ses parents, son ex-mari, ses deux enfants et elle-même) une réparation, en s'épargnant de longues années de procédures supplémentaires. La jeune-femme est adhérente à « Réseau DES » depuis 2009 où elle dit avoir trouvé attention et encouragement dans sa démarche. Elle s'est depuis largement engagée au sein de l'association.

ce besoin de justice ressenti par les victimes et qui fonde l'engagement victimaire dans de tels collectifs s'est finalement construit au sein de cette association au-delà de l'institution judiciaire et autour d'autres recours – notamment politique – face aux difficultés de reconnaissance et d'obtention de ce statut victimaire dans les tribunaux. Le cas de « Réseau DES » et la durée de la mobilisation de cette association invite donc à reconsidérer l'aspect central du recours juridique pour les victimes – en tout cas à le relativiser en partie. S'il a pu constituer à un moment donné de la mobilisation une action stratégique dans la construction du problème en vu de « faire parler » du DES et de ses victimes, le recours juridique semble avoir été dans un second temps mis à distance par le collectif en raison de son coût trop important, au profit d'autres formes de reconnaissances et de prise en charge : médicale, politique et administrative notamment.

b. *Le droit comme « circuit de rattrapage » victimaire : « Les Filles DES » et « HHORAGES »*

Suivant deux stratégies très différentes, le recours juridique constitue actuellement pour les deux autres associations un fort motif de distinction vis-à-vis de « Réseau DES ». Au sein d'une mobilisation autour du Distilbène où ces deux associations se placent en *outsiders* en termes de moyens et d'appui par les pouvoirs publics, leur recours juridique peut être considéré comme un moyen d'accélération de la mobilisation ; les attentes vis-à-vis de leurs démarches sont en tout cas très grandes, bien que ces dernières soient très différentes en termes de mise en responsabilité.

Pour l'association « Les Filles DES », le recours judicaire doit constituer une étape-clef voire incontournable du parcours victimaire ; il est au fondement de l'action de l'association. Si les recours juridiques sont d'abord le seul moyen d'établir des responsabilités, elles sont aussi le seul moyen pour que soit affirmé et reconnu leur statut de victime et surtout pour faire parler du DES. Leur démarche répond donc à une forte injonction de reconnaissance. Sur le plan collectif, l'association tend à insister et accompagner au maximum les victimes qui souhaitent investir les tribunaux. Pour la présidente de l'association, toute personne se disant victime du DES devrait pouvoir former un recours. Elle espère ainsi que les procédures puissent se multiplier afin de créer un effet de masse et de faire avancer le droit par la pérennisation des décisions autour du Distilbène. Cette manière d'appréhender le droit par « massification » du contentieux s'est imposée comme une divergence majeure avec « Réseau DES », justifiant la nécessité de proposer une autre approche aux victimes, approche s'affirmant plus volontariste dans la recherche de reconnaissance des victimes. Le rapprochement progressif de cette association avec Maitre Verdier – alors même que « Réseau DES » a souhaité confier son rôle de conseil juridique à d'autres professionnels – a par ailleurs contribué à renforcer cette démarche.

« HHORAGES » se distingue de son côté par l'originalité, mais aussi la complexité de sa démarche, inédite dans le contentieux autour du Distilbène : le recours pénal. La première difficulté tient dans la spécificité des pathologies impliquées chez les membres de cette association, pathologies psychiatriques qui ne sont pas encore véritablement reconnues comme imputables au DES dans la littérature scientifique convoquée par la

Justice. Le risque d'être déboutés pour les plaignants est donc d'autant plus grand pour ces victimes, même devant les juridictions civiles communément saisies. Peu de membres de « HHORAGES » ont donc pour l'heure intenté une action en justice au motif de ces pathologies psychiatriques, à l'exception de quatre des membres de l'association, dont certaines des fondatrices disposant de « document-sources ». Suite à la création de l'association en 2002, ces mères ont décidé d'entamer une action judiciaire inédite en déposant plainte contre x[986] devant le pôle santé publique de Paris. Partant, leur objectif est d'obtenir non seulement la reconnaissance de leur statut de victimes, des pathologies psychiatriques et de la responsabilité d'un tiers, mais aussi de prouver la culpabilité de ces responsables présumés. Cette démarche se place en tout cas au cœur d'un processus de mise en responsabilité porté par l'association, au-delà donc d'une recherche de reconnaissance, mais bien dans une recherche de « scandalisation » de l'affaire.

> « Mais nous on avait décidé de faire une action au pénal, d'abord parce qu'au pénal c'est plus spectaculaire sur le plan... Parce que nous ça n'est pas une histoire de compensation financière finalement. Ca n'est même pas ça l'objet principal. C'est une reconnaissance. Donc, qui implique aussi éventuellement quelque chose sur le plan financier mais ça n'est pas le but principal. Nous ce qu'on veut c'est que la situation soit reconnue ». (Antoinette, mère DES, fondatrice de « HHORAGES », 84 ans, le 14/11/13, Le Vésinet (78))

La stratégie judiciaire de « HHORAGES » doit d'ailleurs beaucoup au concours de l'avocat conseil de l'association : Jean-Paul Teissonnière. C'est après une première collaboration avec un avocat spécialisé en affaire de santé publique mais avec qui les relations se sont détériorées, que les quatre familles de plaignants se tournent vers cet avocat spécialisé et renommé en raison notamment de son action autour des victimes de l'amiante. Le civil ne permettant qu'une condamnation financière – donc une reconnaissance partielle des responsabilités – et une réparation limitée voire inadaptée pour les victimes, les fondatrices de l'association ont cherché à se tourner vers une procédure pénale. Cette démarche au pénal est cependant d'autant plus longue et difficile pour les victimes, qu'elle ajoute aux difficultés de preuve des dommages, des liens de causalité qui doivent être stricts, et une difficulté à démontrer une culpabilité. Une décision administrative récente – liée au départ de Marie-Odile Bertolla Geoffroy, juge en charge du pôle santé publique de Paris depuis plus de dix ans - a par ailleurs contribué à repousser l'avancée de la procédure. La magistrate devait selon l'avocat des plaignants, mettre en examen les représentants des laboratoires. Cette procédure « mettait en accusation publiquement pour la première fois » les laboratoires, « évènement d'une portée considérable » selon les dire de Jean-Paul Teissonnière[987]. L'association « HHORAGES » attendait donc beaucoup de cette juge dont l'action et la manière d'appliquer le droit aurait pu nourrir[988] la ligne d'action de l'association. Actuellement, la stratégie de l'avocat tient dans la construction d'un lien de causalité strict entre le DES et les pathologies psychiatriques de ses clients, alors même qu'elles ne bénéficient pas d'une reconnaissance

---

[986] Juridiquement, le fait de porter plainte contre x permet de laisser libre cours à l'instruction, sans viser explicitement un responsable qui pourrait se retourner contre les plaignants en cas d'échec de la procédure.
[987] Ces éléments ont notamment été recueillis lors de l'assemblée générale de l'association en mars 2014, où Jean- Paul Teissonnière est intervenu pour faire un point sur l'avancée des procédures.
[988] Violaine Roussel, « Les magistrats dans les scandales politiques », *Revue française de science politique*, vol. 48 / 2, 1998, p. 245‑273.

scientifique ou administrative claire. Il s'agit donc pour l'avocat de gommer les ambiguïtés pouvant demeurer dans la littérature scientifique. Selon lui, soit les auditions entamées par la nouvelle juge en charge permettront la mise en examen attendue, soit ces procédures devront – comme une dizaine d'autres – être réorientées au civil. Si elle est inédite et pourrait permettre une avancée majeure de l'affaire pour les victimes en cas de concrétisation, la stratégie juridique pénale de l'association « HHORAGES » demeure incertaine.

Comme pour les deux autres associations, le recours juridique des victimes se présente avant tout comme un moyen de « faire exemple » et de faire parler du problème DES. Car si la manière de recourir au droit constitue un motif de division de la mobilisation, il est aussi un moyen de distinction permettant à chaque association de justifier son existence par rapport à l'autre, tout en permettant de multiplier les supports de recours juridiques pour les victimes. Cette voie de recours juridique multiple caractérise justement la stratégie juridique mise en place par « Phyto-victimes » autour du problème des pesticides.

B. Victime privée - victime professionnelle : Stratégies contraintes pour investissement massif

Contrairement à l'affaire du Distilbène où les recours judiciaires des victimes sont intervenus quelques années après la création d'associations, la formation d'un collectif d'agriculteurs se présentant comme des victimes des pesticides s'est effectuée – pour la plupart des membres et fondateurs de l'association – *a posteriori* de l'engagement dans des démarches de reconnaissance. Le caractère professionnel des affections des agriculteurs membres de cette association implique un spectre de recours juridiques très large mais surtout très contraignant pour les victimes. La reconnaissance en maladie professionnelle relative aux règles AT-MP constitue la première étape de ces démarches, mais peut aller bien au-delà[989]. Aussi, si le cadre professionnel tend à limiter les possibilités de désignation de responsabilités pour les victimes[990], nous verrons que l'association développe une stratégie globale de mise en responsabilité, par la multiplication des canaux d'accès à l'arène juridictionnelle. Les agriculteurs tentent ainsi d'opérer une montée en généralité de ces multiples affaires isolées, en créant un précédent autour des intoxications professionnelles liées aux pesticides. Ce processus d'investissement juridique massif doit d'ailleurs beaucoup à la proximité avec certains professionnels du droit, très spécialisés et identifiés auprès des victimes de santé publique[991].

1) Des canaux de reconnaissance et d'indemnisation professionnelles largement plébiscités par « Phyto-victimes »

Afin d'être reconnus comme victime d'une pathologie professionnelle due aux pesticides, les agriculteurs sont contraints de s'engager dans un parcours de

[989] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime... », *op. cit.*
[990] *Ibidem.*
[991] Stéphane Latté, *Les « victimes »...*, *op. cit.*. Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime... », *op. cit,* Florian Pedrot, « Etre ou devenir victimes... », *op. cit.*

reconnaissance relatif à la législation AT-MP. Dépendant de leur caisse de sécurité sociale, la MSA, ce processus de reconnaissance s'appuie sur un régime de « présomption d'imputabilité » entre une pathologie et un toxique connu - principe scellé dans des tableaux de maladie professionnelle. Pour un agriculteur se considérant comme atteint d'une pathologie professionnelle, une première étape réside alors dans l'examen du dossier par un médecin conseil de la MSA qui doit confirmer le lien entre la pathologie et le tableau de maladie professionnelle. Il faut donc pouvoir respecter les conditions posées par ce tableau, comme le délai de prise en charge, la temporalité de développement de la pathologie en fonction du moment de l'exposition, mais aussi la nature des travaux exécutés par l'agriculteur. Si ces conditions sont remplies, l'agriculteur obtient automatiquement une reconnaissance de sa pathologie comme maladie professionnelle, ainsi qu'une indemnisation forfaitaire. Les exigences administratives de ce recours ainsi que le flou des tableaux concernant les pathologies liées aux pesticides contraignent cependant très largement la réalisation de cette première épreuve de reconnaissance[992]. L'agriculteur doit alors s'en remettre à un groupe de trois médecins nommés par la MSA, les Comités régionaux de reconnaissance en maladie professionnelle (CRRMP), dont la décision lie la caisse d'assurance maladie. Obtenir gain de cause par cette deuxième procédure – appelée « système complémentaire » – s'avère néanmoins très compliqué. Outre le manque de spécialisation des médecins siégeant dans les comités dans le domaine des maladies mises en cause - souvent dénoncé par les victimes – la constitution des dossiers et l'apport de preuves s'avèrent des plus difficiles. Il faut pouvoir démontrer un « lien direct et essentiel » entre la maladie et l'activité professionnelle. A la réticence fréquente des agriculteurs à s'engager dans de telles démarches, s'ajoute la difficulté à recueillir les étiquettes des produits, incomplètes ou détruites, une législation de 2003 imposant aux agriculteurs de se débarrasser des bidons de produits où figurent la plupart du temps ces étiquettes. Plus généralement, face à des pathologies multifactorielles, il demeure très délicat de prouver le lien entre la maladie impliquée et l'activité professionnelle des agriculteurs. Si la décision du CRRMP est négative – ce qui est très fréquent – l'agriculteur peut contester cette décision devant le Tribunal des Affaires de Sécurité Sociale (TASS)[993]. Mais cette étape engage bien souvent l'agriculteur dans de longs mois – voire parfois des années – supplémentaires de procédure.

[992] A l'exception du tableau n°10 qui concerne les produits arsenicaux, les agriculteurs peuvent s'appuyer sur le tableau n°19 impliquant le benzène. La composition exacte des produits étant la plupart du temps peu identifiable, il est très difficile d'apporter la preuve d'une exposition à cette substance. Voir Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime... », *op. cit.*

[993] D'après l'avocat de la plupart des membres de l'association, Maître Lafforgue, les agriculteurs parviennent à obtenir gain de cause par ce biais, grâce à la contestation des délais de décision de la MSA - souvent trop longs.

Encadré n°12 : Audience du TASS de Bordeaux, Camille contre la MSA

Ce 5 mars 2015, la petite salle du Tribunal de Bordeaux est pleine. Le TASS doit rendre une décision concernant le recours en appel de Camille contre la MSA qui refuse la reconnaissance en maladie professionnelle du cancer des voies biliaires de son frère, décédé en 2009. Le 7 janvier 2014, la Cour avait confirmé la décision de la MSA de la Gironde, poussant la jeune-femme à se pourvoir en appel.

De nombreux journalistes de la presse locale ont investi les lieux et font la queue pour pouvoir entrer dans la salle. L'attente est longue et les conversations se font pressantes. Un jeune journaliste est interpellé par un homme âgé se présentant comme un « paysan » conscient des dangers des pesticides. Il explique à son interlocuteur que sa mère est décédée en 1974, tuée par le « poison qui soigne l'artichaut ». De nombreux amis, militants écologistes, mais aussi Christelle, camarade de lutte girondine au sein de « Phyto-victimes », sont présents au côté de Camille. L'équipe dirigeante de l'association les rejoint en cours d'audience.

La problématique de ce dossier tient dans un élément : ce cancer des voies biliaires ne fait pas directement partie des pathologies recensées dans les tableaux de maladies professionnelles. La MSA a donc refusé de reconnaître la pathologie comme imputable au travail du frère de Camille. Les deux CRRMP successifs chargés de traiter le dossier ont rendu deux avis négatifs : l'un au motif d'un manque de bibliographie concernant la pathologie, l'autre au motif d'une incapacité à conclure. La plaidoirie de Maître Lafforgue, qui représente Camille, consiste à démontrer que cette pathologie peut en fait être associée à un cancer du foie, cancer recensé dans un tableau : le tableau n°10. Ce tableau concerne les produits arsenicaux – interdits en 1973 dans l'agriculture, mais seulement en 2001 pour la viticulture – et auxquels le frère de Camille aurait été exposé pendant 24 ans. Petit à petit, l'avocat exclu toutes les autres causes possibles à cette maladie : il ne fumait pas, ne buvait pas, n'avait aucun antécédent familial... L'avocat relie aussi la maladie et les produits impliqués à un groupe de cancérogènes reconnus par le Centre International de Recherche contre le Cancer (CIRC) et la réglementation européenne, cancérogènes de classe 1. Il s'agit de produits présentant des preuves suffisantes d'un danger de cancérogénicité certain pour l'homme[994]. L'avocat rappelle à la Cour qu'elle n'est pas tenue à l'avis du CRRMP. Il tente de dénoncer un document biaisé apporté au dossier par la MSA : le médecin du travail aurait adressé un courrier affirmant que le frère de Camille travaillait dans une cabine climatisée, alors que ce poste aurait en fait été occupé par le fils du patron.

La défense, par la voix de l'avocate de la MSA, débute son propos en affirmant que la Mutualité n'a fait qu'appliquer la règlementation de la sécurité sociale et qu'elle est tenue aux avis des CRRMP. Il n'existerait selon elle aucune preuve de l'utilisation de ces produits par le

[994] Citons à titre d'exemple quelques uns des agents impliqués dans ce tableau: l'amiante, l'arsenic, le benzène, le DES...

défunt. Essayant de discréditer les documents scientifiques apportés au dossier par Maître Lafforgue, l'avocate ironise en évoquant ses recherches personnelles sur Wikipédia. Plus encore, elle va jusqu'à réclamer un réexamen complet du dossier de l'ancien assuré afin de vérifier qu'il n'a jamais été en défaut de paiement de ses cotisations. Alors que la salle s'agite, la plaignante reste impassible.

Après près d'une heure de plaidoirie des avocats, la Cour annonce le report de sa décision pour le mois suivant. Très sollicités par les journalistes, Camille, Maître Lafforgue et Paul François répondent à des interviews. La banderole de l'association est déployée devant le palais de justice.

Le 16 avril 2015, le TASS de Bordeaux rend un jugement avant dire droit, désignant un expert indépendant afin d'éclairer le dossier. Le prochain jugement est attendu pour le 15 octobre 2015.

On l'a vu, si les dispositifs de reconnaissance en maladie professionnelle en vigueur intègrent peu la question des pesticides, ils tendent aussi à limiter la possibilité de démonstration du lien de causalité. Les parcours de reconnaissance en maladie professionnelle des agriculteurs ou de leurs proches qui engagent des procédures auprès ou contre la MSA peuvent donc s'avérer des plus longs et surtout des plus contraignants, se traduisant fréquemment par des procédures de plusieurs années où les victimes sont confrontées et renvoyées à de nombreuses audiences et décisions temporaires. L'association a cherché depuis sa création – et grâce aux conseils de ses avocats – à élargir les recours au droit au-delà du circuit de reconnaissance en maladies professionnelles, utilisant l'arène juridictionnelle comme l'un des éléments majeurs de l'action collective de ce groupe.

2) Le droit qui précède aux victimes : le développement d'une stratégie d'investissement généralisée des canaux judiciaires

L'une des particularités de la formation de l'association « Phyto-victimes » tient dans le fait qu'elle est intervenue après l'amorce des démarches juridiques de ses membres fondateurs[995]– contrairement à ce que l'on a vu dans l'affaire du Distilbène. Le droit et les professionnels du droit sont donc intégrés à l'action collective de cette association depuis l'origine. Les décisions et actions juridiques rythment la mobilisation et sa médiatisation. Le recours au droit des victimes individuelles professionnelles s'est imposé comme un moyen de publiciser le problème des pesticides. Mais la création de l'association et l'agrégation des histoires de ces agriculteurs a aussi permis de donner une dimension nouvelle au problème sur le plan juridique, au-delà du recours AT-MP.

Les membres de l'association dont les dossiers sont finalement reconnus en maladie professionnelle peuvent poursuivre dans un deuxième temps leur recours juridique au travers de procédures d'indemnisation des préjudices subis. Cette démarche s'effectue au civil soit devant un TGI pour des intoxications aigues où le produit et donc le fabriquant, sont clairement identifiés, soit devant une Commission d'indemnisation des victimes d'infraction (CIVI) pour des intoxications chroniques où l'identification du toxique est difficile. A la différence d'un TGI, juridiction civile, la CIVI est une juridiction autonome

[995] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime... », *op. cit.*

qui doit simplement examiner les éléments matériels de l'infraction, et non les éléments moraux comme la volonté de nuire par exemple. La prise en charge des indemnisations est assurée par un fond d'indemnisation, et non pas directement par le fabricant[996].

Mais ce type de procédures implique – comme pour le Distilbène – une confrontation directe des victimes aux fabricants par l'intermédiaire de leurs avocats, ce qui s'avère moralement difficile pour les plaignants. Le cas de Paul François est à ce sujet d'autant plus éloquent que le produit identifié comme responsable de son accident, le Lasso, a permis de mettre en cause directement l'entreprise Monsanto. Condamné en première instance en 2012, Monsanto a fait appel de cette décision. Le 10 septembre 2015, la cours d'appel de Lyon confirmait la condamnation de l'entreprise américaine. Malgré sa détermination, l'agriculteur se dit très marqué par ces huit années de procédures, qui ne sont pour l'heure pas terminées.

Un autre type de procédure est enfin en passe d'être investi par les agriculteurs : la voie pénale. Le 27 avril 2015 une plainte contre x a été déposée devant le pôle santé publique de Paris par Christelle, dont le père, viticulteur, est décédé d'un cancer lié à une exposition à des produits arsenicaux. Le 7 juillet 2015, une enquête préliminaire été ouverte sur la mort du viticulteur. Si elle est déposée contre x, cette plainte vise à déterminer la responsabilité des firmes, mais également des services de l'Etat, dans le maintien de ces produits, interdits en 1973 dans l'agriculture, mais seulement en 2001 pour la viticulture. Cette plainte inédite, permet non seulement d'offrir si elle aboutissait, un nouveau moyen de confirmation des risques des pesticides, mais également un nouveau moyen de publicisation du problème et des responsabilités en jeu.

Le cas de l'association « Phyto-victimes » démontre donc comment, malgré des difficultés individuelles de preuves et de démonstration de lien de causalité entre des pathologies et des produits phytosanitaires, le travail collectif associatif tend à pérenniser une démarche collective d'investissement massif dans l'arène juridictionnelle.

L'approche comparative préalable de nos deux cas d'étude – si elle met d'ores-et-déjà en avant de nombreuses disparités techniques mais également d'approches entre les collectifs dans la manière d'appréhender le recours juridique – nous permet toutefois de considérer l'importance de cette démarche pour les victimes.

C. Les ressources collectives d'un recours au droit

Si le recours juridique est aussi prégnant dans certaines trajectoires victimaires individuelles, mais également dans le mode d'action collective mis en place par les associations, c'est qu'il constitue une ressource importante pour ces acteurs. Quelle que soit la temporalité de la prise de conscience du lien entre la pathologie subie et le produit impliqué, le droit peut constituer une étape-clef pour un acteur qui souhaite être reconnu en tant que victime, suite à l'injustice ressentie face à une pathologie provoquée par un produit légal dont il ignorait les méfaits. Les instances de manifestation du droit, à la fois comme lieux de cadrage et comme lieu de théâtralisation[997], permettent une mise en scène

[996] Le fond d'indemnisation, qui est en fait assimilé à l'Etat peut néanmoins par la suite décider de se retourner contre le fabricant pour compenser ces indemnisations.

[997] Vanessa Codaccioni, Deborah Puccio-Den et Violaine Roussel, « Les "bonnes formes" du procès...», *op. cit.*

des faits ; une objectivation de la situation en termes juridiques. Cette dimension à la fois physique et symbolique permet aux victimes d'exprimer leur vécu d'injustice et d'entamer un processus de reconstruction[998]. Le recours à l'arène juridictionnelle accompagne donc une traduction des affects victimaires – qu'il s'agisse de colère, ou bien de peine – en des termes de droit, recevables et convertibles en décisions juridiques. En ce sens, comme le fait de rejoindre un groupe mobilisé, le droit permet une remédiation émotionnelle. Il pose des affects dans un cadre acceptable, établissant responsabilités et peines ; reconnaissances et indemnisations.

Mais le recours au droit constitue également une ressource importante sur le plan de la mobilisation collective, notamment grâce aux professionnels dont s'entourent les associations. Notre comparaison confirme que le fait pour ces collectifs de fidéliser une relation avec certains professionnels du droit, spécialisés et rompus aux affaires de santé publique ou de santé au travail, leur permet une mise en cohérence collective de la multitude de dossiers en cours et leur donne les moyens d'élaborer progressivement une stratégie collective[999].

1) Le droit comme cadre de traduction et de réparation

Le droit traduit des situations problématiques, souvent ambiguës, en termes juridiques, relatifs à un cadre légal et général[1000]. Il motive une décision à propos d'un conflit. Depuis la deuxième moitié du XVIIIème siècle, le droit est utilisé pour délocaliser et désingulariser des conflits, les transformer en cause publique[1001]. Cette traduction opère avant tout en transformant des malheurs individuels en griefs plus politiques, en d'autres termes en permettant une montée en généralité d'histoires singulières[1002]. Le droit offre donc une dimension nouvelle à des trajectoires disparates.

Dans nos deux cas d'étude, les procès, comme scène de manifestation du droit, permettent tout d'abord aux victimes par l'intermédiaire de leurs avocats d'exprimer leurs affects. Ceux-ci y sont traduits en une plainte qui respecte des principes de droit. Rendre la justice peut désamorcer les instincts de vengeances qui pourraient surgir. Le droit se pose comme un médiateur émotionnel, invitant à se dégager de ressentiments individuels, en les intégrant à des règles collectives et générales. Le recours juridique apparaît comme un moyen de se reconstruire et de tourner la page, mais aussi d'agir comme des exemples.

> « Il y a deux choses : le fait qu'on ait les ordonnances, fait que j'ai une preuve et que ça peut aider. Ca peut aider dans la globalité, c'est-à-dire par rapport au Distilbène ou par rapport justement à des problèmes sanitaires. Donc si ça peut faire avancer les choses, j'estime que je peux – dans la mesure où aussi j'avais les moyens financiers pour intenter le procès. Je ne les aurais pas eus, la question était réglée. Mais là, à ce moment-là, je les avais. Et après, c'est vrai que moi ça m'a permis de vraiment tourner une page. Parce que je me suis rendue compte qu'il y avait énormément de choses qui étaient liées à ça, que ce soit avec ma mère, que ce soit par rapport à ma vie de femme, par rapport à ma projection de vie familiale. Et ça

[998] Éric Agrikoliansky, « Usages choisis du droit...», *op. cit.*
[999] Stéphane Latté, *Les « victimes »...*, *op. cit.*
[1000] Éric Agrikoliansky, « Usages choisis du droit... », *op. cit.*
[1001] Liora Israël et Brigitte Gaïti, « Sur l'engagement du droit dans la construction des causes », *Politix*, vol. 16 / 62, 2003, p. 17-30, p.19 . *Ibidem*.
[1002] *Ibidem*.

me permet vraiment de tourner la page. De digérer vraiment énormément de choses ». (Solène, Filles DES, 43 ans, le 22/06/2012, Toulouse (31))

Dans ce témoignage, on comprend comment le fait d'intenter une procédure judiciaire, s'est imposé pour cette fille DES comme une forme d'obligation morale, à la fois vis-à-vis d'autrui, pour servir d'exemple en matière d'affaire sanitaire, mais également vis-à-vis de soi, tant la question est impactante pour sa vie personnelle, comme nous la confirmé Maître Verdier :

« Elles ont besoin de reconnaissance terrible. Il y a un poids de culpabilité dans la famille qui est très lourd, vis-à-vis de la mère, vis-à-vis du conjoint. Et puis il y'a un besoin de reconnaissance personnelle parce que pour elle, leur ventre c'est leur ennemi et ça porte atteinte à tout. Ça porte atteinte à leur place de femme dans la société, leur place de mère, leur place de fille, de tante... Ca remet en question absolument tout ce qui fait qu'une femme existe. Et le fait que ce soit inhérent à une exposition médicamenteuse, au demeurant discutée par les laboratoires, c'est quelque chose qui se surajoute et elles ont besoin de voir écrit que le labo est responsable. Elles sont très peu motivées par des aspects financiers, qui au demeurant d'ailleurs ne compensent rien de toute façon, parce que même si vous apportez 70 000€ à quelqu'un qui ne peut pas avoir d'enfant ça compense rien ». (Maître Verdier, le 19/05/2014, téléphone)

C'est aussi au nom « de toutes les victimes qui n'ont pas le courage de raconter leur histoire » que Stéphanie Chevallier, la présidente des « Filles DES » s'est présentée devant le TGI de Nanterre en mars 2015.

Chez les membres de « Phyto-victimes » ce motif de recours au droit a également largement été évoqué :

« Et mon père s'il voulait faire un procès en justice, c'est pour tous les autres qui vont arriver derrière. C'est pour qu'on prenne conscience que l'agriculture française, il faut tout revoir ! Il faut absolument tout revoir très, très vite, parce que ça va être l'hécatombe. Ça va être une hécatombe, et les véritables responsables là-dedans, il va falloir qu'ils soient reconnus comme responsables ». (Christelle, fille d'un viticulteur décédé d'un cancer, 42 ans, le 29/09/2013, Bordeaux (33)).

Le motif altruiste est donc fortement mis en avant par les « victimes accusatrices » qui portent plainte[1003]. Recourir au droit leur permet aussi de voir les responsabilités attribuées et de les conforter dans leur sentiment de victimisation. Lorsqu'elles gagnent leur procédure, le droit permet aux victimes une forme de déculpabilisation : l'institution qui rend la justice reconnait qu'elles ont injustement développé des pathologies ou perdu un proche et que leur souffrance a une cause qui leur est extérieure.

Pour les avocats, il s'agit alors de donner une place à cette reconnaissance, de rendre compte de cette souffrance en usant de la « douleur des victimes dans l'élaboration d'un jugement de droit » [1004]. Le rôle des avocats est donc central sur le plan individuel dans l'accompagnement et la concrétisation du recours au droit. Il l'est aussi sur le plan collectif dans la mise en cohérence des multiples affaires en cours, et pour l'élaboration de stratégies collectives.

[1003] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La dynamique des victimes », *op. cit.*
[1004] *Ibidem*, p. 12.

2) *Lawyering cause* et avocats engagés, la mise en cohérence des mobilisations victimaires par des figures du barreau

Comme nous avons commencé à l'évoquer, le recours au droit dans la construction d'une mobilisation de victimes autour d'un problème de santé publique, doit beaucoup aux professionnels qui entourent les associations. Cette question articule justement de nombreux travaux autour de notre objet de recherche[1005]. Selon ces travaux, la force du droit et l'organisation de l'espace judiciaire ne viendraient pas d'elles-mêmes, mais seraient avant tout véhiculées par des professionnels qui appliquent et coordonnent les règles [1006]. L'apport du droit pour les victimes viendrait ainsi avant tout de ces professionnels, engagés auprès des associations et proches d'un modèle souvent décrit dans des travaux anglo-saxons : les *cause lawyers*[1007]. Un *cause lawyer* peut se définir comme un avocat « adhérant pleinement à la cause des clients qu'il défend, et disposé à en faire le point d'appui d'une dénonciation élargie d'une injustice sociale, un avocat situé aux antipodes de la neutralité qui peut parfois être affichée dans la rhétorique professionnelle ; un avocat plutôt marginal dans sa profession, du fait de la composition de sa clientèle (exclus, immigrés, membres de minorités raciales ou sexuelles) qui l'éloigne des grands cabinets prospères ; marginal aussi du fait de la dimension minoritaire et politiquement marquée (pour le dire vite, plutôt à gauche, progressiste) de son combat ; un avocat enfin, dont la marginalité professionnelle n'exclut pas une reconnaissance dans les médias sous les formes du défenseur des « petits » ou des faibles, contre les gros et les puissants, bref dévoué aux grandes et nobles causes, celles qui supportent les valeurs contre les intérêts »[1008]. Si cette catégorie peut apparaître floue, elle fut élaborée aux Etats-Unis par des sociologues du droit afin de désigner un ensemble d'avocats - peu étudiés alors -, dont la pratique professionnelle privilégie des objectifs politiques et sociaux, plutôt que les intérêts individuels de leurs clients[1009]. En France, ces professionnels sont souvent qualifiés « d'avocats politiques »[1010].

Comme pour les médecins et scientifiques proches des associations, la connaissance du droit et de ses techniques, relève d'un corpus de connaissances spécialisées que seuls des professionnels peuvent maîtriser[1011]. Il est donc indispensable pour un collectif qui souhaite accompagner les recours individuels de s'entourer d'avocats compétents. Et si les avocats intervenant autour des problèmes étudiés sont loin d'être marginaux – ils appartiennent même à des cabinets spécialisés et bien établis – la proximité entre eux et

---

[1005] Liora Israël, « Usages militants du droit dans l'arène judiciaire : le *cause lawyering* », *Droit et société* 3/2001 (n°49) , p. 793-824. Stéphane Latté, Les *« victimes »...*, *op. cit.* Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles...*, Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime...», *op. cit,* Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*
[1006] Violaine Roussel, « Les magistrats dans les scandales...», *op. cit.*
[1007] Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*
[1008] Liora Israël et Brigitte Gaïti, « Sur l'engagement du droit ... », *op.cit,* p.19.
[1009] Liora Israël, « Quelques éclaircissements sur l'invention du *cause lawyering.* Entretien avec Austin Sarat, Stuart Scheingold », *Politix*, vol. 16 / 62, 2003, p. 31-37.
[1010] *Ibidem*.
[1011] « [Les avocats] fournissent de l'information sur des choix et des conséquences inconnus de leurs clients, leur offrent un forum où est testé leur point de vue sur la réalité, les aident à identifier, explorer, organiser et négocier leurs problèmes, donnent un soutien émotionnel et social à ceux qui ne sont pas plus sûrs d'eux-mêmes que de leurs objectifs». Austin Sarat, Richard L. Abel et William L. F. Felstiner, « L'émergence et la transformation des litiges...», *op. cit*, p.48.

la cause de leur client, et l'implication politique d'une telle défense sont évidentes. La cause des victimes peut donc épouser les spécialités et aspirations professionnelles de ces avocats. On ne peut ignorer en outre l'aide apportée aux associations par ces professionnels, dans la mise en cohérence de la dynamique juridique collective des groupes de victimes. L'association « Phyto-victimes » et la cause des agriculteurs victimes des pesticides s'inscrit largement dans ce modèle de collaboration entre avocats engagés et associations de victimes. Leur avocat, Maître Lafforgue[1012], appartient au cabinet Teissonnière-Topaloff-Lafforgue-Andreu, dont nous avons déjà parlé, et qui constitue sans doute le cabinet le plus spécialisé et les plus actif auprès des victimes de santé publique[1013]. Précurseur sur le dossier de l'amiante, ce cabinet a adopté depuis de nombreuses années une démarche très volontariste pour faire avancer le droit en matière de santé publique et de santé au travail, toujours au côté des victimes.

> « Dans notre cabinet, nous avons indéniablement une idée qui sous-tend notre action, qui est de faire évoluer les choses, avec une identité propre à notre cabinet puisque nous ne défendons que les victimes ou les salariés, jamais les présumés responsables ou les employeurs. Donc nous travaillons beaucoup avec des associations, des syndicats. Donc nous sommes clairement identifiés comme les avocats des victimes... Nous, on y trouve une grande cohérence et on participe d'une meilleure prévention dans le monde du travail, donc on est plutôt satisfaits de cette évolution.
> - *Vous utilisez l'expression "avocat des victimes", peut-être que pour vous les victimes sont plus clairement établies, il s'agit d'affaires où on a tendance à pouvoir aussi discuter la véracité de ce terme de victimes. Vous, c'est vraiment un terme que vous utilisez?*
> - Nous avons l'avantage d'être avocat donc on ne doit pas décider ce qui est bien ou mal, ce qui est vrai ou faux, on défend une vérité de nos clients. La vérité de nos clients, c'est qu'ils se positionnent en victimes [...] Donc c'est pour ça que je parle "d'avocats des victimes", même si la question se pose bien évidemment sur le statut de victime, sur la notion même de victime, et puis sur le statut de victime, il y a beaucoup de discussions sur ce point. Mais nous, compte-tenu de notre exercice professionnel on peut se dire "avocats des victimes " parce que c'est comme ça que se présentent nos clients ». (Maître Lafforgue, le 24/04/2013, Paris (75))

Et si l'avocat se défend d'élaborer une stratégie juridique globale pour « Phyto-victimes » – rôle qui revient selon lui à l'association –, il concède qu'il parvient au fil des dossiers et des années, à des évolutions du droit. Ces avancées ont été permises par de stratégies déjà éprouvées dans d'autres dossiers au sein du cabinet, notamment autour du contentieux des victimes de l'amiante[1014]. Si elle n'est pas le seul facteur de construction des victimisations d'agriculteurs, la collaboration entre l'association et cet avocat très spécialisé a donc largement contribué à accélérer la construction de la cause des victimes des pesticides. Elle a aussi, de fait, contribué à positionner ce problème dans l'espace public.

En sollicitant ce même cabinet, l'association « HHORAGES » a cherché à s'entourer des professionnels apparaissant les plus actifs dans le domaine de la santé

[1012] Défendant actuellement une trentaine de dossiers d'agriculteurs, Maître Lafforgue est secondé par Maître Capucine Darcq, une jeune avocate également très présente auprès de l'association.
[1013] Le site internet du cabinet met par exemple à disposition des liens de nombreuses associations de victimes avec lesquelles il collabore.
[1014] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime... », *op. cit,* p.446.

publique, espérant ainsi accélérer l'efficacité de sa démarche en profitant de canaux de recours maîtrisés par ces professionnels, et jusque-là non explorés en ce qui concerne le Distilbène. C'est aussi en partie le cas pour l'association « Les Filles DES » et Maître Verdier, dont le cabinet s'occupe du contentieux autour du Distilbène depuis une vingtaine d'années. Connaissant parfaitement le problème, la littérature et les juridictions, les compétences de cette avocate ont permis de créer progressivement certaines avancées en faveur des victimes. Malgré sa prise de distance avec le recours juridique, « Réseau DES » s'appuie aussi sur le travail d'un avocat de la FNATH, Maître Felissi, qui anime régulièrement les réunions d'information juridique de l'association. La FNATH est aussi une association connue pour son expérience et son intervention dans d'autres dossiers de santé publique, comme l'amiante. Dans tous les cas, les associations tendent à personnaliser l'information juridique autour de ces professionnels spécialisés en les mettant en avant auprès des membres, par des interventions, par exemple lors des assemblées générales.

Notre comparaison nous permet cependant de nuancer le rôle des avocats dans la construction des causes et des mobilisations victimaires. Si dans le cas de « Phyto-victimes », le droit, par l'intermédiaire de leur avocat conseil, a largement accompagné la création de l'association et la constitution de la cause, en appuyant leur ressenti d'injustice et en les incitant à se présenter collectivement comme des victimes des pesticides[1015], ceci n'est pas toujours aussi clairement le cas pour d'autres associations. Les professionnels contribuent à alimenter un flux d'informations qui structurent la cause, au fil des audiences ; ils permettent aux associations d'orienter des démarches afin qu'elles puissent aboutir, de contourner des difficultés juridiques et de créer un contentieux cohérent. Mais les aléas des décisions de Justice, dus à la spécificité du système juridique français qui individualise les plaintes, contraint les associations à investir d'autres domaines de mobilisation. La multiplication de recours, et la captation de décisions de justice individuelles par les porte-parole des associations contribue donc à délimiter les contours du problème, mais ces phénomènes apparaissent insuffisants et s'apparentent à des coups aléatoires dans la mobilisation.

II. Le surinvestissement symbolique d'un recours aléatoire

Si le droit constitue une ressource essentielle pour les victimes et demeure le meilleur recours susceptible de poser responsabilité et reconnaissance en leur faveur, notre comparaison nous invite à relativiser son aspect central dans les mobilisations collectives des victimes de santé publique. Sur le plan individuel, il existe un fort décalage entre les attentes et l'idéalisation d'un recours au droit et la réalité des pratiques. Le recours au droit est ainsi maintenu à distance et craint par la majorité des membres des associations – engagés ou non dans des procédures – ; il ne se présente pas comme un espace possible systématique de réparation pour les victimes. La complexité des situations et des expériences victimaires dans le cadre des affaires de santé publique étudiées se heurte aux exigences juridiques qui imposent des modes de preuve souvent difficilement accessibles. Ces exigences ont pour effet de fortement limiter les procédures des victimes

[1015] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime... », *op.* cit, p.445.

individuelles qui intériorisent contraintes juridiques et difficultés morales impliquées par un procès.

La portée collective des recours individuels ainsi que les avancées juridiques doivent en outre être relativisées, si l'on s'intéresse à leur effet concret pour l'ensemble des victimes mobilisées dans ces associations. De nombreuses décisions de justice apparaissent comme de vraies avancées jurisprudentielles et ont contribué à élaborer un régime juridique de plus en plus favorable aux victimes, mais elles peuvent souvent être suivies par des appréciations de cas divergentes qui rendent difficiles les projections des victimes dans des procédures. Ces aléas rendent aussi les stratégies et innovations juridiques collectives difficiles. De fait, c'est aussi le processus de mise en responsabilité dans ces problèmes de santé publique qui se trouve limité.

Le fort investissement de l'association « Phyto-victimes » et la centralité du droit dans la construction des victimisations de ce collectif peut inciter à considérer l'importance du droit dans le processus de mise en responsabilité publique des collectifs victimaires. Mais la complexité continue du contentieux juridique autour du Distilbène – malgré certaines avancées – invite à demeurer prudent face à cette question. Plus qu'une réelle ressource de mobilisation, le droit permet aux associations de « jouer des coups » ponctuels afin de cadrer et politiser la cause.

A. Un recours idéalisé et insuffisant

Sur le plan individuel, il existe un fort contraste entre les attentes vis-à-vis du droit exprimées par les victimes et la réalité de leur engagement dans l'espace judiciaire. Cette remarque est valable pour les victimes qui s'engagent effectivement dans des procédures, mais elle l'est aussi pour ceux qui y renoncent. Le droit – en tant que cadre d'institutionnalisation de principes d'organisation de reconnaissance réciproque – permet aux victimes d'être reconnues comme telles dans l'espace social[1016]. Il se présente aussi comme un moyen pour obtenir une réparation, qu'elle soit pécuniaire ou punitive[1017]. Les aléas des décisions de justice conduisent cependant de nombreuses victimes membres des associations à renoncer au recours judiciaire. Ces contournements juridiques dans les trajectoires individuelles sont très répandus chez les victimes du Distilbène. Ils le sont dans une moindre mesure pour les agriculteurs, où la dynamique nouvelle de la mobilisation, ainsi que l'existence de dispositifs de reconnaissance plus automatisés pour les maladies professionnelles, tendent à faciliter l'engagement dans un recours juridique[1018].

Force est de constater les tensions globales existantes entre les attentes sous-tendues par la cause politique portée par les victimes et la réalité du cadre imposé par la Justice[1019]. Outre la question de l'impossible reconnaissance des victimes de santé

[1016] Axel Honneth, « La théorie de la reconnaissance: une esquisse », *Revue du MAUSS*, vol. 23 / 1, 2004, p. 133-150.
[1017] Janine Barbot, Myriam Winance et Isabelle Parizot, « Imputer, reprocher … », *op. cit.*
[1018] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime...», *op. cit.*
[1019]« Les situations où des tensions apparaissent entre les usages politiques des procès et l'emprise des scripts propres aux espaces juridictionnels – ces derniers dépendant, qui plus est, du niveau de jeu auquel on se place au sein de la hiérarchie des juridictions – sont particulièrement révélatrices. La tension concerne, en particulier, le rapport entre la politisation des causes défendues dans des arènes publiques et

publique par le droit, c'est aussi la réalité d'une limitation d'imputabilité et donc de responsabilités, impliquées par le cadre judicaire qui doit être considérée[1020].

1) Contournements et défections individuels

Au niveau des victimes, la crainte parfois exprimée d'un parcours judiciaire chaotique ou trop douloureux est aussi forte que les attentes de reconnaissance et de réparation rencontrées dans les autres cas. Car si les victimes qui s'engagent dans des procès sont souvent admirées pour leur courage et le sacrifice impliqué par de tels engagements – reconnus au nom du collectif –, la complexité des parcours judicaires décourage la plupart des victimes, au-delà même des appartenances associatives. L'engagement dans des procédures de reconnaissance et/ou en responsabilité s'effectue souvent comme un acte militant. Les attentes vis-à-vis du droit sont grandes, qu'il s'agisse de l'attente d'une décision de justice lorsqu'une procédure est engagée, mais également de l'attente vis-à-vis de ce que devrait ou pourrait être un système judiciaire plus accessible et moins coûteux. Le droit se présente comme un remède à une injustice, comblée par le sacrifice d'une procédure. L'espace juridictionnel est appréhendé comme un lieu où l'injustice des expériences victimaires peut enfin émerger, un lieu de cadrage de la cause et d'interpellation d'un public. Les procédures sont donc aussi un moyen de perpétuer un combat ou de tourner une page personnelle. Or, bien que cette conception vaille autant pour les victimes engagées dans des procédures que pour les victimes qui renoncent ou reportent ces démarches, les tensions entre ces conceptions idéalisées du droit et la réalité des trajectoires victimaires sont indéniables.

Justement parce que le recours juridique se présente comme une nouvelle bataille, violente et lancinante, la majorité des victimes du Distilbène contournent l'action en justice. L'individualisation des démarches, ainsi que la confrontation aux laboratoires constituent pour elles les deux motifs les plus fréquents de renoncement au recours juridique. Le coût – à la fois matériel et moral – de cet affrontement judicaire est aussi souvent évoqué, face à des résultats trop aléatoires et conduisant – même lorsqu'ils se concluent par la condamnation des laboratoires – à une simple indemnisation financière, dérisoire en comparaison avec des attentes de d'« apaisement des souffrances »[1021]. Pour ces victimes, l'institution judicaire n'est donc pas en mesure de répondre au besoin de reconnaissance, bien au contraire. Elle contribue à mettre à nouveau en doute leur blessure et leur histoire, l'identité de victime du DES, déjà si difficilement admise. Par ailleurs, comme pour les agriculteurs membres de « Phyto-victimes », la lourdeur des démarches administratives peut aussi décourager.

La dimension professionnelle du problème pesticide semble cependant contribuer à davantage systématiser le recours juridique des agriculteurs qui se sont engagés dans

---

les contraintes de « neutralisation » juridique que le procès tend à impliquer. Elle oppose la grammaire individualisante du procès à la constitution d'acteurs et de causes collectifs, le choix de la « bonne victime » pour la constitution d'un « dossier type » en justice à la dé-singularisation politique des affaires ». Vanessa Codaccioni, Deborah Puccio-Den et Violaine Roussel, « Les bonnes formes de procés...», *op. cit*, p.12.

[1020] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir Victime...», *op. cit.*

[1021] Janine Barbot, Myriam Winance et Isabelle Parizot, « Imputer, reprocher...», *op. cit.*

l'association et ont intégré une identité victimaire - malgré parfois de longues trajectoires de prise de conscience. On peut aussi supposer que l'innovation de ce contentieux qui n'a que quelques années, contribue également à encourager ces agriculteurs à se présenter comme des « ouvreurs de droit ». Si le recours juridique contribue à la démarche de cadrage et de construction du problème pesticide emmenée par l'association « Phyto-victimes », il est donc difficile à ce stade du contentieux - où la plupart des procédures sont en cours - de conclure sur les effets du droit pour les victimes elles-mêmes.

2) La limitation des responsabilités

Autre élément amenant à relativiser le recours juridique comme source d'avancée des mobilisations dans le processus de mise en responsabilité opéré par les victimes : le cadre contraignant en matière de responsabilité des dispositifs de plaintes existants. En effet, qu'il s'agisse du Distilbène ou des pesticides, les plaintes des victimes de santé publique correspondent à un cadre juridictionnel et légal très limité et récent. Du côté des pesticides, si la législation AT-MP attribue une reconnaissance en maladie professionnelle, elle contribue à noyer les responsabilités en n'imputant à aucun tiers la responsabilité de la situation[1022]. Dans les deux cas, le contentieux civil témoigne d'une limitation des responsabilités, exclusivement engagé contre les firmes. Alors que les victimes du Distilbène auraient pu envisager – pour celles qui disposent de document-sources – d'impliquer la responsabilité des médecins prescripteurs, cette mise en responsabilité n'a pas été retenue, ni par les associations, ni par la grande majorité des victimes qui se sont retournées contre les laboratoires.

Par ailleurs, pour les deux problèmes, si l'Etat et les administrations sanitaires ne constituent pas la cible première des plaintes en justice, ces autorités apparaissent comme des responsables potentiels pour une majorité de victimes. Le fait de vouloir cibler l'Etat et de l'impliquer dans le processus de mise en responsabilité n'est pas anodin et témoignage des choix fait dans la mobilisation. « Réseau DES » très attaché aux collaborations avec les pouvoirs publics a toujours veillé à ne pas les mettre en accusation. Leur responsabilité dans la nécessaire information des victimes en matière de suivi médical leur a cependant été opposée. La stratégie de mise en responsabilité de l'Etat, constitue en revanche l'une stratégie retenue par le cabinet Teissonnière, et initialement mise en pratique dans le cadre de l'affaire de l'amiante. Cette stratégie concerne l'association « HHORAGES » dans l'attente de l'instruction de la plainte déposée devant le pôle santé publique de Paris, mais aussi « Phyto-victimes » dans ce même cadre. La responsabilité de l'Etat peut aussi se jouer devant la CIVI par l'intermédiaire du fonds d'indemnisation. Enfin, une autre plainte est actuellement en cours devant le Tribunal administratif, où Maître Lafforgue et l'association « Générations Futures » ont déposé un recours pour non prise en compte des risques sanitaires signalés par l'ANSES dans la délivrance d'Autorisations de Mise sur le Marché.

> « Alors, [la responsabilité de l'Etat] nous l'avons évoquée devant les CIVI, mais ça n'a pas été retenu par les juridictions. Nous considérons effectivement qu'il ne s'agit pas d'un délit d'Etat mais d'un délit des fabricants principalement ou alors si on parlait de crime, de crime industriel et pas de crime d'Etat. Mais il y a une responsabilité également des autorités

[1022] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime ... », *op.* cit, p.443.

publiques puisqu'elles ont laissé le système perdurer avec des homologations qui sont délivrées sans que parfois les avis de l'ANSES soient respectés [...]. Donc voilà, c'est brûlant mais il y a une responsabilité de l'Etat, qui a tardé à légiférer, qui n'a pas veillé à ce que des produits dangereux ne soient pas utilisés. Mais ça n'exonère pas la responsabilité principale qui est celle des fabricants, qui ont désinformé l'Etat également et les autorités publiques. Puisque c'est les fabricants qui produisent leurs propres études. Et qui sont souvent biaisées ». (Maître Lafforgue, le 24/04/2013, Paris (75))

Alors même que l'association tente de pérenniser des relations avec les pouvoirs publics – les ministères notamment[1023] - la mise en cause de l'Etat fait partie de la stratégie juridique mise en place par « Phyto-victimes » et leur conseil.

En définitive, seules des plaintes contre x au pénal peuvent véritablement conduire à l'ouverture d'instructions tenant de déterminer toute les chaînes de responsabilités dans ces affaires. Or, si cette démarche constitue la plus contraignante et la plus exigeante en termes de preuves et de lien de causalité, elle renvoie également à un contentieux en santé publique très récent, émergé à la suite des affaires du sang contaminé dans les années 1980 notamment. Les pôles santé publique disposent en outre de peu de moyens et demeurent largement soumis à ces contraintes matérielles[1024].

Le contentieux d'une vingtaine d'années autour du Distilbène témoigne *in fine* de la difficulté de ces démarches et de leur limitation tant dans la visibilité et la reconnaissance des victimes que dans la mise en responsabilité du problème. Les réparations n'apparaissent que financières et symboliques pour celles qui parviennent à gagner leurs procès après des années de procédure. Il existe donc une forte tension entre l'idéalisation du droit et de l'obtention d'une reconnaissance juridique – et donc sociale – du statut de victime, et la réalité des parcours judiciaires des victimes.

B. Des avancées juridiques collectives aléatoires produites par les actions de victimes individuelles en justice

Lorsqu'elles aboutissent sur une décision en faveur des victimes, les décisions de justice peuvent faire jurisprudence et garantir temporairement un seuil d'avancée en faveur des victimes. Un certain nombre de décisions emblématiques ont donc produit une dynamique positive pour les membres des associations, contribuant à construire un droit de la santé publique encore récent. Sur le plan du droit, ces décisions ont participé à la constitution d'un régime favorable aux victimes. La réalité des décisions successives invitent cependant à relativiser cette dynamique jurisprudentielle. Car si comme nous l'avons vu, des stratégies collectives incitatives pour les plaintes individuelles peuvent se mettre en place au sein des associations, chaque décision de recours demeure individuelle et autonome. Chaque dossier implique donc une appréciation d'espèce pouvant conduire à une victoire ou à un échec pour les victimes. La vingtaine d'années de contentieux autour du problème du Distilbène témoigne d'une dynamique aléatoire, où des décisions majeures peuvent être relativisées ou confirmées en fonction des dossiers, contribuant à maintenir un fort doute quant à l'intérêt réel d'engager des démarches pour les victimes, et la possibilité de pérenniser une dynamique collective autour du recours au droit. Du côté de la mobilisation des agriculteurs membres de « Phyto-victimes », s'il est encore difficile

[1023] *Ibidem*.
[1024] Gérard Dériot et Jean-Pierre Godefroy, « Le drame de l'amiante en France … », *op. cit.*

de conclure sur les avancées produites par leur action dans l'arène juridictionnelle, car trop récente, la longueur de certaines procédures et le retournement de certaines situations démontrent encore une fois les difficultés d'appui sur le droit dans la mise en responsabilité publique portée par les victimes.

La possibilité de mettre en place des actions de groupes se présentent ainsi pour les victimes comme un nouveau recours qui pallierait aléas et difficultés des plaintes individuelles, alors même que ce dispositif pourrait contribuer à renforcer l'invisibilité des victimes[1025].

1) Le Distilbène, une jurisprudence aléatoire

En vingt ans de procédures, le contentieux autour du Distilbène a produit des avancées notables ; le corpus juridique témoignerait par exemple, selon Maître Verdier, de bonnes indemnisations en comparaison avec d'autres affaires en dommages corporels. Les décisions du TGI de Nanterre de 2002 condamnant pour la première fois UCB Pharma, et établissant le lien causal du DES sur le cancer ACC des plaignantes, celle de la Cours d'appel de Versailles en 2004 confirmant cette condamnation pour faute en raison du maintien du produit dont les effets sont connus depuis 1953, et celle de la Cour de cassation en 2006 confirmant la faute d'UCB Pharma ont par ailleurs constitué des décisions essentielles, en ce qu'elles ont posé pour la première fois la possibilité d'un recours – et d'une victoire – pour les victimes du DES. Ces premiers dossiers ont aussi permis de systématiser un recours aux expertises qui, si elles sont douloureuses pour les victimes, ont le mérite de considérer la complexité du problème. D'autres décisions comme l'inversion partielle de la charge de la preuve en 2009 ont également pu apparaître comme des avancées notables dans le contentieux autour du Distilbène. Cette dernière décision n'a cependant jamais dispensé les victimes de démontrer le lien de causalité entre leur pathologie et le DES. Les exigences de la démonstration pour les avocats demeurent donc importantes, d'autant que de nombreuses pathologies liées au DES sont attribuables à d'autres situations et sont donc toujours discutées par les laboratoires. Face à l'impossibilité de fournir une preuve du dommage via un document-source – si ce n'est par leurs corps – les victimes se trouvent découragées à entamer une procédure. Dans ces conditions, la possibilité de créer un contentieux de masse et une forme de sécurité juridique établie pour les victimes est peu probable.

Dans le cas du Distilbène, malgré des avancées notables et des années de contentieux, la complexité du problème et la diversité des trajectoires victimaires a donc conduit à la constitution d'un corpus juridique novateur sur le plan juridique mais aléatoire, contribuant à décourager la plupart des victimes et à complexifier la dynamique collective de ce recours.

2) Produits phytopharmaceutiques : un contentieux récent aux victoires encore temporaires

Comme nous l'avons déjà évoqué, en quelques années d'existence, les membres de l'association « Phyto-victimes » ont investi massivement les canaux de recours juridique

[1025] Sheila Jasanoff, « La science et la victime...», *op. cit.*

– des parcours de reconnaissance en maladie professionnelle, aux actions en responsabilité. La nouveauté de ce contentieux empêche cependant d'appréhender avec précision les avancées collectives pour les victimes produites. La longueur des procédures, par la multiplication des voies de recours des mis en cause lorsqu'ils sont condamnés – l'entreprise Monsanto dans le cas de Paul François, mais également la MSA ou encore le Fond d'indemnisation de victimes d'infractions dans le cas de Dominique Marchal devant la CIVI – témoigne aussi de la difficulté à faire établir des faits[1026]. Le cas de Dominique Marchal est en ce sens très significatif. Reconnu victime d'une maladie professionnelle en 2006, l'agriculteur entame un recours devant la CIVI sur les conseils de Maître Lafforgue. Cette démarche aboutit à une première condamnation de l'Etat en 2012, contraint de lui verser une indemnisation par l'intermédiaire du fonds. Formant appel, le FIVI est condamné une deuxième fois en 2013. Cette décision inédite nourrit alors de nombreux espoirs chez les membres de « Phyto-victimes » et leur avocat qui souhaitent pouvoir systématiser ce type de recours. Début 2015, la Cour de cassation casse finalement cette décision au motif que l'obligation d'information des fabricants sur les étiquettes des produits phytosanitaires devait s'apprécier au regard de la réglementation en vigueur à l'époque[1027]. La réglementation étant alors beaucoup moins contraignante pour les fabricants, la Cour n'a pas retenu de faute. *A contrario,* la condamnation inédite et confirmée de Monsanto contre Paul François, témoigne de la symbolique de cette affaire : si la plupart des victimes, confrontées à des maladies chroniques ne pourront impliquer une firme en particulier, la victoire de l'agriculteur contribue à doter la mobilisation d'une victoire symbolique contre l'un des emblèmes de l'industrie phytosanitaire.

3) Des stratégies collectives impossibles : la forte attente des actions de groupe

Face aux nombreuses contraintes et difficultés impliquées par le recours au droit, les associations, comme les victimes individuelles, tendent à dresser en solution la possibilité d'un recours collectif devant les tribunaux. Par ce recours collectif, « il s'agissait dans tous les cas d'associer le caractère individuel de chaque plaignant à un modèle général reflétant l'origine et le caractère commun du recours collectif. [...] Les membres d'un recours collectif apportent donc leur témoignage non pas sur plusieurs sinistres isolés mais sur l'ensemble des torts, d'un point de vue probabiliste, qui semblent représenter une menace dans tout système industriel moderne, quelles que soit les mesures prises pour les anticiper »[1028]. Aux Pays-Bas également, un système de recours collectif existe et a permis aux victimes du DES par l'intermédiaire du « DES Centrum » (équivalent de « Réseau DES ») d'obtenir une indemnisation automatique. En France, la loi Hamon du 17 mars 2014 posait les fondations d'un premier principe d'action de groupe dans le domaine de la consommation. Excluant d'abord les *class actions* en matière de santé, cette nouvelle législation répondait à une injonction de la Commission Européenne

[1026] Emmanuel Henry, « Intéresser les tribunaux...», *op. cit.*
[1027] Eric Nicolas, « Pesticides agricoles : décision cassée », *Est Républicain,* le 9 mars 2015. « Pesticides toxiques : annulation de la condamnation de l'Etat à indemniser un agriculteur », *op. cit.*.
[1028] Sheila Jasanoff, « Les victimes statistiques…», *op. cit.*, p. 680.

de 2013 invitant les pays membres à se doter de recours collectifs[1029]. La loi de modernisation du système de santé votée le 14 avril 2015 élargit cette possibilité aux « usagers de produits de santé » – décision qui devrait fortement impacter les stratégies judicaires des collectifs victimaires[1030] . Nombre de victimes, si ce n'est la grande majorité - ont ainsi témoigné d'une attente très forte vis-à-vis de ces actions de groupe. La mise en place de telles procédures posent néanmoins de nombreuses questions, d'ailleurs différentes entre nos deux cas d'études. Les *class actions* à la française étaient tout d'abord exclues pour les dommages corporels en raison de la nécessité d'une expertise individuelle dans ce type de dossiers – la grande diversité des situations rendant un examen unique pour le groupe par le juge impossible[1031]. L'idée sous-tendue était donc à nouveau que chaque pathologie est unique, et que chaque situation individuelle, selon les modes de vie, peut influencer, renforcer ou non le dommage. Cette future disposition devrait se jouer en plusieurs étapes[1032]. Un juge doit d'abord statuer sur la responsabilité du professionnel de santé impliqué. Si tel est le cas, une demande d'indemnisation individualisée devra être adressée directement au professionnel - les laboratoires par exemple – pour qu'un règlement amiable puisse être trouvé par l'intermédiaire d'un médiateur. Si cette demande est refusée par les laboratoires, elle serait alors adressée à un juge. *In fine*, grâce à ce type de procédure, si la cause du dommage et les responsabilités étaient établies, le règlement de dossiers similaires pourrait faciliter le partage des éléments de preuve entre les victimes[1033].

Certaines difficultés peuvent cependant être opposées à ces nouvelles procédures. D'une part, les *class actions* tendent à faciliter les règlements amiables. Ce type de règlement peut apparaître positif en terme de rapidité du contentieux, mais contribue à opacifier la condamnation des laboratoires ou des fabricants des produits impliqués. Le processus de mise en responsabilité publique pourrait donc s'en trouver limité. Ce type de recours peut d'autre part remettre en question les fondements d'un droit personnalisé, actant un effacement individuel, au profit du groupe de « victimes statistiques »[1034]. Aux Etats-Unis par exemple, 90% des cas de *class actions* se concluent par une transaction, les laboratoires préférant éviter les procès. Un récent dossier en témoigne : après le lancement d'un procès à Boston, les laboratoires ont proposé une somme conséquente à des filles DES touchées par des cancers du sein. Outre l'arrêt de la procédure et l'évitement d'une reconnaissance de la responsabilité du laboratoire, l'accord prévoit que toutes les victimes touchées par un cancer du sein doivent négocier un dédommagement direct avec

---

[1029] Clotilde Jourdain-Fortier, « L'affaire PIP ou la difficile réparation en Europe des dommages corporels de masse causés par un dispositif médical défectueux », *Revue internationale de droit économique*, t. XXIX, juin 2015, p. 5-35.

[1030]Si ces deux décisions fondent le principe d'une action de groupe à la française, en raison de la proximité de cette dernière décision avec la rédaction de ce travail, nous ne pourrons pas évaluer les conséquences de ces évolutions pour les victimes étudiées. http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000028738036&categorieLien=id;http://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000029589477&type=general&typeLoi=proj&legislature=14.

[1031] Clotilde Jourdain-Fortier, « L'affaire PIP...», *op. cit.*

[1032] *Ibidem*.

[1033] *Ibidem*.

[1034] Sheila Jasanoff, « La science et la victime...», *op. cit.*

les laboratoires, en dehors du tribunal. Elles sont par ailleurs largement contraintes à la discrétion sur la question, ne pouvant donc plus participer à la mobilisation collective.

S'il est encore difficile d'évaluer l'impact que la possibilité d'un recours collectif pour les victimes de santé publique pourrait avoir, notre enquête met en évidence les fortes attentes des victimes – quel que soit le cas – vis-à-vis des *class actions* dans leur recherche de reconnaissance.

Si la question du droit est centrale dans la plupart des travaux sur les victimes, il ne doit en pas en faire oublier que cet axe d'analyse ne constitue qu'un élément de la problématique des actions collectives victimaires. La judiciarisation de problèmes de santé publique ne constitue en rien une dynamique évidente[1035]. C'est ce que nous avons souhaité mettre en avant dans ce travail. Le droit et la décision judiciaire ne sont pas les seuls actants de la situation victimaire, et plus largement de l'objet « victimes ». L'arène juridictionnelle peut constituer une scène essentielle dans le processus de construction d'un problème public. Le droit peut être instrumentalisé par les associations dans le processus de mise en responsabilité et dans la construction de la cause[1036]. Sur le plan personnel, il peut aussi être envisagé comme un moyen de reconstruction des victimes. Mais le caractère fortement contraignant que représentent les recours en justice limite largement le contentieux des victimes et leur reconnaissance. Partant, ce sont aussi les responsabilités de ces différentes intoxications qui demeurent incertaines. Notre enquête témoigne d'un surinvestissement symbolique du droit, qui se heurte à une crainte de la justice par les victimes mais aussi à des difficultés de confirmation des responsabilités par le judiciaire[1037]. Ce surinvestissement peut s'expliquer sans doute par un horizon d'attentes des victimes lié à un idéal de procès pénal où la victime trouverait enfin une place et une compensation à sa souffrance[1038]. La réalité des possibilités de recours est en fait tout autre. Comme pour d'autres dispositifs d'indemnisation, il existe ainsi une forme de décalage entre la réalité des procédures et les « attentes de justices » des victimes[1039].

La comparaison menée dans ce travail nous permet d'affirmer que le recours au droit n'est pas la raison d'être des collectifs victimaires, ou le seul recours des victimes individuelles, elle constitue un recours parmi d'autres ; que le droit préside ou non au collectif. Les principes de justification et de formulation du problème de santé publique énoncé doivent donc en passer par une mise en responsabilité au-delà de l'arène juridictionnelle.

[1035] Emmanuel Henry, « Intéresser les tribunaux...», *op. cit.*
[1036] *Ibidem.*
[1037] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable..., op. cit.*
[1038] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Repenser la place des victimes au procès pénal », *Revue française de science politique*, Vol. 64, juin 2014, p. 407‑433.
[1039] Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Face à l'extension des indemnisations non judiciaires. Le cas des victimes d'un drame de santé publique », *Droit et société*, vol. 89 / 1, avril 2015, p. 89-103.

Section 2 - Reprocher et (re)formuler : les collectifs victimaires à l'épreuve de l'espace public

Le travail de mise en cause des victimes – qui contribue à cadrer le problème de santé publique dénoncé – implique une désignation publique de responsables au-delà de l'arène juridictionnelle. Cette activité de reproche accompagne le processus de mise en politique des associations de victimes, leur insertion progressive dans l'espace public. En fonction des collectifs, la « politique des causes » conduit à privilégier des étiologies divergentes, déterminantes dans la définition de la cause politique[1040]. Etiologie, mise en récit et chaîne de responsabilité définissent donc le processus de mise en politique des associations ; leurs manières d'agir et d'établir – ou non – des responsabilités déterminent leur place dans l'espace public et la trajectoire du problème[1041].

Dans l'affaire du Distilbène, comme pour les agriculteurs victimes des pesticides, la mise en accusation « d'acteurs flous » éprouvée dans d'autres affaires de santé publique contribue – ou a pu contribuer – à borner la problématisation et la mise en accusation opérée par les collectifs victimaires : industriels, services de l'Etat ou « pouvoirs publics », certains médecins[1042]... Cette désignation de responsabilités, si elle a le mérite de sérier des entités facilement compréhensibles, rend cependant difficile la reconstitution d'une étiologie des faits. Par ailleurs, toutes les mises en accusation n'entrainent pas les mêmes conséquences pour les mobilisations et la trajectoire d'un problème. Aux responsabilités techniques des industriels – facilement exprimables pour les associations – peuvent s'articuler des responsabilités politiques dont la formalisation contredit les exigences de collaborations entre les collectifs et les « pouvoirs publics ». L'accès à l'espace public des victimes étant déterminé par la portée critique de la cause[1043].

Notre comparaison nous permet ainsi de constater les grandes divergences de mise en accusation d'un collectif à l'autre. Elle nous permet aussi d'appréhender comment les choix opérés par les victimes dans la formulation du problème et la désignation des responsabilités peut être déterminant dans la trajectoire des problèmes et la place de chaque collectif dans l'espace public. Dans l'affaire du Distilbène, la mise en responsabilité du problème – maîtrisée par « Réseau DES » depuis les années 1990 – s'est essentiellement articulée autour des laboratoires. La formulation de reproches en direction d'autres responsables, reprise par les deux autres collectifs dans les années 2000 n'en a été que plus contrainte. Cette reformulation s'est par ailleurs fondée sur un système de normes sanitaires récent. Les groupes de victimes n'ont donc pu que tardivement s'inscrire dans ce nouveau système de normes.

Dans le cas des agriculteurs victimes des pesticides, si des reproches adressés aux firmes phytosanitaires et aux institutions agricoles ont rapidement été formalisés par l'association « Phyto-victimes », l'élargissement du travail de mise en cause pourrait s'avérer plus délicat [1044] . Leur positionnement ambigu dans une critique des phytosanitaires, dont ils ont longtemps approuvé l'utilisation – et dont certains restent encore adeptes –, contribue en effet à poser la question de la responsabilité de ces

[1040] Yannick Barthe, « Cause politique... », *op. cit.*
[1041] *Ibidem.*
[1042]Emmanuel Henry, *Amiante: un scandale improbable..., op. cit*, p.250.
[1043] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*
[1044] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime ... », *op. cit.*

travailleurs dans leur propre mal. Cette ambiguïté – qui a pu leur être opposée – doit en tout cas être prise en charge dans le processus de formulation du problème, encore en construction.

I. Des collectifs de victimes aux prises avec la mise en responsabilités du problème DES

La trajectoire du problème du Distilbène doit sans doute beaucoup aux choix qu'ont opéré les collectifs victimaires dans la constitution de leur « politique des causes ». Produit interdit bien avant la constitution d'associations de victimes en France, la trajectoire du problème DES a été faite d'émergences et d'oublis, de formulation et de reformations, mais surtout, « d'absence d'information, de négligence, de minoration des effets et de refus de rendre public les faits, caractérisée par l'inaction massive des professionnels de santé et des pouvoirs publics »[1045]. En fonction de ces oscillations, c'est aussi la chaîne des responsabilités qui a été reformulée par les victimes, et la trajectoire politique du problème qui s'est rejouée. Le schéma critique porté par chaque association est aussi pour beaucoup dans ces mécanismes. Ainsi, « Réseau DES » l'association centrale a-t-elle renoncé, dès les années 1990, à donner une dimension trop critique à sa politique des causes – limitant les imputations causales aux laboratoires. Médecins et pouvoir publics, indispensables à la construction de la mobilisation et à l'aide aux victimes, n'ont ainsi jamais directement été mis en cause par les porte-parole du mouvement, alors même qu'aucune réelle prise en charge des conséquences du DES n'avait été mise en place depuis les années 1970[1046]. Si elle a permis à l'association de pérenniser des relations institutionnelles de long terme, cette démarche a sans doute aussi participé à modérer l'impact à court terme de la mobilisation victimaire. Constituées dans une démarche de différenciation, les deux autres associations se sont réclamées d'une politique des causes plus accusatrice. Sans mise en cause directe, mais autour d'une mise en récit des responsabilités plus générale – et donc plus floue –, le discours de ces associations dénoncent des mécanismes rémanents de conflits d'intérêts entre laboratoires, Etat et certains médecins, au détriment des victimes. Cette caractéristique est d'autant plus marquée pour l'association « HHORAGES » qui envisage une mise en accusation de l'Etat dans ses démarches juridiques. La perception critique plus évidente de leur mise en cause a de fait pu contribuer à développer une crainte des pouvoirs publics, limitant – ou reportant – la mise en politique du problème formulé par ces collectifs.

A. **Le problème du Distilbène ou l'itinéraire d'un problème sans responsables**

[1045] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France… », *op. cit.*
[1046] *Ibidem.*

Lorsque le DES est interdit en France en 1977, les effets sur la génération exposée *in utero* ne sont pas encore connus du grand public. Les premiers cas de cancers ACC français sont recensés depuis le début des années 1970[1047], mais le premier regroupement de victimes n'a lieu que plusieurs années après. La reformulation de ce problème – considéré comme réglé par les pouvoirs publics et la profession médicale en 1977 par l'interdiction du produit – a donc resurgi dans les années 1980, par l'intermédiaire des victimes. Pour ces nouveaux acteurs de la définition du problème DES, il ne s'agissait pas d'obtenir l'interdiction d'un médicament, mais bien d'en faire connaître les conséquences, de rendre visible des victimes qu'il fallait prendre en charge et reconnaître. Les différents conflits que connait la mobilisation dans les années 1980, contribuent néanmoins à brouiller le message des victimes et la politique des causes qu'elles mettent en place. Par exemple, lorsque la première brochure d'information élaborée par un groupe d'experts sous l'impulsion d'« Info DES [1048] » est publiée en 1988, le Comité National des Gynécologues Obstétriciens Français (CNGOF) ainsi que les autorités sanitaires s'opposent à sa diffusion auprès des patients, pour ne pas affoler des familles de victimes qui seraient trop peu nombreuses[1049]. Il faut attendre les années 1990 pour que l'association « Réseau DES » cible une nouvelle « politique des causes », passant par une mise en accusation directe des laboratoires devant les tribunaux. A cette époque, la définition du problème s'articule essentiellement autour des cas de cancers ACC. Les problèmes gynécologiques et troubles de la fertilité sont intégrés à la mobilisation, mais le processus de mise en accusation se forme avant tout autour des victimes touchées par des cancers ACC. Il faut attendre le début des années 2000 pour qu'une redéfinition s'opère, grâce au développement du contentieux juridique au-delà des cas de cancers ACC mais aussi grâce à la demande d'ouverture définitionnelle du problème par les victimes – qui se découvrent en nombre à cette époque. La création de l'association « Les Filles DES » qui souhaite élargir la problématique du DES, autour de tous les problèmes d'infertilité et d'adoption, et de « HHORAGES » autour des effets psychiatriques a également accompagné cet élargissement du problème. Mais avec cette reformulation, c'est aussi la politique des causes et la mise en accusation portée par ces différentes associations qui se rejoue. A la responsabilité initiale de maintien sur le marché d'un produit nocif, s'ajoute alors une responsabilité plus contemporaine de mauvaise prise en charge médicale des victimes. Mais si les autorités sanitaires sont interpellées pour diffuser une information médicale – la première brochure à destination des patients intervient en 2008 –, les laboratoires restent la première cible des reproches des victimes, et plus directement des demandes de réparation. Pour les victimes, les laboratoires étaient forcément au courant des études internationalement publiées sur le produit qu'ils commercialisaient après 1971 et l'étude de Herbst et Scully[1050]. Cette formulation de responsabilités, s'inscrit ainsi dans une forme de problématisation éprouvée dans d'autres affaires comme le sang contaminé ou

[1047] Le premier cas français a été recensé en 1974 à l'Institut Gustave Roussy de Villejuif et fait l'objet d'un article en 1975: Barrat J, Brocheriou C, Maria B, Darbois Y, Fagler C, « Adénocarcinome à cellules claires chez la jeune fille. A propos d'une observation personnelle », *Journal of Gynecology Obstet Biol Reprod*, 1975; 4: 1093-122, dans Agnès Walter-Kull, *Le Diethylstilbestrol: mise au point des connaissances en 2002*, Université Henry Poincarré Nancy I, soutenue publiquement le 12 juin 2002.
[1048] Rappelons qu'il s'agit de l'association qui a précédé « Réseau DES ».
[1049] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France... », *op. cit.*
[1050] Cette date charnière a été posée par les spécialistes chargés des expertises devant les tribunaux, dont le Professeur Tournaire, comme « alerte internationale ».

l'amiante[1051]. Pour toutes les associations - à l'exception de « HHORAGES » qui a souhaité une mise en cause de l'Etat - la mise en accusation des laboratoires s'est donc imposée comme la plus pertinente pour construire le problème du Distilbène. En définitive, la mise en cause médicale ne s'est jamais formulée véritablement de la part des associations de victimes. Malgré la multitude de mauvaises expériences thérapeutiques rapportées individuellement par les victimes, le déni médical aussi souvent évoqué, et malgré l'ignorance volontaire du problème par les représentants des gynécologues depuis les années 1970, l'autorité médicale demeure un recours pour des victimes en demande de soins et de preuves médicales.

Il faut enfin noter que la difficulté à formuler collectivement des responsabilités dans le cas de l'affaire du Distilbène est sans doute largement liée à la temporalité de cette affaire dans l'histoire de la construction de la sécurité sanitaire en France. Comme le Stalinon[1052] et la Thalidomide[1053], le Distilbène fait partie de ces erreurs pharmaceutiques précoces, qui ont pâti des carences d'un système de pharmacovigilance immature, alors qu'elles ont paradoxalement contribué à le construire. Comme le souligne Christian Bonah : « Il convient d'attirer encore l'attention sur ce qu'on peut designer comme « le double paradoxe » de la régulation de l'innovation thérapeutique. Les catastrophes sanitaires liées à des médicaments participent à une mise en agenda et à une régulation des risques potentiels dans le secteur du médicament. Pour tous les pays occidentaux cette régulation fait appel pour l'essentiel à la puissance de l'État. Si cette régulation semble de prime abord encadrer des risques industriels, elle participe en même temps à construire un espace pour la recherche et l'innovation qui s'affranchit de la juridiction régulière et limite la responsabilité des investigateurs. La deuxième partie du paradoxe consiste dans le fait que l'apparition des associations de malades qui contribuent puissamment à l'appréhension et à la nouvelle gestion des risques marque, en même temps, le début d'une critique et d'un démantèlement des instances étatiques de régulation notamment aux États-Unis »[1054]. Dans la mise en œuvre de leur mobilisation, les victimes du DES se sont directement confrontées à ce que d'aucuns appellent une « défaite de la santé publique »[1055]. Mais le rôle joué par les associations de malades – ou de victimes – a donc aussi accompagné une forme de retrait de l'Etat dans la gestion des risques, alors même qu'elles demandaient « plus d'Etat ».

Encadré n°13 : Petit historique du système de pharmacovigilance en France

C'est à partir du XIXème siècle, que le système de sécurité du médicament s'est progressivement constitué, autour de redéfinitions et améliorations successives, permises par

[1051] Emmanuel Henry, *Amiante : un scandale improbable…*, *op. cit.*
[1052] Médicament délivré sans ordonnance contre les furonculoses, à l'origine de centaines de décès et de paralysies dans les années 1950.
[1053] Anti-nauséeux et tranquillisant prescrit aux femmes enceintes à la fin des années 1950 et responsable de graves malformations chez les enfants à naître.
[1054] Christian Bonah, « Pourquoi l'industrie automobile n'a pas inventé la bioéthique ? », *L'Atelier du Centre de recherches historiques. Revue électronique du CRH*, novembre 2008.
[1055] Aquilino Morelle, *op. cit.*

des progrès techniques mais aussi par un rapport de force entre producteurs de médicaments et consommateurs[1056]. « La réglementation du marché des médicaments n'est d'ailleurs pas particulièrement déterminée par le souci de la sécurité du malade. Les pouvoirs publics semblent aussi soucieux de l'ordre – le diplôme, le respect des règles de la profession – et de l'aménagement de la concurrence que de la vérification de l'innocuité de ces produits pharmaceutiques nouveaux »[1057]. Ainsi, si le souci des pouvoirs publics de surveiller les produits pharmaceutiques apparaît dès cette époque, le principe d'une réelle pharmacovigilance fondée sur des exigences de santé publique et du « *primum non nocere* » apparaît au cours du XXème siècle ; c'est aussi à cette époque que médecins et malades prennent une part de plus en plus importante dans l'élaboration des normes de santé[1058]. Car avec l'émergence des premières affaires sanitaires – notamment les cas du Stalinon et de la Thalidomide – la France est poussée à une réforme de son système de visas[1059]. L'ordonnance du 3 septembre 1959 impose un contrôle renforcé de la mise en vente des médicaments, voulue par le Ministère mais également par les laboratoires qui souhaitent redonner confiance après ces deux affaires[1060]. Il faut ensuite attendre 1978 pour qu'un véritable système d'Autorisations de Mise sur le Marché (AMM) soit mis en place en France. Cette nouvelle réforme s'appuie sur une première directive européenne datant de 1965 (directive 65/65) et qui réclamait l'harmonisation des standards des « spécialités pharmaceutiques ». En 1975, une nouvelle injonction (directive 75/318) pose l'obligation de la création de commissions d'AMM dans tous les Etats membres[1061]. Ces commissions d'experts hospitaliers, indépendants du Ministère de la santé doivent évaluer le rapport bénéfice/risque de tous les nouveaux médicaments[1062]. Mais malgré cette réforme, le système des AMM reste impuissant à l'évaluation des effets secondaires des produits, notamment les effets de long terme[1063]. Les industriels mettent alors en place des systèmes de contrôle internes dits « de phase IV» afin d'évaluer ces risques et réclament la création d'un service de pharmacovigilance : grâce à l'appui du Ministère de la Santé, le Centre National de la Pharmacovigilance voit le jour en 1973[1064]. Avec l'affaire du sang contaminé, l'apparition du virus SIDA et l'augmentation des maladies chroniques dans les années 1980-1990, un nouveau rapport thérapeutique se développe. L'apparition d'un activisme thérapeutique modifie également les exigences des patients : les malades deviennent des acteurs des dispositifs de sécurité sanitaire[1065]. Si la première agence du médicament est crée en 1993, c'est la loi du 1er janvier 1998 qui la réforme en fondant l'AFSSAPS. Cette nouvelle agence appuie son action sur un paradigme juridique de respect des textes. Les AMM sont délivrées à partir de données toxicologiques animales mais aussi d'essais thérapeutiques humains[1066]. 1500 autorisations sont alors délivrées chaque année[1067]. Mais l'affaire du Médiator conduit à une nouvelle mise en cause de l'agence, débouchant sur la création de l'ANSM fin 2011.

1056 Sophie Chauveau, « Genèse de la « sécurité sanitaire »: les produits pharmaceutiques en France aux XIXe et XXe siècles », *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, vol. nº51-2 / 2, mai 2004, p. 88‑117.
1057 *Ibidem*, p.101.
1058 *Ibidem*.
1059 Ces visas étaient des autorisations administratives de mise en vente du Ministère de la Santé décidées à partir d'un dossier scientifique et technique déposé par les industriels. Jean-Hugues Trouvin, « L'évolution de l'expertise sur le médicament », *Les Tribunes de la santé*, vol. 27 / 2, juin 2010, p. 61‑78.
1060 Sophie Chauveau, « Genèse de la " sécurité sanitaire "... », *op. cit.*
1061 Jean-Hugues Trouvin, « L'évolution de l'expertise... », *op. cit.*
1062 *Ibidem*.
1063 Sophie Chauveau, « Genèse de la sécurité sanitaire... », *op. cit.*
1064 *Ibidem*.
1065 *Ibidem*.
1066 Lamiae Grimaldi-Bensouda, Jérôme Salomon, Mounia N. Hocine[et al.], « Les enjeux scientifiques de la sécurité sanitaire des médicaments », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, Novembre 2011, novembre 2011, p. 13‑18.
1067 *Ibidem*.

Dans leur mobilisation de long cours, les victimes du Distilbène ont en tout cas directement été impactées par cette histoire de la pharmacovigilance et de la gestion des risques médicamenteux. A partir des années 1990, les progrès techniques ayant rendu douleurs et souffrance inacceptables, les victimes se réclament de nouvelles normes de sécurité sanitaires et d'un nouveau système éthique[1068]. Le décalage entre cette demande de reconnaissance et le fait qu'elle se fonde sur une époque où le système de pharmacovigilance était peu développé, où la réglementation de commercialisation des produits était assez laxiste, mais également où les normes thérapeutiques alors en vigueur étaient bien différentes, a contribué à complexifier l'établissement de responsabilités dans la mise en récit de la mobilisation victimaire. Partant, c'est aussi la possibilité de construire une politique des causes qui s'en est trouvé contrariée.

B. Mise en accusation contre mise en politique : les divergences de problématisation du DES

Si nous avons pu évoquer la diversité des mises en accusation individuelles – au niveau des victimes – dans notre premier chapitre, il est nécessaire de revenir avant de conclure notre propos sur la manière dont les mises en accusations collectives – au niveau de chaque association – sont mises en œuvre. Les responsabilités retenues et intégrées aux discours des collectifs ont ainsi largement contribué à la manière dont les associations ont pu réaliser la mise en politique du problème DES. Mise en accusation et mise en politique semblent donc dans ce cas avoir fonctionné comme un système de balancier où la nécessité d'une mise en politique a entrainé une atténuation du processus de mise en accusation. Une prise en charge tardive du problème a pu être enregistrée grâce à la mobilisation de « Réseau DES », mais elle fut partielle. Il faut rappeler que la loi votée en faveur des victimes du DES, concerne seulement les filles DES, enceintes, afin qu'elles puissent bénéficier d'un congé maternité dès le premier jour de grossesse.

Les deux associations dont la démarche de mise en accusation s'est faite plus forte, demeurent plus éloignées des forums où s'élaborent les politiques publiques. Elles ont pourtant permis depuis les années 2000, un élargissement progressif de la définition du problème DES, notamment « HHORAGES » grâce à l'impulsion de ses travaux scientifiques. En définitive, si la mise en politique du problème semble avoir imposé une forte limitation de la politique des causes proposée par les victimes, on peut supposer que ce processus a aussi contribué à atténuer le problème du Distilbène. Ceci est d'autant plus vrai que la problématisation de cette affaire par les victimes a du s'opérer en interactions avec des administrations sanitaires et des professionnels de santé très réticents[1069].

1) « Réseau DES » : restriction critique et mise en politique

[1068] Sophie Chauveau, « Genèse de la sécurité sanitaire... », *op. cit.*
[1069] Emmanuelle Fillion et Didier Torny, « Le Distilbène en France... », *op. cit.*

La manière dont l'association « Réseau DES» a formulé les responsabilités du problème et sa politique de mise en cause a largement déterminé la trajectoire du problème DES. Elle est aussi très révélatrice des choix opérés par les porte-parole de l'association. Ces choix ont dessiné la cause soutenue dans la mobilisation, au travers d'un arbitrage entre une mise en responsabilité totale du problème et une collaboration avec des pouvoirs publics, à même de prendre en charge le problème. Auprès de ces autorités justement, l'association a réussi à établir au fil des années une forme de confiance, qui leur a permis d'établir des liens réguliers. Interrogés sur les raisons qui ont conduit l'agence à se ressaisir du dossier du Distilbène depuis quelques années, les deux responsables de l'ANSM que nous avons rencontrés ont, entre autres, évoqué la fiabilité de « Réseau DES» :

> « ANSM 1 : Parce que le dossier n'est pas clos...
> - ANSM 2 : Et puis c'est aussi l'abord de l'association... qui... selon ma perception, nous a jamais mis en accusation de responsabilité, sur ce qui était arrivé, mais nous demandait de prendre nos responsabilités sur ce qui était maintenant. Ce qui était légitime.» (Entretien avec deux responsables de l'ANSM, le 31//01/14, Saint Denis (93)).

Le fait que l'action de « Réseau DES » et que la cause soutenue s'articulent davantage sur une démarche de réparation que sur une démarche de mise en accusation, a permis à l'association d'établir des relations durables avec l'agence du médicament, renforçant ainsi sa capacité d'action par rapport aux autres associations. Parce qu'Etat et médecins, se présentaient comme des acteurs et des interlocuteurs indispensables à la prise en charge des victimes, « Réseau DES » n'a jamais choisi de les mettre en accusation. Pour résumer, la démarche de l'association s'est articulée autour d'une idée de *l'erreur médicale* et d'une erreur passée. Autrement dit, leur politique des causes s'est construite autour d'une « faute excusable » [1070], parce que les médecins pensaient bien faire – et dans la mesure où cette erreur est lointaine et que « le mal est fait ». Leur action s'est ainsi concentrée sur l'actualité de la prise en charge des victimes et non sur la détermination de responsabilités anciennes. Pourtant, à titre individuel, de nombreuses victimes ont pu évoqué la responsabilité des pouvoirs publics et le déni médical dans leur trajectoire de soins. On sait également qu'autorités sanitaires et représentants des gynécologues se sont opposés à l'émergence du problème dans l'espace public et à l'information des patients dans les années 1980, conduisant à l'inertie de la prise en charge des patients victimes du DES[1071]. Le choix opéré par « Réseau DES » a donc conduit à une restriction de la formulation du problème DES, mais aussi des responsabilités en jeu dans cette affaire. De plus, l'étalement et la difficulté des procès des rares victimes engagées dans l'arène juridictionnelle n'a pas facilité la mise en accusation indiscutable des laboratoires. Tous ces éléments ont donc eu pour conséquences de produire une politique des causes limitée de l'affaire du DES ; une politique des causes sans responsables indiscutables, formulant des responsabilités lointaines, un problème silencieux et rémanent. Paradoxalement, c'est sans doute aussi cette démarche qui a permis de pérenniser des relations avec des pouvoirs publics réticents à répondre aux victimes.

[1070] Aquilino Morelle, *La défaite de la santé publique*, Paris, Flammarion, 1998, p.191.
[1071] *Ibidem.*

2) Les mobilisations *outsiders* : de la quête de responsables à la quête du politique

La formation plus tardive des deux autres associations de victimes, « Les Filles DES » et « HHORAGES » a contribué à rejouer en partie la formulation du problème DES, proposant de nouvelles politiques des causes et mises en responsabilité du problème. Mettre en avant de nouveaux aspects des victimisations, comme la nécessité de prendre en charge des PMA pour « Les Filles DES » ou reconnaître les effets psychiatriques du DES pour « HHORAGES » a aussi permis à ces associations d'être identifiées, et selon elles, de pallier les manques de « Réseau DES », dont elles étaient issues.

Si ces deux associations se caractérisent par une affirmation des victimisations plus marquée que dans le premier collectif, si elles témoignent d'une volonté de reconnaissance plus forte, et s'inscrivent dans une démarche plus revendicative, il faut néanmoins apporter quelques distinctions à la description de la politique des causes proposées par ces deux collectifs. A l'exception de « HHORAGES » qui souhaite mettre en cause les services de l'Etat par leur recours pénal, les divergences de mise en accusation entre les trois collectifs du DES tiennent davantage dans l'intensité critique de leur discours, que dans la désignation directe des responsables. Comme « Réseau DES », la nécessité de tempérer la mise en accusation, afin d'être reçus dans les Ministères ou dans les administrations s'est imposée aux autres collectifs. Pour « les Filles DES », la mise en cause de l'Etat s'articule davantage dans la nécessité de reconnaitre une faute, de reconnaitre publiquement l'existence de victimes et dans la nécessité qu'une telle erreur médicale ne se reproduise plus. « Si l'erreur est humaine, encore faut-il la reconnaître pour éviter qu'elle ne se renouvelle et permettre à chacune, chacun d'accepter l'injustice subie et de vivre avec » conclue le paragraphe de présentation de l'association sur son site internet. Pour ces deux collectifs, les médecins demeurent à nouveau peu mis en cause. Comme pour les autorités sanitaires, leur mise en accusation tient dans une dénonciation globale de rapports de proximité de certains de ces acteurs avec des laboratoires corrompus. En témoigne par exemple, le partage d'un article de l'*Express* intitulé « Médecins : leurs liaisons dangereuses bientôt mises à nu », sur le site internet « Les Filles DES »[1072].

La volonté que des responsables soient publiquement dénoncés et des fautes publiquement reconnues est donc plus marquée au sein de ces deux collectifs que chez « Réseau DES ». Mais cette critique demeure globale et générale limitant la portée de la mise en accusation spécifique de responsables, en dehors des laboratoires. Les deux associations ont chacune été reçues dans des Ministères – Ministère de la Santé, Ministère du Droit des femmes pour « Les Filles DES » – à l'ANSM ou la Direction Générale de la Santé. Mais l'inscription dans l'espace public de ces deux nouveaux collectifs en quête de visibilité a par ailleurs été d'autant plus délicate qu'elle a été tardive.

L'histoire du problème DES est donc une histoire de reports et d'oscillations, mais surtout de négociations permanentes entre victimes et pouvoirs publics dans l'élaboration d'un traitement au long cours de cette affaire. De nombreux facteurs ont présidé à la difficulté d'une mise en responsabilité, au-delà d'une mise en accusation des laboratoires

[1072] Cet article évoque l'injonction du Conseil d'Etat pour les médecins de déclarer les revenus perçus des laboratoires. Clothilde Cadu, « Médecins: leurs liaisons dangereuses bientôt mises à nu », *L'Express*, 16 mars 2015.

pharmaceutiques ayant commercialisé le DES. La mise en politique du problème DES n'en a été que plus contrainte, souvent reportée, mais surtout toujours partiellement mise en œuvre.

II. « Phyto-victimes » et intoxications phytosanitaires : une mise en cause en construction

Le traitement de ce dernier point de notre analyse apparaît plus difficile dans le cas du problème des pesticides dans la mesure où la mobilisation de l'association « Phyto-victimes » est récente. L'intervention des agriculteurs victimes des pesticides dans la définition de leurs pathologies comme problème public et dans la mise en responsabilité de ce problème est donc encore en construction.

Les risques liés à une exposition aux pesticides sont connus de longue date ; mais leur formulation en termes de problème de santé au travail, et *a fortiori* en terme de problème de santé publique, n'était que jusqu'à très récemment pas advenue[1073]. Les risques liés aux pesticides ont donc mainte fois été problématisés, mais la création de « Phyto-victimes », et la mobilisation de ces professionnels a crée un précédent, offrant la possibilité de reconsidérer et reformuler le problème en termes de risques professionnels. De fait, c'est aussi une nouvelle politique des causes qui s'est constituée, impliquant une nouvelle mise en récit des responsabilités.

Comme pour d'autres affaires de santé publique – et pour le Distilbène – les agriculteurs ont donc avant tout concentré leurs reproches sur une industrie chimique puissante, avec qui ils furent en contact durant de nombreuses années pour acheter les produits qu'ils utilisaient, et qui, de fait, leur aurait caché les risques[1074]. Cette première mise en accusation de l'industrie phytopharmaceutique dans le discours des victimes, implique aussi la dénonciation d'un système agricole soumis à des d'industriels. Cette dépendance apparaît d'autant plus injuste pour eux que les membres de « Phyto-victimes » se présentent comme des travailleurs surinvestis dans leur labeur, inconscients jusqu'alors de la dangerosité des produits manipulés.

La politique des causes des agriculteurs victimes des pesticides s'est par ailleurs articulée en direction d'un système de protection sociale qu'ils pensaient à leur service et dont ils ont finalement dû subir l'inertie[1075]. Cette mise en responsabilité s'est effectuée en direction des médecins du travail, peu capables de reconnaître le caractère professionnel de leurs pathologies, mais également face une caisse d'assurance maladie, la MSA, dont les difficultés financières connues semblent expliquer la mauvaise volonté.

A. Un système agricole influencé par l'industrie

Il faut tout d'abord évoquer un aspect fondamental dans la compréhension de la formulation du problème et de la politique des causes opérée par « Phyto-victimes » : la prédominance de l'industrie phytosanitaire dans tous les canaux d'information, de prévention et de protection des agriculteurs. Ce phénomène d'omniprésence des

[1073] Nathalie Jas, « Pesticides et santé des travailleurs...», *op. cit.*
[1074] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime...», *op. cit.*
[1075] *Ibidem*.

industriels contribue de fait à entretenir leur maîtrise de la formulation du problème des pesticides depuis l'après-guerre. Cette influence est aujourd'hui à l'œuvre en qui concerne l'existence de victimes de produits phytopharmaceutiques.

Sur le plan de l'information tout d'abord, nous avons montré que le défaut d'information sur la composition réelle des produits constitue un problème majeur de l'utilisation des pesticides. L'entretien du doute et de la confusion autour d'une problématique scientifique peut justement constituer une stratégie efficace pour les industriels[1076]. Face à des agriculteurs qui ont utilisé durant des décennies ces produits et qui affirment ne jamais avoir eu conscience des conséquences que de telles pratiques pourraient avoir sur leur santé, force est de constater que le manque d'information a pu jouer comme un encouragement à perpétuer ces pratiques. Plus encore, nombreux sont les membres fondateurs de « Phyto-victimes » qui évoquent souvent leur totale ignorance de la toxicité des produits et leur confiance passée envers les représentants des firmes qu'ils côtoyaient. Lors d'un dîner en marge d'une des assemblées générales de l'association, plusieurs d'entre eux ont ainsi évoqué des soirées-cocktails organisées par les industriels, et où certains commerciaux en démonstration, buvaient les produits pour garantir leur innocuité.

Il faut aussi souligner que l'industrie phytosanitaire fait partie de nombreuses institutions garantes de la pérennité du système agricole. Les comités de reconnaissance en maladie professionnelle peuvent ainsi compter parmi leurs membres décisionnaires des représentants de l'UIPP. De la même manière, ces derniers sont largement présents au sein de la Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles (FNSEA), elle-même majoritaire dans les Chambres d'agriculture. La sénatrice Nicole Bonnefoy, rapporteure de la Mission d'information sur le sujet, n'a en outre jamais caché les tentatives d'approche de la part des industriels lors de la réalisation de son enquête.

> « On n'a jamais été empêchés de travailler. Par contre on a eu de la pression de la part de l'industrie phytopharmaceutique, fabricants de pesticides. On a eu un peu de pression oui, ça c'est sûr... Pression par la présence, parce qu'ils ont une présence... parce qu'ils lisaient les compte-rendus régulièrement, parce qu'ils envoyaient des mails, parce qu'ils voulaient être présents certaines fois et pour pas dire beaucoup de fois... etcetera quoi... alors c'était pas des pressions vraiment, mais des choses agréables, gentilles, ah, on vous invite.... Donc il faut résister à ça quoi. Et puis après il y avait des choses un peu plus vindicatives, mais je crois qu'ils ont remarqué assez rapidement, en tout cas en ce qui me concerne, parce que je ne veux pas parler au nom des autres, je n'étais pas...[...] Ca faisait rien, au contraire, ça empirait la situation. Donc il valait mieux qu'ils changent de truc. Donc j'ai quand même fait assez ce que je voulais.» (Nicole Bonnefoy, le 17/05/2013, Mansle (16))

Outre cet exemple récent lié à la réalisation d'une enquête sénatoriale sur le sujet, les industriels interviennent auprès des parlementaires dans le cadre du club Cérès[1077], groupe parlementaire de réflexion sur la recherche agronomique. Mais la « présence » des industriels auprès des législateurs ne constitue qu'un élément de la chaîne de contrôle que les firmes tentent de maintenir sur la circulation de l'information autour du problème des pesticides. Ce phénomène encourage aussi la diffusion d'un modèle agricole dont les

[1076] Erik M. Conway et Naomi Oreskes, « Merchants of doubt...», *op. cit.*

[1077] Crée en 2009 par Jean-Yves La Deaut, député de Meurthe-et-Moselle, et Jean Bizet, sénateur de la Manche, ce club a pour but de réunir autour de déjeuners des spécialistes du secteur agronomique et agroalimentaire afin de maintenir et valoriser le rayonnement de la France dans ce domaine.

pesticides seraient un fondement indispensable et incontournable, les quelques victimes reconnues constituant des pertes collatérales malheureuses, mais inévitables, imprudentes si ce n'est biologiquement fragiles. Il en va de même pour l'entretien de la confusion sur la composition réelle des produits qu'ils mettent sur le marché ; mais également pour la convocation du doute au sujet de toutes les études scientifiques ou positionnements en leur défaveur. Le faisceau d'acteurs institutionnels entourant les agriculteurs et les responsables de leur suivi santé étant largement associés aux industriels, c'est finalement essentiellement du positionnement de ces industries phytosanitaires que découle la définition légitime de la problématique des pesticides, au détriment de mobilisations collectives alternatives, et notamment des mobilisations de victimes. *In fine*, ces éléments ont largement contribué à nourrir une mise en accusation des industriels par les victimes, et à faciliter la problématisation inédite que ces agriculteurs ont proposé des pesticides dans l'espace public[1078]. Le traitement majoritaire des dossiers de reconnaissance en maladie professionnelle par la MSA, a fonctionné de la même manière dans la constitution de leur politique des causes, et dans la justification du problème produite par les victimes.

B. L'inertie du système de protection et de prévention agricole

Comme déjà évoqué, la cause soutenue par l'association « Phyto-victimes » s'est en grande partie structurée autour de la nécessité d'une systématisation des reconnaissances en maladies professionnelles de pathologies d'agriculteurs dues à une exposition aux pesticides, de l'élargissement du tableau des maladies professionnelles et d'une meilleure prévention. Alors qu'un faisceau de preuves et d'études semble aller dans le sens d'un nombre croissant de maladies liées aux pesticides[1079], les possibilités de reconnaissances et donc d'officialisation de ces agriculteurs en tant que *victimes des pesticides* demeurent rares et aléatoires. La MSA, pourtant en première ligne dans la protection des travailleurs agricoles et dans la reconnaissance des pathologies professionnelles, adopte une position très ambiguë face à ces revendications.

> « On l'a dit à la MSA à Paris, mais bon, ça sert à rien, parce qu'on sait qu'ils nous prennent pas au sérieux. Et ils nous regardent de loin... (Jean, viticulteur à la retraite, le 29/11/2012, Gondeville (16))

Les arguments les plus systématiquement avancés ont trait au doute scientifique concernant les pathologies recensées chez les agriculteurs et à leur non conformité avec les tableaux de maladies professionnelles. Sous couvert d'une absolue recherche de scientificité, cette argumentation contribue à maintenir le voile sur le problème. Le témoignage d'un médecin de la MSA, responsable d'un service de prévention, au sujet de la création d'un tableau pour la maladie de Parkinson, confirme que doute et perplexité persistent au sein de cette institution quant à la dangerosité des phytopharmaceutiques pour les agriculteurs :

> « On créé carrément un tableau de maladie professionnelle, et il faut bien le dire, ça a été sous la pression d'associations de victimes, etc. Alors ça, moi, si vous voulez, ça me gêne un

[1078] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable...*, *op. cit.*
[1079] Institut National de Santé et de Recherche Médicale, « Pesticdes: effets sur la santé... », *op. cit.*

> peu parce que ça.... que la loi elle reconnaisse tout ça, on l'applique il y a aucun problème, mais des fois, pour moi qui ai une formation scientifique, ça me gêne un peu parce que je n'ai quand même pas tous les éléments scientifiques. (Médecin MSA, le 3/09/2012)

À la fois rapportée par les victimes et constatée directement lors d'entretiens, cette culture du doute semble donc largement entretenue par des médecins responsables de la MSA, et ce, même dans le cadre de maladies officiellement entrées dans le tableau des maladies professionnelles comme le Parkinson. *A fortiori*, l'idée qu'il existerait des cancers professionnels liés à une exposition aux pesticides, mais qui ne sont pas – ou pas encore – officiellement reconnus, est elle aussi objet de doute, comme le précise ce même médecin :

> « Moi la seule question à laquelle je peux répondre c'est : "Oui, il a été exposé." Après, sur le plan scientifique, est-ce qu'une exposition d'une demi-journée à une journée par an, ce n'est pas quand même comme une personne qui travaille toute l'année dans une usine et qui est exposée quotidiennement ou très souvent… » (Médecin MSA, le 3/09/2012)

Le discours diffusé par la MSA, principal acteur de la prévention et de la protection des travailleurs agricoles, apparaît donc très ambigu sur la question des expositions aux pesticides. Il s'inscrit dans une idée dominante du traitement des maladies professionnelles – et notamment des cancers professionnels – par une interprétation en termes de comportements individuels : « La recherche des causes de maladie est centrée sur ces caractéristiques individuelles, biologiques, psychologiques… mais aussi génétiques »[1080]. L'utilisation massive de travailleurs immigrés, saisonniers et donc très mobiles, dans le secteur agricole français, contribue sans doute au renforcement de l'invisibilité de ces pathologies professionnelles, en les externalisant[1081]. Alors que la MSA a pour missions premières la prévention et la protection des travailleurs agricoles, certains de ses acteurs essentiels semblent se retrancher derrière un flou scientifique. Le champ des possibles imputabilités et des responsabilités des maladies professionnelles des agriculteurs est donc largement réduit.

L'argument souvent avancé par les membres de « Phyto-victimes » pour expliquer l'attitude de la MSA tient aux difficultés financières de l'institution, qui refuserait de fait, de prendre conscience du problème. Ces éléments contribuent à nourrir chez les victimes – qui sont directement confrontées à la mise en doute de l'étiologie de leurs pathologies par la MSA – un sentiment d'injustice et une mise en accusation. L'étiologie première de leur mal découle tout d'abord d'une mise en responsabilité des firmes phytopharmaceutiques qui auraient caché les risques sanitaires des produits qu'ils écoulaient auprès des agriculteurs. Mais un registre explicatif nourrissant le problème s'y ajoute dans un deuxième temps : le refus de reconnaissance de la MSA.

Deux registres de mise en accusation ont pour l'heure véritablement été mobilisés par « Phyto-victimes », contre les industriels et la MSA. Mais on l'a vu, en s'appuyant sur de nouveaux recours juridiques l'association pousse aussi à mettre en cause l'Etat, ce qui tend à élargir le cadre définitionnel du problème proposé par l'association. Ces différentes

---

[1080] Annie Thébaud-Mony, « Histoires professionnelles et cancer...», *op. cit*, p.21.

[1081] Frédéric Décosse, « Entre " usage contrôlé ", invisibilisation et externalisation. Le précariat étranger face au risque chimique en agriculture intensive », *Sociologie du Travail*, 2013, p. 322‑340.

actions témoignent en tout cas de la stratégie de mise en responsabilité généralisée face à la question des phytosanitaires opérée par ces victimes.

La formulation du problème des pesticides portée par « Phyto-victimes » devra être observée sur un temps plus long. Certains des fondateurs et porte-parole de l'association continuent aujourd'hui encore, malgré leur engagement au sein du collectif à utiliser des pesticides sur leur exploitation. Cette situation ambivalente contribue de fait à désajuster le processus de mise en accusation de ces victimes et les bornes du problème dénoncé, dans la mesure où accusateurs et accusés peuvent se trouver à une même place. Dans ce dernier cas, la politique des causes portée par l'association « Phyto-victimes » souffre d'une certaine ambiguïté malgré le dégagement de certaines responsabilités facilement formulées par le collectif.

Les deux cas étudiés dans ce travail nous ont donc permis d'appréhender la tension à laquelle les associations de victimes sont soumises dans la formulation de responsabilités autour du problème qu'elles dénoncent. Si elle est indispensable à leur mobilisation et à la définition du problème, la politique des causes des collectifs est soumise à des contraintes relatives à l'espace public et aux différents interlocuteurs des associations, mais également propre à chaque groupe. Ce jeu opère autour de catégories socialement admises et repérées d'une affaire à l'autre mais l'emprise de ces catégories ne doit pas faire oublier leurs contraintes. En définitive, la mise en responsabilité formulée par les associations de victimes ne dépend pas tant d'une interprétation du problème gravé dans le marbre et collectivement admise, mais bien d'une formulation mouvante et continuellement renégociée au sein de chaque groupe, et dans l'espace public.

* *
*

Il est difficile de sérier l'évolution d'un problème de manière autonome sans s'en remettre à ceux qui le formulent, en l'occurrence pour une grande part dans les affaires qui ont articulé ce travail, les associations de victimes. Cette dernière étape de réflexion dans l'étude du travail de mobilisation victimaire, de mise en responsabilité du problème, nous a donc permis d'appréhender une part importante du travail de cadrage, mais surtout de justification – c'est-à-dire d'argumentation de recevabilité sociale – du problème porté par les victimes[1082], celui de mise en responsabilité. Dans nos deux cas, ces opérations visant à imposer ces problèmes dans l'espace public, comme problème de santé publique, et à leur prise en charge politique se sont effectuées à l'intérieur mais également et surtout en dehors de l'arène juridictionnelle. Le recours au droit peut se présenter *a priori* comme un moyen de généraliser le problème porté par les victimes, en l'inscrivant dans un système de règlement des conflits collectivement admis[1083]. Les acteurs du droit sont aussi souvent admis comme des opérateurs des mobilisations victimaires[1084]. Du côté des

[1082] Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes..., op. cit.*
[1083] Éric Agrikoliansky, « Usages choisis du droit...», *op. cit.*
[1084] Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « Devenir victime... », *op. cit*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime... », *op. cit.*

victimes, le recours au droit apparaît pouvoir répondre à une recherche de vérité, à des attentes de réparation des souffrances[1085]. Mais la diversité et la complexité des procédures témoignent en fait de la grande difficulté de la traduction juridique des problèmes de santé publique[1086]. Le droit constitue donc un moyen de jouer des coups, un moyen parmi d'autres d'exécution d'une activité tactique ponctuelle dans la mobilisation, ne pouvant constituer le point central de la politique des causes des victimes.

Le flou des responsabilités induites dans le cadre de ces affaires a aussi conduit les associations de victimes à concentrer en premier lieu leurs reproches sur les laboratoires, mode de mise en accusation éprouvé dans d'autres affaires[1087]. Selon les collectifs, cette mise en responsabilité s'est opérée sur un mode d'argumentation plus ou moins général et accusateur. Il s'est en tout cas effectué au travers d'un arbitrage délicat entre une nécessaire mise en responsabilité pour formuler un problème et une exigence de mise en politique pour la prise en charge de ce problème.

La mise en accusation de responsables permet de finaliser les mécanismes de victimisation collective, en proposant un système d'explications causales. Les collectifs victimaires opèrent une mise en responsabilité des problèmes, d'une part en exprimant leur croyance dans un enchaînement de faits qui rend compte de l'étiologie de leurs pathologies ; et d'autre part en suggérant un système de règlement du problème, c'est-à-dire en réclamant une prise de responsabilité politique[1088]. Mais ce processus qui participe à la définition du problème dépend de nombreux réajustements auxquels sont soumis les groupes de victimes par une tension interne mais également par les luttes qui influencent la définition du problème dans l'espace public. La définition d'un problème public ne découle donc pas de choix anticipés, mais de négociations permanentes entre croyances des victimes et contraintes des arènes de l'espace public.

[1085] Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La dynamique des victimes...», *op. cit.*
[1086] Emmanuel Henry, « Intéresser les tribunaux... », *op. cit.*
[1087] Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable..., op. cit.*
[1088] Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*

CONCLUSION GENERALE

Mobilisations en souffrance : du drame intime au problème public

Comment et pourquoi des individus dispersés parviennent-ils à collectivement se présenter comme des victimes d'un problème de santé publique ? Comment des victimes réussissent-elles à se constituer comme un tout assez fort symboliquement pour mettre en œuvre une mobilisation collective ? Dans quelle mesure ces victimes prennent-elles part à l'émergence d'un problème de santé publique ? C'est à ces différentes questions que nous avons tenté de répondre.

Durant la dernière décennie, la littérature sociologique s'est largement enrichie de travaux traitant d'affaires, crises et autres scandales de santé publique, en décomposant les différentes étapes et interactions en jeux, définitions concurrentes, disparitions et

réémergences de ces problèmes publics spécifiques[1089]. Mais à l'exception de certains travaux de sociologie de la santé[1090] - notamment autour des mobilisations de malades du SIDA[1091] ou des mobilisations environnementales à l'étranger[1092] - peu se sont attachés à traiter de ces phénomènes directement du point de vue des victimes. Peu également se sont inscrits dans une démarche de déconstruction du processus à l'origine des engagements victimaires[1093].

Du côté de la littérature sur les victimes, l'avènement de la figure victimaire comme un travers d'une société compassionnelle a souvent été dépeint[1094]. Des travaux sociologiques ont alors tenté de dépasser ces points de vues critiques, en opposant d'un côté des conceptions « essentialistes » de la victime et de ses souffrances[1095], ne s'attachant que trop peu à étudier le fonctionnement collectif de ces acteurs mobilisés ; et de l'autre, des conceptions qui par le biais de la sociologie de l'action collective des victimes, mais au prix d'une banalisation de l'objet, tendent peut-être à sous-éclairer la spécificité des motifs de regroupement et de mobilisation de ces acteurs[1096].

Dans ce travail doctoral, nous nous sommes ainsi attachée à dessiner une ligne de crête au sein de cette littérature si foisonnante, à articuler et à réconcilier des approches, à proposer aussi des compléments et des contre-points. Notre exigence a été de développer une sociologie politique de la construction des problèmes publics de santé par les premiers acteurs concernés : les victimes.

Ni jaillissement spontané de souffrances et d'émotions suffisant pour se regrouper et mettre en œuvre une mobilisation[1097] ; ni groupe mobilisé comme un autre dont les déterminants sociaux devraient primer sur la compréhension des engagements - au motif d'une impossibilité sociologique à saisir les affects exprimés par les victimes[1098]-, les mobilisations victimaires doivent être appréhendées comme un objet au carrefour de deux approches : elles invitent à la fois à une sociologie des mobilisations et à une sociologie des victimisations. Il nous fallait alors en revenir aux processus multiples et parfois concurrents qui amènent des individus à se percevoir comme des victimes, à adhérer à un collectif spécialisé et à exprimer par son intermédiaire des griefs susceptibles d'être reformulés en problème de santé publique. Les groupes de victimes se construisent autour

---

[1089]*Ibidem*. Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..., op. cit*. Claude Gilbert et Emmanuel Henry, *Comment se construisent les problèmes de santé publique ?* , *op.cit*. Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs..., op. cit.*

[1090]Janine Barbot, Myriam Winance et Isabelle Parizot, « Imputer, reprocher, demander réparation...», *op. cit.*. Janine Barbot et Emmanuelle Fillion, « La "dynamique des victimes"...», *op. cit.*

[1091]Steven Epstein, *Les grande révolte des malades..., op. cit.*.Janine Barbot, *Les malades en mouvement..., op. cit.*. Nicolas Dodier, *Leçons politiques..., op. cit.*

[1092]Madeleine Akrich, Yannick Barthe et Catherine Rémy, *Sur la piste environnementale..., op.cit*.

[1093]Jean-Noël Jouzel et Giovanni Prete, « De l'intoxication à l'indignation...», *op. cit.*

[1094]Guillaume Erner, *Les société des victimes, op. cit.*. Caroline Eliacheff et Daniel Soulez Larivière, *Le temps des victimes, op. cit.*

[1095]Ewa Bogalska-Martin, *Victimes du présent..., op. cit.*. Didier Fassin et Richard Rechtman, *L'empire du traumatisme..., op. cit.*

[1096]Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*. Sandrine Lefranc et Lilian Mathieu, *Mobilisations de victimes, op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*

[1097]Stefaan Walgrave et Joris Verhulst, « Towards "New emotional movements"...», *op. cit.*

[1098]Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*. Stéphane Latté, « Des "mouvements émotionnels"... », *op. cit.*. Stéphane Latté, « La "force de l'évènement"...», *op. cit.*

d'un vécu commun, d'une expérience de souffrance dont il faut appréhender les effets sur le groupe et sur les individus qui le composent. Il faut s'interroger sur ce que le collectif laisse à voir et sur la façon dont il se donne à dire.

Ce travail doctoral ne s'est pas pour autant éloigné d'une analyse en termes d'action collective des groupes de victimes. Aussi avons-nous cherché à comprendre les différents mécanismes de mise en œuvre, de réajustement et d'élargissement des mobilisations ; d'appropriation, de définition et de reformulation d'un problème de santé publique[1099].

Les mobilisations de victimes, un engagement identitaire expérientiel

S'appuyant sur ces multiples exigences, notre enquête a révélé l'aspect structurant des victimisations des membres d'associations de victimes, tant individuellement que collectivement dans le processus de mobilisation, c'est-à-dire de l'expérience de souffrance et d'injustice associées au vécu d'une pathologie et/ou d'un deuil.

Les mobilisations de victimes ne peuvent être appréhendées comme n'importe quel groupe mobilisé dans la mesure où ces actions collectives prennent appui sur des ruptures biographiques qui fondent une victimisation et un engagement collectif. A la différence de nombreuses mobilisations collectives, ces engagements ne découlent donc pas simplement d'un système de déterminants sociaux ou de convictions antérieurement ancrées[1100]. Ils se structurent autour d'un « système de violence »[1101], en fonction d'un rapport à la souffrance et à l'injustice vécues[1102], progressivement relues et réinterprétées au regard de caractéristiques sociales antérieures et des trajectoires de socialisation victimaires.

Si les associations de victimes réunissent une grande diversité de profils, d'engagements, d'expériences pathologiques, et de vécus de souffrances, ces mobilisations s'appuient sur un engagement structuré par une *identité expérientielle* liée à l'expérience victimaire.

Notre travail a ici démontré qu'aux multiples difficultés vécues dans les trajectoires individuelles, s'agrègent des difficultés d'intériorisation de l'identité de victime en soi, qui constitue un processus ambivalent et complexe. Il faut pour les individus concernés s'attacher à un important travail de recherche et de mise en lien afin de comprendre en quoi leur expérience singulière s'inscrit dans le cadre d'un problème de santé publique, dont la portée va bien au-delà de leur propre trajectoire. Cette expérience relève d'une injustice ressentie, fondamentale dans la décision d'engagement. La circulation de labels facilement convocables pour qualifier ce type d'expérience victimaire[1103] ne semble donc pas primer face aux difficultés multiples rencontrées dans le processus de compréhension des expériences intimes de souffrance éprouvées par les victimes.

[1099]Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*. Claude Gilbert, Emmanuel Henry, « Comment se construisent les problèmes... », *op. cit.*. Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes..., op. cit.*

[1100]Lilian Mathieu, « Les ressorts sociaux...»,*op. cit.*

[1101]Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie...»,*op. cit.*

[1102]Luc Boltanski, *L'Amour et la Justice..., op. cit.*. Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op. cit.*

[1103]Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*.Emmanuel Henry, *Amiante..., op. cit.*

En convoquant les trajectoires individuelles des victimes, notre étude conclut que le processus de victimisation, essentiel à la mise en œuvre d'une action collective, se construit avant tout en dehors des catégories juridiques et administratives ; il se construit autour des épreuves existentielles vécues individuellement, à l'origine de la critique[1104] mise en œuvre collectivement au sein des associations.

L'hétérogénéité sociale de ces groupes devait également être analysée. Malgré la grande diversité des trajectoires individuelles des victimes qui forment les collectifs, les différentes associations étudiées dans ce travail donnent à voir des principes de cohésion spécifiques permettant la permanence et la résistance d'une personne victimaire collective[1105]. Les victimes s'agrègent autour d'un « noyau originel » d'initiateurs de mouvement victimaire, premiers à avoir témoigné publiquement de l'expérience de souffrance vécue[1106]. En lançant une alerte qui amorce la mise en œuvre d'intérêts partagés[1107], ces victimes initiatrices incarnent la possibilité d'un ensemble flou mais suffisamment unifié pour que chaque victime puisse se sentir représentée[1108]. Dans ce processus de délimitation et d'incarnation des victimes collectives, les associations s'appuient souvent sur des mobilisations préexistantes pour mettre en forme des intérêts collectifs[1109]. La médiatisation progressive de témoignages de victimes, puis de récits collectifs autour de ce qui est progressivement défini comme un problème de santé publique offre enfin de nouveaux supports d'identification collective incontestables pour les victimes individuelles qui peuvent s'agréger au groupe.

Notre enquête confirme donc la forte propension des victimes de santé - individus blessés, affectés par une rupture biographique assimilable à l'ensemble victimaire en construction -, à se réunir autour d'intérêts communs[1110]. Ce phénomène peut aussi advenir grâce au caractère vertueux des rencontres de pairs qui accompagnent notamment un retournement de la logique du stigmate victimaire. « Cette fonction réelle de l'organisation sert de support aux représentations qui en circulent, contribuant, en retour, à durcir son identité et son existence sociale, assimilant progressivement l'association à sa "fonction sociale". Perçue comme utile, voire généreuse ou charitable, elle devient détentrice d'un rôle et d'une fonction sociale légitime, renvoyant à des formes d'investissements extrêmement valorisées comme l'aide aux victimes ou l'accompagnement de malades »[1111]. En ce sens, les associations de victimes incarnent une forme de « catalyseur émotionnel » : le travail collectif permet de transformer des « identités blessées » dépréciatives et des affects disparates en intérêts collectifs, notamment par la mise en place de « dispositifs de sensibilisation » à la cause, mobilisés dans l'action collective[1112].

[1104]Luc Boltanski, *De la critique..., op. cit.*
[1105]Luc Boltanski, *Les cadres, op. cit.*
[1106]*Ibidem* et Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op. cit.*
[1107]Francis Chateauraynaud et Didier Torny, *Les sombres précurseurs...,op. cit.*
[1108]Antoine Roger, « Représenter les pauvres...», *op. cit.*
[1109]Doug McAdam, « Initiator and spin-off movements...», *op. cit.*Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*. Florian Pedrot, « Etre ou devenir victime...», *op. cit.*
[1110]Cyril Lemieux et Jean-Paul Vilain, « Les victimes d'accidents...», *op. cit.*
[1111]Emmanuel Henry, *Amiante..., op. cit.*, p. 153-154.
[1112]Christophe Traïni et Johanna Siméant, « Comment et pourquoi...? », *op. cit.*

Les groupes de victimes se forment entre une agrégation de souffrances collectivement assimilables, de mouvements et d'acteurs initiateurs d'un système de représentation collective. Ce système ne se réduit pas à une orchestration par un petit groupe, mais il fonctionne parce qu'il repose sur une souffrance collectivement partagée[1113]. La continuité, la validité, la durabilité d'un groupe ne peuvent se jouer qu'au carrefour de ces multiples processus. Individuellement et collectivement, les victimes mettent en œuvre une identité collective fondée sur l'expérience d'une souffrance. Cette identité articule leur mobilisation, même si d'autres déterminants de l'action entrent en compte. La victime fait le groupe, autant que le groupe fait la victime ; c'est pourquoi nous avons construit notre travail entre trajectoire victimaire individuelle et trajectoire victimaire collective.

L'analyse comparée de l'affaire du Distilbène et du problème des agriculteurs victimes des pesticides a par ailleurs permis de mettre en avant l'importance des identités catégorielles préexistantes autour des groupes de victimes. En effet, alors même que le facteur professionnel tend à complexifier certains aspects du travail individuel de victimisation, et dans l'émergence d'un problème de santé au travail[1114], le partage d'une identité professionnelle commune - aussi discutable soit-elle[1115] - semble paradoxalement faciliter le processus de rencontre de pairs. « Phyto-victimes » constitue un collectif mieux identifiable que les victimes du DES. C'est pourquoi l'existence d'une identité catégorielle professionnelle préalable ne rivalise pas toujours avec le collectif de victimes[1116] ; elle peut aussi contribuer à une meilleure identification et unification du groupe latent.

Un groupe, même hétérogène, tient donc parce qu'il est à la fois mis en œuvre et inventé par un petit groupe qui amorce un récit collectif fort[1117], mais également parce que cet ensemble symbolique qui peut les réunir s'appuie sur une expérience collectivement assimilable, et collectivement ajustable - en l'occurrence sur un vécu d'injustice commun - d'abord ressenti face à une pathologie puis reconstruit et relu à travers un système d'explication plus large, amenant les victimes à rattacher leurs expériences individuelles intimes à un problème de santé publique.

Les victimes, entre incarnation et définition d'un problème de santé publique

Notre analyse a dans un deuxième temps montré comment des groupes de victimes, groupes flous, peuvent parvenir à organiser une action autour d'une cause collective. Cette cause se structure entre l'agrégation de griefs singuliers, liés à une expérience de

---

[1113]Janine Barbot et Nicolas Dodier, « Violence et démocratie...», *op. cit.*
[1114]Emmanuel Henry et Jean-Noël Jouzel, « Les politiques de la santé...», *op. cit.* Jean-Noël Jouzel et François Dedieu, « Rendre visible...», *op. cit.*. Soraya Boudia et Nathalie Jas, *Toxicant health... op. cit.*. Emmanuel Henry, *Amiante..., op. cit.*
[1115]Rose-Marie Lagrave et Ronald Hubscher, « Unité et pluralisme...», *op. cit.*. Ivan Bruneau, « L'érosion du pouvoir de représentation...», *op. cit.*
[1116]Stéphane Latté, *Les « victimes »..., op. cit.*. Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable...*, *op. cit.*. Jean-Noël Jouzel, *Des toxiques invisibles..,op. cit.*
[1117]Antoine Roger, « Représenter les pauvres...», *op. cit.*

pathologie intime, et une requalification de portée générale autour de la formulation d'un problème de santé publique. Malgré la persistance d'intérêts et de vues divergents sur l'analyse et la définition du problème dénoncé, l'affirmation d'une cause collective constitue un facteur incontournable de la formation de la victime collective. Elle contribue à dessiner les contours des groupes, permet de les distinguer et de les définir. L'existence sociale de la victime collective est également garantie par la mise en place d'une organisation associative précise[1118], qui détermine des rôles et des règles au sein des collectifs, orchestre les interactions entre les différents membres des associations. Elle assure la continuité du collectif, au-delà d'une dénonciation ponctuelle ou d'une agrégation artificielle d'intérêts disparates. Elle permet surtout de maintenir l'action collective au-delà des défections individuelles.

Sur le plan de la construction des problèmes de santé publique, les victimes se sont imposées comme des acteurs majeurs du processus définitionnel des problèmes dans la mesure où elles se présentent comme la preuve - pourtant difficilement décelable - des défaillances de pratiques routinisées et légales, médicales ou professionnelles. Dans leur mobilisation, les victimes prennent part à des forums de débat, construisent des grammaires discursives qui leur permettent de formuler publiquement le problème qui les touche[1119]. En développant des collaborations avec divers acteurs, parties prenantes dans la formulation ou la prise en charge des problèmes publics, les associations de victimes se présentent progressivement comme les propriétaires légitimes de ces problèmes[1120]. Être porteur d'un problème implique tout d'abord une dimension de présentation de soi : les acteurs victimaires doivent gagner en légitimité et crédibilité à intervenir sur le problème dénoncé. Chaque groupe endosse alors une formulation spécifique du problème, la réajuste, en fonction des rapports de force en jeu dans l'espace public autour de ces problèmes. S'appuyant sur des tactiques éprouvées dans d'autres mobilisations[1121], les victimes multiplient des collaborations dans les arènes de l'espace public où se jouent les débats définitionnels autour du problème[1122] : médias, élus et administrations, mais surtout acteurs scientifiques, déterminants dans la mesure où la controverse scientifique arbitre les principaux enjeux d'une possible reconnaissance des victimes. Ce dernier processus n'a rien de linéaire et contraint les groupes de victimes à alimenter les flux qui accompagnent le processus de publicisation de leurs drames privés.

Le processus de forclusion définitionnelle des problèmes de santé publique par les victimes passe enfin par la formulation d'accusations collectives permettant d'orienter une prise en charge du problème. Elle finalise aussi le processus de dénonciation en désignant des responsabilités à l'encontre d'entités socialement identifiables[1123]. « Par cette montée en généralité, c'est la conversion du "bruit" de la plainte en langage éthico-judiciaire susceptible de rompre le cycle du ressentiment et l'enfermement dans une identité close »[1124] qui peut advenir. Les mobilisations de victimes peuvent en effet capter vocabulaire

[1118]Frédéric Sawicki et Johanna Siméant, « Décloisonner la sociologie de l'engagement...», *op. cit.*
[1119]Bastien François et Erik Neveu, « Pour une sociologie politiques des espaces...», *op. cit.*
[1120]Joseph R. Gusfield, *La culture des problèmes publics..., op. cit.*
[1121]Doug McAdam, « Initiators and spin-off movements...», *op. cit.*
[1122]Bastien François et Erik Neveu, « Pour une sociologie politique des espaces...», *op. cit.*
[1123]Marie-Ange Schiltz, Yann Darré et Luc Boltanski, « La dénonciation...», *op. cit.*
[1124]Sandrine Lefranc, *Politique du pardon, op. cit.*, p. 316.

et logiques de justice[1125], en effectuant notamment des recours devant les tribunaux, habilités à attribuer une reconnaissance officielle du statut victimaire. Notre enquête s'est cependant confrontée à l'insuffisance de cette démarche. Les recours en justice tendent en effet à réindividualiser le problème que les groupes tentent au contraire de généraliser. En excluant la plupart des membres des associations d'une possibilité de recourir à la justice, le droit permet donc aux associations - qui s'appuient sur les recours individuels -– de jouer des coups , plutôt qu'il ne leur donne les moyens de véritablement structurer la cause victimaire, ou de l'imposer comme problème public. Du côté des victimes, ce phénomène se répercute par un surinvestissement symbolique du droit, alors même que la justice n'est pas en mesure de confirmer des responsabilités systématiques et englobantes pour les victimes[1126]. Les groupes de victimes doivent donc s'attacher à élargir une mise en accusation autour d'une « politique des causes », c'est-à-dire une mise en récit étiologique et de responsabilités[1127]. La « politique des causes » des collectifs détermine *in fine* leur place dans l'espace public et la trajectoire du problème. Ce processus est ainsi contraint par des facteurs à la fois extérieurs, déterminants dans la continuité de collaborations avec les pouvoirs publics, mais également de persistance interne du groupe. Tous les groupes ne contribuent pas au même titre à ces débats et au processus définitionnel des problèmes : se jouent des luttes à différentes échelles, à l'intérieur d'un même groupe, entre groupes victimaires mobilisés autour d'une même cause, entre victimes et divers acteurs intervenant sur le problème.

Des mobilisations victimaires aux politiques publiques ?

Cette thèse s'arrête là où nous aurions pu entamer une étude des convergences entre action des victimes et mise en œuvre de politiques de prise en charge des problèmes de santé publique dénoncés, mais également des évolutions de réglementations sectorielles. Pour prolonger ce travail, l'analyse devra s'inscrire dans l'étude des collaborations concrètes entre victimes et pouvoirs publics, et de leur intégration aux dispositifs de politiques publiques. Pour ce faire, il faudra porter une attention empirique au delà de ce que permettaient les moyens restreints et le temps imparti à une recherche doctorale, en appréhendant concrètement les interactions où se nouent les débats avec les pouvoirs publics : les réunions avec les ministères et les agences ; les débats et discussions des décideurs face aux problèmes. Si nous souhaitons prolonger une perspective d'analyse des politiques publiques par les acteurs, il nous faudra comprendre comment l'action de victimes parvient ou non à modifier les représentations qui orientent les politiques publiques[1128], en nous focalisant cette fois-ci sur les décideurs, leurs marges de manœuvre et leurs contraintes. Il s'agira ici de dépasser l'une des limites de notre travail, liée au fait que nous nous sommes essentiellement concentrée sur le travail des victimes dans l'émergence et la formulation des problèmes de santé publique étudiés. Appréhender cette question - et son prolongement - par les dispositifs de politiques publiques et par les

[1125]*Ibidem*. Sandrine Lefranc, « Un mouvement pour la justice...», *op. cit.*
[1126]Emmanuel Henry, *Amiante, un scandale improbable..., op. cit.*
[1127] Yannick Barthe, « Cause politique...», *op. cit.*
[1128]Patrick Hassenteufel et Andy Smith, « Essoufflement ou second souffle ? L'analyse des politiques publiques « à la française » », *Revue française de science politique*, Vol. 52, mars 2002, p. 53‑73.

décideurs permettrait donc de sérier encore davantage le processus de construction des problèmes publics.

Dans cette optique, plusieurs pistes de recherche complémentaires s'offrent à nous pour chacun de nos cas.

L'émergence du problème des pesticides nous invite tout d'abord à envisager un prolongement en termes de comparaison internationale du problème, notamment européenne. En effet, de nombreuses réglementations se jouent au niveau européen en matière d'agriculture, mais également en matière de normes sanitaires. Une étude plus spécialisée dans le domaine viticole pourrait aussi permettre de nourrir de nouvelles analyses. L'Union européenne prend par exemple en charge un certain nombre de réglementations contraignantes en lien avec la certification, les pratiques de production, de commercialisation du vin, résultats de luttes et de compromis sociaux[1129]. C'est aussi le cas en ce qui concerne plus spécifiquement la surveillance des résidus de pesticides dans l'alimentation. Une comparaison entre différents Etats membres de l'Union européenne pourrait ainsi s'avérer pertinente dans le prolongement de notre travail - dans le secteur du vin, la France et l'Italie constituent les deux principaux pays producteurs. Il s'agirait d'étudier les divergences de perception ou de formulation de la question des pesticides d'un Etat à l'autre et d'analyser dans un second temps l'effet des évolutions de conceptions nationales d'un problème sur la réglementation européenne. On sait en outre que, depuis 2007, la Commission européenne a affirmé son emprise sur la définition des normes vitivinicoles, en s'appuyant notamment sur les controverses scientifiques[1130]. Dans le prolongement de ce constat, on pourrait ainsi se demander en quoi l'émergence d'un problème sanitaire autour des pesticides et l'évolution d'une controverse scientifique à ce sujet peuvent modifier des réglementations et les conceptions des décideurs - nationaux et européens - en matière de réglementation sur les pesticides. Plus généralement, il peut être intéressant de se demander comment, au travers des décisions et des évolutions de réglementations, la question des pesticides est - ou non - appréhendée en termes sanitaires et environnementaux, pour l'Homme ou bien simplement pour les récoltes.

Le cas du Distilbène pourrait de son côté inviter à un prolongement autour d'une étude sur l'évolution de la réglementation de la médecine gynécologique et obstétrique. Il s'agirait de comprendre en quoi le Distilbène a pu faire évoluer les réglementations et les pratiques en matière de suivi et de médication des femmes enceintes et plus généralement de médication hormonale, en trouvant un prolongement actuel autour de la question des pilules de troisième et quatrième génération. Ces règlementations et ces pratiques se trouvent en effet confrontées à des situations qualifiées de « risques concurrents »[1131], ou de problèmes concurrents pour la médecine gynécologique. L'objectif serait ainsi de comprendre les arbitrages entre matière de réglementation des médicaments et l'effet de l'émergence de risques nouveaux et de mobilisations autour des réglementations.

Nos deux cas d'études invitent donc à chercher plusieurs prolongements à ce travail de thèse. Ils attirent l'attention sur les différents dispositifs et politiques publiques qui sont censés répondre à l'action, ou qui - plus indirectement - contribuent à alimenter un

---

[1129]Andy. Smith, Olivier Costa et Jacques de Maillard, *Vin et politique, op. cit.*

[1130]Antoine Roger, « Constructions savantes et légitimation des politiques européennes », *Revue française de science politique*, vol. 60 / 6, décembre 2010, p. 1091‑1113.

[1131]Emmanuelle Fillion, « Quelles stratégies de soins face à des risques concurrents ? », *Sciences sociales et santé*, Vol. 30, juin 2012, p. 5‑28.

flux de décisions en lien avec les problèmes dénoncés : interdictions de produits, prévention, évolutions de tableaux de maladies professionnelles, dispositifs de réparation, pratiques médicales ...

Bibliographie

❖ **SOCIOLOGIE GENERALE :**

AVANZA, Martina et LAFERTÉ, Gilles, « Dépasser la « construction des identités » ? Identification, image sociale, appartenance », *Genèses*, vol. 61 / 4, 2005, p. 134‑152.

BECKER, Howard S., « Biographie et mosaïque scientifique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62 / 1, 1986, p. 105‑110.

BOLTANSKI, Luc, *De la critique: Précis de sociologie de l'émancipation*, Paris, Gallimard, 2009.

BOLTANSKI, Luc, *L'Amour et la Justice comme compétences: Trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Folio, 2011.

BOLTANSKI, Luc, *La souffrance à distance*, Paris, Folio, 2007.

BOLTANSKI, Luc, *Les cadres : La formation d'un groupe social*, Paris, Les Editions de Minuit, 1982.

BOLTANSKI, Luc et THÉVENOT, Laurent, *De la justification : les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard, 1991.

BOURDIEU, Pierre, « La délégation et le fétichisme politique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 52 / 1, 1984, p. 49‑55.

BOURDIEU, Pierre, « La représentation politique [Éléments pour une théorie du champ politique] », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 36 / 1, 1981, p. 3‑24.

BOURDIEU, Pierre, *Propos sur le champ politique*, Lyon, Presses Universitaires de Lyon - PUL, 2000, 110 p.

BOURDIEU, Pierre, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62 / 1, 1986, p. 69‑72.

BRAUD, Philippe, *Sociologie politique*, 11e édition, Paris, LGDJ, 2014.

BRUBAKER, Rogers, « Au-delà de l'« identité » », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 139 / 1, 2001, p. 66‑85.

DI BELLA, Maria Pia, *Dire ou taire en Sicile*, Paris, Editions du Félin, 2008.

DOBRY, Michel, *Sociologie des crises politiques*, 3e édition revue et corrigée, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009.

DURKHEIM, Emile, *Les règles de la méthode sociologique*, 14e édition, Paris, Presses universitaires de France, 2013.

FRANÇOIS, Bastien et NEVEU, Erik, « Pour une sociologie politique des espaces publics contemporains », in Erik Neveu, Bastien François. *Espaces publics mosaïques*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 1999.

GOFFMAN, Erving, *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Editions de Minuit, 1975.

HONNETH, Axel, « La théorie de la reconnaissance: une esquisse », *Revue du MAUSS*, vol. 23 / 1, 2004, p. 133-150.

LAGROYE, Jacques, BASTIEN, François et SAWICKI, Frédéric, *Sociologie politique,* 6e édition revue et augmentée, Paris, Dalloz, 2012.

NOIRIEL, Gérard, *L'identification : Genèse d'un travail d'Etat*, Paris, Belin, 2007.

OFFERLÉ, Michel, *Sociologie des groupes d'intérêts*, Paris, Montchrestien, 1998.

PASSERON, Jean-Claude, « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, vol. 31 / 1, 1990, p. 3-22.

POLLAK, Michael, *Une identité blessée : Etudes de sociologie et d'histoire*, Paris, Métailié, 1993.

SCHILTZ, Marie-Ange, DARRÉ, Yann et BOLTANSKI, Luc, « La dénonciation », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 51 / 1, 1984, p. 3-40.

STRAUSS, Anselm, *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Editions Métailié, 1992.

❖ SOCIOLOGIE DES MOBILISATIONS :

Analyse de l'action collective

CADIOU, Stéphane, DECHEZELLES, Stéphanie, ROGER, Antoine[et al.], *Passer à l'action : les mobilisations émergentes*, Paris, L'Harmattan, 2007.

COLLOVALD, Annie et OFFERLÉ, Michel, « Défendre les gens. Entretien avec Jean-Claude Delarue, président de l'ADUA », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 23‑32.

COLLOVALD Annie, « De la défense des « pauvres nécessiteux » à l'humanitaire expert. Reconversion et métamorphoses d'une cause politique », *Politix*, vol. 14 / 56, 2001, p. 135-161.
FILLIEULE, Olivier et PÉCHU, Cécile, *Lutter ensemble : les théories de l'action collective*, Paris, Editions L'Harmattan, 2000.

GAÏTI, Brigitte et COLLOVALD, Annie, « Des causes qui "parlent" », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 7-22.

GAMSON, William A., *The Strategy of Social Protest*, 2nd Revised edition, Belmont, Calif, Wadsworth Publishing Co Inc, 1989.

GAXIE, Daniel, « Économie des partis et rétributions du militantisme », *Revue française de science politique*, vol. 27 / 1, 1977, p. 123‑154.

MATHIEU, Lilian, « La constitution du mouvement altermondialiste français », *Critique internationale*, n° 27, 2005, p. 147‑161.

MATHIEU, Lilian, « L'espace des mouvements sociaux », *Politix*, n° 77, mars 2007, p. 131‑151.

MATHIEU, Lilian, « Les ressorts sociaux de l'indignation militante », *Sociologie*, 3/2010 (Vol. 1) , p. 303-318.

MATONTI, Frédérique et POUPEAU, Franck, « Le capital militant. Essai de définition », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°155, 2004, p. 4‑11.

MCADAM, Doug, « Initiator and spin-off movements : Diffusion processes in protest cycles », in Mark Traugott. *Repertoires and Cycles of Collective Action*, Duke University Press, 1995.

MEMMI, Dominique, « Le corps protestataire aujourd'hui : une économie de la menace et de la présence », *Sociétés contemporaines*, vol. 31 / 1, 1998, p. 87‑106.

BENNANI-CHRAIBI, Mounia, « Exit, voice, loyalty », in Olivier Fillieule, Lilian Mathieu, Cécile Péchu. *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009.
NEVEU, Erik, *Sociologie des mouvements sociaux*, La Découverte, 2002.

NEVEU Erik, « Médias et protestations collectives », in Olivier FILLIEULE, Éric AGRIKOLIANSKY, Isabelle SOMMIER. *Penser les mouvements sociaux*, Paris, La Découverte, 2010, p. 245‑264.

PIZZORNO, Alessandro, « Considérations sur les théories des mouvements sociaux », *Politix*, vol. 3 / 9, 1990, p. 74-80.

ROGER, Antoine, « Représenter les pauvres. Construction et gestion des clientèles politiques dans une métropole roumaine », *Politix*, n° 92, 2011, p. 31-51.

ROGER, Antoine, « Syndicalistes et poseurs de bombes », *Cultures & Conflits*, septembre 2011, p. 49-80.

SAWICKI, Frédéric, « Les temps de l'engagement. A propos de l'institutionnalisation d'une association de défense de l'environnement », in Jacques Lagroye. *La politisation*, Paris, Belin, 2003, p. 123-146.

SAWICKI, Frédéric et SIMÉANT, Johanna, « Décloisonner la sociologie de l'engagement militant. Note critique sur quelques tendances récentes des travaux français », *Sociologie du Travail*, vol. 51 / 1, 2009, p. 97-125.

SIMÉANT, Johanna, « Un humanitaire "apolitique"? Démarcations, socialisations au politique et espaces de réalisation de soi », in Jacques Lagroye. *La politisation*, Paris, Belin, 2003, p. 163-196.

Mobilisations de victimes, mobilisations de profanes

AKRICH, Madeleine, BARTHE, Yannick et RÉMY, Catherine, *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses de l'Ecole des mines, 2010.

AKRICH, Madeleine, MÉADEL, Cécile et RABEHARISOA, Vololona, *Se mobiliser pour la santé: Des associations témoignent*, Presses des Mines, 2009.

AKRICH, Madeleine, NUNES, João, PATERSON, Florence[et al.], *The dynamics of patient organizations in Europe*, Presses des Mines, 2013.

AKRICH, Madeleine et RABEHARISOA, Vololona, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », Vol. 24, 2012, p. 69‑74.

ALLEN, Barbara L., « Les frontières de la santé environnementale à l'épreuve. Le cas de Grand Bois en Louisiane », in Madeleine Akrich, Yannick Barthe, Catherine Rémy. *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presses de l'Ecole des mines, 2010, p. 197‑222.

BARBOT, Janine, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, vol. 17 / 95, 1999, p. 155‑196.

BARBOT, Janine, *Les Malades en mouvements : La médecine et la Science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

BARBOT, Janine et DODIER, Nicolas, « Face à l'extension des indemnisations non judiciaires. Le cas des victimes d'un drame de santé publique », *Droit et société*, vol. 89 / 1, 2015, p. 89‑103.

BARBOT, Janine et DODIER, Nicolas, « Repenser la place des victimes au procès pénal », *Revue française de science politique*, Vol. 64, 2014, p. 407‑433.

BARBOT, Janine et DODIER, Nicolas, « Violence et démocratie au sein d'un collectif de victimes. Les rigueurs de l'entraide », *Genèses*, vol. 81 / 4, 2011, p. 84‑103.

BARBOT, Janine et FILLION, Emmanuelle, « La "dynamique des victimes". Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion) » », *Sociologie et Société*, vol. 39 / n° 1, 2007, p. p. 217‑247.

BARBOT, Janine, WINANCE, Myriam et PARIZOT, Isabelle, « Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale », *Sciences sociales et santé*, Vol. 33, 2015, p. 77‑105.

BARTHE, Yannick, « Cause politique et « politique des causes » », *Politix*, vol. 91 / 3, 2010, p. 77‑102.

BELL, Susan E., *DES Daughters: Embodied Knowledge, and the Transformation of Women's Health Politics in the Late Twentieth Century (Hardback)*, Temple University Press,

Philadelphie, 2009, [En ligne : http://www.bookdepository.com/DES-Daughters-Susan-Bell/9781592139187].

BLOOR, Michael, « The South Wales Miners Federation, Miners' Lung and the Instrumental Use of Expertise, 1900-1950 », *Social Studies of Science*, vol. 30 / 1, 2000, p. 125‑140.

CHATEAURAYNAUD, Francis et TORNY, Didier, *Les sombres précurseurs : Une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2013.

DEQUIREZ, Gaëlle, « Les formes du discours victimaire et leur réception politique: le cas des militants tamouls sri lankais en France », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p. 113‑127.

DODIER, Nicolas, « Experts et victimes en face à face », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p. 29‑36.

DODIER, Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2003.

EPSTEIN, Steven, *La Grande Révolte des malades : Histoire du sida, tome 2*, Paris, Les Empêcheurs de penser en Rond, 2001.

HENRY, Emmanuel, « Intéresser les tribunaux a sa cause. », *Sociétés contemporaines*, no 52, 2003, p. 39‑59.

JOBIN, Paul, « Les cobayes portent plainte », *Politix*, vol. 91 / 3, 2010, p. 53‑75.

JOUZEL, Jean-Noël et PRETE, Giovanni, « De l'intoxication à l'indignation », *Terrains & travaux*, vol. 22 / 1, 2013, p. 59‑76.

JOUZEL, Jean-Noël et PRETE, Giovanni, « Des patrons victimes de leurs conditions de travail? La mobilisation des agriculteurs malades de leurs pesticides », in Sylvie Célérier. *Travail indépendant : santé et conditions de travail. Actes du colloque du 18 septembre 2013, Paris (Rapport de recherche n° 85)*, Centre d'études et d'emploi, Paris, 2014, p. 157‑170.

JOUZEL, Jean-Noël et PRETE, Giovanni, « Devenir victime des pesticides », *Sociologie du Travail*, vol. 56, 2014, p. 435‑453.

LEFRANC, Sandrine et MATHIEU, Lilian, *Mobilisations de victimes*, Rennes, Presses Universitaire de Rennes, 2009.

LEFRANC, Sandrine, MATHIEU, Lilian et SIMÉANT, Johanna, « Les victimes écrivent leur Histoire », *Raisons politiques*, vol. 30 / 2, 2008, p. 5‑19.

LEMIEUX, Cyril et VILAIN, Jean-Paul, « La mobilisation des victimes d'accidents collectifs. Vers la notion de «groupe circonstanciel» », *Politix*, vol. 11 / 44, 1998, p. 135‑160.

PEDROT, Florian, « Être ou devenir victime ? Le cas des surirradiés », *Politix*, vol. 106 / 2, novembre 2014, p. 189-210.

PILLAYRE, Héloïse, « Les victimes confrontées à l'incertitude scientifique et à sa traduction juridique : le cas du vaccin contre l'hépatite B », *Droit et société*, vol. 86 / 1, 2014, p. 33-53.

PONET, Philippe, « Devenir cause: les logiques pratiques de production du "nombre de"- Le moment de l'expertise médicale des victimes de dommage corporel », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p.69-82.

ROUSSEL, Violaine, « Les "victimes": label ou groupe mobilisé? Eléments de discussion des effets sociaux de la catégorisation », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p. 101-112.

SALARIS, Coline, « Agriculteurs victimes des pesticides : une nouvelle mobilisation collective en santé au travail », *La nouvelle revue du travail*, 2014, [En ligne : https://nrt.revues.org/1480].

SALARIS, Coline, *De l'être victime à son devenir politique : mobilisation victimaire dans deux affaires de santé publique : l'amiante et le Distilbène*, Mémoire de Master , Institut d'études politiques de Bordeaux, 2010.

STOEZEL, Sophie, « La question des savoirs dans la reconnaissance des organisations féministes », in Ludivine Damay, Benjamin Denis, Denis Duez. *Savoirs experts et profanes dans la construction des problèmes publics*, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2011.

VAIREL, Frédéric, « Des victimes en mouvement - Sociologie d'une controverse publique au Maroc », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p. 145-163.

VALLUY, Jérôme, « Les mobilisations de défenses des exilés affaiblies par les politiques d'accueil de demandeurs d'asile », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p. 83-98.

Mobilisations et émotions

FILLIEULE, Olivier et BROQUA, Christophe, « *Act up* ou les raisons de la colère », in Christophe Traïni. *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009, p.141-167.

GOODWIN, Jeff, JASPER, James M., et POLLETTA, Francesca, *Passionate Politics - Emotions & Social Movements*, Chicago, University of Chicago Press, 2001.

HEURTIN, Jean-Philippe, « L'enthousiasme du Téléthon », in Christophe Traïni. *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009, p.97-117.

LATTÉ, Stéphane, « Des « mouvements émotionnels » à la mobilisation des émotions », *Terrains/Théories*, 2015, [En ligne : http://teth.revues.org/244].

LEFRANC, Sandrine et SOMMIER, Isabelle, « Les émotions et la sociologie des mouvements sociaux », in Christophe Traïni. *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009, 273-293.

SOMMIER, Isabelle, « Emotions », in Olivier Fillieule, Lilian Mathieu, Cécile Péchu. *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009.

WALGRAVE Stefaan et VERHULST Joris, « Towards 'New Emotional Movements'? A Comparative Exploration into a Specific Movement Type », *Social Movement Studies*, vol. vol.5 / n°3, décembre 2006, p. 275-304.

TRAÏNI, Christophe, « Les victimes entre émotions et stratégies », in Sandrine Lefranc, Lilian Mathieu. *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p. 183-189.

TRAÏNI, Christophe et SIMÉANT, Johanna, « Comment et pourquoi intéresser à sa cause ? », in *Emotions... mobilisation !*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2009, p.11- 34.

TRAÏNI Christophe, « Les émotions de la cause animale: Histoires affectives et travail militant », *Politix*, vol. 93 / 1, 2011, p. 69-91.

TRAÏNI, Christophe, *Emotions et expertises : Les modes de coordination des actions collectives*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2015.

Associations

DE BLIC, Damien, « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés », *Revue française des affaires sociales*, vol. 2-3 / 2, 2008, p. 119‑140.

CHAUFFAUT Delphine, « Introduction », « Associations, solidarités et Institutions publique », *Informations sociales,* vol. 172 / 4, 2012, p. 4-5.
DEBBASCH, Charles et BOURDON, Jacques, *Les associations*, Édition : 9e édition, Presses Universitaires de France, 2006.

❖ VICTIMES ET SOCIOLOGIE DES VICTIMES :

AUDET, Jean et KATZ, Jean-François, *Précis de victimologie générale*, Édition : 2e édition, Paris, Dunod, 2006.

BOGALSKA-MARTIN, Ewa, *Victimes du présent, victimes du passé : Vers la sociologie des victimes*, Editions L'Harmattan, 2004.

ELIACHEFF, Caroline et SOULEZ LARIVIÈRE, Daniel, *Le temps des victimes*, Paris, Editions Albin Michel, 2007.

ERNER, Guillaume, *La société des victimes*, Paris, la Découverte, 2006.

FASSIN, Didier et RECHTMAN, Richard, *L'Empire du traumatisme: Enquête sur la condition de victime*, Flammarion, 2009.

GARDIEN, Eve, « Se reconnaître victime : un processus collectif de sémantisation d'une expérience singulière », in Ewa Bogalska-Martin. *Victimes du présent, victimes du passé : Vers la sociologie des victimes*, Editions L'Harmattan, 2004, p. 119-134, p.127.

LATTÉ, Stéphane, « La « force de l'événement » est-elle un artefact ? », *Revue française de science politique*, vol. 62 / 3, 2012, p. 409‑432.

LATTÉ, Stéphane, *Les « victimes », la formation d'une catégorie sociale improbable et ses usages dans l'action collective*, Thèse de doctorat, Ecole de Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2008.

LEFRANC, Sandrine, « Le mouvement pour la justice restauratrice : « *an idea whose time has come* » », *Droit et société*, vol. 63-64 / 2, juin 2006, p. 393‑409.

LEFRANC, Sandrine, *Politiques du pardon*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002.

❖ SOCIOLOGIE DE LA SANTE, DES SCIENCES ET DE L'EXPERTISE :

AMSTERDAMSKA, Olga, « Demarcating Epidemiology », *Technology, & Human Values*, vol. 30 / 1, 2005, p. 17‑51.

BERGERON, Henri et CASTEL, Patrick, *Sociologie politique de la santé*, Paris, Presses Universitaires de France, 2015.

BONAH, Christian, « Pourquoi l'industrie automobile n'a pas inventé la bioéthique ? », *L'Atelier du Centre de recherches historiques. Revue électronique du CRH*, novembre 2008, [En ligne : http://acrh.revues.org/873].

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

BOUDIA, Soraya, « Les problèmes de santé publique de longue durée. Les effets des faibles doses de radioactivité », in Claude Gilbert, Emmanuel Henry. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, Editions La Découverte, 2009.

BOUDIA, Soraya, « Naissance, extinction et rebonds d'une controverse scientifique : les dangers de la radioactivité pendant la guerre froide », *Mil neuf cent, revue d'histoire intellectuelle*, vol. 25, 2007, p.157-170.

BOUDIA, Soraya et JAS, Nathalie, *Toxicants, Health and Regulation since 1945*, 1, Pickering & Chatto Publishers, 2013.

BRONNER, Gérald, *La planète des hommes. Réenchanter le risque*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014.

BROWN Phil, « Popular epidemology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachussets », *Science, Technology, and Human Values*, 12 (3-4), p.78-85.

BROWN Phil, « Retour sur l'épidémiologie populaire », dans Akrich Madeleine, Barthe Yannick et Rémy Catherine, *Sur la piste environnementale, menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Presses des Mines, Paris, 2010.

BROWN, Phil, MIKKELSEN, Edwin J. et HARR, Jonathan, *No Safe Place : Toxic Waste, Leukemia, and Community Action*, Reprint edition, Berkeley, Calif. ; London, University of California Press, 1997.

BURY, Michael, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 4 / 2,1982, p. 167‑182.

BURY, Michael, « The sociology of chronic illness: a review of research and prospects », *Sociology of Health & Illness*, vol. 13 / 4, 1991, p. 451‑468.

BYDLOWSKI, Monique, *La dette de vie : Itinéraire psychanalytique de la maternité*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008.

CARRICABURU, Danièle et MÉNORET, Marie, *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, 2004.

CENTEMERI, Laura, « Retour à Seveso La complexité morale et politique du dommage à l'environnement », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 66e année, 2011, p. 213‑240.

CHAMPAGNE, Patrick et MARCHETTI, Dominique, « L'information médicale sous contrainte . A propos du scandale du sang contaminé », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 101 / 101-102, 1994, p. 40‑62.

CHAUVEAU, Sophie, « Genèse de la « sécurité sanitaire » : les produits pharmaceutiques en France aux XIXe et XXe siècles », *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, vol. n°51-2 / 2, 2004, p. 88‑117.

JAS, Nathalie, « Pesticides et santé des travailleurs agricoles en France au cours des années 1950-1960 en France », in Christophe Bonneuil, Gilles Denis, Jean-Luc Mayaud. *Sciences, chercheurs et agriculture : Pour une histoire de la recherche agronomique*, Versailles : Paris, L'Harmattan, 2008.

JAS Nathalie et BOUDIA Soraya, *Toxicants, Health and Regulation since 1945*, 1, Pickering & Chatto Publishers, 2013.
CONWAY, Erik M. et ORESKES, Naomi, *Merchants of Doubt: How a Handful of Scientists Obscured the Truth on Issues from Tobacco Smoke to Global Warming*, London, Bloomsbury Publishing PLC, 2012.

DAB, William et SALOMON, Danielle, *Agir face aux risques*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013.

DAMAY, Ludivine, DENIS Benjamin et DUEZ Denis, « Introduction », in Ludivine Damay, Benjamin Denis, Denis Duez. *Savoirs experts et profanes dans la construction des problèmes publics*, Bruxelles, Publications des Facultés universitaires Saint-Louis, 2011.

DARMON, Pierre, « Le cancer : prise de conscience collective et genèse d'une grande peur », *Histoire, économie et société*, vol. 5 / 4, 1986, p. 591‑609.

DARMON, Pierre, « Le mythe de la civilisation cancérogène », *Communications*, vol. 57 / 1, 1993, p. 71‑86.

DAUBAS-LETOURNEUX, Véronique, « Produire des connaissances en santé au travail à l'échelle régionale », *Revue française des affaires sociales*, vol. 2-3 / 2, juin 2008, p. 213‑235.

DÉCOSSE, Frédéric, « Entre " usage contrôlé ", invisibilisation et externalisation. Le précariat étranger face au risque chimique en agriculture intensive », *Sociologie du Travail*, 2013, p. 322‑340.

DEJOURS, Christophe, *Souffrance en France : La banalisation de l'injustice sociale*, Paris, Points, 2014.

DE MIJOLLA, Alain, *Dictionnaire international de la psychanalyse,* Paris, Fayard, 2013.

DÉPLAUDE, Marc-Olivier, « Codifier les maladies professionnelles : les usages conflictuels de l'expertise médicale », *Revue française de science politique*, vol. 53 / 5, octobre 2003, p. 707‑735.

DETREZ, Christine, *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil, 2002.

FASSIN, Didier, MEMMI, Dominique, *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2004.

FASSIN Didier, « Santé Publique », in Dominique Lecourt. *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses Universitaires de France - PUF, 2004.
FILLION, Emmanuelle, « Quelles stratégies de soins face à des risques concurrents ? », *Sciences sociales et santé*, Vol. 30, 2012, p. 5‑28.

FILLION, Emmanuelle et TORNY, Didier, « Le Distilbène en France : un scandale au long cours », *Le Recherche*, 2013, p. 50‑54.

FILLION, Emmanuelle et TORNY, Didier, « Mechanisms of Invisibility: Forgotten Sentinels of Diethylsbestrol Progeny », *Limn - en ligne*, 2013, [En ligne : http://limn.it/mechanisms-of-invisibility-forgotten-sentinels-of-diethylsbestrol-progeny/].

FRICKEL, Scott, *Chemical Consequences: Environmental Mutagens, Scientist Activism and the Rise of Genetic Toxicology*, Rutgers University Press., New Brunswick, 2004.

GARNIER, Maurice et DELAMARE, Valéry, *Dictionnaire des termes techniques de médecine 19ème édition*, Maloine, 1976.

GARCIA, Sandrine, « Expertise scientifique et capital militant », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 158 / 3, 2005, p. 96‑115.

GAUDILLÈRE, Jean-Paul, « Mettre les savoirs en débat ? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux Etats-Unis et en France », *Politix*, vol. 15 / 57, 2002, p. 103‑123.

GAUDILLIÈRE, Jean-Paul, « Intellectuels engagés et experts : biologistes et médecins dans la bataille de l'avortement », *Natures Sciences Sociétés*, vol. 14 / 3, septembre 2006, p. 239‑248.

GAUDILLIÈRE, Jean-Paul, « Viande, hormones et expertise sanitaire aux USA et en France : l'affaire du Distilbène (1955-1984) », in Gilles Denis, Jean-Luc Mayaud, Christophe Bonneuil. *Sciences, chercheurs et agriculture : pour une histoire de la recherche agronomique*, l'Harmattan, 2008, p.247-273.

GIAMI, Alain, « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », *Sciences sociales et santé*, vol. 12 / 1, 1994, p. 31‑60.

GRANJOU, Céline et BARBIER, Marc, *Métamorphoses de l'expertise: Précaution et maladies à prions*, Quae, 2010.

GRIMALDI-BENSOUDA, Lamiae, SALOMON, Jérôme, HOCINE, Mounia N.[et al.], « Les enjeux scientifiques de la sécurité sanitaire des médicaments », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, 2011, p. 13‑18.

JANKOWSKI, Frédérique, « La diffusion de savoirs agro-écologiques dans l'état de Oaxaca (Mexique) », *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 8, n° 3, 2014, p. 619‑641.

JASANOFF, Sheila, « La science et la victime statistique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 6,3, 2012, p. 677‑716.

LANNA, Flaviene, « Du travailleur au malade : retour sur la reconstitution du parcours professionnel de patients atteints de cancer en Seine-Saint-Denis », *La nouvelle revue du travail*, 2013, [En ligne : http://nrt.revues.org/653].

LÖWY, Ilana, « Le féminisme a-t-il changé la recherche biomédicale ? », *Travail, genre et sociétés*, vol. 14 / 2, 2005, p. 89‑108.

MARZANO, Michela, « Dire, taire, mentir : pères stériles et secrets d'origines », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 75 / 1, 2009, p. 35‑40.

NICOURT, Christian et GIRAULT Jean Max, « Le coût humain des pesticides : comment les viticulteurs et les techniciens viticoles français font face au risque », *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, 2009.

PARSONS, Talcott, *The social system*, London, Routledge, 1991.

PARSONS, Talcott, « The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered », *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, vol. 53 / 3, 1975, p. 257-278.

PINELL, Patrice, « Fléau moderne et médecine d'avenir [La cancérologie française entre les deux guerres] », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 68 / 1, 1987, p. 45-76.

PITTI, Laure, « Experts « bruts » et médecins critiques », *Politix*, vol. 91 / 3, 2010, p. 103-132.

POMMIER, Jeanine et GRIMAUD, Olivier, « Les fonctions essentielles de santé publique : histoire, définition et applications possibles », *Santé Publique*, vol. 19 / hs, 2007, p. 9-14.

POURTAU, Lionel, OLIVEIRA, Jean-Philippe de et FERRAND-BECHMAN, Dan, « Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette » », *Les Tribunes de la santé*, vol. 42 / 1, 2014, p. 65-82.

REICH, Michel, « Cancer et image du corps : identité, représentation et symbolique », *L'information psychiatrique*, vol. 85 / 3, 2009, p. 247-254.

SAILLANT, Francine, « Fabriquer le sens : le réseau sémantique du cancer », *Sciences sociales et santé*, vol. 8 / 3, 1990, p. 5-40.

STRAUSS, Anselm L., *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2nd Revised edition, St. Louis, Mosby, 1984, 256 p.

TAIN, Laurence, « Corps reproducteur et techniques procréatives : images, brouillages, montages et remue-ménage », *Cahiers du Genre*, vol. 34 / 1, 2003, p. 171-192.

TAIN, Laurence, « Le devoir d'enfant à l'ère de la médicalisation : stigmates, retournements et brèches en procréation assistée », *Genre, sexualité & société*, 2009.

THÉBAUD-MONY, Annie, « Histoires professionnelles et cancer », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 163 / 3, 2006, p. 18-31.

THÉBAUD-MONY, Annie, *Travailler peut nuire gravement à votre santé*, Paris, La Découverte, 2008.

TROUVIN, Jean-Hugues, « L'évolution de l'expertise sur le médicament », *Les Tribunes de la santé*, vol. 27 / 2, 2010, p. 61-78.

TUBIANA, Maurice, *Le cancer*, Presses Universitaires de France, 2010.

WINANCE, Myriam, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, vol. 17 / 66, 2004, p. 201-227.

❖ SOCIOLOGIE DU MONDE AGRICOLE :

BESSIÈRE, Céline, « « Travailler à l'extérieur » : des implications ambivalentes pour les compagnes d'agriculteurs », *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 27, 2008, p. 53-66.

BESSIÈRE, Céline, « « Vaut mieux qu'elle travaille à l'extérieur ! » », *Cahiers du Genre*, n° 37, 2004, p. 93-114.

BRUNEAU, Ivan, « L'érosion d'un pouvoir de représentation », *Politix*, n° 103, 2014, p. 9-29.

HERVIEU, Bertrand et PURSEIGLE, François, *Sociologie des mondes agricoles*, Paris, Armand Colin, 2013.

LAGRAVE, Rose-Marie et HUBSCHER, Ronald, « Unité et pluralisme dans le syndicalisme agricole français. Un faux débat », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 48 / 1, 1993, p. 109‑134.

MULLER, Pierre, *Le technocrate et le paysan*, L'Harmattan, 2014.

❖ SOCIOLOGIE DU DROIT, DES PROCEDURES ET DES PROFESSIONS JURIDIQUES :

AGRIKOLIANSKY, Éric, « Usages choisis du droit : le service juridique de la ligue des droits de l'homme (1970-1990) », *Sociétés contemporaines*, nº 52, 2003, p. 61‑84.

CODACCIONI, Vanessa, PUCCIO-DEN, Deborah et ROUSSEL, Violaine, « Les « bonnes formes » du procès à l'épreuve des mobilisations politiques », *Droit et société*, vol. 89 / 1, 2015, p. 9‑15.

DODIER, Nicolas et BARBOT, Janine, « 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 Cefai, Carole Gayet-Viaud. *Du Civil Au Politique: Ethnographies Du Vivre-ensemble*, 1, Bruxelles ; New York, P.I.E.-Peter Lang S.a, 2011.

ISRAËL, Liora, « Quelques éclaircissements sur l'invention du *cause lawyering*. Entretien avec Austin Sarat, Stuart Scheingold », *Politix*, vol. 16 / 62, 2003, p. 31‑37.

ISRAËL, Liora, « Usages militants du droit dans l'arène judiciaire : le *cause lawyering* », *Droit et société* 3/2001 (n°49) , p. 793-824.

ISRAËL Liora et GAÏTI Brigitte, « Sur l'engagement du droit dans la construction des causes », *Politix*, vol. 16 / 62, 2003, p. 17-30, p.19 .
JOURDAIN-FORTIER, Clotilde, « L'affaire PIP ou la difficile réparation en Europe des dommages corporels de masse causés par un dispositif médical défectueux », *Revue internationale de droit économique*, t. XXIX, 2015, p. 5‑35.

ROUSSEL, Violaine, « Les magistrats dans les scandales politiques », *Revue française de science politique*, vol. 48 / 2, 1998, p. 245-273.

SARAT, Austin, ABEL, Richard L. et FELSTINER, William L. F., « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 41-54.

❖ SOCIOLOGIE DES PROBLEMES PUBLICS :

BARTHE, Yannick, *Le pouvoir d'indécision : La mise en politique des déchets nucléaires*, Paris, Economica, 2005.

DE BLIC, Damien et LEMIEUX, Cyril, « Le scandale comme épreuve », *Politix*, vol. 71 / 3, 2005, p. 9‑38.

DEDIEU, François et JOUZEL, Jean-Noël, « Comment ignorer ce que l'on sait ? », *Revue française de sociologie*, Vol. 56, 2015, p. 105‑133.

CEFAÏ, Daniel, « Postface : La fabrique des problèmes publics - Boire ou conduire, il faut choisir », in Joseph R. Gusfield. *La culture des problèmes publics : l'alcool au volant. la production d'un ordre symbolique*, Economica, 2009.

CLAVERIE, Elisabeth, « Procès, affaire, cause. Voltaire et l'innovation critique », *Politix*, vol. 7 / 26, 1994, p. 76‑85.

FAVRE, Pierre, « Introduction: L'émergence des problèmes dans le champ politique », in Pierre Favre. *Sida et politique : Les premiers affrontements*, Paris, Editions L'Harmattan, 2000.

GILBERT, Claude, « Définir et occulter. Lorsque la sécurité routière éclipse la santé publique », in Claude Gilbert, Emmanuel Henry. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, Editions La Découverte, 2009, p. 113‑130.

GILBERT, Claude et HENRY, Emmanuel, « Lire l'action publique au prisme du processus de définition des problèmes », in Claude Gilbert, Emmanuel Henry. *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, Editions La Découverte, 2009, p. 9‑33.

GILBERT, Claude, HENRY, Emmanuel et COLLECTIF, *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, Editions La Découverte, 2009.

GUSFIELD, Joseph R., *La culture des problèmes publics : l'alcool au volant. la production d'un ordre symbolique*, Economica, 2009.

HENRY, Emmanuel, « Militer pour le statu quo: Le Comité permanent amiante ou l'imposition réussie d'un consensus », *Politix*, vol. 70 / 2, 2005, p. 29-50.

HENRY, Emmanuel, *Amiante : un scandale improbable : Sociologie d'un problème public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2007.

JOUZEL, Jean-Noël, *Des toxiques invisibles : Sociologie d'une affaire sanitaire oubliée*, Paris, Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2013.

JOUZEL, Jean-Noël et DEDIEU, François, « Rendre visible et laisser dans l'ombre », *Revue française de science politique*, vol. 63 / 1, 2013, p. 29‑49.

MERCIER, Arnaud, « Les médias comme espace scénique - information sur le sida et émergence dans le champ politique », in Pierre Favre. *Sida et politique : Les premiers affrontements*, Paris, Editions L'Harmattan, 2000.

NEVEU, Erik, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015.

❖ SOCIOLOGIE DE L'ACTION PUBLIQUE :

ANSALONI, Matthieu et FOUILLEUX, Eve, « Terroir et protection de l'environnement : un mariage indésirable ? », *Politiques et management public*, décembre 2008, p. 3‑24.

GENIEYS, William et HASSENTEUFEL, Patrick, « Entre les politiques publiques et la politique : l'émergence d'une « élite du *Welfare* » ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 4, décembre 2001, p. 41‑50.

HASSENTEUFEL, Patrick, *Sociologie politique : l'action publique*, Édition : 2e édition, Paris, Armand Colin, 2011.

HASSENTEUFEL, Patrick et SMITH, Andy, « Essoufflement ou second souffle ? L'analyse des politiques publiques « à la française » », *Revue française de science politique*, Vol. 52, mars 2002, p. 53‑73.

HENRY, Emmanuel et JOUZEL, Jean-Noël, « Les politiques de santé au travail au prisme de la sociologie de l'action publique », *Santé Publique*, vol. 20, 2008, p. 181‑189.

JOBERT, Bruno, « Une approche dialectique des politiques publiques : l'héritage de *L'État en action* », *Pôle Sud*, vol. 21 / 1, 2004, p. 43‑54.

ROGER, Antoine, « Constructions savantes et légitimation des politiques européennes », *Revue française de science politique*, vol. 60 / 6, 2010, p. 1091-1113.

SMITH, Andy, COSTA, Olivier. et DE MAILLARD, Jacques, *Vin et politique : Bordeaux, la France, la mondialisation*, Paris, Les Presses de Sciences Po, 2007.

❖ METHODOLOGIE :

BEAUD, Stéphane, « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» », *Politix*, vol. 9 / 35, 1996, p. 226‑257.

CARTRON, Damien, « Le sociologue pris en sandwich ! - Retour sur une observation participante dans un fast-food », *Travail et emploi*, 2003.

CEFAÏ, Daniel et AMIRAUX, Valérie, « Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1 », *Cultures & Conflits*, septembre 2002.

DARMON, Muriel, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, février 2005, p. 98‑112.

DECHEZELLES, Stéphanie, *Comment peut-on être militant ? Sociologie des cultures partisanes et des (dés)engagements. Les jeunes militants d'Allenza Nazionale, Lega Nord et Forza Italia face au pouvoir*, Institut d'études politiques de Bordeaux, Université Bordeaux IV, 2006.

GLASER, Barney G. et STRAUSS, Anselm L., *La découverte de la théorie ancrée: Stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin, 2010.

HEINICH, Nathalie et POLLAK, Michael, « Le témoignage », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62 / 1, 1986, p. 3‑29.

LEGAVRE, Jean Baptiste, « La «neutralité» dans l'entretien de recherche. Retour personnel sur une évidence », *Politix*, vol. 9 / 35, 1996, p. 207‑225.

ROGER Antoine, « Comparer les mobilisations émergentes », in Stéphane Cadiou, Stéphanie Dechezelles, Antoine Roger[et al.], *Passer à l'action : les mobilisations émergentes*, Paris, L'Harmattan, 2007.
SAWICKI, Frédéric, « Les politistes et le microscope », in Centre de Recherches Administratives et Politique de Picardie. *Les méthodes au concret - Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique,* Paris, Presses Universitaires de France, p. 143-164.

STRAUSS, Anselm et CORBIN, Juliet, *Les fondements de la recherche qualitative : techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*, Fribourg, Editions Universitaires Fribourg Suisse, 2004.

VIGOUR, Cécile, *La comparaison dans les sciences sociales : Pratiques et méthodes*, Paris, Editions La Découverte, 2005.

WEBER, Florence et BEAUD, Stéphane, *Guide de l'enquête de terrain*, 4e édition, Paris, La Découverte, 2010.

WILLEMEZ, Laurent, SURDEZ, Muriel, PAVIS, Fabienne[et al.], « S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien », *Genèses*, vol. 16 / 1, 1994, p. 114-132.

❖ ESSAIS OU TRAVAUX D'ACTEURS ENGAGES OU DE JOURNALISTES :

CARSON, Rachel, *Printemps silencieux*, 3e édition, Marseille, Wildproject Editions, 2014.

CHAUDEAU, Céline et CHEVALLIER, Stéphanie, *Moi, Stéphanie, fille Distilbène*, First, 2010.

MAHÉ, Véronique, *Distilbène : des mots pour un scandale*, Paris; Albin Michel, Editions Albin Michel, 2010.

DARRIEUSSECQ, Marie, « Préface », in Véronique Mahé. *Distilbène : des mots pour un scandale*, Paris; Albin Michel, Editions Albin Michel, 2010, p.9-32.

MINTZES, Barbara, « "Nous n'avons pas eu de problème ici" - L'expèrience internationale du DES », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Mont-de-Marsan, Vigot, 2010, p. 119-125.

MORELLE, Aquilino, *La défaite de la santé publique*, Paris, Flammarion, 1998.

MORIN-DELACROIX, Dane, *L'Affaire Distilbène ou mutilations sur ordonnances*, Saint-Denis, Edilivre-Aparis, 2013.

NICOLINO, Fabrice et VEILLERETTE, François, *Pesticides : Révélations sur un scandale français*, Paris, Fayard, 2007.

ROBIN, Marie-Monique, *Notre poison quotidien*, Paris, La Découverte, 2011.

VEILLERETTE, François, *Pesticides. Le piège se referme*, Mens, Terre Vivante Editions, 2002.

❖ OUVRAGES, RAPPORTS D'EXPERTISE ET ETUDES SCIENTIFIQUES :

AGOSTINI Aubert, BLANC Bernard, LAZARD Alexandre [et al.], « Risques de cancer après exposition au DES », in Bernard Blanc, Florence Bretelle, Aubert Agostini. *Le Distilbène : Trente après*, Paris, Springer Verlag, 2007.

BALDI, Isabelle, GRUBER, Anne, RONDEAU, Virginie[et al.], « Neurobehavioral effects of long-term exposure to pesticides: results from the 4-year follow-up of the PHYTONER Study », *Occup Environ Med*, 2010, [En ligne : http://virginierondeau.com/BiostatisticalConsulting/Publications_files/Baldi2011OEM.pdf].

BALDI, Isabelle et LEBAILLY, Pierre, « Indicateurs d'exposition aux pesticides dans les études épidémiologiques: exemple de l'étude PHYTONER sur les troubles neurocomportementaux », *Innovations Agronomiques*, 2013, p. 15‑23.

BALDI, Isabelle, LEBAILLY, Pierre, MOHAMMED-BRAHIM, Brahim[et al.], « Neurodegenerative diseases and exposure to pesticides in the elderly », *American Journal of Epidemiology*, vol. 157 / 5, 2003, p. 409‑414.

BLANC, Bernard, BRETELLE, Florence et AGOSTINI, Aubert, *Le Distilbène : Trente après*, Paris, Springer Verlag, 2007.

BONNEFOY, Nicole, « Pesticides: vers le risque zéro -TOME 1 : Rapport », Sénat, 2012, [En ligne : http://www.senat.fr/rap/r12-042-1/r12-042-11.pdf].

BONNET, Anne-Marie, « Symptômes de la maladie de Parkinson », *Gérontologie et société*, vol. 97 / 2, 2001, p. 129‑138.

BUZYN, Agnès, « Le Plan cancer 2014-2019 : un plan de lutte contre les inégalités et les pertes de chance face à la maladie », *Les Tribunes de la santé*, vol. 43 / 2, 2014, p. 53‑60.

DÉRIOT, Gérard et GODEFROY, Jean-Pierre, « Le drame de l'amiante en France : comprendre, mieux réparer, en tirer des leçons pour l'avenir - TOME I : rapport », 2005, [En ligne : http://www.senat.fr/rap/r05-037-1/r05-037-1_mono.html].

RESEAU DES France et MUTUALITÉ FRANÇAISE, « Distilbène - Etude Trois générations », 2014.

DIDIER, Charles, « Aspects médico-légaux : une probable indemnisation », in Bernard Blanc, Florence Bretelle et Aubert Agostini, *Le Distilbène : Trente après*, Paris, Springer Verlag, 2007, p.103-117 .

DIECKMANN, WJ et al., « Does the administration of diethylstilbestrol during pregnancy have therapeutic value ? », *Amarican Journal of Obstetric and Gynecology*, vol. 66, 1953, p.1062-1081.

EPELBOIN, Sylvie, « Filles et garçons de la troisième génération. Influence de l'exposition intra-utérine au DES (Distilbène) sur la descendance des femmes exposées », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Vigot, Mont-de-Marsan, 2010, p. 127‑141.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, « Guide du parcours de soins - Maladie de Parkinson », 2014.

HERBST, Arthur L., ULFELDER, Howard et POSKANZER, David C., « Adenocarcinoma of the Vagina », *New England Journal of Medicine*, vol. 284 / 16, avril 1971, p. 878‑881.

INSTITUT NATIONAL DU CANCER, « Les cancers en France, Edition 2013 », 2013.

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ ET DE RECHERCHE MÉDICALE, « Pesticides : Effets sur la santé - Une expertise collective de l'Inserm », 2013.

SOYER-GOBILLARD, Marie-Odile, « Perturbateurs endocriniens et troubles du comportement : non, nous n'avons pas encore tiré toutes les leçons de l'histoire du DES », *Médecine et longévité*, 2011, p. 67‑74.

MUTUALITÉ SOCIALE AGRICOLE, « Phytosanitaires et pratiques agricoles: Phyt'attitude au cœur de la prévention - 1997-2007, dix années de bilan », 2010.

NALBONE, Gilles, CICOLELLA, André et LAOT-CABON, Sylvie, « Perturbateurs endocriniens et maladies métaboliques : un défi majeur en », *Santé Publique*, vol. 25 / 1, mars 2013, p. 45-49.

PALMER, Julie R., WISE, Lauren A., HATCH, Elizabeth E.[et al.], « Prenatal diethylstilbestrol exposure and risk of breast cancer », *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, vol. 15 / 8, 2006, p. 1509-1514.

RIGOT, Jean-Marc, « "Fils DES" (2ème génération): anomalies, fertilité », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Mont-de-Marsan, Vigot, 2010, p. 119-125.

SOYER-GOBILLARD, Marie-Odile et SULTAN, Charles, « Behavioral and Somatic Disorders in Children Exposed in Utero to Synthetic Hormones: A Testimony-Case Study in a French Family Troop », in Magdeldin Sameh. *State of the Art of Therapeutic Endocrinology*, InTech, 2012, p. 67-86.

SPINOSI, Johan, FÉVOTTE, Joëlle et VIAL, Gaëlle, « Eléments techniques sur l'exposition professionnelle aux pesticides arsenicaux - Matrices cultures-expositions aux pesticides arsenicaux », Institut de Veille Sanitaire, 2009, [En ligne : http://www.invs.sante.fr/publications/2009/exposition_professionnelle_pesticides_arsenicaux/pesticides_arsenicaux.pdf].

SYLVIE EPELBOIN, « Filles et garçons de la troisième génération. Influence de l'exposition intra-utérine au DES (Distilbène) sur la descendance des femmes exposées », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Mont-de-Marsan, Vigot, 2010, p. 47-80.

SYNTHÈSE COLLECTIVE, « Troubles psychiques après exposition in utero au DES », *Prescrire*, 2001, p. 513-516.

TITUS-ERNSTOFF, Linda, TROISI, Rebecca, HATCH, Elizabeth E.[et al.], « Offspring of women exposed in utero to diethylstilbestrol (DES): a preliminary report of benign and malignant pathology in the third generation », *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, vol. 19 / 2, mars 2008, p. 251-257.

TOURNAIRE, Michel et HAIE MEDER, Christine, « Cancers et DES: Trois générations », in Anne Levadou, Michel Tournaire. *DES (Distilbène-Stilboestrol) : Trois générations : réalités - perspectives*, Mont-de-Marsan, Vigot, 2010, p. 143-160.

DO TRINH, Phi, WAGNER, Laurent et COSTA, Pierre, « Exposition au DES pendant la grossesse: quelles conséquences chez les garçons? », in Bernard Blanc, Florence Bretelle, Aubert Agostini. *Le Distilbène : Trente après*, Paris, Springer Verlag, 2007, p. 77-81.

VERDOUX, Hélène, « Quelles sont les conséquences psychiatriques de l'exposition intra-utérine au diéthylstilbestrol (DES, Distilbène®) », *Annales médico-psychologiques*, vol. 158, 2000, p. 105-117.

VERDOUX, Hélène, ROPERS, Jacques, COSTAGLIOLA, Dominique[et al.], « Serious psychiatric outcome of subjects prenatally exposed to diethylstilboestrol in the E3N cohort study », *Psychological Medicine*, vol. 37 / 9, 2007, p. 1315-1322.

VERLOOP, Janneke, LEEUWEN, Flora E. VAN, HELMERHORST, Theo J. M.[et al.], « Cancer risk in DES daughters », *Cancer Causes & Control*, vol. 21 / 7, 2010, p. 999-1007.

WALTER-KULL, Agnès, *Le Diethylstilbestrol: mise au point des connaissances en 2002*, Thèse de doctorat, Université Henry Poincarré Nancy I, 2002.

NTZANI EVANGELIA E, CHONDROGIORGI M, NTRITSOS G, EVANGELOU E, TZOULAKI I., « Literature review on epidemiological studies linking exposure to pesticides and health effects », *EFSA External scientific report*, 2013.

GARRIGOU, Alain, BALDI, Isabelle et DUBUC, Philippe, « Apports de l'ergotoxicologie à l'évaluation de l'efficacité réelle des EPI devant protéger du risque phytosanitaire : de l'analyse de la contamination au processus collectif d'alerte », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* [En ligne], 10-1 | 2008. URL : http://pistes.revues.org/2137.

- **PRESSE :**

BÈGUE, Brigitte, « Une mère contre le Distilbène », *Viva Presse*, le 1er mars 2011, [En ligne : http://www.viva.presse.fr/Une-mere-contre-le-distilbene_14957.html].

BENKIMOUN Pierre, « L'exposition aux pesticides réduirait les capacités cognitives », *Le Monde.fr,* le 31 mai 2012.

[En ligne : http://www.lemonde.fr/planete/article/2012/05/31/l-exposition-aux-pesticides-reduirait-les-capacites-cognitives_1710715_3244.html].

CADU, Clothilde, « Médecins: leurs liaisons dangereuses bientôt mises à nu », *L'Express*, 16 mars 2015.

ESCOFFIER-LAMBIOTTE Claudine , « Carence de l'information et panique injustifiée », *Le Monde*, le 21 février 1983.

CHATELLIER, Thierry, « Charente : jacquerie contre les phytos », *La Charente libre,* le 17 février 2011.

DOUMAYROU Fanny, « Chez Nutréa-Triskalia, le combat des intoxiqués aux pesticides », *L'Humanité,* le 18 décembre 2014. [En ligne : http://www.humanite.fr/chez-nutrea-triskalia-le-combat-des-intoxiques-aux-pesticides-560647].

COISNE, Marion, « Phytos: Une première à nancy », *Agrodistribution*, N°237, avril 2013, [En ligne : http://www.agrodistribution.fr/archive/article/AD23700801].

ESCOFFIER-LAMBIOTTE, Claudine, « Trente ans après... Les enfants du Distilbène », *Le Monde.fr*, 16 février 1983.

LABOUZE, Alain, *Journal télévisé Antenne 2*, 1988.

MOLLE, Constance, « Beaucoup de paysans ne croient pas à nos maladies », *La Vie*, 12 août 2011.

MOLLE, Constance, « Interdisons l'épandage des produits cancérigènes », *La Vie*, 11 août 2011.

MOLLE, Constance, « Je reçois des coups de téléphone anonymes pour que je me taise », *La Vie*, le 12 août 2011.

MOLLE, Constance, « La moitié de nos produits contenaient du benzène », *La Vie*, le 12 août 2011.

NICOLAS, Eric, « Pesticides agricoles : décision cassée », *Est Républicain,* le 9 mars 2015. [En ligne : http://www.estrepublicain.fr/actualite/2015/03/09/pesticides-agricoles-decision-cassee].

NOUAILLAS Olivier, « Paul François : "J'accuse les pesticides" », *La Vie*, 25 février 2010.

« Pesticides toxiques : annulation de la condamnation de l'Etat à indemniser un agriculteur », *Le Monde.fr*, 6 mars 2015,
[En ligne : http://www.lemonde.fr/planete/article/2015/03/06/pesticides-toxiques-annulation-de-la-condamnation-de-l-etat-a-indemniser-un-agriculteur_4589054_3244.html].

SAMUEL, Henry, « French winegrowers warned over pesticide use », *The Telegraph*, 21 janvier 2011.

« Une mise au point du ministère de la Santé sur le Distilbène », *Le Monde,* le 18 février 1983.

« La commission nationale de pharmacovigilance entreprend une large campagne d'information sur le Distilbène », *Le Monde*, le 10 mars 1983.

« Le Distilbène en procès », *Le Monde*, le 3 avril 1991.

❖ DOCUMENTAIRES OU SUPPORTS VIDEOS :

DERVIEUX Pascal, « Pesticides, quand les victimes se rebiffent, *France Inter,* le 5 octobre 2014,

GUÉRET Eric, « La Mort est dans le près », *Infrarouge, France 2,* le 17 avril 2012, 2013 (DVD).

GÉNÉRATIONS FUTURES, « Paul François, victime des pesticides », 2010, [En ligne : http://www.dailymotion.com/video/xcdhth_paul-francois-victime-des-pesticide_news].

LERAUD Inès et SMUZC Anna, « Les paysans malades des pesticides », *Sur les docks, France Culture*, le 24 septembre 2014.
LERAUD Inès, « Pesticides : les nouvelles Erin Brockovich », *France Culture*, le 12 novembre 2014.
LERAUD Inès, « Le scandale des pesticides », *France Culture,* le 18 décembre 2014.
MERCURIO, Stéphane, « Sans principe ni précaution, le Distilbène », *Arte*, 2002.

ROBIN Marie-Monique, « Le Monde selon Monsanto », 2008.

Table des annexes

Annexe 1: Guides d'entretien 379
Annexe 2: Listes des entretiens réalisés..... 383
Annexe 3: Grille d'analyse 390
Annexe 4 : Liste des observations 392
Annexe 5 : Entretiens 395
Annexe 6 : Tableaux de maladies professionnelles agricoles..... 449
Annexe 7 : Appel de l'association des médecins du Limousin 455
Annexe 8 : Témoignage de Rebecca..... 459
Annexe 9 : Affiches campagne de communication « Phyto-victimes » 462
Annexe 10 : Aménagement du régime de la preuve 464

Annexe 1: Guides d'entretien

❖ Guide d'entretien famille DES

LIEN AVEC TRAUMA
Comment est entré le Distilbène dans votre vie ?
Aviez-vous déjà entendu parler de ce produit ?
Comment avez-vous réagi face à cette annonce ?
Pourriez vous identifier un moment particulièrement marquant ou douloureux par-dessus tous? Ou s'agit-il d'une plus longue période?
Pensez-vous que tout ça aurait pu être évité ? Comment ?

VICTIMISATION
Est-ce que vous en voulez à quelqu'un, une personne en particulier, une institution ?
Quels sont vos rapports avec votre/vos médecins?
Que pensez-vous du mot ou de l'appellation « victime » ? Vous considérez-vous comme une victime ?
Selon-vous la question du Distilbène est un problème sanitaire ? industriel ? Un problème politique ?
Comment voyez-vous ou avez-vous vécu les récentes révélations sur le scandale du Médiator ou des prothèses PIP?

REGROUPEMENT
Comment cherchez-vous à vous informer par rapport à cette question, par quels biais? Au moment de l'annonce? Désormais?
A quel moment avez-vous eu besoin de prendre contact avec l'association ?
Comment avez-vous entendu parler de cette association ? Comment êtes vous entrée en contact avec elle ?
Quels sont vos rapports avec les autres membres de l'association ?
Quels sont vos rapports avec les responsables, bénévoles de l'association?

MOBILISATION
Comment définiriez vous la nature de votre engagement dans cette association ? Son but ?
A qui s'adresse-t-elle selon vous ?
Et vous personnellement, a qui aviez vous envie de vous adresser par cet engagement ?
Voyez-vous ou avez-vous vu des évolutions dans l'association ? Dans votre manière d'agir ?
Avez-vous directement participé à un procès ? Pouvez-vous me raconter le procès, ce que vous en attendiez ? Quel effet a-t-il eu?
Quelles sont les ou la plus grande victoire(s), de l'association, s'il y en a ?

DURABILITE DE L'ENGAGEMENT
Comment envisagez-vous l'avenir ? Vous au sein de l'asso ? De l'asso ?
Qu'attendez-vous aujourd'hui ?
Pensez-vous que des leçons aient été tirées d'une telle affaire/ que la question du Distilbène est une problématique qui a été prise en compte par les pouvoirs publics?

QUESTIONS BIOGRAPHIQUES
Age
Profession
Dernier diplôme obtenu
Moment annonce pathologie/mise en lien avec le DES
Date d'adhésion à l'association
Rôle, place dans association
Autre expérience associative
Rapport maladie/ Distilbène
Situation de maternité

❖ Guide d'entretien responsables d'associations DES

QUESTIONS GENERALES SUR ASSOCIATION : REGROUPEMENT

Pourriez vous me rappeler comment fonctionne votre association et ses principales actions ?

MOBILISATION
Comment définiriez vous le but de votre engagement ?
Qui sont vos principaux interlocuteurs aujourd'hui?
Liens autorités politiques et question des subventions publiques?
Qu'avez-vous ou qui avez-vous le plus influencé ?
Si vous deviez identifier un moment, une période charnière, quelle serait-elle?
Quand pensez-vous qu'il y a eu une évolution dans les mentalités ?
Et vous, a qui aviez vous envie de vous adresser par cet engagement ?
Avez-vous directement participé à un procès ? Pouvez-vous me raconter le procès, ce que vous en attendiez ? Quel effet a-t-il eut ?
Comment qualifieriez-vous votre engagement ?

DURABILITE DE LA MOBILISATION
Comment envisagez-vous l'avenir ? Vous au sein de l'asso ? De l'asso ?

LIEN AVEC TRAUMA ? VICTIMISATION
Pourriez-vous me raconter votre histoire ?
Est-ce que vous en voulez à quelqu'un, une personne, une institution ?
Pensez-vous que tout ça aurait pu être évité ?
Qu'attendez-vous aujourd'hui ?
Quelles sont les ou la plus grande victoire, de l'association, s'il y en a ?
Que pensez-vous du mot ou de l'appellation « victime » ? Vous considérez-vous comme une victime ?
Selon-vous le Distilbène est un problème sanitaire ou industriel ? Les deux ? Un problème politique ?

❖ Guide d'entretien agriculteurs victimes des pesticides

LIEN AVEC TRAUMA
Comment la question des pesticides est-elle devenue un problème dans votre vie ?

Quelle utilisation aviez-vous de ces produits dans votre exploitation ou sur votre lieu de travail?
Quelle place occupaient les protections dans votre travail?
A quels moments étiez-vous en contact avec les produits?
Quand avez-vous entendu parler pour la première fois de la nocivité de ces produits ?
Comment avez-vous réagi face à l'annonce de votre maladie ? Au fait qu'elle puisse être en lien avec une exposition aux produits phytosanitaires?
Pourriez vous identifier un moment particulièrement marquant, révoltant ou douloureux par-dessus tous? Ou s'agit-il d'une plus longue période?
Pensez-vous que tout ça aurait pu être évité ? Comment ?

VICTIMISATION
Est-ce que vous en voulez à quelqu'un, une personne en particulier, une institution ?
Quels sont vos rapports avec votre/vos médecins?
Quels sont vos rapports avec la MSA? Que pensez-vous de cette organisation?
Dans quelle mesure a pu intervenir la médecine du travail? La MSA?
Que pensez-vous du mot ou de l'appellation « victime » ? Vous considérez-vous comme une victime ?
Selon-vous la question des produits phytosanitaires est un problème sanitaire ? industriel ? Un problème de santé au travail? Un problème politique ?
Que répondriez-vous aux gens qui vous oppose la question de votre propre responsabilité dans l'utilisation des phytos?
Comment expliquez-vous une prise de conscience aussi tardive sur les effets nocifs de ces produits?
Peut-on parler de scandale autour des pesticides?

REGROUPEMENT
Comment avez-vous entendu parler de cette association ?
Depuis quand êtes vous dans cette association ?
Pourriez-vous m'expliquer en quoi consiste votre engagement, au quotidien s'il en est un ? Est-ce un engagement régulier ?
Connaissiez-vous les autres membres de l'association avant ?
Quels sont vos rapports avec les autres membres de l'association ?
Quels sont vos rapports avec les responsables, bénévoles de l'association?

MOBILISATION
Comment cherchez-vous à vous informer par rapport à cette question, par quels biais? Au moment de l'annonce? Désormais?
A quoi sert cette association selon vous ? A qui s'adresse-t-elle ?
Et vous, à qui aviez vous envie de vous adresser par cet engagement ?
Voyez-vous ou avez-vous vu des évolution dans l'association ? Dans votre manière d'agir ?
Avez-vous directement participé à un procès ? Pouvez-vous me raconter le procès, ce que vous en attendiez ? Quel effet a-t-il eut ?
Quelle est selon vous la plus grande victoire de l'association jusqu'à présent?
Que reste-t-il à accomplir selon vous?

DURABILITE
Comment envisagez-vous l'avenir ? Vous au sein de l'asso ? De l'asso ?

Qu'attendez-vous aujourd'hui?
Pensez-vous que la question des pesticides puisse être rapidement prise en compte par les pouvoirs publics? Comment?

QUESTIONS BIOGRAPHIQUES

Age
Profession
Lieu de profession/exploitation
Dernier diplôme obtenu
Moment annonce pathologie
Date d'adhésion à l'association
Rôle, place dans association
Autre expérience associative/ syndicale
Rapport maladie
Conditions d'exposition

Annexe 2: Listes des entretiens

DISTILBENE						
N°	**Alias ou désignation dans le texte**	**Qualité**	**Association(s) et type d'engagements**	**Date et lieu**	**Type et conditions d'entretiens**	**Temps**
1	Anne Levadou Nathalie Lafaye	Mère DES/ Présidente Chargée de mission	Réseau DES	- 9/03/2012 - 3/07/2012 Mont de Marsan (40)	Face à face (bureau de l'association et restaurant)	1h26 1h33
2	Dominique	Fille DES	Réseau DES Adhérente	25/04/2012 Bordeaux (33)	Face à face (Salon/domicile personnel)	56 min
3	Catherine	Fille DES	Réseau DES Adhérente	2/05/2012 Bègles (33)	Face à face (Salon/domicile personnel)	1h04
4	Brigitte Patrick	Mère DES Père DES	Réseau DES Adhérente	4/05/2012 Lège Cap Ferret (33)	Face à face (local professionnel puis restaurant)	1h58
5	Rose	Fille DES	Réseau DES/Les Filles DES Adhérente	23/05/2012 La Rochelle (17)	Face à face (Salon/domicile personnel)	1h07
7	Jeanne	Fille DES	Réseau DES Adhérente	1/06/2012 Angoulême (16)	Face à face (salon/domicile personnel)	42 min
8	Suzanne	Fille DES	Réseau DES Adhérente	6/06/2012 Nérac (47)	Face à face (salon/domicile personnel)	44 min
9	Solène	Fille DES	Réseau DES + Les Filles DES Adhérente/Bénévole	22/06/2012 Toulouse (31)	Face à face (Café bruyant)	52min
10	Marylou	Fille DES	Réseau DES	26/06/2012	Face à face	42 min

			Adhérente	Paris (75)	(Café)	
11	Pénélope	Fille DES	Réseau DES + Les Filles DES Adhérente	26/06/2012 Paris (75)	Face à face (Café bruyant)	1h08
12	Céline	Fille DES	Réseau DES Adhérente	27/06/2012 Versailles (78)	Face à face (Salon/domicile personnel)	50 min
13	Karine	Fille DES	Réseau DES + Les Filles DES Adhérente	9/07/2012	Entretien téléphonique	35 min
14	Déborah	Mère DES	Réseau DES Bénévole, traductrice et responsable relations internationales	9/07/2012	Entretien téléphonique (rencontrée lors des AG)	1h29
15	Françoise	Fille DES	Réseau DES Adhérente	11/07/2012	Entretien téléphonique	26 min
16	Violette	Mère DES	Réseau DES Adhérente	12/07/2012	Entretien téléphonique	37 min
17	Lina	Fille DES	Réseau DES Adhérente	17/07/2012	Entretien téléphonique	42 min
18	Fanny	Fille DES	Réseau DES (Les Filles DES jusqu'en 2005) Adhérente	17/07/2012	Entretien téléphonique	37 min
19	Montserrat	Fille DES	Réseau DES Adhérente	20/07/2012 Mios (33)	Face à face (parc)	39 min
20	Joyce	Fille DES	Réseau DES Adhérente	26/07/2012 Bordeaux (33)	Face à face	56 min
21	Laure	Fille DES	HHORAGE Les Filles DES Réseau DES	28/07/2012	Entretien téléphonique (rencontrée lors d'une AG)	1h29
22	Linda	Fille DES	Réseau DES Adhérente	29/07/2012	Entretien téléphonique	33 min
23	Gynécologue spécialiste de la fertilité	Gynécologue spécialiste PMA		22/08/2012 Bordeaux (33)	Face à face (Café)	45 min
24	Gynécologue	Chef d'un service obstétrique		22/08/2012	Entretien téléphonique	14 min

25	Albane	Filles DES	Ex Réseau DES (membre du bureau fondateur)	16/09/2012 Bordeaux (33)	Face à face (Café)	50 min
26	Jean-Pierre Sueur	Sénateur - à l'origine des lois en faveur des filles DES	Réseau DES	2/10/2012 Paris (75) (Salle de réunion du Sénat)	Face à face	36 min
27	Docteur Michel Tournaire	Médecin spécialiste du DES, membre du Conseil scientifique et expert agréé justice	Réseau DES	3/10/2012 Chatenay Malabry (92) (Salon, domicile personnel)	Face à face	1h20
28	Stéphanie Chevallier	Présidente "Les Fille DES"	Les Filles DES, ex Réseau DES	3/10/2012 Fresnes (94)	Face à face (Salon/domicile personnel)	1h08
29	Cerise	Fille DES	Pas d'association (contact internet/blog)	4/10/2012 Paris (75)	Face à face (café)	51 min
30	Athénaïs	CA, Réseau DES et animatrice page facebook et secrétaire	Réseau DES	19/10/2012 Gironde/Landes	Face à face (Entretien informel/voyage en voiture)	1h30 environ
31	Viviane	Fille DES Membre CA Réseau DES	Réseau DES + HHORAGES	8/11/2012	Entretien téléphonique (Rencontrée lors des CA et AG)	43 min
32	Louise	Fille DES	Les Filles DES Réseau DES	15/11/2012	Entretien téléphonique	38 min
33	Charlotte	Fille DES	Membre fondateur et membre/ CA Réseau DES	21/11/12	Entretien téléphonique (Rencontrée lors des CA et AG)	1h02
34	Cécile	Mère DES	Les Filles DES	22/11/12	Entretien téléphonique	50 min
35	Julie	Fille DES	Aucune asso (contact par sa mère)	22/11/12	Entretien téléphonique	28 min
36	Emmanuelle	Fille DES	Les Filles DES et Réseau DES (fille de Cécile)	30/11/12	Entretien téléphonique	38 min
37	Clara	Fille DES	Les Filles DES	6/12/12	Entretien téléphonique	48 min

38	Noémie	Fille DES	Les filles DES + Réseau DES	19/12/12	Entretien téléphonique	57 min
39	Sophie	Fille DES	Réseau DES Adhérente et bénévole active	2/04/2013 (rencontrée une première fois en 2010) Bordeaux (33)	Face à face (café)	52 min (+1h10 en 2010)
40	Pierre	Mari DES	HHORAGE	23/04/2013	Face à face	1h16
41	Céleste	Fille DES	Réseau DES/Filles DES	24/09/2013	Téléphone (entretien non enregistré)	Problème d'enregistrement
42	Inès	Fille DES (cancer ACC)	Réseau DES	25/09/2013	Téléphone	46 min
43	Juliette	Fille DES	Les Filles DES	9/10/2013	Téléphone	58 min
44	Pierre-François	Fils DES	Réseau DES	10/10/2013	Téléphone	30 min
45	Anouk	Fille DES (bipolaire)	HHORAGES	10/10/2013	Téléphone	45 min
46	Antoinette	Mère DES	HHORAGES	14/11/2013 Le Vésinet (78)	Face à Face (Salon/domicile personnel)	2h19
47	Responsables ANSM	Pôle Pharmacovigilance / surveillance	ANSM	31/01/2014 Saint Denis (93)	Face à face (salle de réunion)	1h25
48	Maître Verdier	Avocate		19/05/2014	Téléphone	1h environ

PESTICIDES

N°	Alias ou désignation dans le texte	Qualité	Association ou engagements divers	Date et lieu	Type et conditions d'entretiens	Temps
1	Cancérologue	Cancérologue - Institut médical spécialisé	-	29/05/2012 Bordeaux (33)	Face à face (bureau)	17 min
2	-	Directeur Institut vinicole	-	29/08/2012 Villenave d'Ornon (33)	Face à face (bureau)	52 min
3	Paul François - Jean	- Céréalier / président - Premier chargé de Mission - Membre du CA, Viticulteur retraité, père d'un viticulteur décédé	Phyto-victimes	30/08/2012 Bordeaux (33)	Face à face (restaurant bruyant)	1h32
4	Médecin MSA	Chef de Service / MSA Gironde	-	3/09/2012 Bordeaux (33)	Face à face (bureau)	49 min
5	-	Propriétaire/ Gestionnaire Château médocain	(Ancien président de la FDSEA en Gironde)	4/09/2012 Cantenac (33)	Face à face (salon de réunion) *Entretien inexploitable, mauvais enregistrement*	14 min
6	-	Directeur Technique Château médocain	-	4/09/2012 Cantenac (33)	Face à face (salon de réunion)	25 min
7	Ingénieur agronome	Ingénieur agronome Etablissements de traitement de la vigne	-	5/09/2012 Cestas (33)	Face à face (bureau)	1h11
8	-	Propriétaire Château Bio Entre-deux-mers	-	5/09/2012 Sainte Colombe (33)	Face à face (jardin)	41 min
9			-	21/09/2012	Face à face	53 min

	Responsable centre de formation	Responsable centre de formation		Blanquefort (33)	(bureau)	
10	Jean	Viticulteur retraité, père d'un viticulteur décédé / Membre du CA	Phyto-victimes	29/11/12 Gondeville (16)	Face à face	2h58
11	Camille	Ouvrière agricole, sœur d'un viticulteur décédé	Phyto-victimes/Générations Futures	22/03/2013 Listrac-Médoc (33)	Face à face (salle à manger, domicile personnel)	1h03
12	Paul François	Céréalier/Président	Phyto-victimes	26/03/2013 Bernac (16)	Face à face (bureau association)	1h55
13	Audrey	Agricultrice, veuve d'un agriculteur décédé/ Ancienne vice-présidente	Phyto-victimes/ association de promotion de l'agriculture biologique	17/04/2013 Saujon (16)	Face à face (cuisine, domicile personnel)	1h36
14	Maître Lafforgues	Avocat de l'association	Phyto-victimes	24/04/2013 Paris (75)	Face à face (bureau)	34 min
15		Responsables ANSES	ANSES	25/04/2013 Maisons-Alfort (94)	Face à face (bureau)	59 min
16	Sénatrice	Sénatrice de Charente		17/05/2013 Mansle (16)	Face à face (bureau)	1h01
17	Guilaine	Femme d'agriculteur malade, membre de Phyto-victimes	Phyto-victimes	24/05/2013 Cher	Face à face, discussion informelle (Voiture)	1h environ
18	Michelle	Femme d'agriculteur/ en rémission leucémie	Phyto-victimes	28/05/2013	Téléphone (rencontrée lors de l'AG)	1h41
19	Jules	Agriculteur	Phyto-victimes	29/07/2013	Téléphone (rencontré lors de l'AG)	1h20
20	Clément	Horticulteur	Phyto-victimes	5/09/2013	Téléphone (rencontré lors de l'AG)	35 min
21	Ophélie Robineau	Salariée/ Chargée de mission	Phyto-victimes	10/09/2013	Téléphone	52 min

22	Christelle	Fille d'un viticulteur décédé/membre du CA	Phyto-victimes	26/09/2013 à Bordeaux (33)	Face à face (Salon, domicile personnel)	1h18
23	Yves	Agriculteur/père d'un jeune ouvrier d'entretien agricole décédé	Phyto-victimes	1/10/2013 à Montemboeuf (16)	Face à Face (Cuisine, domicile personnel)	2h01
24	Christian	Viticulteur/ maladies respiratoires et dermatologiques	Phyto-victimes	2/10/2013 à Landerrouat (33)	Face à face	47 min
25	-	Neurologue / chef de service santé au travail	Médecin référent Phyto-victimes	8/10/13	Téléphone	21 min
26	Médecin de santé publique	Professeur en Santé Publique	AGRICAN, INSERM...	15/10/2013	Téléphone	55 min
27	Responsable Générations Futures	Chargée de Mission Générations Futures	Générations Futures	29/10/2013	Téléphone (rencontrée lors de l'AG)	55 min
28	Médecin(s) de santé publique	Médecins de santé publique		05/05/2014 Bordeaux (33)	Face à face (restaurant, en présence d'autres chercheurs en sciences sociales)	2h
29	Pierre-Marie Périnaud	Médecin généraliste	Président « Alerte pesticides médecins Limousin »	16/05/2014	Téléphone	1h16

Annexe 3: Grille d'analyse

VICTIMISATION DES MEMBRES DES ASSOCIATIONS - INTERIORISATION IDENTITE VICTIMAIRE (INDIVIDUEL)

- **Trajectoires victimaires**
  - Type d'expériences traumatiques (corporelle/psychique, sociale)
  - Evocation de la souffrance (temps consacré à son parcours, type de vocabulaire, place des émotions...)
  - Conditions de prise de conscience (moment(s), trajectoire événementielle, difficultés...)
  - Conditions de reconstruction étiologique (preuves, parcours diagnostic...)

- **Sentiment/posture victimaire**
  - terme victime assumé, revendiqué ou non
  - Degré de colère et vengeance, rapport à l'ordre agresseur et aux responsabilités dans le problème
  - Rapport et recul vis-à-vis de son histoire personnelle et au collectif
  - Forclusion de son stigmate
  - Vision de l'avenir

- **Degré de connaissance du problème**
  - sur le plan individuel : niveau et mode d'information
  - Rôle de l'association dans le processus d'information de la victime
  - Inclusion de son parcours dans l'affaire en général

COLLECTIVISATION DE LA PEINE ET REGROUPEMENT

- **Implication dans l'association des victimes et rapport au collectif**
  - Motifs de regroupement d'adhésion
  - Rapport avec les autres membres
  - Fréquentation de regroupements
  - Discours sur association(s) en général
- **Cohésion des groupes et identité collective**
  - Sentiment d'appartenance: asso/affaire/victimes...
  - Réunions collectives/Réunions équipe dirigeante
  - Forme d'appartenance: adhésion flottante, adhésion suivie, engagement militant, multi-adhésions...
  - Conflits exacerbés/ latents/ absence de conflits...
  - Degrés de convivialité et proximité entre membres

MOBILISATIONS COLLECTIVES ET CONSTRUCTION DU PROBLEME PUBLIC

- **Structuration des groupes**
  - Fonctionnement interne
  - Hiérarchisation
  - Subventionnement
  - Professionnalisation

- **Discours collectifs**
  - Cause collective et formulation du problème
  - Posture victimaire collective
  - Place des émotions

- **Stratégies de mobilisation et mode de construction du problème**
  - Dispositifs de sensibilisation
  - Rapport aux medias/ Publicisation
  - Rapports aux institutions et élus
  - Rapport au monde scientifique et controverse scientifique/ construction expertise

- Rapport à justice/travail de reconnaissance juridique

❖ **Requalification, montée en généralité du discours collectif**
- Mise en accusation
- Discours généralisant
- Recoupage avec d'autres problématiques de santé publique
- Volonté d'action publique

Annexe 4 : Liste des observations

DISTILBENE			
Evènement	**Type d'observation**	**Date et lieu**	**Durée**
Week-end CA *"Réseau DES France"*	Observation simple et observation participante lors des repas.	19-20 octobre 2012 - Mont-de-Marsan (40)	1 soirée + 1 journée
AG *"Réseau DES France"*	Observation simple	2 février 2013 - Paris (75)	1 demi journée
Conférence sur les victimes de médicament - Revue *Prescrire*	Observation simple	30 janvier 2014 - Paris (75)	1 demi journée

Audience TGI de Nanterre – Fille DES contre laboratoires UCB Pharma et Novartis	Observation simple	30 janvier 2014	13h30-16h
CA + AG *"Réseau DES France"*	Observation simple	2 février 2014 - Paris (75)	1 journée
AG "HHORAGES"	Observation simple	22 mars 2014 - Paris (75)	1 journée
Audience TGI de Nanterre – Filles DES (SC)	Observation simple	27 mars 2014	13h30-15h30

PESTICIDES			
Evènement	**Type d'observation**	**Date et lieu**	**Durée**
Soirée-Débat sur les pesticides (projection de *La mort est dans le pré*) organisé par EELV Sud Gironde - participation de "*Phytovictimes"*	Observation simple	11 décembre 2012 - Bazas (33)	1 soirée
Rencontres scientifiques de l'ANSES: "Des indicateurs d'expositions aux biomarqueurs - des outils pour l'évaluation et la surveillance des risques sanitaires"	Observation simple	30 mai 2012- Maisons-Alfort (94)	1 journée
CA + AG Phytovictimes	Observation simple et observation participante lors des repas et soirée	23-24-25/05/2013 - Bourges (18)	3 jours
Réunion/Rencontre Phytovictimes et deux membres girondins	Observation simple	08/09/2013 - Listrac Médoc (33)	2 heures
Rencontres scientifiques de l'ANSES: "Expositions aux substances chimiques et nanoparticules"	Observation simple	13/11/2013 - Maisons-Alfort (94)	1 journée
CA+AG Phytovictimes		23-24-25/05/2014 Dôle (39)	
Remise légion d'honneur Paul François	Observation participante sur invitation	29/11/2014 (16)	3 heures
Audience TGI Camille	Observation simple	5/03/2015 Bordeaux (33)	2 heures

Annexe 5 : Entretiens

❖ Distilbène

Rose - « Réseau DES «, « Les Filles DES »

- Pour démarrer est-ce que tu pourrais me dire comment le Distilbène est entré dans ta vie? [Rose a demandé que je la tutoie]

- Ahlala! Le Distilbène est entré dans ma vie tout à fait par hasard, y'a très peu de temps, y'a environ... Alors, j'ai quarante ans, bientôt! Et j'ai su que j'étais Fille Distilbène y'a à peu près deux ans, par hasard, quand j'ai commencé à vouloir faire un enfant, y'a à peu quatre ans et puis j'ai eu tout un tas de problèmes, des grossesses extra utérines, des fausses couches... Et au hasard des examens y'a un médecins qui m'a posé un premier diagnostic en me demandant si ma mère avait pris du Distilbène... Et puis après j'ai fait des recherches un peu plus poussées et ça s'est confirmé.

- D'accord!

- Alors, c'est confirmé par des médecins, mais je suis pas officiellement fille Distilbène pour la société quoi c'est... les médecins...

- C'est-à-dire?

- Ben j'ai pas entamé de procès par exemple, les médecins ont vu des analyses donc physiologiques de l'utérus, ils m'ont dit que j'étais Distilbène mais c'est pas prouvé!

- Utérus en T!

- Mais c'est pas prouvé, moi j'ai pas fait de démarche administrative pour le faire prouver. Ce sont mes médecins qui me suivent, me disent que je le suis, mais par rapport aux soins en fait!

- Oui, y'a une preuve médical, c'est un niveau de la reconnaissance administrative et officielle que...

- Voilà, moi j'ai pas fait de démarches, c'est encore trop tôt pour moi, j'ai pas fait de démarches pour me faire reconnaître et éventuellement pour me faire rembourser ou quelque chose comme ça. Par contre, y'a un arrêt maladie Distilbène quand on est enceinte Distilbène, que mes médecins feront appliquer si jamais j'arrive à entamer une grossesse.

- D'accord...

- Donc c'est un petit peu ambigu parce qu'à la fois pour mes médecins je suis Distilbène, mais je le suis pas non plus. Y'a certains médecins qui vont me dire: « Le Distilbène ça n'existe pas, vous avez une pathologie, c'est du hasard! «. C'est très très ambigu comme statut en fait. Donc moi ça m'est tombé dessus, y'a deux ans et demi à peu près, à la suite d'une échographie, mais c'est venu très lentement parce qu'en fait pendant un an et demi j'ai... une écographie c'est vraiment quelque chose de très... de très peu fiable, on y voit ce qu'on cherche. Donc dans les échographies on cherchait rien. On cherchait éventuellement un embryon donc on trouvait pas, donc ça a été la révélation des grossesses extra-utérines et puis les médecins un jour ont cru voir une cloison. Une cloison c'est quand on a un utérus en forme de triangle normal avec une petite cloison au milieu. En suite moi je trouvais ça curieux parce qu'avant j'avais déjà subi un avortement, avant de savoir si j'étais Distilbène j'ai eu un avortement...

- Plus jeune, oui...

- Donc on va y voir avec une caméra et on m'avait pas dit que y'avait une cloison. Donc je trouvais ça curieux parce que c'est quelque chose qui pousse pas. Donc après on m'a dit que c'était peut être un utérus bicorne, donc avec deux cornes, ça peut arriver. Donc peut être voilà... Ca posait déjà un problème par rapport aux maternités parce que l'enfant peut se mettre d'un côté ou de l'autre, ça peut gêner un petit peu.

Et puis au fur et à mesure je sais plus très bien comment ça s'est transformé, mais j'avais toujours un son de cloche différent. Ce qui fait que moi j'ai demandé autre chose que des échographies. J'en avais assez qu'on me dise, vous avez ci, vous avez ci, vous avez ça, parce que de temps en temps on me disait: « c'est grave! « ou « c'est pas grave «, ou « y'a quelque chose a y faire «, «y'a rien a y faire! ». Donc quand on est - j'avais 37 ans - dans une démarche de grossesse un peu tardive, et qu'on vous dit: « Ouh lala, une grossesse pour vous c'est pas possible » , ou « Oui, tout va bien », c'est un petit peu compliqué! Donc moi j'ai cherché à faire une analyse poussée, donc je suis allée faire une écho 3D, qui est en général destinée aux bébés, et moi je l'ai faite pour l'utérus. Et là on a vu la forme en T, donc y'a eu confirmation de la forme. Mais c'est très compliqué par une simple échographie de voir la forme ... Donc l'écho 3D ça permet de faire un panoramique et de voir un peu plus la forme. Donc là ça a été un peu plus posé. Et là, je suis allée questionner ma maman qui m'a confirmé qu'effectivement elle avait dû prendre du Distilbène. Mais elle m'en avait jamais parlé tant que moi je signalais aucun soucis. Pour elle...

- Alors je voudrais bien revenir sur ta réaction, quand le médecin te parle pour la première fois du Distilbène est-ce que tu en avais entendu parlé?

- Alors oui, j'en avais entendu parlé, je pensais pas évidemment que ça s'appliquit à moi. J'en avais entendu parlé lointainement encore, je savais pas trop ce que c'était. Je savais que c'était lié à des problèmes de fertilité ensuite chez les filles et c'est tout! En gros je savais que ça. Et je savais pas plus que ça pourquoi, enfin vraiment... Et même en ce qui concerne les grossesses, les complications des grossesses, moi j'y connaissais rien, je m'étais jamais posé les questions. Pour moi c'était on tombait enceinte et de temps en temps y'avait des fausses couches et puis voilà, je m'étais jamais penchée sur la question. Donc à ce moment-là voilà!

- Oui?

- Enfin, la première chose, ça m'a pas... *(elle hésite)*...choquée plus que ça, mais...j'ai eu une étiquette, donc je me suis dit: « Bon y'a quelque chose! ». C'est comme quand on est pas bien qu'on sait pas pourquoi on a de la fièvre et le jour où on vous dit: « Vous avez la grippe », ou je ne sais quoi, ça permet de savoir, ça permet de se dire: « Bon, puisqu'on sait ce que j'ai, on va pouvoir m'aider ». Donc je me suis sentie dans un premier temps très soulagée mais c'est très vite passé, parce qu'à l'heure actuelle quand on a internet, je suis allée très vite sur internet. Je suis tombée sur tout un tas de choses concernant des infertilités et des stérilités et puis concernant, des cancers précoces, des ménopauses précoces, tout un tas de choses effrayantes! Et puis des opérations, des opérations pour l'utérus, enfin des choses comme ça! Donc ça m'a un petit peu effrayée donc je me suis dit - enfin au tout début quand j'avais eu que la simple échographie et suspicion DES, je me suis dit: « C'est peut être pas ça, c'est peut être pas grave ». On m'avait toujours dit que j'avais un petit utérus, c'est peut être ça. On m'avait bien expliqué un utérus c'est virtuel, c'est comme un gant de toilette, c'est plat donc tant qu'on est pas enceinte on voit pas bien ce qu'il y a dedans donc je me suis dit que c'était peut être pas ça. Mais j'ai quand même voulu la confirmation parce que c'est assez curieux, je sais pas si c'est la façon dont j'ai été élevée ou si c'est quelque chose qu'on ressent à l'intérieur de soi, mais j'ai toujours pensé que j'avais un problème ou que j'aurai un problème pour avoir des enfants. Avant même de me pencher sur la question. Et avant même d'en avoir envie. Donc y'a quand même quelque chose qui a raisonné en me disant: « Ah ben oui, c'est normal, j'ai quelque chose! ». C'est assez bizarre comme sentiment! Et puis quand je suis allée voir ma mère - je suis quand même allée voir ma mère tout de suite là pour lui dire: « Bon ben voilà, il me parle de Distilbène, qu'est-ce que tu en penses? ». Ben elle m'a dit: « Oui, effectivement, je fais partie des femmes qui ont pris des hormones ».

- Elle se souvenait plus du nom peut être?

- Non! Enfin, elle se souvenait plus du nom, mais c'est dans son, dans mon carnet de santé c'est marqué: « Repos allongé, prise d'hormones ». Y'a marqué ça quoi, y'a pas marqué le nom! Mais pour elle ça fait aucun doute! Donc voilà...

- Vous en avez discuté, comment ça s'est passé?

- On en a discuté, donc évidemment elle s'est sentie coupable tout de suite...(silence)... ça c'est ...c'est assez difficile à gérer parce que moi c'est pas quelque chose que je lui reproche, et je lui ai bien dit. Mais elle évidemment, elle se sent coupable. Elle m'a expliqué sa démarche, en fait ma mère a eu un premier enfant, mon frère. Et puis ensuite un deuxième qui est né à 5 mois et demi 6 mois, donc à l'époque on pouvait pas

les sauver, donc son enfant est né en vie, mais est décédé trois jours plus tard parce qu'à l'époque on pouvait pas le soigner. Donc pendant la grossesse, ça a été: repos strict, allongée, prise d'hormones, enfin, ce qu'on faisait à l'époque, évidemment sans se poser de questions. Donc évidemment elle pouvait pas savoir, mais elle s'en ai voulu évidemment tout de suite puisqu'elle est responsable de la forme de mon appareil génital. Donc ça a été euh... ça été difficile pour elle et ça l'est encore. Alors j'ai un peu du mal à déterminer parce que c'est quelqu'un qui a toujours été fragile psychologiquement, qui a des hauts et des bas et qui depuis cette période-là est dans une phase très basse... Mais je pense pas que ce soit en rapport, mais ça fait... ça n'arrange pas, donc y'a vraiment un dommage collatéral quoi!

- Hummm...

- Et voilà. Donc moi je lui en ai jamais voulu, c'est moi que je gère en fait! C'est quelque chose qui a été très courant, moi je prends tout un tas de médicaments divers et variés quand j'ai un bobo, donc je sais qu'elle, elle ne savait pas! Elle! Après, là où ça me tracasse c'est que les médecins savaient depuis beaucoup plus longtemps et... pour moi, c'était pas une fatalité à mon époque donc je suis un peu en colère et je pense que quand j'aurai fini moi d'essayer de faire un enfant, quand j'aurai autre chose à penser, j'essaierai moi de faire des démarches.

- On reviendra là-dessus un peu plus tard, donc tu apprends ça, tu fais des démarches de ton côté, tu essayes de pousser les examens de ton côté...

- Oui aussi, c'est ça... pour confirmer ou pas.

- Au niveau des médecins, est ce que c'est ton gynécologue traitant qui trouve ça, comment ça s'est passé?

- Non moi j'avais une gynécologue, bon, traditionnelle qui me suivait. Pour elle, les examens traditionnels, les frottis, tout ça, tout va bien. La première fois que j'ai vu ça, c'est à la suite d'une grossesse... En fait, comment ça s'est passé? ... Ben c'était à l'hôpital! Moi à chaque fois que j'ai été enceinte, j'ai été en lien avec l'hôpital!

- D'accord!

- Je ne sais plus comment ça s'est passé! En fait, j'ai eu une grossesse extra utérine, donc qu'on a découvert quand c'était trop tard, la trompe avait explosé, j'étais aux urgences et ... comment ça s'est passé? Donc du coup on m'a dit: « La prochaine grossesse essayez de savoir très tôt où est-ce qu'elle est située votre grossesse, parce que si vous avez un problème de trompe, faudrait pas perdre la deuxième, c'est dangereux une grossesse extra-utérine, faites localiser très vite la grossesse ». Parce qu'aujourd'hui quand on est enceinte on fait pipi sur un test, on fait une prise de sang pour confirmer et puis on vous dit de revenir à trois mois et moi, mon médecin de ville m'a dit: « Essayez de faire une écho le plus tôt possible donc vers 5 semaines de grossesses pour localiser l'œuf et si on voit pas l'œuf, ça peut être un risque de grossesse extra-utérine. Donc c'est comme ça que ça s'est passé. Et donc dès que j'ai su que j'étais enceinte, assez rapidement, quatre mois plus tard, j'ai demandé à faire une écho rapidement donc à un échographe... et cet échographe n'a pas trouvé l'œuf - donc j'étais en train de faire une deuxième grossesse extra-utérine - et en même temps il a vu une image qui lui plaisait pas trop, comme si y'avait une cloison. Donc j'ai dit: « Bon, c'est pas génial...». Mais là, c'était pas Distilbène, j'étais pas... c'était pas Distilbène. Et puis j'y suis retournée ... Quand ça a été? ... Je me souviens plus en fait... J'ai fait ma deuxième grossesse extra-utérine donc j'ai fini aux urgences trois quatre jours plus tard ... Et à ce moment là, sans être le Distilbène, on a commencé à me dire qu'il ne fallait plus que je sois enceinte naturellement, que c'était trop dangereux, qu'il fallait que je fasse des FIV, *etcetera*... Donc, moi je suis allée voir un médecin de la procréation qui m'a dit que c'était n'importe quoi de dire ça, parce que les FIV donnent autant de risques de grossesses extra-utérines qu'une grossesse naturelle. Donc bon, je me suis dit à ce moment-là tout va bien et, je suis retombée enceinte et à ce moment-là... En fait j'ai l'impression que quand je suis enceinte on doit voir différemment l'utérus peut qu'il gonfle, qu'il commence à gonfler un tout petit peu et à ce moment-là on m'a dit: « Oh lala, vous êtes enceinte, l'œuf est bien placé, mais vous avez une cloison, donc ça va être compliqué, mais faites-le faire par un autre échographe qui s'y connait mieux ». Je suis allée voir un autre échographe toujours enceinte, et là il m'a dit: « Non, ça me semble ni bicorne, ni ceci, ni cela, ça me semble utérus en T et votre grossesse va être très compliquée ». Et en gros on me disait, « Distilbène, la première grossesse, elle va pas à termes mais après elle permet d'étendre l'utérus et elle est bonne pour la grossesse d'après ». Donc j'ai trouvé ça assez affreux parce qu'en gros on me prédisait une grossesse de quatre cinq

mois qui allait très mal finir. Donc...*(silence)*... Donc c'est là en fait que j'ai eu différent sons de cloches, donc moi j'ai dit: « Mais vous êtes sûr ? ». Donc on m'a renvoyée sur l'hôpital et l'hôpital m'a dit: « Ce qu'il vaudrait mieux c'est avorté. Vous restaurez votre intérieur, enlevez la cloison si y'a une cloison, écartez si c'est un utérus T *etcetera*, faites une intervention et on verra plus tard ». Donc ça a été, enfin, toutes les semaines j'avais un avis différent.

- Donc de l'échographe, de... ?

- L'échographe, après à La Rochelle c'était la chirurgienne qui était en lien avec la maternité. Et j'avais vraiment des sons de cloches différents entre: « Votre grossesse peut très bien se passer » à « Il faut avorter », à ceci cela...enfin des trucs très compliqué. Et surtout très choquants quand on vient de faire deux grossesses extra-utérines et qu'on est enceinte au vraiment bon endroit et qu'on vous dit: « Ah ben non Madame, c'est trop dangereux, il faut avorter! ». Donc j'ai trouvé ça vraiment.... J'ai eu du mal à mettre en lien tout ça, parce que ça a été sur un mois, vraiment, que des sons de cloche différents. Et quelques jours plus tard moi j'étais - donc quand même en lien avec cette grossesse en me demandant si tout allait bien se passer - je faisais des prises de sang très régulières, parce que très..flippée! Et les taux n'augmentaient pas assez, donc j'ai redemandé une échographie. Là, on a vu que, que... l'embryon se développait pas en fait... Donc, on m'a dit qu'une fausse couche se préparait et j'ai été opérée. Parce que là aussi, on m'a dit, si vous attendez naturellement, ou on vous donne des médicaments, ou on vous opère. J'ai préféré être opérée pour nettoyer tout ça. Et c'est là que j'ai pas trop compris parce que, c'est pareil l'opération ça se passe avec une caméra donc on voit à l'intérieur et: « Oui, non, tout va bien....voilà ».

CS: Donc là on t'a toujours pas parlé du Distilbène à ce stade?

- Et ben non, pas confirmé. Donc moi après, à la suite de ça, c'était en aout, de y'a deux ans, comment ça s'est passé quand on m'a parlé du Distilbène? *(silence)*... J'ai du refaire, on fait un point un mois après avoir une opération et là c'est vrai, enfin moi là, j'avais vraiment fait mon chemin. J'ai apporté toutes mes échographies en disant: « Voilà, on me dit utérus cloisonné, vous avez pas vu de cloison, on me dit utérus bicorne et utérus bicorne on l'aurait vu puisque j'ai eu deux cœlioscopies[1132] ». Donc intervention par l'extérieur pour grossesses extra-utérines, j'ai vu mon médecin et elle m'a dit: « Ben moi j'ai rien vu, sinon je l'aurais mis dans mon rapport ». Donc de l'extérieur, on voyait rien, de l'intérieur on voyait rien, mais on me disait quand même qu'il y avait un soucis! Et puis des grossesses extra-utérines, des fausses-couches *etcetera*, au bout d'un moment ça fait un faisceau qui dit que peut être y'a un problème parce que quand on a un utérus classique y'a pas une aussi grosse fréquence de problèmes.

- Oui...

- Et donc là, y'a quelqu'un qui m'a dit: « On peut vous proposer une opération, on vous injecte un produit radio-opaque et là, on verra bien la place que prend votre utérus ». Comme je sortais de me faire charcuter dans tous les sens, j'ait dit: « Oui, mais pas tout de suite ». Et c'est là qu'on m'a proposé l'écho 3D, parce qu'ils voyaient bien qu'avec toutes les analyses, enfin que toutes les échographies étaient contradictoires, donc il fallait avoir une réponse correcte. Mais moi j'étais super fâchée parce que pendant deux ans et demi, trois ans, j'ai été quand même très explorée, c'était pas l'intension de voir la forme de mon utérus, mais j'ai eu un avortement, un curetage, deux grossesses extra-utérines donc on m'a vue sous toutes les coutures, et les réponses n'étaient jamais les mêmes. Donc... ça m'a inquiétée et ça m'a mise en colère parce que tout était différent! C'était: « Vous pouvez mener une grossesse à termes, non Madame il faut surtout pas une grossesse il faut avorter ou il vous faut faire des FIV ». C'était tout le temps, tout le temps, tout le temps des choses différentes, presque toutes les semaines donc vraiment c'est... J'avais l'impression que y'avait que moi qui savait et... *(silence)*... et d'être obligée de dire à des médecins de faire leur boulot, alors que moi j'y connais rien! Et évidemment me faire pas toujours bien recevoir, parce que ben c'est très désagréable, surtout à l'heure d'internet, ils en ont ras le bol parce que les gens arrivent en disant: « Moi je sais et pas vous! ». Donc c'est vrai que moi, je me mettais dans cette position-là. Et puis de fille inquiète, trop inquiète, où on me disait aussi: « Décompressez, ça va bien, Madame! ». Donc c'est un peu désagréable de savoir qu'il y a un problème et qu'on vous dise: « Oui, bof....peut-être pas, essayez la grossesse, vous verrez! ». Enfin, des choses, très très particulières! Donc la confirmation elle a eu lieu ben deux moi après à la Toussaint quand je suis allée à Paris et où on a vu cet utérus en T. Et où on m'a demandé pour confirmer encore, de faire un IRM. Donc j'étais pas très contente non plus parce que...

[1132] Microchirurgie de l'abdomen.

- Ca c'était l'écho 3D à Paris?

- Oui, voilà! Parce que c'est vrai que j'en parle à l'extérieur avec mes amis et c'est vrai que mes amis me disent... « Bon, c'est pas grave », moi je me donne encore un an en gros pour essayer de faire un enfant: « Mais c'est pas grave, tu pourras adopter! », tout ça... Bon, mais ça c'est la maternité, mais après y'a le reste et ça c'est quelque chose qui m'attriste et c'est quelque chose me tracasse pas mal... je vais avoir 40 ans, pour l'instant j'ai pas eu de soucis, donc je fais pas partie de cette vague de cancers du col de l'utérus précoce *etctera* donc pour l'instant je me dis que je suis peut-être passée au travers, mais...

- Et puis c'est quelque chose que tu sais, donc tu peux être suivie....

- Voilà, je peux être suivie aussi, mais en même temps, ici, j'ai l'impression que je suis pas suivie comme il faut. Je suis en lien avec plein de filles qui sont sur Paris et qui ont des médecins, qui sont concernés par ça, qui les suivent comme il faut, et ici j'ai toujours l'impression que oui, en gros je fantasme un peu, je suis Distilbène mais: « Mais oui, Madame », quoi! Donc...

- Alors, justement j'allais te demander quel rapport tu as avec tes médecins là à l'heure actuelle? Donc il y a de la méfiance?

- Alors, mon médecin, donc y'a mon médecin de ville que je vois pratiquement jamais, je suis pas malade, donc je l'ai informé, mais ça l'intéresse pas plus que ça... Ma gynéco, vieille gynéco est partie à la retraite donc j'en ai une nouvelle. Que j'ai trouvé sur internet parce que j'ai cherché un gynéco qui connait le Distilbène, j'ai trouvé son nom, je suis allée la voir pour ça, en lui disant: « Voilà, on m'a dit qu'il y avait un suivi particulier pour les Filles Distilbène...». Elle m'a dit: « Je n'y connais rien! ». Donc en gros elle avait dû assister à un colloque et son nom était resté dans les tablettes, mais elle ne connaissait rien en plus que ça. Donc ça m'a pas arrangée. Et mon gynécologue de la procréation, que je vois quand même très peu, parce qu'il fait pas le suivi classique, mais son but du jeu à lui c'est que je tombe enceinte, après il suit pas. Donc c'est vrai que c'est très angoissant pour moi de me dire: « S'ils y arrivent, si j'y arrive, après qu'est-ce qui se passe? ». Après, j'ai pas la garantie d'être en plus suivie correctement! Alors moi j'ai toujours l'arrête Distilbène, sous le bras dans mes dossiers pour pouvoir me faire arrêter tout de suite et puis je sais pas peut-être que j'irai à Paris...

- Alors, je fais une parenthèse puisque tu en parles, il me semble que l'association diffuse une liste de gynécologues sensibilisés à la question....

- Ben, c'est par eux je pense que j'avais eu, mais là, récemment le médecin de la PMA m'a indiqué une autre gynéco qui est une jeune femme et qui a vu quelques femmes Distilbène à La Rochelle. Donc là je vais la voir dans 15 jours parce qu' on a encore découvert un autre souci y'a très peu de temps. Parce qu'on a voulu réexplorer mon utérus récemment parce que là, l'écho 3d et l'irm datent d'il y a deux ans presque et on voulait voir ce qui restait de la taille par rapport aux fibromes qui peuvent marquer une emprunte dedans et prendre de la place. Et donc on m'a indiqué, j'ai eu une échographie à faire l'autre jour, où on devait passer une petite caméra dans mon corps à l'intérieur et puis m'injecter ensuite un produit pour voir ce qui restait comme place. Mais on n'a pas réussi à entrer dans mon col donc je suis retournée voir mon médecin et qui a constaté qu'il y avait donc une sténose. Une sténose c'est une espèce de membrane qui se met par dessus le col... Et donc là ça a été encore une étape vers...en fait à chaque fois c'est une étape, ça descend, les marches descendent. Donc, ça voulait dire que les FIV on ne pouvait pas, parce que mon utérus on ne pouvait pas pénétrer en ce moment. Je ne sais pas pourquoi. On a pu y'a un an, mais... Et donc il m'a dit qu'il fallait que j'aille voir cette femme-là, qui est chirurgienne, qui s'y connait en utérus Distilbène, et en col Distilbène et qui devrait m'opérer cet été. Pour refaire une entrée en fait. Donc je me dit que si elle s'y connait, elle a peut être vu d'autres femmes donc je vais peut-être avoir quelqu'un, mais c'est long! C'est très long! Parce que c'estc'est vraiment super long d'avoir des réponses et puis au fur et à mesure qu'on a des réponses, y'a d'autres soucis qui se rajoutent donc j'ai l'impression de ne pas avancer, mais de reculer en fait. Pourtant, j'avance dans ma connaissance, on avance dans les démarches mais c'est toujours un recul par rapport à l'espoir d'arriver à faire un enfant. Parce que y'a toujours un soucis de plus! Donc je redoute le prochain souci qui sera un problème de cancer du col ou je sais pas...

- Qu'est-ce que tu penses de l'appellation « victime »? Est-ce que tu te sens victime?

- Oui, oui, oui! Oui! Ben oui, dans le sens où comme je le disais tout à l'heure, c'est pas juste! Oui, je me sens victime à la fois... Mais en même temps « victime » ça a aussi une connotation très négative, de personne abattue qui se fait marcher dessus. Et moi je suis... bon là je suis très émue parce que c'est quelque chose qui me pèse beaucoup depuis deux-trois ans. Mais je suis actrice quand même. Je suis pas passive. Donc « victime » ça peut avoir un côté négatif de passif. Après ça peut avoir aussi un côté très actif d'être plusieurs, de faire des actions, de lutter contre la désinformation, des choses comme ça... Mais il pourrait y avoir peut-être un autre terme? Le mot c'est... enfin « victime », ça montre bien aussi qu'on y est pour rien à la base. On est y est pour rien à la base. Victime de quelque chose, on a subi quelque chose et voilà... C'est pas de notre fait. Oui, victime... je me suis pas encore attribuée ce terme-là en fait. Comment je m'appelle moi? Moi je suis quelque chose... je suis une fille Distilbène et enfin, c'est tout pour l'instant. Je me place pas dans une position de victime où...

- Ca, ça viendrait comment?

- Quand je ferai des démarches je pense... plus officielles. Donc là je fais partie de deux associations donc « Les Filles DES » et « Réseau DES ». C'était pour faire partie d'un groupe et puis pour obtenir des informations. Quand on m'a mis une étiquette DES, ça a été évidemment, recherches sur internet, on est dans l'époque internet et puis moi je suis quelqu'un qui est tout le temps en recherche d'informations pour tout. Donc là, concernant ça, il m'en fallait. Et c'est là que j'ai vu ces associations. Donc « Réseau...

- Donc pour s'informer: associations et internet?

- Oui! Et puis pas me sentir seule, de me dire qu'il y a d'autres gens dans mon cas, que je vais pouvoir avoir des informations, des contacts, des témoignages éventuellement, des bons plans pour savoir ce qu'il faut faire. Parce que tout de suite quand j'en ai parlé autour de moi au corps médical, pfff... C'est vrai qu'il y eu beaucoup de rejet. « Mais non, ça n'existe pas! ». C'est pareil, comme je suis enseignante, au début de ma carrière: « Mais non la dyslexie ça n'existe pas! C'est juste des enfants qui apprennent mal, c'est pas bien ». Ben non, y'a des troubles du cerveau, c'est avéré. Mais y'a quand même des gens qui rejettent ça!

- Ca c'est des médecins qui ont pu te dire: «Non, le Distilbène...»

- Oui, oui, oui! Qui est-ce qui m'a dit ça? Ben un échographe qui m'a dit: « Oui, mais bon....». Parce que lui, je pense, qu'il n'avait pas envie que je lui demande de preuves pour attaquer les labos *etcetera*... et ilm'a dit: « Mais y'a des tas de femmes qui ont des utérus déformés, c'est pas forcément du Distilbène ». Alors oui, je veux bien le croire, y'a des accidents à tous les stades de la grossesse mais il semblerait qu'il y ait des études qui mettent énormément de problèmes en lien avec la prise de Distilbène. Après y'a des filles qui ont des utérus en forme de T et dont les parents, les mamans n'ont pas pris d'hormones... mais beaucoup moins!

- Comment est-ce que tu es entrée en contact avec les associations? Par mails, t'as laissé des messages sur les sites internet...?

- Les premiers que j'ai trouvé, donc c'est ceux que tu as du contacter, donc c'est « Réseau DES ». Donc j'ai trouvé sur Internet... comment ça s'est passé? J'ai envoyé un e-mail. Oui, parce que la première chose que j'ai faite c'est que je les ai contactés pour avoir les noms des médecins. Parce que dans un premier temps c'était pas pour faire partie d'une asso ou quoi que ce soit, c'était trouver des médecins qui allaient me dire vraiment ce que j'avais et me dire ce qu'il fallait que je fasse! Moi je voulais agir très vite parce que j'avais vu: « Opérations, pas opérations... ». Des choses comme ça... Donc ils m'avaient mis en contact avec le Professeur Tournaire qui m'a téléphoné la semaine suivante. J'ai trouvé ça génial! Et puis ensuite avec le Docteur Epelboin. Et puis après j'ai cherché à adhérer donc j'ai adhéré tout de suite. Ils envoient les brochures, les suivis, les choses comme ça... Et puis parallèlement à ça, ça s'est fait en 15 jours, j'ai fait des recherches, je suis tombée sur un forum, c'était *Magic Maman* où y'a les filles DES! Et c'est là que les filles m'ont aussi parlé des « Filles DES », l'association, puisque y'a une des filles du forum, Stéphanie, qui est présidente... Et donc où j'ai eu aussi tout un tas de conseils, où elles me parlaient aussi du Professeur Tournaire. En fait elles sont suivies par lui, il est à la retraite, mais il suit encore un petit peu ces filles-là... Epelboin et compagnie. Donc c'est vrai qu'en l'espace de 15 jours, je suis rentrée un peu dans une communauté et je me suis sentie très très entourée... par ces associations et par le forum en fait.

- Donc tu as été en contact direct avec d'autres membres de l'association, avec ses responsables, via ces forums?

- Oui, oui! Et oui ce qui m'a surprise parce que bon Epelboin et Tournaire ils sont super pris, ils font des tas de colloques, mais c'est vraiment pour eux quelque chose d'hyper important et ils essayent vraiment d'en sauver au maximum! J'ai l'impression vraiment que c'est leur combat! Il sont pas que médecins, ils ont aussi un coté très humain. Moi j'ai parlé des heures entières avec eux, sur leurs téléphones personnels *(silence)*... oui ce sont plus que des médecins... Il sont vraiment engagés dans cette cause, c'est... ca me touche aussi...*(pleurs)*... quand on met en parallèle avec un médecin qui vous dit: « Ohlala ça n'existe pas«, ou «Vous êtes enceinte, il faut avorter Madame », ou des choses complètement techniques et médicales, même si je sais que ça doit être ça aussi le corps médical aussi parce que sinon ça leur boufferait la vie...Evidemment dans sa petite personne et dans ses petits souliers, on a vraiment besoin d'une écoute réelle! Donc c'est à ce moment-là que je l'ai eu.

- Et avec d'autres filles DES, tu as pu... ?

- Ben c'est au quotidien, on est en lien, *via* le forum au quotidien, on doit être une trentaine, à chaque fois le soutien quand on a pas le moral, mais aussi c'est à la fois une énorme source d'informations... Ce qui a été justement quelque chose de rejeté par ma deuxième gynéco, qui m'a dit: « Ohlala, internet les forums, vous avez que des horreurs, il faut pas y aller! ». Et donc j'ai dit: « Si, moi j'y vais parce que j'ai des vraies expériences. Evidemment chaque cas est unique, mais au moins j'ai appris des choses par ce biais là ». C'est notamment par ce biais-là qu'elles ont commencé à me parler de la ménopause précoce, en disant: « Est-ce que tu as fait un bilan sanguin? Est-ce que tu sais où ça en est? ». Parce que ma dernière grossesse, j'ai eu ce qu'on appelle un œuf clair, et ça arrive souvent en fin de parcours, parce que l'œuf est pas très bon, et donc génétiquement y'a pas tout ce qu'il faut et puis là... y'avait le placenta, y'avait tout ce qu'il fallait sauf l'embryon à l'intérieur, donc y'avait vraiment un problème et c'est elles qui m'ont dit: « Fais le point, peut être qu'il y a ça qui ne va pas aussi ». C'est beaucoup de conseils! Donc c'est une source d'informations très précieuses! Donc, elles ne sont pas médecins, y'a certainement des erreurs, mais elles sont aussi en lien, les 3/4 elles sont sur Paris, avec des médecins qui s'y connaissent bien.

- Et comment tu définirais la nature de ton engagement dans l'association, et son but?

- Alors pour l'instant, je suis juste membre, je suis pas engagée. Régulièrement on nous demande, si on veut pas participer plus, ou faire de l'écoute, ou des choses comme ça!

- Les deux associations?

- Non, « Réseau DES ». « Les Filles DES », je sais pas, je suis pas trop en lien, je suis en lien avec Stéphanie, mais c'est tout petit. C'est vraiment très local « Les Filles DES ». Donc voilà, maintenant « Réseau DES », y'a pas très longtemps, ils ont lancé un appel, en demandant ce qu'on voulait faire et tout. Donc moi pour l'instant, je prends les informations qu'ils me donnent. Là j'ai préparé un témoignage que je vais envoyer, je l'ai pas fini. Pour l'instant, c'est du témoignage. Après, en gros d'ici deux ans, un an et demi deux ans je sais pas trop, quand j'aurai arrêté mes démarches pour être enceinte, je voudrais m'impliquer un petit peu plus parce que... ben j'en aurai besoin. Eux ils ont besoin de nous, ils ont besoin qu'on aide, mais moi j'en aurai besoin pour me dire que la maternité c'est fini. Maladie, pas encore, peut être que j'aurai jamais rien, mais... et j'ai besoin aussi d'aider les autres. C'est une façon de se sentir moins passive et victime dans le sens négatif. J'ai besoin d'action, j'ai besoin d'agir! Donc là, pour l'instant, j'agis parce qu'un rendez-vous médical n'attend pas l'autre, donc je suis là-dedans, mais après il va me falloir autre chose parce que...Parce que j'ai pas envie d'oublier, parce que on est DES toute sa vie. C'est qu'avec mon chéri, on en a parlé parce que pour lui, si on arrive pas avoir d'enfants, il aimerait bien qu'on adopte, *etcetera etcetera*... Moi je ne pense pas. Je pense que je voudrais m'arrêter là... Et il me dit: « Bon ben ça veut dire que ce sera fini. Tu fermes la porte, ce sera fini! ». Et moi je me dis que non, c'est pas fini! Et je le vois sur le forum *Magic Maman*, y'a des filles pour lesquelles c'est fini, donc elles ont passé 43 ans, c'est fini on fait plus de FIV *etcetera*, mais non, elles ont toujours besoin d'être là aussi parce que c'est pas quelque chose qui se termine vraiment! Surtout en plus, si ça se termine sur un échec parce que j'aurais pas réussi à avoir d'enfants. J'aurais besoin de le prolonger quand même! Alors ça peut paraitre un petit peu... on remue un peu le couteau dans la plaie, on aime se faire du mal. Bon, je vais continuer à être dans les forums, on va continuer à être là-dedans au lieu d'oublier et de se dire: « Bon ben la maternité, ça a pas été possible, on passe à autre chose, je passe à autre chose, dans ma vie j'ai plein de choses ». Mais non,

je pourrai pas arrêter quand même parce que c'est un état qui ne se termine pas... au delà de la maternité ou de la non maternité.

- *T'as adhéré quand finalement à « Réseau DES »?*

- Alors « Réseau DES », j'ai adhéré y'a deux ans et demi... Dès que j'ai su, en août-septembre, on a commencé à me dire que certainement j'étais DES. En octobre j'ai su que je l'étais, en octobre 2010, donc j'ai du adhérer dans les 15 jours qui suivent, dès que j'ai trouvé en fait l'association! Je m'y perds à force! Je note tous... *(Elle regarde dans son dossier)*... Oui c'est ça! Octobre 2010.

- *Et pour toi, la question du Distilbène c'est un problème sanitaire, un problème industriel ou un problème politique?*

Ben avant tout, industriel, pharmaceutique et en deuxième politique oui! Parce que je pense qu'on aurait pu être informé par l'Etat assez rapidement! Après je sais pas comment ça se passait à l'époque. Je vois comment ça se passe maintenant, c'est vrai que l'Etat est très à l'écoute de tout un tas de choses, mais je sais pas si c'est pour protéger les gens ou surtout pour se protéger des procès. Je sais pas si y'a quelques chose, si y'a de la bienfaisance ou de la bienveillance là-dedans, mais en tout cas je pense que à l'époque oui, on aurait pu commencer à le faire oui!

- *Et comment tu as vécu justement les récentes révélations sur le Médiator, sur les prothèses PIP, est-ce que ça a fait résonance ou pas?*

- Oui, ben oui forcément, parce que ça ressemble à ça! Ca ressemble à ça! Enfin y'a énormément de points communs dans le sens où on a su assez tôt qu'il y avait un souci, mais on a continué quand même! Et surtout pour une raison économique, et puis au détriment de la santé des gens quoi! Ah oui, oui, mais je trouve ça affreux! Je trouve ça affreux effectivement! C'est vrai que j'écoute beaucoup les choses sur le Médiator, les prothèses aussi, ça me... ça fait résonnance oui! Et en même temps je me dis: « Ben voilà, ils agissent, les gens agissent! ». Avec le Distilbène, on agit très peu! On agit très peu et bon, y'a eu...

- *Comment est-ce que tu penses que vous pourriez agir justement?*

- Ben...

- *C'est un manque d'action, c'est???*

- Ouais, c'est ce que j'avas demandé au « Réseau DES », s'il peut y avoir une action collective? Et je me souviens pas trop de la réponse, mais c'est vrai que ça semble beaucoup plus individuel quand même. Et puis on demande de enfin ça a changé très récemment, mais on nous demandait d'avoir l'ordonnance, ce qui est impossible, c'était y'a quarante ans donc.... Je sais pas, même une mère très ordonnée même si elle peut conserver ça et puis les pharmacies fermées, les médecins, ils ont fermé! Et puis je pense peut-être qu'à un moment donné on leur a demandé de détruire des choses peut-être... On leur a peut être très fortement conseillé de détruire. Donc je sais pas si on peut vraiment faire quelque chose en individuel. Et collectivement je sais s'ils font quelque chose. Parce que moi pour l'instant je suis tellement centrée sur la question maternité que je suis pas sur la question porter plainte, mais j'avais signalé à « Réseau DES » , moi je veux bien faire partie de toutes les actions collectives.

- *Donc l'idée du procès, pour toi ça a du sens?*

- Ah oui, oui, oui! Oui ben oui, ça a du sens... *(elle se lève et s'éloigne brièvement).* Oui, ça a du sens pour nous, pour être reconnus, peut-être que ça peut faire du bien, pour certaines filles, voilà. Mais pour qu'il y ait aussi des gens qui payent parce que... Moi je demande pas à être indemnisée, je pense que si un jour je faisais un procès, je demanderais pas ça, mais j'aimerais bien qu'on indemnise, j'en sais rien, la sécurité sociale par exemple parce que ça coute une fortune! Moi avec toutes mes explorations, je sais pas pour combien y'en a à l'hure actuelle, mais ça coute une fortune! Donc, la sécu paye, moi j'en paye une partie parce que tout n'est pas remboursé à 100%, donc ce serait-ce qu'indemniser ça. Après, moi je sais pas si un préjudice moral pourrait être effacé ou diminué par un procès et par des indemnités. Le procès aussi c'est quelque chose qui me fait très peur parce que si je rentrais dans quelque chose, il faudrait que je

gagne. Je vois qu'il y'a des filles sur le forum, elles sont dans des procès, et en fait c'est expertise médicale, sur expertise médicale et donc elles ne peuvent pas avoir d'enfants, elles ont des tas de soucis et en plus il faut encore qu'elles se fassent analyser, parce qu'elles ont un tas de preuves, comme moi, mais ça ne va pas, mais il faut encore qu'elles le prouvent. Et donc d'avoir des expertises médicales alors que l'on se fait déjà triturer médicament tout le temps, c'est violent! Et je ne sais pas si je suis capable de faire ça quoi! Le jour où on me dira: « Vous ne pouvez pas avoir d'enfants, vous ne pouvez plus en avoir ». Je sais pas si j'ai de nouveau envie de subir des examens. A l'heure actuelle, je ne sais pas, peut-être que ça me prendra, avec vraiment un désir de vengeance ou de je ne sais quoi, de combat encore, mais franchement, c'est tellement en lien avec le corps, et l'intimité! Voilà, l'utérus, le vagin, se faire inspecter l'intérieur, je ne suis pas sure!

CS: Quelle est la plus grande victoire de l'association, des deux associations pour toi, ou du mouvement autour du Distilbène?

- Je n'en rien sais du tout! Je sais pas... Je me demande s'ils ont pas réussi à ce qu'on ai plus besoin d'ordonnance, de la mère. Je n'en suis pas certaine parce que j'ai vraiment suivi ça de loin, quand même. Pour moi, c'est d'avoir le mérite d'exister! Pour moi, c'est en cours. De voir qu'il y a des colloques, qu'il y a eu un tas de choses comme ça!

- Tu as participé à des réunions?

- Non, c'est trop loin en fait!

- Pas de regroupements physiques alors?

- C'est toujours Paris, et c'est un petit peu loin pour moi. Donc non! Pas encore, mais dans l'avenir oui, je voudrai, oui, je voudrai bien!

- Comment est-ce que tu envisages l'avenir justement? Tu es dans l'expectative...

- Par étapes... Moi je vis vraiment au jour le jour... Pour l'instant ma vie entière - au-delà de la maternité - est un peu au jour le jour, parce que... Là, je recommence à prendre un peu plus de recul, mais y'a quelques mois, ne sachant jamais si j'allais être enceinte le mois suivant *etcetera*... Je n'ai pas d'avenir à plus de trois mois. Parce que je sais qu'à trois mois je vais être allongée. Donc je n'arrivais plus à avoir de projets. Donc même plus à prévoir de vacances parce qu'en me disant: « Non, si je suis allongée ça c'est mort ». J'ai changé de compagnon, et lui m'a...

- Entre temps?

- Oui, j'ai changé de compagnon au mois de septembre, donc y'a quelques mois. Et lui a réussi à me faire voir ça d'une autre manière! Il est à fond dans les mêmes projets que moi, puisque même si on se connait depuis peu, parce qu'on approche de la quarantaine tous les deux et on est éperdument amoureux l'un de l'autre... Et lui, il voit ça d'une manière très positive. Donc que je suis quelqu'un de très combattant, que je suis en lien avec des forums formidables, que lui la FIV c'est super, c'est une avancée médicale, donc il est à fond là-dedans et c'est vrai que je m'autorise à voir un petit peu plus l'avenir sereinement parce que je me sens plus épaulée. Mon compagnon d'avant, lui c'était plus compliqué, c'était moi qui portait toute la lourde responsabilité donc c'était ma faute et pour lui c'était très négatif, je lui imposais des choses... C'est aussi pour ça qu'on s'est séparés. Donc là, c'est vrai que j'arrive à voir ça un peu différemment. Y'a deux mois, on a prévu de se marier cet été, alors c'est sur qu'on s'est dit: « Mais si je suis enceinte, comment ça va se passer? ». « Et ben tant pis, je viendrai sur un brancard! ». Voilà, rien ne posait de problème! Rien ne posait de problème. C'est vrai que les mois avancent, je vois un peu plus, mais c'est vrai que je na vois pas très loin!

- Donc tu n'es pas dans un démarche d'attente, de quelque chose.. mis à part la FIV?

- Ben c'est toujours un peu *stand by*. Là la FIV, si on arrive à faire fabriquer les embryons, elle va avoir lieu en septembre-octobre, parce que au point de vu de la loi, il faut être mariés. Il faut avoir vécu ensemble deux ans ou être mariés. Donc là, on ne peut pas attendre deux ans. Ca ferait un an et demi donc c'est trop tard. Donc il faut se marier, on va se marier, mais on en avait l'intention, donc ça tombe bien! A partir de

ce moment-là, on va pouvoir faire des démarches pour me refaire une ouverture dans le col, parce que sinon on ne peut pas. Donc moi j'en suis là, je suis dans les trois-quatre mois qui viennent, et je suis à dans deux ans! Parce que je me dis que dans deux ans, j'aurai tout fini! Soit j'aurai eu un enfant, soit j'en aurai pas eu, donc j'aurai clôturé. Et entre les deux, c'est un peu flou. Et au-delà c'est très flou aussi. Je pense franchement que notre manière de penser va évoluer, va énormément évoluer, c'est au jour le jour et en fonction des diagnostics médicaux. J'ai vraiment du mal à voir au-delà. J'ai très peur d'une grosse chute. Parce qu'accepter définitivement de ne pas faire d'enfants, c'est difficile. Mais en même temps, je sais intimement que je m'y prépare déjà... Alors parfois, mon compagnon me dit que je suis négative, qu'il faut essayer. Donc j'essaye oui, mais en même temps, je lui dis que je suis plutôt réaliste, plus négative en lui disant: « Ben y'a très peu d chance pour que j' y arrive, pour qu'on y arrive, donc, je me prépare déjà ». Je ne veux pas être naïve en me disant: « Ah super, la FIV, je vais avoir un enfant, super! ». Je sais que les chances sont très minimes, d'autant que je sais que je cumule les handicaps. Ca, plus ça, plus ça, je ne sais pas si on peut faire un pourcentage, scientifique, mais moi j'estime à 1 pour 500, une chance sur 500, l'espoir d'y arriver. Donc je ne suis pas très optimiste, mais c'est quand même une chance! C'est pas zéro. Donc je mélange les deux, je suis optimiste quand même, mais pas naïvement, bêtement optimiste en me disant: « Ah c'est super! ». Je ne m'avoue pas, je ne m'avoue pas gagnante. Voilà.

- Et est-ce que tu penses que les leçons de cette affaire ont été tirées par les pouvoirs publics?

- Est-ce qu'elles ont été tirées concrètement, je ne sais pas. En tout cas ils se méfient des procès. C'est pas la bonne entrée, mais c'est une entrée quand même. Donc c'est vrai que maintenant, pour tout un tas de choses, les médecins se protègent, informent énormément, ou font signer des décharges... Les pouvoirs publics se méfient aussi en se protégeant et en essayant je pense probablement de faire en sorte qu'il y ait moins de problèmes. Mais c'est une démarche de protection des pouvoirs publics. Les sociétés, les industries pharmaceutiques et tout ça vont aussi se protéger... J'ai l'impression que ça n'est pas encore « Protégeons nos patients, protégeons chaque personne ». C'est plus financier. Donc je ne suis pas sure que ce soit encore exactement comme il faut. Après, les industries pharmaceutiques n'ont jamais eu pour but de sauver le monde. Il y en a une partie évidemment. On va fabriquer des médicaments pour les gens, et c'est très bien. Mais y'a une partie aussi: on va se faire de l'argent. Donc, je ne sais pas, c'est probablement plus difficile pour eux à l'heure actuelle de faire des grosses erreurs ou des choses comme ça. Je pense qu'il y a quand même des choses qui ont énormément avancées, très, très récemment, avec ça et avec le fait qu'il y ait internet. Je pense que ça a fait beaucoup bouger les choses! Les gens se parlent, les gens font des recherches! On peut faire des recherches au-delà de la France, dans les autres pays. Donc oui, oui, je pense qu'il y'a plus de choses...

- Ok... Pour finir, je vais juste finir avec une petite série de questions sur toi pour avoir des repères. Donc, tu es professeur des écoles si j'ai bien compris.

- Alors ça, c'est toujours la grande question! A l'époque où je suis rentrée, il fallait une licence de psy, enfin, j'ai une licence de psycho. J'ai une licence et après on a passé donc le CRPE, le diplôme de prof des écoles! Après on se considère comme bac +5, mais...

- Mais vous l'êtes!

- Enfin, pas vraiment parce que c'est vrai qu'à l'époque y'avait deux ans d'IUFM, mais y'avait qu'une année vraiment obligatoire, la première année était pas obligatoire donc...4-5 je ne sais pas...

- Tu as appris que tu étais une fille DES en 2010, c'est ça?

- Oui...

- La date d'adhésion à l'association, c'est pareil, octobre 2010?

- C'est pareil, ça doit être novembre 2010 je pense.

- Est-ce que tu as d'autres expériences associatives?

- Non...non... Syndicat enseignant, mais sinon, non.

- Ok... et donc tu as un utérus en T ?

- Oui...

- Et grossesses extra-utérine...

- Oui...

- Merci beaucoup pour ton témoignage.

Fin de l'entretien (1h07)

Laure - « HHORAGES », « Les Filles DES », « Réseau DES », (entretien par téléphone)

- Donc je vais démarrer, si vous êtes d'accord?

- Oui...

- Très bien, donc pour commencer, je vais vous demander de m'expliquer comment le Distilbène est rentré dans votre vie?

- Alors le Distilbène est rentré dans ma vie quand ma mère était enceinte de moi puisque un an auparavant elle avait fait une fausse couche donc son gynécologue qui en prescrivait systématiquement aux femmes qui avaient fait des fausses couches à l'époque... Donc ça c'était en 70...Et euh donc il lui avait prescrit du Distilbène au début, et puis après elle a eu des piqures de progestérones retards, donc elle a eu deux types de progestérones différentes. Donc voilà...euh après vous voulez que je vous explique les conséquences une fois adulte?

- Oui, alors est-ce que votre mère à ce moment là connaissait ce produit, comment...?

- Oui elle connaissait très bien ce produit... Alors elle connaissait pas les méfaits par contre, elle connaissait pas les effets indésirables et les conséquences catastrophiques, par contre elle connaissait bien, elle savait que c'était un médicament qui était très très bien vendu parce qu'elle travaillait chez un répartiteur de médicament donc qui fournissait toutes les pharmacies. Donc effectivement elle est l'un des premiers témoin que le Distilbène a été énormément vendu.

- D'accord.... Et donc comment ça se passe pour vous? A quel âge vous apprenez que vous êtes concernée par le Distilbène ?

- Alors en fait c'était dans les années 80, au moment de la première fois où il a été question des conséquences sur le col de l'utérus. Mais à ce moment-là, je pense pas qu'on ait parlé de cancers en France, encore...Enfin en tout cas c'est ma mère qui l'a entendu et j'ai peu apprécié parce qu'en fait j'étais trop jeune pour comprendre et donc elle m'a emmenée chez une gynécologue qui a voulu faire une consultation classique, donc à une petite fille ça a pas été... ça a plutôt été traumatisant!

- Biensur!

- Très traumatisant, très douloureux, donc aujourd'hui avec ce que l'on sait sur le Distilbène, on prend conscience que c'était complètement inutile de faire une consultation gynécologique parce que ça se voit pas à l'œil nu donc elle lui avait dit qu'il fallait surtout pas s'inquiéter donc à ce moment-là les gynécologues, soit étaient complètement ignorants, soit ils ne voulaient absolument pas entendre parler des effets indésirables du Distilbène. Voilà.

- D'accord...

- Donc elle avait dit qu'il fallait surtout pas s'inquiéter, que les seules conséquences possibles étaient un col béant, un col plus ouvert que la normale, donc que ça pouvait présenter des soucis pour une grossesse future, mais que dans ce cas-là y'avait des cerclage donc vraiment très rassurant, y'avait pas de souci, donc ça n'a jamais été angoissant à ce moment-là, donc voilà.

- Et par la suite?

- Donc par la suite je devais voir 20 ans à peu près, en fait j'allais à l'université et tous les midis j'enregistrais une émission sur Canal plus qui s'appelait « La Grande Famille ». Et je le regardais le soir en arrivant. Et ce jour-là ça a été un gros choc parce qu'il était minuit, une heure du matin, j'étais sorti ce soir-là. Donc à minuit une heure du matin, j'étais bien fatiguée, ça a été un vrai choc psychologique, parce que c'est là que j'ai réalisé!

- D'accord

- Parce que là, j'étais adulte, quand j'ai entendu « cancer du col de l'utérus », « cancer du vagin », « stérilité », ça m'a.... A cette époque-là, donc au début des années 90, donc finalement c'était presque dix ans après. Donc là ça a été le gros choc, j'ai pas dormi de la nuit, je me suis dit que finalement c'était grave et que je pouvais être concernée. Donc après y'a eu consultation d'un autre gynécologue, que j'avais à cette époque-là. Là, du coup c'était le mien, c'était celui que j'avais choisi!... Il était rassurant aussi, il a confirmé qu'il y avait effectivement des conséquences du Distilbène mais en insistant sur le fait que ça concernait pas tout le monde. Alors à ce moment-là j'ai... j'allais dire « grandi » mais non, j'ai vécu en me disant: « ça passera pas par moi »! Voilà, « j'espère que ça passera pas par moi ». Mais en me documentant. En fait en vieillissant, j'ai été Maman très tard puisque j'ai été Maman à 38 ans, enfin j'étais enceinte à 38...et j'ai vu pas mal d'émissions en fait, parce que plus les années ont passé plus y'a eu de reportages à la télé sur

le sujet, donc effectivement plus on accède à l'information, plus on est informé et plus on est prêt à affronter les choses, donc à ce moment-là, un petit peu plus tard j'avais la trentaine... Je pense c'est tous les dix ans finalement, j'ai regardé des témoignages de femmes. Donc là c'était terrible, c'était surtout sur la stérilité en fait. Donc je savais que j'étais épargnée pour la stérilité parce que j'avais malheureusement, j'avais été enceinte et j'avais choisi l'IVG. Donc à l'époque j'étais jeune, j'étais jeune et j'avais pas pris conscience que j'aurais pu ne pas avoir d'enfant à ce moment-là. J'avais pas lié l'IVG et le Distilbène à cette époque-là. Si j'avais eu vraiment conscience des conséquences, j'aurais pas...

[Coupure, son fils l'interrompt, une minute environ]

Donc voilà, je m'étais dit que si j'avais été enceinte une fois, je pouvais pas être stérile et donc ça me rassurait. Vu que les témoignages que j'avais entendu c'était uniquement sur la stérilité, je ne m'inquiétais pas. Voilà. Donc après une fois en couple... Donc là on arrive en 2008, donc en 2008, je suis née en 71, donc en 2008 j'ai eu e souhait d'avoir un enfant avec quelqu'un que j'ai choisi, voilà! Et euh là, ben en fait y'a eu plutôt des difficultés. Mais vu l'âge que j'ai, je pense pas au Distilbène. Et je passe l'hystérographie[1133], et là ça va être très très curieux parce que, je pense qu'il y a encore des gens qui cachent des choses dans le monde médical. La personne qui m'a fait l'hystérographie, d'abord ça a été dans des douleurs effroyables, cet examen et il n'a pas voulu se prononcer. Il a dit que de toute façon je verrai ça avec mon gynécologue, et en me disant, pour lui y'avait pire. Donc il avait vu pire. Donc très rassurant. Le gynécologue lui m'a dit: « Ben écoutez, rien n'empêche une grossesse! ». Voilà, donc toujours très rassurant.

- C'était toujours le même gynécologue que celui qui vous suivait depuis vos 20 ans ?

- Oui, oui, oui! Et donc lui il se veut toujours très rassurant et donc lui comme il me prend toujours pour une très grande angoissée, à la limite il me cache des choses voilà. Enfin, moi c'est comme ça que je le prends, maintenant. Et donc en fait j'ai été enceinte quelque jours après l'hystérographie. Voilà. Donc je sais pas, il parait que ça arrive souvent. Donc peut-être que le liquide qui est envoyé dans les trompes après, permet de faciliter le transport des spermatozoïdes pour la fécondation. Mais en tout cas, c'est quelques jours après. Donc voilà, une grossesse, au bout de trois semaines, oui je devais être enceinte de trois semaines je pense que c'est ça! Parce qu'en fait comme je surveillais beaucoup, j'avais tout fait, les courbes de température, j'avais surveillé l'ovulation...

- Oui, vous vous en êtes rendu compte rapidement!

- Donc voilà je sais exactement la date de fécondation, enfin on sait que ça se joue à deux trois jours, mais donc voilà la période je le savais, je savais depuis combien de temps j'étais enceinte, donc j'avais fait une prise de sang même avant d'avoir une ordonnance, donc j'avais eu le test positif de grossesse, dès le départ.

- D'accord...

- Oui au bout de dix jours, donc vraiment c'était au tout début. Et donc au bout de trois semaines, je me suis levée un matin et là j'avais du sang partout.... Donc pour moi c'était une fausse couche, c'est ce que j'imaginais, parce que du sang partout, on s'imagine tout de suite perdre le bébé... Donc, je l'ai très très très mal vécu. Et donc là mon gynéco m'avait dit: « Le problème avec le Distilbène, pour votre grossesse y'a un risque de fausse couche tardive », il m'avait dit: « A quatre cinq mois ». Là on était au tout début et accouchement prématuré mais toujours avec un détachement presque incroyable, genre c'est très connu et on gère très bien.

- D'accord....

- Voilà, c'est très connu, on gère très bien mais c'était certainement pour je vive ma grossesse au mieux. Donc en fait je me disais que j'avais perdu le bébé donc j'étais catastrophée et donc en fin de journée je me suis dis on sait jamais, il vaut peut être mieux que j'aille consulter... parce que peut être qu'il faut faire un curetage ou...et donc à ce moment-là j'étais à Rennes et donc à l'échographie, la sage femme me dit : « Mais attendez Madame, l'embryon est toujours là! Oui vous avez un énorme hématome, ça c'est sur ça a beaucoup saigné mais l'embryon s'accroche donc on va rester allongée ». Donc au bout de troisième

[1133] Examen radiologique de l'utérus, permettant d'obtenir une image complète, du col et des trompes.

semaine de grossesse... Donc alitée avec du Spasfon. Donc le Spasfon je pense qu'à mon avis qu'il est complètement inutile.

- Oui en effet ça parait léger...

- Mais en même temps je suis assez difficile avec les médicaments étant donné que je suis une victime du Distilbène, je suis pas trop pour prendre des médicaments, prendre n'importe quoi et y compris en donner à mon fils aujourd'hui donc, en étant enceinte j'ai vraiment rien voulu prendre. Donc j'ai pris du Spasfon quand même, et puis je suis restée alitée. Donc mon médecin, mon gynécologue je lui en ai pas encore parlé parce que c'est encore mon gynécologue aujourd'hui, je pense que ça va plus le rester très longtemps en fait. Parce qu'en fait cette année j'ai découvert dans le livre - je me rappelle même plus du titre alors que je l'ai lu il y a quelques mois... Le dernier livre sur le Distilbène qui est paru en 2010... Bon je vais le retrouver tout à l'heure, faut juste que je change de pièce et j'ai pas envie que mon fils me voit. Et j'ai découvert que y'avait une loi qui est passée en 2004 je crois ou 2006, sur le fait que dès le premier arrêt maladie, une fille Distilbène pouvait être en congé de maternité. Et ben ça moi, j'en ai pas bénéficié.

- D'accord, parce que vous n'aviez pas l'information?

- Je n'avais pas l'information parce que je l'ai appris en lisant le livre il y a quelques mois, mon gynécologue ne m'en a jamais parlé donc il doit pas avoir l'information non plus et alors le pire du pire c'est que mon conjoint il était avocat quoi... donc habitué quand même à rechercher des lois sur internet, des jurisprudences. Et pourtant il dit qu'il avait fait des recherches sur le Distilbène, depuis on est séparés... Et je lui en ai même pas parlé malheureusement parce que depuis il a coupé tous les ponts, y compris avec son fils.

- D'accord...

- Donc mon fils aujourd'hui il a 33 mois et il a pas vu son père depuis l'âge de 19 mois... Je dis pas que c'est une conséquence directe du Distilbène mais c'était quand même une conséquence indirecte, vu ce qu'on a vécu après. Donc je reviens au début de la grossesse, donc alitée, et puis donc mon gynécologue ne m'a pas dit d'avoir une grossesse alitée pendant neuf mois... et puis il ne me disait pas que de toute façon ça ne durerait pas neuf mois... Donc moi j'étais enceinte me disant que ça va aller, on va s'accrocher, dès que le cap des trois mois, parce qu'on dit que dans les trois premiers mois c'est un cas sur deux... une fausse couche sur deux... Donc moi je restais dans la normalité, dans la généralité, j'étais pas dans le Distilbène, vu que j'étais pas stérile, j'étais pas impactée. En fait c'était un manque d'information de ma part. Mais en même temps je pense qu'il vaut mieux que j'ai pas été informée parce que ça aurait été terrible...

- Oui, oui...

- Donc voilà, donc dès que ça s'arrêtait de saigner, il me disait de me relever et de vivre surtout, de vivre normalement, alors que finalement une grossesse Distilbène...

- Oui, c'est pas tout à fait ce qu'il faut faire...

- Non, faut pas vivre normalement du tout. Donc heureusement que j'ai fait attention malgré tout parce que lui il me disait de vivre normalement, que j'avais une grossesse normale, que j'avais un col normal, que tout allait bien. Donc en plus à cette époque-là je faisais beaucoup de trajets parce que mon gynécologue était à Angers et j'habitais à Rennes...Donc je le voyais une fois par mois, donc déjà une fois par mois je faisais Rennes-Angers. Ma famille était sur Le Mans et comme on vivait des difficultés financières, on a envisagé de déménager sur Le Mans donc en fait on faisait aussi des trajets Rennes-Le Mans. Donc c'était toujours 300 km aller-retour à chaque fois. Je pense que c'est des trajets que je n'aurais pas du faire. Enfin, si j'avais su, ce que je risquais, je ne l'aurais pas fait, c'est sûr et certain. Et donc en fait j'ai été enceinte autour du 3, du 2-3 mars en fait... que je raconte pas de bêtises... Je devais être enceinte d'un mois quand on avait le projet de faire un voyage en Corse, de Rennes jusqu'en Corse... en voiture et en bateau...Voilà, c'était tout de suite après les premiers saignements, les saignements étaient arrêtés, donc mon gynécologue m'a dit: « Ben y'a pas de soucis allez-y! ». Vous avez une grossesse normale, du moment que les saignements sont arrêtés, y'a pas de soucis ». Et puis il me disait: « Si ça saigne rouge, vous êtes chez

vous, mais quand c'est des traces de sang noir, vous pouvez être debout ». Donc nous voilà partis, donc la Corse ça a duré, alors en plus j'étais très malade, j'ai eu presque tous les effets secondaires d'une grossesse, ah oui, oui! J'avais un livre, sur la douzaine d'effets qu'il y avait, y'en avait que trois que j'avais pas. J'étais très très fatiguée et j'en ai pas du tout profité en fait. Et j'étais allongée dans une chambre d'hôtel, mais y'avait eu quand même le voyage en voiture, ça a été certainement très fatiguant. Et puis pour être plus raisonnables, au retour on s'était dit que je rentrerais en train après le bateau. Donc ça c'était quatre jours à peu près. En fin en tout cas ça a durée une semaine entièrement, en tout. Voyage compris ça a duré une semaine. Donc je prends le train, donc Marseille-Le Mans, du coup je suis allée chez mes parents, je me couche et le soir en me couchant: saignements! Donc c'est là qu'on regrette le voyage! C'est un miracle qu'il soit là mon fils! Et donc je téléphone à mon gynécologue qui me dit qu'il faut pas s'inquiéter, qu'il faut s'allonger. Donc je pense que j'ai fait une grosse erreur... Mais c'est ça le problème, c'est que comme j'avais un gynécologue qui me disait toujours que j'avais une grossesse normale et ben quand j'ai consulté à l'hôpital du Mans, parce que les saignements j'ai quand même eu peur. Donc je suis allée faire un échographie. J'ai pas parlé du Distilbène hein, j'ai pas dit que j'étais une fille Distilbène *(rires nerveux)*. Faut être bête hein? Et là donc la sage femme, la jeune sage femme qui était là m'a dit: « Ecoutez, non, non, l'embryon est toujours là, bien accroché, par contre ben vous êtes dans les trois premiers mois c'est normal ». Elle m'a dit de pas m'inquiéter parce que ben dans les trois premiers mois, ça passe ou ça casse, y'a une chance sur deux. Donc même discours, mais à elle je lui avais pas dit qu'il y avait le Distilbène, donc...bénéfice du doute hein, on repart. Et donc j'ai refait un trajet derrière puisque j'ai fait Le Mans-Rennes pour renter chez moi. Parce qu'en plus je faisais des trajets parce que je cherchais du travail, j'étais au chômage donc je cherchais un emploi. C'est aberrant hein? Sachant que normalement j'aurais du être en congés de maternité!

- Oui, mais le gynécologue vous tenait un autre discours, donc effectivement...

LM: Voilà! Donc juste je suis allée à Nantes pour faire un premier entretien, des tests. Donc tout ça c'est quand même un stress! Euh... donc voilà, donc je passe la première épreuve, pas de soucis, on me convoque pour un deuxième entretien, entre temps les saignements recommencent... donc là, la cata! Je savais pas quoi faire, donc là rebelote, la clinique de Rennes, l'embryon est toujours là mais ça saigne, effectivement ça saigne toujours assez régulièrement et donc on me conseille de m'allonger et donc en fait les saignements se transformaient en saignements noirs assez rapidement en fait. Donc j'avais un hématome, à l'utérus mais il était... voilà le placenta était correct, l'embryon grossissait normal mais bon y'avait quand même un gros risque et puis donc même à Rennes j'ai dit que j'allais à un entretien le lendemain, que je savais pas comment faire etc etc... Donc on m'a dit d'y aller!

- D'accord...

(Silence)

- Donc je trouve que même à Rennes, parce qu'à Rennes ils savaient qu'il y avait du Distilbène, par contre c'est vrai que je pense qu'il y a une petite guéguerre entre gynécologues d'une ville à l'autre. Comme j'étais pas suivie à Rennes, j'étais suivie par un gynécologue d'Angers, ben ils se sont, ils ne m'ont pas conseillée, ils n'ont pas voulu me prendre en charge, c'était: « Ben vous voyez ça avec votre gynécologue quoi! ». Donc je trouve qu'il y a un manque de sérieux dans cette... Dans mon histoire en tout cas. Donc voilà je suis partie à Nantes et puis quand je suis revenue ben rebelote. Et puis j'ai raté mon entretien! Que les choses soient claires! J'ai raté mon entretien parce que je culpabilisais complètement d'être là, d'être à Nantes, j'étais pas bien parce que j'avais mal au ventre en plus.

- Ouais...

- Donc voilà, ben une grossesse plus ou moins alitée, à la maison. Heureusement que j'étais... le problème c'était les trajets en voiture, voilà. Mais quand j'étais chez moi, je faisais attention. Il avait dit qu'il fallait pas que je fasse le ménage quand même, heureusement! Donc je passais pas l'aspirateur, je fais pas le ménage chez moi. Je faisais attention quand même, j'ai jamais porté de choses lourdes!

- D'accord! Et quel a été le moment que vous identifieriez le plus, le plus marquant, le plus douloureux par rapport à cette histoire du Distilbène?

- Alors le plus douloureux ça arrive au déménagement en fait, j'ai fait l'erreur, ça allait bien, j'étais enceinte

de quatre mois et demi. Ah oui, fait exceptionnel en plus, il faut quand même le noter parce que mon gynécologue qui arrive en fin de carrière a jamais fait ça de sa vie, il ne m'a pas cru! Voilà c'est surtout ça le pire, c'est qu'il ne m'a pas cru! Le pire c'est que j'ai tout noté. Je pourrai vous renvoyer un mail avec les dates exactes?

- Biensur, biensur!

- Je vous renverrai un mail parce que j'ai tout noté sur mon agenda 2009. Je crois que c'est à quatre mois... je sais plus... en fait à quatre mois et demi de grossesse, je voyais mon ventre bouger. Donc j'en ai parlé à mon gynécologue qui m'a dit: « C'est pas possible, c'est à sept mois, sept mois et demi que... ». En fait je voyais des vagues! Donc effectivement j'ai senti mon fils bouger très tôt! Et puis non seulement je le sentais mais en plus tout le monde le voyait! Au tout début ça faisait des toutes petites vagues, voilà vraiment... et donc le gynécologue m'a dit que c'est pas possible! « C'est impossible! Vous avez du voir ça parce que vous êtes très inquiète, vous êtes une femme très angoissée! ». Voilà alors que le père de mon fils l'a vu, ma mère aussi, c'était pas de l'hallucination quoi! Et puis en fait j'ai fait l'erreur en fait de faire Le mans-Rennes pour venir faire des cartons. Donc j'ai fait des cartons de verres, j'étais assise, je me suis beaucoup penchée, relevée, sur un tabouret mais je me suis beaucoup relevée, j'ai beaucoup bougé même si j'ai pas beaucoup porté, je me suis beaucoup relevée... Et après le soir arrivée au Mans j'ai senti un liquide donc j'ai cru que j'avais perdu les eaux.

[Coupure, interruption car son fils entre dans la pièce].

Donc en fait on est partis aux urgences au Mans, et vous allez pas me croire, c'est qu'aux Urgences j'ai pas dit que j'étais une fille Distilbène! J'ai oublié! Donc j'avais tellement peur là d'avoir perdu les eaux, donc ils m'ont hospitalisée 48h en observation sans savoir! Sans savoir que j'étais une fille Distilbène, parce que le col était raccourci! Mais en même temps finalement, en étant Distilbène c'est logique quoi! Donc le col était raccourci, tout allait bien, je suis ressortie au bout de 48h et je suis allée à Angers voir mon gynécologue qui m'a parlé de cerclage. Mais finalement y'a pas eu de cerclage parce que pour lui c'était pas si important que ça, il suffisait que je fasse attention que... que je vive, que je sorte u peu, que je marche un peu... Et à partir de là les douleurs ont commencé! J'ai eu une grossesse, j'ai eu 15 jours où j'ai été bien dans ma grossesse, c'est tout! Parce que pendant quatre mois et demi j'ai eu tous les effets, vomissements, nausée et compagnie. A partir du déménagement, j'ai senti que mon bébé en fait il était... j'avais vraiment peur de perdre en fait. J'ai commencé à marcher comme une mémé. Complètement recourbée. Je tenais mon vente, je tenais mon ventre comme pour... parce que pour moi, mon fils il allait naitre, à quatre mois et demi, cinq mois. Donc je le sentais vraiment très très bas. Je le sentais, je le sentais... vous allez pas me croire, mais j'avais l'impression qu'il descendait dans le vagin, quoi!

- Oui qu'il était en train de descendre...

- Donc moi mon gynécologue me disait que non c'était pas possible, que le col était fermé, qu'il était raccourci mais qu'il était fermé. Il était pas ouvert. Donc après ça a été un enfer, j'ai vraiment été alitée. Mon gynéco me disait de sortir, mais sortir c'était un enfer!

- Oui, oui, vous aviez des pré-sentiments, vous pouviez plus?

- Mais j'avais mal!

- Oui, en plus!

- J'avais mal dans le bas du ventre, j'avais très très mal dans le bas du ventre, j'avais mal dans la vessie, je portais mon fils en fait! Et quand j'aillais aux toilettes j'avais peur de perdre mon fils, c'était à ce point là! Pour moi la grossesse ça se passait plus dans le vagin que dans le ventre! Il va s'en dire que y'a eu aucun rapport sexuel pendant toute la grossesse, donc quand même de la grande prudence alors que quand même mon gynécologue m'avait dit que je pouvais en avoir. Donc ça c'est une aberration aussi quoi! En fait je me sentais dans mon corps pas du tout comme le gynécologue le disait. Je sentais le danger, je sentais que c'était pas normal, j'avais mal, j'avais vraiment des douleurs. A la fin les allers-retours à Angers à six mois de grossesse, les allers retours à Angers sont allongés! Allongée en tenant mon ventre et au retour d'Angers la dernière fois à six mois, euh... je suis dans un fauteuil, on vient me chercher dans un fauteuil sncf, dans un fauteuil pour handicapés. Et je tiens mon ventre et j'ai vraiment très très peur. Et jusque-là mon

gynécologue ne me dit rien. Il ne me dit pas qu'il faut que je reste allongée toute la journée. Donc moi je suis allongée toute la journée. Et en plus je fais, vous allez trouver ça incroyable, j'ai un protocole de naissance, où je dis que je ne veux pas de césarienne, ou qu'en dernier ressort, où je dis que je veux pas d'accouchement provoqué, 'fin voilà que je veux accoucher le plus naturellement possible, que je veux accoucher en position plutôt assise, accroupie, comme on fait beaucoup aujourd'hui, et j'envoie ça à mon gynécologue et il m'a reçu avec mon conjoint de l'époque, à l'époque et il m'a pas dit non. A aucun moment il m'a dit: « Madame, ce ne sera pas possible! »

- D'accord...

- Donc moi j'étais super confiante, j'ai commencé les cours de préparation à l'accouchement, voilà, bon! Et puis je me suis dit: « Mince, Le Mans-Angers c'est quand même 80 km, si une des conséquences du Distilbène c'est les accouchements prématurés, si jamais j'accouche, on sait jamais si j'accouche à sept mois et demi, ou huit mois, bon huit mois c'est à termes mais pour moi c'était quand même prématuré, donc je me suis dit que peut être j'aurais pas le temps de faire les quatre vingt kilomètres en voiture. Et donc en fait j'ai pris rendez-vous chez un gynécologue sur Le Mans. Mais heureusement! C'est ça qui nous a sauvé mon fils et moi! Et donc deux jours après avoir vu mon gynécologue, j'ai rencontré un gynécologue sur Le Mans donc qui faisait la gueule parce que c'est la guéguerre des gynécologue parce qu'en fait il s'avère que le gynécologue que je vais voir à Angers il s'est fâché avec les gynécologues du Mans et c'est pour ça qu'il est parti à Angers. Et donc l'autre comprenait pas pourquoi je venais le voir. Et donc je lui montre l'hystérographie et là il me dit- donc la même hystérographie que mon gynécologue à vu hein? - et là il me dit: « Mais ça crève les yeux que vous avez un utérus Distilbène! ».

- Oui...

- Voilà. Donc je lui dis : « Ben on me l'a jamais dit! ». Et il me dit: « Mais attendez, c'est clair! ». Voilà et puis il me dit: « Bon, je vais vous faire une échographie quand même! ». Et à chaque fois, je sais pas si ça a joué, je pense que ça a joué, à chaque fois que j'allais chez le gynécologue à Angers, à chaque fois, je passe aux WC avant, il vaut mieux avoir une vessie vide, c'est quand même moins douloureux pour l'examen. Et là, j'ai pas eu le temps. Donc j'avais une vessie pleine! Et en fait c'est ce qui a permis au gynécologue de voir qu'il n'y avait plus d'utérus en bas du ventre. Donc là, le choc psychologique. Un homme exécrable, aucune psychologie! Et là il me dit: « Ah ben, vous avez bien fait de venir! ». J'ai dit: « Ben ah bon? Pourquoi? ». Et il me dit: « Ben regardez, vous avez plus d'utérus! ». On annonce à une femme qui est enceinte de six mois qu'elle a plus d'utérus! Et il me dit « En bas!". Parce qu'il voyait pas ailleurs. Il me dit: « Regardez, y'a plus d'utérus, l'utérus, y'a plus de muscles, il ne reste que l'enveloppe, un péritoine de deux millimètres. Une feuille de papier de cigarette. Donc vous êtes en pré-rupture utérine, la rupture peut intervenir à n'importe quel moment ».

- D'où toutes vos sensations?

- Voilà, d'où toutes les douleurs! Toutes les douleurs, toutes les sensations! Et mon fils rentrait carrément dans la vessie quoi, dans le col, dans le rectum! Y'avait rien pour le tenir mon fils! Donc forcément... Il était en siège et en plus il commençait à être à l'étroit en fait. Parce quand il est né il faisait 2,130 kilos et 41cm. Mais il était déjà à l'étroit parce que l'utérus était à moitié trop petit. Il fait la moitié de la taille normale.

- Et oui, forcément!

- Donc, d'où les douleurs! Donc je suis en pré-rupture utérine. Je dis: « Mais c'est quoi le risque si ça rompt? ». Parce que voilà le problème c'est qu'il 'a dit: « Ca peut craquer à tout moment. Ca peut ne pas craquer, comme ça peut là tout de suite ou cette nuit ou dans un jour ». Et j'ai dit: « Ben c'est quoi le risque? ». « Ben le risque c'est de perdre le bébé et la Maman ».

- Voilà...

- Donc c'est annoncé là comme ça!

- Donc le choc il est là?

- Ah ben le choc il est là et il est encore là aujourd'hui presque trois ans après, deux ans et demi après, c'est toujours pas absorbé, enfin c'est monstrueux! Donc il m'a dit: « Ben je vous hospitalise » . Donc je suis allée à la clinique du Mans, dans leur clinique. Donc il m'a dit: « Il faut tenir quatre semaines... Si on peut tenir trois quatre semaines pour la maturation du bébé c'est mieux. Mais si ça craque ben vous descendez au bloc opératoire direct ». Mais je pense que si ça avait été le cas, j'y serai restée! En fait, j'étais le cas unique de la clinique. J'ai appris après qu'au Mans, il y avait eu une rupture utérine, à l'hôpital, 24 ans auparavant, la maman est morte. Et la petite fille elle avait aujourd'hui 24 ans, elle a été sauvé. Elle avait 24 ans en 2009. Donc autant dire que j'avais aucune chance de m'en sortir si ça rompait. Et il m'a dit que le soucis c'était que plus on attendait plus le bébé allait grossir, c'était en fait ce que l'on recherchait. Sauf que plus le bébé allait grossir, plus le risque de rupture grandissait. Donc et ben vivez comme ça dans une chambre de clinique chaque jour en vous demandant si le lendemain vous allez être en vie et que votre fils va être en vie, c'est...inimaginable! Inimaginable! Ca n'a pas été géré. Au niveau psychologique, la psychologue de la clinique venait rouspéter, pour me dire qu'il fallait que j'arrête d'avoir peur parce que j'étais dans les mains des meilleurs gynécologues. Et dans une super clinique. Ben limite maltraitance quand même, parce qu'on m'a laissé... J'ai vu tous les gynécologues de la clinique parce qu'en fait au bout de quatre semaines, ça a tenu quatre semaines. Je souffrais le martyr! La dernière semaine, donc la septième semaine, je l'ai vécu à hurler! Tous les jours, dans ma chambre! Dès que mon fils bougeait, je hurlais! Mon fils, sa tête ressortait de mon ventre. Il était entièrement dessiné, comme... c'était un film d'horreur! Je sais pas si vous en avez vu des films d'horreur, mais on avez l'impression qu'il y avait un *alien* qui sortait quoi!

CS: Oui, oui...

- Et je le retenais, je le retenais... C'est-à-dire que je lui disais: « Rentre, rentre, reste dans le ventre ça va craquer ». Et la tête, elle était en haut, elle était sous mes seins. Donc voilà! Une horreur monumentale! Une horreur monumentale! Et quand le gynécologue me dit: « C'est hors de question de vous faire la césarienne, puisque vous avez tenu quatre semaines, on continue, il faut tenir trois semaines de plus! Ca fera sept semaines! ». Et là je lui dis: « Mais on risque de mourir! Je risque de mourir! ». Et c'était priorité à l'enfant. Donc il faut quand même savoir qu'en France les gynécologues... D'abord j'ai demandé moi à ce qu'on me fasse une césarienne, tout de suite, au bout de quatre semaines et ça a été refusé. Donc en France on ne dispose pas de sa vie ni de celle son enfant. C'est les médecins qui décident! C'est une aberration! Une aberration! Et donc on est restés trois semaines de plus. Heureusement l'utérus a tenu. Et au moment où il a fait la césarienne, j'ai posé la question: « Alors on en était où? ». Et il m'a dit: « La pré-rupture était partout ». C'est-à-dire qu'elle ne concernait pas que le segment inférieur comme il avait été constaté par échographie, elle était pas uniquement là, elle était partout. Donc la membrane aurait craqué en haut, là, au niveau de l'estomac, c'était fini! C'était fini! Ma vie était fine! Donc voilà, ils ont pris des risques monstrueux! Parce qu'en plus, il est né, mon fils, il était pas prêt à sortir du tout. Et il a fait une détresse respiratoire. Je pense qu'il faut tout noter parce que c'est à cause du Distilbène tout ça!

- Biensur, biensur!

- Voilà! Mon fils, je l'ai vu une seconde! Je lui ai fais un bisous sur la tête, je lui ai dit: « Bienvenu au monde! ». Et il est parti et je ne l'ai pas vu pendant trois jours. Et il a pas vu... *(pleurs)* Et on en subi les conséquences encore aujourd'hui hein! Parce que un enfant qui est séparé de sa mère dans ces conditions-là, et qui la voit pas en plus après, c'est inadmissible! Aujourd'hui on connait, enfin, je veux dire, on est pas au XVème siècle on est quand même en 2009, on connait quand même l'importance de la relation mère-enfant, c'est inimaginable! Inimaginable! C'est inimaginable ce qui a pu être vécu là! Il a fait une détresse respiratoire de grand prématuré alors qu'il était prématuré seulement! Alors du coup, il est né, il a fait la césarienne à 35 semaines, 35 semaines d'aménorrhée ,donc ça faisait 7 mois et demi de grossesse à peu près. Ah oui j'ai oublié de vous dire qu'à 6 mois quand le nouveau gynécologue a fait l'échographie tout ça, il a dit: « Ce qui signifie une césarienne obligatoire, parce que l'utérus ne va jamais supporter les contraction, il va éclater! ». Donc il fallait aucune contraction. C'est-à-dire que quand j'ai eu des contractions, on m'a posé une perf' et prête à descendre au bloc. Y'a eu ces angoisses-là aussi. Un soir j'avais des contractions, ils m'ont donné des médicaments, qui sont super mauvais, mais enfin voilà, prête à descendre au bloc opératoire et puis ça s'est calmé... Et mon fils est né en détresse respiratoire de grand prématuré. Moi j'ai très très mal réagi à la césarienne. J'ai pas réussi en fait, à m'en remettre tout de suite. J'ai eu d'énormes douleurs, c'est-à-dire que j'ai énormément souffert avant, mais c'était rien par rapport à ce que j'ai souffert après. J'ai eu une hypotonie générale de tout le bas du ventre. Donc c'est-à-dire que y'avait plus de tonus. Une grossesse entièrement alitée et dans ces conditions-là, en plus j'ai demandé à ce qu'il m'enlève l'utérus mais il a refusé. Alors que moi j'ai pensé du coup si j'avais été aussi impactée que

ça par le Distilbène, j'ai pensé à la suite! J'ai pensé à la suite! Des cancers *etcetera*. Donc il a refusé de m'enlever l'utérus alors que je lui ai dis : « Je n'aurai jamais d'autre enfant! Jamais! C'est sûr et certain, j'aurai jamais d'autres enfants! ». Mon gynécologue d'Angers, il m'a confirmé! Une autre grossesse serait du suicide.

- D'accord....

- Et ben celui du Mans il a pas voulu me l'enlever, il m'a dit: « Vous pourriez tenter une deuxième grossesse ». Voilà! Mais au Mans, ils font de l'expérimentations, on est des cobayes! Voilà, donc il était super content le gynécologue d'avoir tenu, en plus il faut savoir qu'ils faisaient des paris entre eux hein! Les gynécologues de la clinique faisaient des paris!

- Oui, à vomir!

- Ils faisaient des paris! Y'en a un qui disait: « Mais je suis sur qu'elle va tenir jusqu'à 37 semaines! ». « Quand est-ce que ça va craquer ? » Un humour inhumain! Inhumain! Ensuite j'ai pas vu mon fils pendant trois jours. Ensuite il a été intubé, il a eu des tonnes de médicaments, toujours sans sa mère. Parce que moi j'avais tellement mal, que je pouvais pas me lever pour aller en néo-natalité. Mais la néo-natalité, ma chambre elle était pas loin, y'avait des roulettes sur les lits. Et ben ils m'ont pas emmenée. J'aurais pu être emmenée en lit. Et ben non. il fallait que la mère se lève et aille en fauteuil. Mais moi je ne pouvais pas me lever! Voilà donc la seule chose que je pouvais faire pour mon fils c'était de tirer mon lait toutes les trois heures. Je tirais mon lait toutes les trois heures, pour que quand il pourrait téter, et ben il ait mon lait et qu'il ait le meilleur. Et puis je téléphonais. Je téléphonais et puis il a été transfusé un soir, j'ai vu une femme arriver, il était 20h30 et 21h30. Et elle me dit: « Bonjour, je viens pour la prise de sang! ». Et je lui dis: « Ah bon j'ai une prise de sang, j'étais pas au courant! ». Et elle me dit: « Ben si c'est pour votre fils! ». « Ah bon mais qu'est-ce qu'il a mon fils? ». « Ben vous êtes pas au courant? Il va être transfusé ce soir! ».

- D'accord!

- Non! J'étais pas au courant et puis j'étais pas auprès de lui en plus! C'est immonde! Immonde! Voilà, donc malgré tout, ils l'ont sauvé. J'ai réussi à récupérer une partie de son dossier médical y'avait écrit: « incalmable »! C'était écrit « incalmable » sur son dossier médical! Donc en fait il hurlait! Et mon quand je téléphonais on me disait: « Tout va bien, il dort! ». Donc en fait tout était faux! Il avait besoin de sa mère je pense. Et puis ben voilà, on est rentré au bout de 14 jours, on est rentrés.

- D'accord...

- Donc on a mis, moi seulement, j'ai mis deux mois à me remettre à la verticale. C'est-à-dire que je tenais mon ventre tout le temps et que je marchais comme une mamie parce que j'avais des douleurs horribles. J'ai mis deux mois! Non, au bout d'un mois: anesthésie générale, j'avais un caillot de sang gros comme une balle de tennis. En fait le sang c'était pas évacué vu la forme de mon utérus. Mon utérus était tellement déformé... donc il m'aurait enlevé l'utérus, donc ben j'aurais eu ça en moins déjà. J'aurais pas eu ça! Donc là j'étais terrorisée, j'ai cru une deuxième fois que j'allais mourir. Donc ils ont aspiré en fait ce caillot mai y'avait un risque qu'au retour de couche avec les règles ça s'écoule pas à nouveau. Coup de chance, ça ne s'est reproduit! Mais bon j'ai quand même eu une opération au bout d'un mois, j'ai mis 2 mois à me remettre à la verticale, 4 mois à remarcher normalement et 8 mois à ne plus avoir de douleurs. Et encore aujourd'hui, ça tire dans la cicatrice, enfin y'a des moments, où ça tire encore dans le ventre. Donc de toute façon, je n'aurais jamais plus jamais le même ventre. Parce que j'ai des sensations, j'avais mal dans les os, dans les iliaques... donc je sais pas, faut savoir quand même que la césarienne je sentais mon corps, mon bassin bougeait et tapait sur la table, donc j'avais l'impression que... ça faisait la bascule. Vous voyez quoi?

- Oui, oui...

- Donc, il y a pas été de main morte le chirurgien ça c'est sûr. Donc voilà, et pour mon fils ça a été un an sans dormir. Et pour les parents aussi hein! Mon fils hurlait, il avait des problèmes d'immaturité digestive, plus le choc psychologique je pense que quand on vit dans le ventre de sa maman et qu'on sait pas si on va être en vie le lendemain, je pense qu'on en sort pas indemne non plus, même pour un bébé. Et puis pendant un an on a pas dormi. Il dormait par phase de dix minutes vingt minutes maximum jour et nuit. Il arrivait

qu'il ne dorme jamais d'un biberon à l'autre pendant quatre heures, dans les bras tout le temps, donc un épuisement total. Au bout d'un an, il a commencé à dormir un petit peu mieux. Il a toujours des troubles du sommeil aujourd'hui, c'est un enfant qui est hyper émotif. Hyper émotif, hyper sensible, donc voilà! Moi j'ai adhéré à l'association « HHORAGE » l'année dernière en octobre. Je suis allée à l'Assemblée générale en début d'année... Et là j'ai découvert, j'ai découvert des gens comme moi! Donc ça m'a complètement étonnée! J'ai parlé avec des gens qui ont à peu près mon âge en fait. Y'avait une femme de quarante ans, de la même année que moi et puis un homme de quarante cinq ans. Et en fait ils ont rigolé parce qu'ils m'ont dit: « Nous on a rencontré l'association y'a quelques années, et y'a quelques années on a eu la même réaction que toi! ». C'est-à-dire qu'on se sent moins différents quand même. Et en fait des témoignages où y'a un profil qui se dessine sur les enfants Distilbène. C'est des enfants qui sont extrêmement sensibles. Moi j'ai une hypersensibilité depuis que je suis toute petite, je suis très émotive. Pour mon entourage j'ai toujours été, excusez moi l'expression mais la chieuse, la chiante de service, quoi! Parce que la chiante de service ou la gamine qui se met à pleurer pour un oui pour un non. J'ai une très très forte acuité visuelle, j'ai 13 à chaque œil.

- *Oui...*

- J'avais l'ouïe parfaite! Vraiment le... par contre suite à un choc émotionnel j'ai fait une .. une, une... une surdité brutale avec des acouphènes. Et c'est à cette occasion-là que j'ai eu des audiogrammes et l'ORL m'a dit: « C'est dommage pour cette oreille où vous faite une surdité brutale parce que vous aviez une audition exceptionnelle! »

- *D'accord....*

- Le touché c'est pareil c'est très sensitif, le goût, le goût et le touché c'est le mélange: le goût c'est particulier, j'ai un goût particulier par rapport au reste de ma famille, y'a des choses que je goûte différemment que ma famille. L'odorat c'est pareil je sens des odeurs, depuis toujours que personne d'autre ne sens ou alors je vais les sentir bien avant les autres. Et ça va complètement m'indisposer en fait. Et boire chaud, boire chaud, pour moi boire chaud pour les autres c'est froid, c'est tiède. Et brulant pour moi, c'est chaud pour les autres. Voilà!

- *D'accord...*

- Voilà, c'est un des exemples. Et en fait j'avais jamais fait le lien avec le Distilbène. Comment j'aurais pu savoir? Et à l'assemblée générale cette année on m'a dit que ben les autres ils étaient pareils que moi et qu'apparemment ça serait le Distilbène qui... Sur ça par contre y'a rien de prouvé scientifiquement.

- *Mais c'est des choses que vous avez pu retrouver en tout cas?*

- Ca c'est ce qu'on a trouvé oui, on a des points communs qui se situent là. Après je sais pas si vous êtes au courant ... Vous la connaissez l'association « HHORAGE »?

- *Non, c'est la première fois qu'on m'en parle, mais je vais...*

- D'accord, c'est l'association qui est contre les hormones de synthèse. Qui font énormément de recherches aujourd'hui. Et en partenariat avec le CERC à l'hôpital Saint Anne. « HHORAGE » c'est surtout tourné vers les troubles psychiques!

- *Oui, oui, d'accord, je vois très bien, j'ai vu je crois une interview de sa fondatrice.*

- Et j'ai participé avec ma famille cette année au dernier programme de recherche où ils vont démontrer normalement d'ici la fin de l'année que ... ils font de la recherche, c'est très difficile à comprendre, moi j'arrive pas à comprendre, ils font des recherches sur l'épi-génome. Vous ça doit vous parler je pense!

- *Oui, enfin j'ai pas fait médecine!*

- Et ils vont prouver que le Distilbène est à l'origine de troubles psychiques et psychiatriques...

- *Importants.*

- Très importants oui, allant jusqu'à la schizophrénie, la dépression... en tout cas au départ, y'a une hyper sensibilité donc....

- Est-ce que vous pensez que l'affaire du Distilbène aurait pu être évitée?

- Biensur! Biensur! Parce que d'après ce que j'ai lu aux Etats-Unis en fait ils s'en sont aperçu quand même très très très rapidement du cancer du col de l'utérus, là, comment ils l'appellent là ?

- Adénocarcinome à Cellules Claires?

- Oui c'est ça! C'est fou comme on veut pas mémoriser, on veut plus mémoriser quand on a trop souffert!

- Ah oui, c'est normal...

- Je vais changer de pièce, vous allez entendre mon fils mais c'est parce que je suis à la recherche du livre dont je vous parlais... C'est çà: « Distilbène, des mots sur un scandale », de Vréonique Mahé.

- D'accord!

-Voilà, c'est celui que j'ai lu cette année et dedans, je sais plus les dates mais en fait aux Etats Unis, on le sait très très tôt! Les premiers cas de cancers à cellules claires là, ils arrivent très tôt, bien avant que le Distilbène soit interdit. Donc il est interdit en 71 aux Etats Unis. Bon moi, ils en ont prescrit à ma mère en 71 donc... Par contre il est clairement prouvé vu mes lectures, qu'en France on ne voulait pas écouter. Quand certains scientifiques américains sont venus faire des conférences en France on ne les a pas écoutés. Les gynécologues français ont mis la tête dans le sable!

- Et justement ça pour vous c'est un problème sanitaire, un problème industriel ou un problème politique justement ce mécanisme de pas avoir voulu entendre ou écouter ce que disaient les américains?

- Alors au niveau politique, je me suis toujours posée la question parce que je me suis demandée en fait quel était l'intérêt des gouvernements de ne pas intervenir à part un intérêt économique. Donc en fait pour moi les deux sont liés. Pour moi la raison politique est la même que la raison industrielle. C'est que pour protéger les laboratoires pharmaceutiques et l'industrie pharmaceutique, donc une certaine économie, au nom du profit on a sacrifié des gens, clairement, et en toute conscience! Pour moi c'est volontaire, voilà. Je veux dire, l'affaire du sang contaminé, c'est le même principe et je ne sais même pas comment des Etats peuvent rester encore debout! Jen e sais pas pourquoi la population ne bouge toujours pas! Voilà! C'est inhumain je ne vois même pas pourquoi on voit toujours, tous partis confondus hein, droite et gauche confondues, je ne vois pas pourquoi on voit toujours des gens qui sont dans des affaires pareilles, et qui sont encore dans de hautes fonctions étatiques! Je suis révoltée! Révoltée! Ecœurée! Mais je sais bien que malheureusement on ne peut rien faire...

- Oui?

- Je garde mon opinion pour moi, pour l'instant! Je vais vous dire franchement, quand j'étais sur mon lit de clinique, à l'époque y'avait plusieurs émissions sur des témoignages, les gens pouvaient témoigner et j'ai vraiment plus de mémoire, je n 'arrive plus à retrouver les noms, les titres. Plutôt des émissions populaires donc à grande écoute. Et je me disais, je vais appeler! Je veux la faire! Je veux proposer de la faire en direct! En fait mon métier c'est chargée de communication et j'étais attachée de presse. Et donc je me disais : « Je vais les appeler, ou je vais envoyer un communiqué. C'est possible, je suis sûre que c'est possible de faire un reportage en direct avec les caméras dans la chambre pour voilà, pour prouver...». Faut savoir qu'à l'époque j'avais réussi à avoir au téléphone le Professeur Tournaire, que vous devez connaitre, qui m'a dit qu'effectivement il avait jaaaamais entendu un cas pareil de toute sa carrière. Toutes ce qui était possible de lire sur le Distilbène et ses conséquences au niveau international et qu'il n'avait jamais entendu parlé de pré-rupture ou de ruptures utérines. Donc j'étais un cas unique, je pense que ça aurait intéressé beaucoup de gens. Je sais pas si vous le connaissez personnellement le Professeur Tournaire?

- Non, non, non!

- En tout cas, j'ai été étonnée qu'un homme comme lui me téléphone, parce que j'avais laissé un message en fait, avec le numéro de téléphone de la chambre de la clinique, et c'est lui qui m'a téléphoné.

- *Vous avez apprécié?*

- Non seulement j'ai apprécié, mais je pense que lui devait être fortement intéressé aussi! Parce que il devait être fortement étonné! Donc en tout cas ça a été très gentil de sa part d'appeler. Ca reste un mystère parce qu'en fait j'ai envoyé des mails à l'association... *[coupure car son fils s'énerve]*... Oui donc j'ai beaucoup apprécié et depuis j'ai envoyé des mails à l'association « HHORAGE » et à l'association « DES France »[1134] et « les Filles Distilbène » et apparemment personne, j'ai eu aucun témoignage comme le mien! En fait je recherche, je voudrais savoir si y'a eu d'autres cas de pré-rupture utérine parce que c'est ça que j'ai oublié de vous dire en conclusion de mon histoire, c'est que certes les conséquences du Distilbène sur les grossesses on les connaissait, c'était d'après mon gynéco et puis tous les autres gynécos que j'ai vus, c'était fausses couches tardives et accouchements prématurés, mais en aucun cas, y'avait pré-rupture ou rupture utérine. Donc étant un cas unique de la clinique, un cas unique sur Le Mans dans le cas du Distilbène j'ai voulu élargir en contactant le Professeur Tournaire qui m'a dit qu'effectivement, il n'en avait jamais entendu parler lui. Et donc forcément j'ai lancé un appel dans les autres associations, pour savoir s'il y avait d'autres personnes comme moi! Et pour l'instant je n'ai aucun retour. Et le Professeur Tournaire a renvoyé un mail en disant qu'on ne pouvait pas, que c'était compliqué, on pouvait difficilement dire qu'une pré-rupture utérine c'était une des conséquences. Parce qu'en fait y'a très peu de ruptures utérines déjà en fait, liées au Distilbène ou pas liées au Distilbène y'a aucune étude qui a été faite! Concrètement on peut rien prouver parce que y'a aucune étude, y'a aucune statistique sur les ruptures utérines apparemment c'est 0,000 je sais plus combien de pourcents sur le total des grossesses, donc c'est...c'est extrêmement rare. Donc on sait pas si ces femmes-là on été exposées, on eu du Distilbène ou pas...

- *D'accord, et...*

- Donc voilà, je finis, à l'époque je me disais que c'était le moment de communiquer à grande échelle et je pense qu'un reportage en direct d'une femme qui sait pas si le lendemain, si son fils va être vivant ou pas, je pense que... je reste persuadée que la presse aurait été intéressée.

- *Oui...*

- Par contre je l'ai pas fait pour me protéger moi et pour protéger mon fils parce que je n'avais aucune confiance dans le gynécologue qui allait me faire la césarienne, donc vu comment j'étais traitée au quotidien, je me suis dit: « J'ai peur qu'il rate la césarienne exprès, volontairement! ». Et j'ai gardé le silence volontairement jusqu'à maintenant. Mais aujourd'hui, voilà, si je peux prendre la parole, je la prends. Voilà pourquoi aussi j'ai accepté de témoigner pour vous.

- *Je vous remercie! Tout à l'heure vous avez utilisé le mot « victime », vous vous considérez comme une victime?*

- Complètement! Deux victimes! Trois même! Voire trois! Donc deux victimes, mon fils et moi, la troisième victime c'est son père qui a saturé je pense, c'était beaucoup trop! C'est quelqu'un qui pouvait pas supporter cette épreuve. Donc il l'a supporté sauf qu'à la fin on s'est séparés et... on s'est séparés et ça a été tellement dur que maintenant il a même fait une croix sur son fils donc c'est inouï quoi! Et puis une quatrième victime, c'est ma mère! Peut être! On est pas encore, on sait pas encore! En tout cas ma mère a fait à l'âge de cinquante ans, une grave dépression et ça a duré 16 ans donc... je sais pas quoi! Quel est le pourcentage de cause du Distilbène dedans? Parce que c'est vrai qu'on parle souvent des filles, et des petits-fils et petites-filles Distilbène, mais les mères? Les mères qui ont été exposées directement en fait elles? Je vois pas pourquoi un médicament aurait des conséquences sur les enfants et pas sur les personnes qui l'ont prise!

- *Oui...*

- Surtout que le Distilbène on a appris que c'est la première fois que ça arrive dans le monde scientifique,

[1134] « Réseau DES »

chez l'être humain, qu'un médicament, enfin les molécules sont conservées dans les graisses, je sais pas si vous le savez ça?

- *Euh non!*

- Donc les molécules du Distilbène sont conservées dans les graisses de la mère, de celle qui a pris le Distilbène et lors d'une autre grossesse sans prise de Distilbène, les molécules se redéchargent. Donc en fait ils ont prouvé que - mais ça il faudrait que vous redemandiez à l'association - une femme qui a eu deux enfants, une première grossesse où elle a pris du Distilbène, et une deuxième grossesse où elle en a pas pris, en fait le deuxième enfant a quand même été exposé au Distilbène parce que le Distilbène est conservé dans les graisses et se décharge lors d'une deuxième grossesse! C'est effrayant!

- *D'accord je savais pas du tout! Je l'avais lu nulle part!*

- Et apparemment c'est le seul, ils disaient à l'assemblée générale que c'est la première fois qu'ils ont observé ça chez un médicament!

- D'accord! Est-ce que vous pourriez m'expliquer maintenant quand et comment vous êtes rentrée en contact avec l'association « Réseau DES » et avec l'association « Les Filles DES » peut-être si vous faites partie de cette association également?

- Alors ben je veux adhérer aux deux! Par contre, je vous avoue que j'ai pas eu le temps!

- *Ah d'accord, donc vous n'êtes pas adhérente?*

- Mais en fait je vais l'être, c'est juste que je n'ai pas eu le temps de faire ça là, ce mois-ci, de leur envoyer le bulletin. Donc je suis adhérente de « HHORAGE » en fait depuis octobre, et lors de l'assemblée générale en fait en début d'année, y'avait une représentante de l'association « Réseau DES »! On dit « DES » ou « D.E.S » d'ailleurs?

- *Les deux!*

- Et donc voilà, ma démarche a été de lancer l'appel sur leur site internet et en fait j'ai répondu à leur enquête, ils étaient en train de faire une enquête en même temps!

- *Exact, oui!*

- Et donc j'ai d'abord répondu à l'enquête en suite j'ai dit que je voulais adhérer, donc j'ai envoyé un mail...

- *Pour quelles raisons?*

- Comment ?

- *Pour quelles raisons vous souhaitez adhérer?*

- (Silence)... Pour quelle raison je souhaite être... je souhaite adhérer? Ben en fait, en fait parce que je me considère comme victime, comme vous l'avez dit tout à l'heure, et que je souhaite être informée des avancées tant sur le plan médical que juridique parce que moi j'aimerais bien faire une procédure!

- *Alors justement j'aillais vous poser la question, qu'est-ce que vous pensez de cette question du procès?*

- Je trouve ça inadmissible que ça n'avance pas! Et c'est d'après l'avocat de l'association « HORRAGE », c'est le gouvernement qui coince quoi! C'est le gouvernement qui empêche...

- *Donc c'est politique?*

- Ah ben complètement là! C'est politique, ça bloque mais pour protéger toujours les mêmes! Pour protéger l'industrie pharmaceutique!

- Vous avez le nom de cet avocat?

- Euh alors je peux vous l'envoyer par mail parce que je le connais pas par cœur. Et justement moi j'aimerais bien comprendre un peu comment ça fonctionne entre les différentes procédures parce que je pense que « HHORAGE » en fait, je pense « DES France », je ne sais pas comment ma demande peut être prise en compte et de quelle manière. Là, moi au niveau juridique je suis perdue!

- Et donc vous comptez justement sur les associations pour vous guider dans vos démarches?

- Voilà c'est ça, complètement parce que moi je peux pas y aller toute seule, c'est pas possible!

- C'est contre les laboratoires, ou contre les médecins de votre clinique que vous souhaitez vous retourner?

- Ben c'est un petit peu compliqué parce qu'en fait j'aimerais bien me retourner contre les deux, mais je pense que dans un premier temps ça va être les laboratoires et pour me retourner contre les laboratoire j'ai besoin des témoignages des médecins contre lesquels je veux me retourner aussi. Donc pour l'instant c'est uniquement contre les laboratoires euh c'est très très long parce que je n'ai toujours pas les certificats médicaux que j'ai demandés! J'en ai demandé un à mon gynécologue d'Angers, dans 15 jours je rencontre le gynécologue qui m'a fait la césarienne, qui m'a dit qu'effectivement, ça crevait les yeux que j'avais l'utérus Distilbène, donc lui je l'ai pas revu depuis la naissance de mon fils, donc je sais pas comment il va percevoir la chose, je pense qu'il va pas du tout apprécier, mais je tente. Donc pour l'instant, je suis dans la recherche des témoignages. J'ai retrouvé le gynécologue qui a prescrit le Distilbène à ma mère, on y est allées toutes les deux avec ma mère, et là c'est incroyable parce qu'il s'est passé ce que je croyais qu'il ne se passerait pas. J'aurais jamais cru que ça se passerait comme ça! En fait j'avais entendu des témoignages à l'association, c'est qu'en fait, le pire on est victime, on est victime mais en même temps c'est comme si.... comment vous dire? Comment vous expliquer? C'est inversé, c'est les victimes qui se sentent mal à l'aise, c'est incroyable! Je me suis excusée de la déranger en fait! Enfin je me suis sentie toute petite devant lui alors qu'en fait je m'étais toujours dit: « Mais si un jour je l'ai en face de moi, je le massacre! ». Et c'est pas du tout ça qui s'est passé! Et en plus je l'ai... excusez moi l'expression mais vraiment enfin on... je vais rester polie, c'est pas quelqu'un de bien du tout voilà! Je vais le dire comme ça! C'est vraiment pas quelqu'un de bien du tout, en plus je l'ai dit à ma mère en repartant, j'ai dit: « Mais attends, mais t'as vu comment il vit en plus? » Il vit bien caché dans les bois, dans une très grande maison, il a une très belle voiture. Moi j'avais imaginé que si ça se trouve il était mort et je me suis dis: « Mais peut être qu'il avait des remords d'avoir prescrit ce médicament! » On peut avoir tous les cas de figures, on peut avoir un gynécologue pourri, et puis un gynécologue humain malgré tout. Ben en fait c'est plutôt la première catégorie hein!

- Oui?

- Voilà, donc il a jamais voulu reconnaître qu'il avait prescrit du Distilbène à ma mère. Il a juste dit que c'était possible. J'ai enregistré la conversation! A son insu malheureusement, je sais que c'est illégal, mais rien que pour moi et pour mon fils plus tard, j'ai préféré garder cet enregistrement. Voilà, il m'a dit que c'était possible, mais qu'on ne pouvait pas lui demander l'impossible, on pouvait pas se rappeler. C'est pas possible! Donc il peut pas écrire! Il peut pas écrire qu'il a prescrit du Distilbène à ma mère. Et moi je lui ai dit: « Mais attendez, vous vous rappelez pas d'elle, regardez comme elle est blanche, vous l'appeliez "Blanche Neige", vous vous rappelez pas de ça? ». Et ma mère en fait, en entendant ça, c'est ma mère qui s'est... c'est hallucinant, en fait j'en ai voulu à ma mère malheureusement ce jour-là parce qu'elle s'est sentie toute petite face à lui et elle lui dit: « Ah ben non! ». En fait elle est allée dans son sens. Au lieu de lui dire: « Ah ben si, vous vous souvenez, c'est pas possible que vous vous souveniez pas! ». Elle lui a dit: « Ah ben non c'est sûr que vous pouvez pas vous souvenir, ça fait trop longtemps! ». Comment on peut expliquer une chose pareille?

- Oui...

- Moi, je lui ai dit: « Je suis désolée de vous déranger, mais j'ai plus que vous, j'ai besoin de vous! ». Pffffff...! Ca n'a servi strictement à rien! Bon, après c'est vrai que quand je suis partie, je lui ai dit: « Ecoutez, je vous souhaite une bonne continuation et... ». Je sais plus... « Et je vous souhaite d'être bien avec votre conscience jusqu'à la fin de vos jours! ». C'est pas très très...c'est pas très très joli tout ça, mais malheureusement...Mais je lui ai dit, je lui ai dit quand même: « Mais écoutez Monsieur, comment vous

pouvez dire des choses pareilles? ». Parce que voilà, il mettait en doute, il disait que ça serait difficile d'avoir quelque chose...

- *Oui, il a pas intérêt de toute façon...*

- Voilà, donc j'ai peut-être fait une erreur parce qu'il était d'accord pour me faire une attestation en me disant qu'il « était possible », mais je me suis dit que ça n'avait aucune valeur juridique...

- *Donc vous avez préféré ne pas la prendre*?

- Ben en fait c'est pas ça, c'est qu'au début en fait il m'a proposé et comme j'étais pas d'accord avec lui sur le fait qu'il ne se rappelle pas, ça a commencé à dégénérer en fait parce que ... C'est quand je lui ai dit que les conséquences du Distilbène sont quand même importantes, j'ai même pas parlé de moi. Y'a des femmes qui ont failli mourir, y'a des femmes qui ont eu des grossesses extra-utérines, et à ce moment-là il s'est énervé! Il m'a dit: « On va s'arrêter là! ». Net! Voilà ce qu'il m'a dit. Ca doit être trop difficile à admettre!

- *Oui, c'est trop insupportable!*

- Donc comme il s'est fermé comme une huitre d'un seul coup, je pense que ce qui m'a proposé au départ c'était plus la peine!

- D'accord... Et quel engagement vous pensez que vous allez prendre dans les associations alors? Est-ce que vous souhaitez être une simple adhérente pour avoir des informations? Est-ce que vous allez pouvoir vous déplacer aux réunions, qu'est-ce que vous pensez de ça?

- Alors, j'essaierai de me déplacer aux réunions, c'est sûr! Par contre, je vous garantis pas que je vais pouvoir le faire, parce que, je suis seule avec mon fils, donc je vais pas emmener mon fils aux réunions! Et puis financièrement, je vais pas pouvoir faire toutes les réunions. Ce qui m'ennui beaucoup, parce que quand j'étais allée sur le site internet de l'association, j'ai vu qu'il y avait des réunions d'information auxquelles j'aurais voulu assister et malheureusement, je pouvais pas. Je peux pas me déplacer à chaque fois. Donc, oui si jamais y'a des compte-rendu, j'aimerais bien avoir accès aux compte-rendu. Je veux m'engager, j'ai proposé de rédiger, mais apparemment l'association a ce qui faut! « HHORAGE », a vraiment peu de moyens, mais c'est pas le cas de « DES France ». Sur l'enquête, j'ai dit que je trouvais que les gens ne connaissaient pas le Distilbène, je comprends pas pourquoi!

- *Oui?*

- C'est pour ça que je vous ai parlé des médias tout à l'heure et des émissions tout ça. Je ne comprends pas pourquoi après autant d'années après, avec autant de victimes, même dans mon entourage, quand je dis: « Ben moi, je suis une fille Distilbène! ». Mais personne ne sait ce que c'est! Et ça moi.... ça! Enfin ça me convient pas du tout voilà! Donc j'ai envie de participer à des actions, pour ...

- *Pour faire connaître le Distilbène!*

- Pour faire connaître le Distilbène et ses conséquences! J'ai envie de faire une action en justice, je veux aller beaucoup plus loin! Mais effectivement j'ai besoin d'aide parce que je peux pas...

- *Oui biensur...*

- Et j'ai proposé de rédiger des communiqués de presse si c'était possible, par rapport à mon métier mais apparemment, ils ont ce qui faut de ce coté là! Donc voilà!

- *D'accord...*

- J'ai écrit qu'il fallait aller chercher aussi les... mais si chaque adhérente à son petit niveau peut aller chercher des victimes du Distilbène qui s'ignorent déjà ou qui... Je vous donne un exemple, moi j'ai un collègue qui a une amie qui a quand même réussi à avoir deux enfants, mais qui a vraiment beaucoup souffert du Distilbène apparemment. Il a pas voulu me raconter les détails, mais qui a malgré tout réussi à avoir deux enfants. Et aujourd'hui elle a tout fermé, elle veut plus en entendre parler du Distilbène. Et ben

moi par exemple, j'ai envie d'aller la voir cette femme-là! C'est ça en fait que j'aimerais proposer. Si toutes les adhérentes pouvaient avoir cette démarche, parce que c'est pas normal qu'il y ait aussi peu d'adhérentes dans ces associations-là, vu le nombre de victimes qu'il y a! Vu le nombre de personnes qui ont été exposées! Vu les statistiques des femmes qui ont été exposées, c'est pas possible ! Donc moi j'ai proposé d'apporter mon aide éventuellement pour, pour communiquer avec les médias, pour aller chercher des victimes qui s'ignorent ou qui ont préféré fermer les yeux. Mais c'est ça en fait! Moi je trouve qu'il faut les informer sur tout en fait! Il faut que les associations travaillent ensemble, en coordination! Il faut associer les troubles physiques et les troubles psychiques parce que ce sont deux conséquences du Distilbène, on peut pas les dissocier. Donc les femmes qui ont eu des problèmes de stérilité et qui veulent fermer les yeux aujourd'hui parce qu'elles sont contentes d'avoir eu des enfants, il faut les prévenir! Il faut les prévenir qu'il n'y a pas que ça. Il faut les prévenir qu'il y a le cancer du col de l'utérus, mais y'a aussi les troubles psychiques, si ça se trouve ces femmes-là elles ont souffert d'être hyper-sensibles toute leur vie et elles savent pas que c'est peut-être à cause du Distilbène. Voilà, je pense qu'il faut élargir, qu'il faut développer, il faut! Moi je suis prête en tout cas!

- *D'accord...*

- J'avais pas fini sur moi, parce qu'en fait, en janvier, je vous rappelle qu'on m'a pas enlevé mon utérus comme je le souhaitais et en janvier comme mon frotti était mauvais et il préconisait de faire des biopsies dirigées. Voilà, apparemment, j'ai un col qui est modifié, j'en suis là aujourd'hui, j'ai pas encore vu les biopsies, et je vais rencontrer une nouvelle gynécologues mardi, à Paris, c'est une gynécologue homéopathe.

- *D'accord. vous avez pris la décision de changer de gynécologue?*

- Ah oui, parce que là j'en ai assez! J'en ai assez parce que là encore la dernière fois que je l'ai vu, la première fois le laboratoire disait qu'il fallait faire des biopsies, lui il a pas voulu les faire, sans justifier, je lui ai demandé pourquoi, il m'a dit: « Ben on attend un peu, c'est pas... ça se justifie pas pour le moment...».

- *C'est un peu étrange...*

- C'est un peu étrange! Je le revois y'a 15 jours, y'a 15 jours il me refait une colposcopie et il me dit: « On fait la biopsie! ». Je lui dit: « Pardon? Donc ça veut dire que mon col est moins bien? ». Y'a pas eu de frotti entre temps! Ca veut dire que mon col il est moins bien, puisque la dernière fois il a pas voulu m'en faire de biopsie! Et il me dit: « Non, non, c'est pas qu'il est moins bien ou mieux, c'est juste que le problème perdure, donc un moment donné il faut en faire une biopsie! »

- D'accord.

- Et je me suis pas sentie prête parce que émotionnellement j'étais pas bien, parce que il s'est passé beaucoup de choses dans ma vie dernièrement donc j'étais pas prête à absorber un nouveau choc. Donc j'ai dit: « Pas aujourd'hui! » Parce qu'en plus j'avais très très mal. Je ne sais pas pourquoi mais la colposcopie a provoqué d'énormes contractions de l'utérus et j'avais extrêmement mal. Donc on m'avait dit que la biopsie s'était extrêmement douloureux donc c'est pas la peine, pas aujourd'hui. Et ça parait incroyable mais entre temps les résultats du frotti sont arrivés et apparemment alors, le frotti est normal, donc mon médecin généraliste m'a dit: « Soit il s'est trompé et il est normal, soit il a pas fait le prélèvement au bon endroit!». Donc on va aller éclaircir tout ça avec une autre gynécologue à Paris.

- *D'accord...*

- Voilà, mais c'est pour vous dire que le Distilbène c'est pas fini, c'est une plaie, c'est vraiment une plaie parce que ça commence, on nous informe pas, on nous dit rien, et puis, et puis on doit se débrouiller tout seul en plus en disant qu'on veut plus d'utérus après avoir eu un enfant, on vous refuse de vous enlever l'utérus et puis deux ans et demi après, vous apprenez que vous avez un problème au col de l'utérus. Donc là, moi les médecins...! Voilà, moi j'aimerais bien me réconcilier avec la médecine, avec les médecins et en rencontrer des biens dans le cadre des associations et qui ont envie d'aider les victimes et qui reconnaissent l'erreur de la médecine aussi! Voilà!

- Pour finir je vais vous poser une petite série de questions vous concernant. Pour vous situer un peu. Donc vous m'avez dit que vous êtes née en 1971, c'est ça?

- Oui!

- Vous êtes donc chargée de communication c'est ça?

- Oui!

- Votre dernier diplôme obtenu?

- Ce que c'est ou le niveau?

- Les deux!

- Donc c'est bac +5, c'est un DESS, en valorisation du patrimoine culturel et développement local, c'est un petit peu long! Et maîtrise de science éco.

- Ok! Donc vous avez appris, vous étiez toute jeune adolescente, que vous étiez concernée par le Distilbène, vous m'avez dit au début des années 1980?

LD: Oui, je pense, j'ai ma mère à coté de moi donc je vais lui demander... *(elle s'adresse à sa mère)* En quelle année on a appris le Distilbène, la première fois qu'on en a entendu parler, c'était bien au début des années 1980? *(sa mère répond, mais la réponse est inaudible)*... Non, non, j'avais moins de 13 ans, c'est pas possible, non, non, j'avais moins de 13 ans, j'avais moins de 13 ans! J'avais 11 ans! J'avais 11 ans!

- 1982?

- Oui, 1982! Mais de toute façon c'est un article dans *Le Monde* qui est paru dans ces années-là! Mais je crois que c'est un article *du Monde*, la première fois qu'on a communiqué en France, c'est ça?

- Oui c'est ça!

- Donc c'est ça, l'article est paru dans *Le Monde*, ils ont du le relayer en radio peut être je sais pas, en radio ou en télé! C'est en radio? Ma mère me dit c'est en radio! Et il a du être relayé en radio parce que ma mère l'a entendu en radio! Et c'est là que quand elle a entendu le mot Distilbène elle s'est dit: « Mince! ». Parce qu'elle était pas au courant en plus! Le pire c'est qu'en 82 elle était pas au courant alors qu'elle bossait dans le milieu pharmaceutique! Elle bossait chez un répartiteur en médicament, donc elle vendait des médicaments tous les jours.

- D'accord... Donc vous avez adhéré à « HHORAGE » en quelle année?

- En 2011!

- D'accord, et donc là vous êtes sur le point d'adhérer aux « Filles DES » et à « Réseau DES »?

- Oui! Faut juste que je me pose 5 minutes! Et que j'envoie et que je réussisse à renvoyer les chèques et les bulletins. Mais c'est vrai que ces derniers mois ont été très difficiles donc...

- D'accord... Et donc vous avez un petit garçon qui a 3 ans? 2 ans?

- Ben il aura 3 ans le 23 octobre prochain! Il est né le 23 octobre 2009.

- D'accord, et il est né en 2009. Très bien!

- Moi le 23 septembre 71!

- D'accord, ok! Très bien! Ben écoutez merci beaucoup pour ce témoignage!

- Ben de rien, c'était un peu long, vous avez du trouver qu'il y avait trop de détails?

- Non, non c'est très bien! Plus y'en a mieux c'est pour moi!

- Oui, mais bon!

- Si jamais vous souhaitez ajouter des choses, vous n'hésitez pas à me recontacter ou...

- Oui ben je vous enverrai les dates exactes par mail sur les différentes étapes de la grossesse. Et j'espère qu'on aura un retour...

Fin de l'entretien (1h29)

❖ Pesticides

Christelle - « Phyto-victimes »

- Pour démarrer vous pourriez un peu me réexpliquer à quel moment la question des pesticides est devenue un problème dans votre vie, dans celle de votre papa en l'occurrence ?

- Alors en fait mon père est tombé malade en 2010. On lui a détecté un carcinome bronchique pulmonaire pour être précise. Il était à la retraite à l'époque, mais il continuait quand même à travailler sur la propriété. Il faisait partie de cette génération de gens qui s'est beaucoup réalisée dans le travail et du coup, quand il a été diagnostiqué, dans la foulée y'a eu des prélèvements de réalisés. Donc il a été orienté vers le service du Professeur Brochard au CHU de Pellegrin...

- Oui ?

- ... qui a diagnostiqué, effectivement suite aux prélèvements, que le carcinome avait été provoqué par l'absorption de l'arsenic de 1958 à 2000.

- D'accord. Directement il parle de ça ?

- Oui. Alors après s'en est suivie toute une bagarre administrative de reconnaissance auprès de la MSA et pour qu'il puisse obtenir une reconnaissance de maladie professionnelle. Donc c'est là qu'on commence à rigoler. Parce que

même si le cancer de mon père provoqué par l'arsenic était inscrit au tableau 10 des maladies professionnelles, ça a quand même était une bagarre. Il y a quand même eu des difficultés, il a fallu qu'il voit des médecins, qu'il soit expertisé à plusieurs reprises...Comme mon père avait également contracté euh ... il avait cotisé contre le risque professionnel sur conseil de son assureur, très très jeune il avait commencé à cotiser. Donc je pense, je sais pas si c'est son assureur qui est décédé aujourd'hui avait eu le nez...ou quoi mais donc il pouvait bénéficier d'une rente.

- *D'accord.*

- Quand il a été question d'entamer les démarches pour cette rente donc la deuxième bagarre administrative bien pire qu'auprès de la MSA a commencé.

- *D'accord.*

- Parce que les assurances c'est un peu comme ça que ça fonctionne : tant qu'on cotise et qu'on demande rien, tout va bien et puis le jour où par contre on demande à percevoir une rente ou un capital pour être indemnisé, là par contre ça commence à poser problème. Donc là, c'est bien pire qu'auprès de la MSA. Alors au début, mon père était dans une position très étrange, où il disait que l'argent de cette rente c'était pas de l'argent propre.

- *Ah?*

- Donc il avait une espèce de barrière psychologique et avec beaucoup de batailles avec ma mère. Et puis on a la chance d'avoir dans notre entourage un ami qui a été 10 ans oncologue...7

- *D'accord.*

- Donc en fait c'est lui qui, un jour en venant chez mes parents, disait à mon père « Mais t'as le teint gris, t'es fatigué, c'est bizarre, tu vas aller faire des examens ». Et c'est lui qui l'a poussé à faire les examens et c'est avec lui en fait qu'on s'est rendu compte que mon père était malade. Et avec Pascal, ma mère et moi on a bataillé, bataillé, bataillé et réussi à lui faire comprendre que cet argent, il y avait le droit, qu'il avait cotisé toute sa vie, que c'était absolument pas de l'argent sale. Il mélangeait un peu avec l'histoire des labos, c'était pas très clair pour lui dans sa tête

- *Oui...*

- On a réussi à lui faire accepter de faire la démarche. Bon là, ça a été vraiment super compliqué.

- *Comme si finalement c'était un argent qui venait des labos donc il voulait rien avoir à faire avec eux ?*

- Voilà, voilà. Donc une fois que la situation a été éclairci, la question s'est posée de soit demander un capital, soit demander une rente mensuelle.

- *Oui...*

- Là, à ce moment-là, entre nous en famille, on savait pas très bien quelle décision prendre. Et à ce moment-là moi j'ai vu un reportage sur France 3 Aquitaine aux infos du soir sur Monsieur Paul François à Bernac. Et là je me suis dit « Tiens je suis sûre qu'eux, ils doivent avoir des contacts de juristes, conseillers, qui peuvent nous aider vraisemblablement pour savoir quoi faire » Il a donc contacté « Phyto-victimes », il a adhéré dans la foulée et il a été orienté vers Capucine Darcq qui est l'associée de Maitre Lafforgue. Et Capucine Darcq lui a dit très clairement « Moi ce que je vous conseille étant donné que vous êtes malade, vous ne savez pas combien de temps... - elle a été super cash - vous allez survivre, demandez une rente mensuelle ».

- *Ah oui...*

- Parce que si on demande un capital en fait la procédure est bloquée, elle repart en commission...

- *Oui...*

- C'est très long, il y a des commissions tous les 3 mois, tous les 6 mois et du coup, si vous acceptez la rente, c'est mis en place tout de suite. Si vous demandez un capital, ça repart en commission il faut re-attendre avec des délais

très très longs et vous risquez de pas l'obtenir de votre vivant.

- D'accord.

- Donc à partir de là, une fois qu'il a eu touché la rente, finalement, il en était très content puisque sa retraite comme beaucoup d'agriculteurs, elle était très maigre.

- Oui.

- Mon père, il touchait 450€ par mois de retraite. Pour un mec qui a travaillé de l'âge de 14 ans à 67 ans...

- 13h par jour...

- Largement, pas de samedi, pas de dimanche, pas de vacances. Voilà. Et du coup, l'année dernière, il avait déjà constitué tout ce dossier pour les demandes auprès de la MSA, les reconnaissances de maladie professionnelle etc, les compte-rendu d'examens médicaux... Et l'année dernière, au mois de juillet, il a commencé à avoir beaucoup moins le moral en fait. Donc il a commencé à me montrer tous ses papiers et en fait moi j'ai compris que ça voulait dire: « Prends le relais ».

Oui.

- Et il parlait d'un procès aussi. Il a commencé à me parler d'un procès en me disant « Voilà "Phyto-victimes", je vois qu'il y a des gens qui sont dans la même situation que moi, je vois qu'il y a des avocats, j'ai un peu d'argent, je peux payer un avocat, je crois que je vais faire une démarche pour me renseigner pour savoir si ça vaut le coup que je fasse un procès ou pas ». Parce que mon père, contrairement à beaucoup de vignerons, d'agriculteurs, mon père il n'a jamais caché sa maladie. Mon père, c'était quelqu'un de très bavard, très.. Il parlait très facilement et très librement. Mon père n'avait pas de tabou.

- D'accord.

- Et il a toujours, et à son entourage proche, ses anciens collègues, confrères, fournisseurs, parlé de sa maladie. Et quand il a su qu'il avait été diagnostiqué, qu'il avait été intoxiqué par l'arsenic, ça aussi il en parlait. Contrairement à beaucoup de gens de la profession. Y'a un espèce de tabou, chape de plomb, ça se fait pas, on parle pas de ses problèmes que ce soit financier...

- Vous connaissez un peu le milieu ?

- Ah oui, moi je suis issue du milieu paysan, je sais très bien d'où je viens.

- Oui, oui... Donc ça c'est quelque chose que vous connaissez...

- C'est ça. Donc, dans d'autres familles où il y a eu des victimes, malades comme mon père, j'ai vu aussi des bonhommes de l'âge de mon père refuser les demandes de reconnaissance de maladie professionnelle. Donc prendre à leurs frais, sur leur mutuelle perso, des frais médicaux qui sont hyper lourds, hyper chers, être emportés en 3 mois au passage. Je sais pas si ça un lien avec le côté psychologique ou pas. Mais moi je trouve que c'est fort dommage, parce que ce sont des droits, ce sont des hommes qui bossent très dur, qui ont mélangé leur vie privée avec leur vie professionnelle, qui travaillent en couple souvent. Ce sont de vrais sacerdoces et du coup, ils n'utilisent pas les droits pour lesquels ils cotisent, pour lesquels d'autres se sont bagarrés avant eux et c'est super dommage.

- Mais donc ça veut dire que quand même vous connaissez d'autres familles qui sont touchées par…

- Oui, touchées par des maladies, des Parkinson, des cancers, comme mon père. Il y a un monsieur qui est sur la commune de St. Pierre de Bat, qui est décédé - celui dont je parle là -. Ils ont été diagnostiqués à une semaine d'écart avec mon père, ils avaient exactement le même cancer, il a toujours refusé de faire une demande de reconnaissance de maladie professionnelle, et il a été emporté en 3 mois.

- D'accord, d'accord.

- Et c'était quelqu'un de robuste pourtant aussi, psychologiquement et physiquement.

- D'accord. Je voudrais juste revenir sur le travail de votre père... Donc l'arsenic il me semble qu'il a quand même été interdit depuis...

- Alors il y a trois produits qui l'ont intoxiqué : le Pyralesca, le Pyralesca R, et le Midipiral. Alors, si vous voulez, moi j'ai des copies de factures ici, parce que le problème c'est que ces intrants qui ont été commercialisés dans les années 60, en fait ce qui est compliqué c'est de retrouver - pour constituer le dossier auprès de la CIVI avec Lafforgue et Darcq - les copies de factures. Parce que vous vous imaginez qu'on est en 2013, aujourd'hui, tout est dématérialisé. Il y a 10 ans mes parents qui étaient dans un cabinet d'expertise comptable, avaient posé la question: « Qu'est ce qu'on fout de ces kilos de factures, de fournisseurs etc ? ». « Brûlez-tout »!

- Oh !

- Donc là moi, quand je me suis rendue compte de ça, je me suis dis « Putain on est fichus, on va pas pouvoir trouver les factures ». J'ai adressé des courriers aux trois sociétés où mon père se servait, dont une coopérative. Donc là, ils ont fermé les vannes tout de suite, ils ont flippé. Il y a eu des coopératives, Euralis, une comptable qui m'a dit: « Vous voulez nous attaquer en justice » - qui a pris peur.

- Ils le savent ?

- Bien sûr, ils le savent. Bien sûr ils le savent. Et en plus je les soupçonne d'avoir écoulé des stocks au-delà de l'année d'interdiction. Après 2001. Je les soupçonne.

- Oui?

- Je n'ai pas de preuves de ça, mais je les soupçonne vraiment. Et ma mère aussi. Parce que les stocks il fallait bien les écouler parce que ça représentait quand même beaucoup d'argent. Puisque les intrants, vous le savez, c'est des produits qui sont extrêmement chers.

- Bien sûr.

- Extrêmement chers. Et je vous ai coupée...

- Oui non, c'était pour savoir un peu les types de produits, et comment il a été en contact avec ces produits ? Pour les traitements c'est lui qui faisait les épandages ?

- Alors, c'est lui qui faisait les épandages, aucune protection, pas de masque, pas de combinaison, et moi j'ai des images de mon père quand je suis petite qui prépare avec les sacs de produits dans les sulfateuses, et qui mélange comme ça avec son bras et qui revient, et qui de toute façon qui est couvert de bleu.

- Ah oui d'accord.

- Ah mais il était couvert. Et mon père, il travaillait en short, pieds nus, à peine avec une casquette, il se protégeait très peu du soleil, et il se protégeait pas du tout. Et en 1958, la notion de protection de l'environnement n'existait pas, personne n'en parlait. Personne n'en parlait.

- Aucune méfiance...

- Aucune méfiance.

- A aucun moment, il était.. et vous non plus dans la famille d'ailleurs...?

- Non et moi je pense en avoir respiré et ma mère aussi. Moi j'ai une maladie orpheline du sang, et je suis suivie par un professeur à Haut Lévèque.

- Oui?

- Et je dois le revoir prochainement parce que cette maladie s'est provoquée en cours de vie et je me demande si

ça n'a pas un lien.... Je sais pas.

- Oui...

- Je ne sais pas. J'y ai pensé. Je ne sais pas. Je ne sais pas voilà. J'ai un truc très bizarre, j'ai les globules blancs en surnombre et mal formées.

- D'accord...

- Et en 2006 un jour, voilà ça s'est déclaré.

- C'est pas une maladie de naissance.

- Auparavant, mes analyses de sang étaient tout à fait normales, et là du jour au lendemain je me suis trouvée, comme si j'avais une infection dans le corps très importante. Normalement une femme de mon âge en a entre 7 et 8 000, moi j'étais à 42 000. Voilà, donc on ne sait pas l'expliquer, il y'a 150 cas recensés en France, ça n' intéresse personne. Donc là, je dois le voir prochainement pour savoir si ça pourrait avoir un lien ou pas. Auquel cas, si ça a un lien bien sûr je vais m'en saisir.

- Bien sûr. Et vous vous souvenez finalement la première fois que vous avez pris conscience que ces produits étaient extrêmement nocifs ? C'est au moment du diagnostic de votre père, ou c'est avant ?

- Non moi, non, ça faisait longtemps parce que j'étais plus sensible ... j'ai pas le même âge qu'eux, voilà moi j'ai 40 ans et j'étais peut-être un peu plus sensible à la notion d'écologie.

- Oui, oui...

- Sans être pour autant une furax du bio mais c'est vrai que depuis que mon père est tombé malade, moi j'ai même modifié l'utilisation dans les produits d'entretien de la maison. Parce que maintenant je me rends compte qu'on est complètement saturés de saloperies. J'adore le jardin, dans mon jardin il n'y a aucun produit phyto et jamais, je refuse. Et je ne peux pas parce que les labos ont empoisonné mon père. Ils sont responsables de sa maladie et de sa mort, je.. mon père leur a donné assez d'argent comme ça, et je veux pas non plus continuer à les engraisser, y'a assez de gens qui le font encore aujourd'hui malheureusement.

- D'accord, ok. Je voudrais revenir au moment du diagnostic, donc vous m'avez dit que votre père il l'accepte assez facilement, que c'est lié, en tout cas il en parle...

- Oui ! Oui, oui, en tout cas il en parle.

CS : Comment il réagit ? Est-ce qu'il est en colère, est-ce qu'il est sonné, est-ce-que...?

- Alors, abasourdi parce qu'on avait essuyé déjà deux drames précédents dans notre famille: mon ancien compagnon s'était suicidé un an auparavant, et mon meilleur ami qui était vraiment comme un fils pour mes parents s'est suicidé en 2006. Et depuis 2006, mon père disait: « De toute façon y'a plus rien qui va bien ». Et en fait, c'est venu encore rajouter une pierre à ce truc: « Y'a plus rien qui tourne bien, depuis le décès de Cyril, depuis son suicide ». Et là, quand mon père - donc moi, je me retrouve veuve - et mon père , je téléphone à mes parents un jour où je ne travaille pas, je tombe sur mon père très étrangement et je lui demande: « Mais qu'est-ce que tu fais à la maison ? ». Mon père n'est jamais à la maison. Il me dit: « Mais Valérie, je suis malade ». Je suis là: « Ah bon mais qu'est-ce que tu as ? T'as une bronchite ?». « Non, c'est quand même beaucoup plus grave ». Je lui dis: « Ah non c'est pas possible, c'est pas possible ». Et en fait, ça faisait un moment qu'il avait été diagnostiqué, et qu'avec ma mère ils se disaient: « Bon comment on va lui annoncer ça ? ».

- Ah oui...

- « Est-ce qu'elle a pas besoin de savoir ? » On était en juillet et il avait été diagnostiqué en mai et ça faisait deux mois qu'ils tournaient, qu'ils viraient, qu'ils se disaient: « Bon, comment on va annoncer... » (silence). Et je sentais que lui, il avait pris un coup de bambou derrière la tête. Il sentait qu'il était fatigué. Je pense qu'il se doutait de quelque chose mais mon père c'est vraiment une force de la nature. C'était un mec super grand, extrêmement musclé, il avait une condition physique hallucinante. Et c'est pour ça qu'il a résisté pendant 3 ans aussi.

- Oui oui...

- Mais oui, il avait pris un gros coup derrière la tête parce que c'était très injuste. Au final, il avait toujours bossé énormément, il était parti avec 2 hectares et demis , jeune avec ma mère. Ils sont montés à presque 30 hectares. Ils ont bossé quasiment tous les deux toute leur vie, jamais de dimanche, jamais de samedi, très peu de vacances, toujours du boulot sur la propriété... Alors il disait toujours: « Moi je veux mourir dans mes vignes » - parce que ça le passionnait - et il est mort à cause de ses vignes.

- Oui...

- Voilà, un gros sentiment d'injustice quoi. Et mon père il m'a toujours élevée en me disant, depuis toute petite, de toujours faire des efforts parce que les efforts sont toujours récompensés. Et lui, tous ses efforts ont jamais ...ont pas été récompensés au bout parce qu' il a pas profité de sa retraite. Il est tombé malade. Sa fin de vie au moment où il aurait pu en profiter, ça a été des soins, des aller-retour à l'hôpital, de la chimiothérapie, de la radio, se bagarrer contre une maladie qui lui tombait dessus qui était super injuste. Et puis s'il avait utilisé ces produits-là, parce que toutes les chambres d'agriculture incitaient... On est passés quand même de la charrue et les bœufs, à une agriculture intensive. Dans la viticulture, dans le bordelais c'était: « Produisez plus, produisez plus vite, et pour ça vous avez les phytos! ». C'était la solution qui était présentée comme ça. Et à côté de ça ils étaient aussi pendu à la banque avec les emprunts pour agrandir la propriété, pour acheter les pesticides, les fongicides, les engrais pour enrichir la terre. Tout ça c'est très imbriqué. Au final.

- Oui...

- Donc lui, passé le moment du coup de bambou derrière la tête, il s'est relevé très vite en disant: « Bon beh, je vais pas non plus me laisser abattre, j'ai une femme, j'ai une fille, je vais me bagarrer !». Parce que mon père s'est toujours bagarré dans sa vie, tout le temps, tout le temps, tout le temps... Et c'est vraisemblablement pour ça aussi qu'il a résisté 3 ans à la maladie. Parce qu'il était très robuste physiquement et psychologiquement, il était, il avait énormément de caractère. Et dans une maladie lourde comme ça il en faut beaucoup quoi.

- Bien sûr. Et vous me disiez qu'il en parlait beaucoup autour de lui, à ses amis, etc... qu'est ce qu'il disait ? Qu'est ce qu'il en disait de sa maladie, qu'est ce qu'il disait de tout ça ?

- Ah ! Il expliquait déjà pourquoi il était tombé malade et que ça venait de l'arsenic, qu' il avait réussi à obtenir une rente, que c'était normal, que c'était un droit, et que d'autres allaient tomber malades comme lui parce que le Professeur Brochard lui avait expliqué qu' il faisait partie de la première génération de malades, et que là, bientôt on va voir la deuxième partie cachée de l'iceberg. On va bientôt se rendre compte - enfin le rapport de l' Inserm qu'il y a eu avant l'été - qui oblige au final la MSA à reconnaître les nouvelles pathologies, c'est une avancée, c'est énorme! Même, je crois que c'est au mois de novembre là que la MSA va inscrire une nouvelle pathologie au tableau 10.

- Oui...

- Il y a énormément de gens qui attendent ça. Parce que pour l'instant, la reconnaissance de maladie professionnelle a été rejetée. Et mon père, s'il voulait faire un procès en justice, c'est pour tous les autres qui vont arriver par derrière. C'est pour qu'on prenne conscience que la agriculture française - et l'agriculture française, il faut tout revoir là, il faut absolument tout revoir très très vite, parce que ça va être l'hécatombe. Ça va être une hécatombe et les véritables responsables là-dedans, il va falloir qu'ils soient reconnus comme responsables. Que ce soit les labos, mais aussi les différents Ministères de l'agriculture. Parce que chaque fois qu'un intrant est mis sur le marché, il y a une autorisation AMM du Ministère de l'agriculture. Donc tous les noms qui se sont succédés, pour les renouvellements d'homologations ou les homologations, moi je veux que ces gens-là soient reconnus coupables aussi.

- Oui

- Je veux que ces gens-là, à un moment donné, l'opinion publique sache que.. y'a les labos phytos qui doivent payer parce que c'est bien joli de reconnaître les gens en maladie professionnelle mais la MSA a de moins en moins de cotisants. A un moment donné, ça va coincer, ça coince déjà. Et les prises en charge à 100%, c'est un gouffre financier. Qui va payer ? L'Etat va pas pouvoir se substituer, les vrais responsables ce sont les labos, il faut les

obliger à payer parce que eux, ils en ont du pognon.

- *Oui...*

- Parce que eux, il se sont vraiment engraissés sur le dos des vignerons en mettant sur le marché des produits dont ils connaissaient pertinemment la dangerosité. C'est très facile aussi quand on est juge et partie et que l'on met sur le marché en produit en faisant ses propres tests de laboratoire, et que les Ministères de l'Agriculture signent et valident. Mais c'est hyper confortable. C'est hyper confortable. Ça, il faut que ça cesse, c'est plus possible. C'est plus possible. Ça fait plus de 50 ans que ça dure. Il faut absolument que ça s'arrête. Il faut absolument que ça s'arrête.

- *D'accord. Et quel est le moment que vous identifieriez comme le plus marquant, le plus douloureux dans ce parcours là ?*

- De reconnaissance, depuis la maladie ?

- *Voilà, depuis la maladie.*

- Le moment où l'AXA, qui est l'organisme qui paye les rentes...

- *L'assurance...*

- Voilà, l'assurance pour les risques professionnels. Le moment où son dossier est baladé, où on lui dit qu'il faut qu'il soit consolidé, où ça repart, où ça revient… Avant qu'il touche la rente. Où là, je me souviens d'une conversation avec mon père au téléphone où moi j'ai appelé *Sonia Laurent*[1135] la responsable du pôle à Brest, et je lui ai dit: « Je vous préviens, rappelez-vous très bien de mon nom Madame, parce que si je prends l'avion avec mon père, là, vous allez vraiment vous rappeler de nous. Là, vous me baladez, vous nous baladez, vous le faites exprès de faire traîner ». Parce qu'en fait, AXA, mon père est tombé malade en 2010, il a eu sa reconnaissance de maladie professionnelle en suivant mais il a obtenu sa rente l'année suivante. C'est pas rétroactif. C'est dégueulasse. Et donc ils ont fait traîner, fait traîner, fait traîner pour pouvoir payer le plus tard possible. Et ça a un moment donné, on s'en est rendu compte.

- *Oui...*

- Donc c'était les échanges de courriers, donc ils baladent les gens sur les dates à laquelle ils reçoivent le courrier, faut tout envoyer en lettres recommandées avec accusé de réception. Bon voilà. Là, il y a eu des moments où c'était super lourd. Ça a été super dur pour lui, pour ma mère, pour moi, parce que c'est des batailles sans arrêt et quand on est malade, on n'a pas envie de se bagarrer comme ça. Et là où ça a été très lourd aussi, c'est quand mon père a commencé à avoir une baisse de moral, l'année dernière. Voilà. Parce que ça, ça n'était pas bon signe.

- *Oui...*

- Voilà et ce qui a été dur aussi, c'est après son décès.. Moi, je suis restée auprès de ma mère 15 jours, pour organiser les obsèques, pour qu'elle ait pas à s'occuper de papiers pour la réversion de la retraite, pour la réversion de la rente. Moi je m'en suis occupée. Et je me souviens d'une conversation un jour avec une personne de AXA, où je lui demandais: « Mais qu'est ce qui vous manque là comme papier ? Vous avez tout en main pourquoi ça se met pas en route encore là ? Qu'est-ce qui se passe ? ». Et la personne me répond au téléphone: « Mais mettez-vous à ma place ». Moi je suis dans une colère, je montais d'un cran et je lui dis: « Non, non, non, non, vous allez pas utiliser ce genre de discours avec moi. Vous allez VOUS mettre à ma place. Je viens de perdre mon père, mon père à cotiser auprès de vous depuis des années. VOUS êtes à mon service. » Je lui dis: « Notez bien, je dis pas à ma disposition, je dis vous êtes à mon service. Si vous travaillez c'est grâce à des exploitations agricoles, comme mon père. Donc vous vous mettez à ma place et vous comprenez qu'aujourd'hui je suis en droit de me mettre en colère, parce que ça traîne une fois de plus et parce que c'est encore moi qui suis obligée de vous appeler pour savoir où ça en est. Vous nous tenez pas au courant. Qu'est ce qui se passe ? Vous avez toutes les pièces nécessaires au dossier, pourquoi ça traîne, pourquoi on n'est pas au courant et pourquoi vous osez à ce moment me dire "Mettez-vous à ma place Madame " ? Ça s'est inadmissible et ça, ça moi je peux pas l'entendre ».

[1135] Le nom a été changé.

- *Oui.*

- « Donc vous vous maniez !». Donc ça, c'est le genre de truc, voilà, ça m'a fait vraiment sortir de moi. Et puis de toute façon, j'ai un sentiment d'injustice et de colère énorme et tant que j'aurai pas été devant les tribunaux de la CIVI... C'est ça qui me fait tenir aussi. Parce que je viens de perdre mon papa, depuis le mois de décembre j'ai plus de papa, et que mon père il me manque énormément. Que 40 ans pour perdre son père, je trouve que c'est jeune. Hein? Je pense à des gens qui l'on perdu plus tôt, et je me dis quelle souffrance vu comment moi je réagis à 40 ans... pour des personnes à qui ça arrive à 15, à 20, je me dis que c'est un deuil vraiment compliqué à faire. Et moi toute cette colère et ce sentiment d'injustice me nourrissent et me font tenir.

- *Oui...*

- Mais je serai pas apaisée tant que le procès n'aura pas eu lieu.

- *Et votre colère elle est dirigée contre les laboratoires ?*

- Et les ministres de l'Agriculture qui ont signé ces putains d'autorisations AMM là.

- *Oui, oui...*

- Ceux-là, si je les avais en face de moi...

- *Humm...*

- …. J'aimerais, j'aimerais leur poser la question de savoir à quel point leurs vacances sont luxueuses parce qu'elles sont payées, parce que je pense qu'il y a des enjeux d'argent là dessous. Je pense que par exemple j'ai lu un article dans *Sud Ouest* hier qui m'a fait faire des petits bonds partout à propos de ce gars qui est viticulteur et qui a un labo d'analyses à Eysines...

- *Oui...C'était dans le Sud Ouest de hier ?*

- Oui c'était dans le *Sud Ouest* de hier. Si vous voulez je vais vous sortir l'article. Alors, ce journaliste qui s'appelle *Martinet*[1136], c'est un ancien de la revue *La Vigne.*

CS : Oui.

- Pro-chimie à mort, et moi, j'aimerais avoir ce Monsieur en face de moi pour qu'il me dise où est-ce qu'il est parti en vacances grâce à l'argent que tous les labos lui ont donné. Parce que ce Monsieur est pro-chimie, c'est hallucinant! C'est du vrai prosélytisme, vraiment. Et après quand je le vois écrire qu'il y a un mec qui est viticulteur, qui a une exploitation familiale à Libourne de 30 hectares et qui est aussi directeur d'un centre d'analyses à Eysines, qui a produit en fait l'enquête demandée par *Que choisir ?* « Connaître les résidus de pesticides dans les vins »...

- *Oui, dans les vins...*

- Non, mais lui c'est pareil, il juge et partie, il se tape sur le ventre. *Martinet* l'applaudie et les familles de victimes là quand elles lisent un truc dans un journal local, et bien je peux vous dire que la pilule, elle est dure à avaler quoi ! Elle est vraiment raide à avaler quoi. Parce que *Sud Ouest* ils sont pas du même côté que nous. Ça, c'est pareil, ça c'est des trucs, moi ça me fait.. monter en puissance ma colère, vraiment.

- *On est dans une région où c'est...*

- Oui, parce que *Sud Ouest*, le problème c'est qu'ils oseront jamais cracher sur l'image de marque et toute l'économie que ça représente. On le sait qu'ils sont pas du côté des familles de victimes. C'est très rare quand y'a des articles vraiment en faveur des familles de victimes, pour qu'elles soient reconnues. Puisque la première chose pour moi, la plus importante à faire, c'est de dire: les familles de victimes, elles existent, on est là, les victimes y'en a, beaucoup. Y'a beaucoup de gens malades, il va y'en avoir de plus en plus, puisqu'il y a déjà beaucoup de gens qui sont morts et la première chose à faire c'est de les reconnaître. Et ça, déjà c'est beaucoup de boulot.

[1136] Le nom a été changé.

- Oui.

- Et puis ça veut dire des procédures, quand on a perdu un membre de sa famille, tout ça n'est pas facile. Moi j'arrive à avoir, pas la colère, la force, le sentiment d'injustice qui me nourrit pour pouvoir le faire, mais je connais des tas de familles qui le feront jamais. Et du coup qui vont vivre avec un deuil pas facile à faire quoi. Et puis je pense à tous les autres qui vont arriver. Et puis je pense à mon père qui voulait le faire. Moi je veux pas que mon père soit mort pour rien. Je veux pas quoi. Et l'idée de ne rien faire est plus insupportable que l'idée de faire un procès. Voilà. C'est pour ça que je le fais. Parce que moi, j'ai ça en moi, parce que je supporte pas l'injustice, parce que j'ai fait des études de luttes contre les discriminations, ça n'est pas pour rien. Je supporte pas l'injustice

- Oui, oui...

- Et quand à un moment donné c'est possible de se bagarrer contre l'injustice, je n'hésite pas à le faire.

- Vous êtes dans l'engagement...

- Voilà.

- Et comment ça aurait pu être évité selon vous ? A quel moment, comment ?

- Comment ça aurait pu être évité ? Parce que je pense qu'à un moment donné quand à l'après-guerre, il a fallu nourrir toute une partie de la population, les politiques se sont pas posés la véritable équation. Enfin, ils l'ont posée parce qu'en 1958, il y a eu un rapport du Sénat. En 1958, ça date pas d'hier.

- Oui.

- Il y a eu un rapport du Sénat, je sais plus... Bon les rapports de Sénat c'est gros . J'ai lu à un moment donné un passage, où la véritable équation elle est posée déjà. A quel point une société peut accepter de sacrifier une partie de sa population pour nourrir une autre partie ? On parlait des pesticides.

CS : En 58 ?

- En 58. Le véritable courage politique, ça aurait été de dire: « Ok, il faut vraiment mettre un coup d'accélérateur parce qu'il faut nourrir, c'est l'après-guerre, il faut moderniser, il faut des machines ». Parce que les producteurs de phytosanitaires, ce sont les anciens producteurs d'armes pendant la guerre de 39 – 45. Voilà. A un moment donné le véritable courage politique, ça aurait été de dire: « Attention ça va fonctionner, on va produire plus, on va produire plus vite, mais y'a un gros danger. Attention. Comment fait-on pour ne pas sacrifier les agriculteurs pour nourrir une partie de la population ? Comment fait-on ? ». Mais à ce moment là y'avait déjà trop d'enjeux d'argent. Et je pense très sincèrement que les gouvernements en étaient déjà conscients. Puisqu'il y a eu ce rapport dès 1958. Et c'est à ce moment-là qu'il aurait fallu réagir. Et pas se voiler la face et se dire: « Ca va être une pompe à fric formidable tant pis si y'a une partie de la population qui est sacrifiée. Tant pis, voilà ».

- D'accord. Sur le plan médical si je comprends bien votre père a été quand même très bien suivi, le professeur Brochard lui a dit les choses très clairement...

- Oui. Alors la chance...

- Vous n'avez pas eu en plus une sorte de déni médical?

- Non. La chance qu'on a eu, c'est qu'il ait rencontré Brochard très vite, que Brochard a été très cash et surtout la chance qu'on a eu c'est qu'on a dans notre famille, dans notre entourage proche, Pascal qui est un ancien cancérologue.

- Oui.

- Et que euh par exemple, mon père au début était suivi à Haut-Lévèque, sa cancérologue a ensuite quitté Haut-Lévèque parce qu'à Haut-Lévèque comme dans beaucoup d'hôpitaux, là où ils étaient 4, aujourd'hui ils sont plus que 1 et elle pétait un plomb complètement. Elle s'est installée dans un cabinet de pneumologie à Bordeaux, et elle

a continué à suivre mon père. Mais parallèlement, Pascal, voyait mon père.

- *Oui*

- Comme il a travaillé à Bergonié, il lui a fait bénéficier d'une opération qui était réalisée simplement à là-bas et à Strasbourg, qui s'appelle une cryothérapie et qui, très sincèrement, a prolongé son espérance de vie d'un an.

- *D'accord.*

- Si il n'y avait pas eu Pascal, je pense que mon père 6 mois après, il y était plus. Parce que Pascal a vraiment était en contact avec sa cancéro, il a expliqué sa position: « Voilà je suis un ami de la famille »... En fait c'était un peu le fils de mes parents, qu'ils avaient pas eu, voilà. Et lui, il a ouvert les portes que mon père en tant que simple patient anonyme n'aurait pas pu ouvrir, voilà. Et il lui a fait bénéficier de soins qu'il aurait pas eu à Haut-Lévèque... Oui, on a eu des passe-droits, j'ai pas honte de le dire et si c'était à refaire, je le referais parce que j'ai aussi des amis qui ont été soignés dans les mêmes hôpitaux que mon père, qui ont pas eu ça et qui ont été emportés beaucoup plus vite. Voilà. Et l'hôpital aujourd'hui c'est ça. Si on ne dit rien, on a rien. Voilà.

- *Ok. Et du côté de le MSA est ce que vous pourriez me réexpliquer comment ça s'est passé ?*

- Ben alors en fait, une fois qu'il a eu la reconnaissance de maladie professionnelle de Brochard, il lui a dit: « Voilà, avec ce papier, vous allez voir la MSA maintenant et vous faites une demande de reconnaissance de maladie professionnelle ». Donc là, c'est gros dossier administratif, experts, re-experts, contre-expertise pour prouver que oui, alors que c'est écrit noir sur blanc...

- *Voilà, dans le cas de votre papa c'était vraiment...*

- Alors que Brochard, c'est vraiment l'instance la plus haute. Personne ne peut contredire ce que Brochard dit et écrit noir sur blanc. Mais la MSA, c'est pareil là encore faut ramer, faut voir des médecins, faut se faire expertiser, faut se faire examiner, il faut des délais après, pour que le dossier soit traité, ça passe en commission, on attend la réponse, c'est reporté parce qu'il manque un papier qu'ils ont paumé. Voilà, c'est le combat administratif quoi. Donc c'est le combat quoi vraiment.

- *Ok, bon ils ont fini par...*

- Ils l'ont obtenu, euh ils l'ont obtenu... on peut regarder si vous voulez Coline. Si ma mère était là, elle le dirait parce que c'est elle qui a accompagné mon père partout.

- *Oui, elle a tout en tête.*

- Elle a toutes les dates en tête. Puis ma mère, elle a eu l'intelligence et la présence d'esprit de tout noter sur un carnet. Tout. Les dates des soins, les dates des rendez-vous, tout. Elle a tout. Donc il avait vu par exemple le Docteur *Chaneuille*[1137] de la MSA qui est le médecin conseil...

- *Oui...*

- Alors... On reprend depuis le début. Je crois que c'est en 2010 qu'il l'a obtenue.

- *Ça a été une épreuve pour lui aussi d'avoir à rencontrer ces médecins ? De toujours se justifier ?*

- Oui, parce que c'est sans fin, voilà. Y'a toujours besoin de se justifier sans arrêt alors que c'est écrit noir sur blanc et il faut toujours plus de justifications, toujours plus d'examens, plus d'experts, plus de contre-expertises, et ça n'en finit pas quoi. C'est trois ans de soins, plus les bagarres administratives auprès d'AXA, auprès de la MSA. Ça n'est pas normal. A partir du moment où c'est écrit noir sur blanc, je vois pas pourquoi la MSA demande des expertises, des contre-expertises, des rapports médicaux. Moi je pense sincèrement que c'est pour freiner les dossiers, pour les retarder, parce qu'ils sont coincés, ils n'ont plus de tunes.

- *Oui.*

[1137] Le nom a été changé.

- Ça, c'est mon sentiment, ça n'engage que moi.

- *Oui.*

- Ça n'engage vraiment que moi…. *(cherchant les documents)*... Je sais plus dans quel.. ça doit être là, certificats médicaux. Ah voilà. Ça ce sont les premiers documents de reconnaissance de maladie professionnelle. Je crois que c'est 2010 où il l'a obtenu. Oui, c'est ça, la déclaration a été faite en 2010.

- *D'accord.*

- Le 17 septembre 2010.

- *D'accord et son diagnostic a été posé ?*

- En mai.

- *D'accord. Vous avez pas mal utilisé le terme de « victime », pour vous c'est complètement adapté ?*

- Ah oui, mon père c'est une victime. Ah y'a pas de mot plus juste, pour moi, j'ai pas eu d'autres idées de mots. Il n'y a pas plus juste. Pour moi, mon père a été sacrifié sur l'autel de la pompe à fric des phytosanitaires.

- *Oui.*

- Comme beaucoup d'autres. Il a été sacrifié. Et avec la responsabilité des labos et avec l'accord insidieux des Ministères de l'Agriculture. C'est pour ça que moi, j'ai demandé à Maitre Lafforgue que quand on fera ce procès auprès de la CIVI, je ai dit: « Voilà la CIVI, c'est super cette procédure parce qu'une fois qu'on fait la demande, 4 mois après on est convoqué à l'audience, moi je veux qu'on soit indemnisés pour le préjudice que mon père a subi. Ça fera jamais revenir mon père, ma mère n'a plus d'époux, j'ai plus de père. Mais je veux qu'on soit reconnues comme victimes et c'est pour ça que je veux le faire ce procès ». Et aussi ce que je voudrais - et là, Lafforgue m'a dit: « Vous rêvez un peu » - « Je veux que les différents Ministres de l'Agriculture qui ont signé ces homologations AMM, je veux qu'ils soient cités, je veux qu'ils soient reconnus eux aussi responsables dans toutes ces maladies qui sont déclenchées auprès des professionnels. Je veux qu'ils aient leur part de responsabilité ». Bon l'avocat m'a dit: « Vous rêvez un peu ».

- *Il vous a expliqué pourquoi ?*

- Non pas encore. (rires) Vous avez la réponse ?

- *Non (rires). Non, non, c'est pour ça que je vous demande.*

- Parce qu'à un moment donné, il va y avoir un scandale, il va y avoir un scandale.

- *Oui?*

- Alors petite parenthèse, demain je rencontre un journaliste de *Libération...*

- *Oui?*

- Parce que j'ai toujours dit à Monsieur Lafforgue que pour moi, ce qui est le plus important, c'est que mon père soit reconnu comme victime, pour tous les autres. Parce que pour moi, on cache beaucoup de choses à l'opinion publique. Moi, le combat en la matière c'est pour mon père, c'est contre les pesticides, mais moi je voudrais qu'il y ait un véritable scandale comme il y en a eu pour le Médiator, la pilule de 3ème génération etc. Et j'ai toujours dit à Lafforgue: « S'il faut médiatiser, sachez que moi je suis partante ». Il y a trois semaines, j'ai reçu un coup de fil de lui très tôt le matin où il me dit: « Est-ce que vous m'autorisez à parler de l'histoire de votre père, il y a un journaliste de *Libé* qui vient m'interviewer à 11heures ? ». Je lui dit « Oui, oui, allez-y maxi feu vert ! ». Deux jours après le journaliste m'appelle et moi je pensais qu'il allait me demander une interview par téléphone, peut-être échanger par mail, répondre à des questions et là il me dit: « Non, non, je veux venir dans le bordelais, faire un reportage sur votre père parce que l'histoire de votre père est très emblématique ». Moi je me dis: «

Emblématique, emblématique?». Et Lafforgue avait utilisé le même terme.

- Oui...

- Alors j'ai pas saisi encore pourquoi « emblématique ». Je dois l'appeler aujourd'hui ou demain parce que je travaille pas et je veux en reparler avec lui avant de rencontrer le journaliste. Mais je rêve d'un scandale d'une double page dans *Libé* où c'est quand même un journal avec un tirage assez important, c'est juste après *Le Monde*, je crois. C'est pas *Sud Ouest*, c'est pas un journal spécialisé de vignerons, d'agriculteurs

- Oui.

- Ou sur la protection de l'environnement, là, c'est *Libé*, c'est de gauche donc je croise les doigts et je me dis que si ce journaliste veut venir deux jours avec moi, aller à la propriété, rencontrer ma mère et m'interviewer il va pas faire un encart de 4 centimètres dans *Libé*.

- C'est sûr...

- Donc je m'attends au moins à une page complète, et j'espère beaucoup, j'espère beaucoup.

- Et donc vous attendez un truc comme ça, comme un truc qui pète ?

- Moi je veux un scandale. Je rêve d'un scandale!

- Oui!

- Je rêve que des journalistes m'assaillent de coups de téléphone et d'interviews. J'en rêve ! Parce que j'ai énormément à dire sur la question. Si, j'ai déjà prévenu le journaliste, je lui ai dit: « Attention premièrement, je suis extrêmement bavarde, et deuxièmement sur la question de l'histoire de mon père, je vais vous saouler, je vais vous saouler! ».

- Qu'est-ce qu'il vous a dit ?

- Qu'il était prêt à écouter, qu'il était prêt à écouter. Donc il arrive demain matin, et on se retrouve demain entre midi et deux, demain après midi.

- D'accord. Et qu'est-ce que ça va provoquer ce genre de chose ? Le scandale qu'est ce qu'il doit provoquer ?

- Ah, une prise de conscience et je veux que les politiques commencent à être plus très à l'aise dans leurs slips et je voudrais vraiment qu'il y ait un politique qui ait le courage de dire: « On ne peut plus continuer comme ça dans l'agriculture française, on empoisonne les gens, on empoisonne les consommateurs, les professionnels, les consommateurs, on pollue toutes nos nappes phréatiques, il faut arrêter là cette volonté de vouloir produire plus vite, de vouloir produire plus, de rentrer pour le vin, de rentrer dans des AOC complètement débiles, qui ne veulent rien dire où ça enferme complètement les viticulteurs dans des cases. Il faut que votre vin il soit comme ça, comme ça, comme ça avec des institutions qui sont juges et parties avec le CIVB[1138], avec l'INAO[1139]. Non, faut arrêter, faut vraiment revoir tout le système agricole! Bon là, je rêve, c'est utopique je sais, mais si personne ne dit rien ils se passera rien. Des gens vont mourir, des familles vont être détruites et le silence voilà. Et les gens seront bien confortablement assis chez eux, les ministres vont continuer à signer des saloperies d'homologations AMM, les labos s'enrichir, les familles d'être victimes, de voir des gens décimer dans leur entourage euh.. on peut pas continuer comme ça.

- Oui, oui...

- Alors qui va avoir ce courage politique là ? Ça, je ne sais pas, ça, je ne sais pas. Je ne sais pas, je n'en sais rien.

- Et qu'est ce que vous répondriez à quelqu'un qui vous dit que finalement les agriculteurs ont une forme de responsabilité ? Parce que ça les a bien arrangé, parce qu'ils savaient ...

[1138] Conseil Interprofessionnel des Vins de Bordeaux.
[1139] Institut National de l'Origine et de la Qualité.

- Alors je lui dirais qu'il ne sait pas de quoi il parle, parce que si les agriculteurs ont utilisé ces pesticides là, c'est parce qu'à un moment donné, on leur a dit: « Pour produire plus, il faut produire plus vite, il faut agrandir votre exploitation. Allez vous endetter au Crédit Agricole de plusieurs millions de francs pour agrandir votre propriété. Le Crédit Agricole va se ponctionner sur vous et va vous dire: mais bien sûr on est avec vous Monsieur et Madame Murat, bien sûr qu'on est avec vous, bien sûr on va signer, endettez-vous pour 40 ans, hypothéquez votre baraque, hypothéquez votre propriété, saignez vous aux quatre veines, on va vous donner des liquidités pour acheter vos pesticides ». Et les chambres d'agriculture, elles ont aussi une responsabilité, les organismes locaux représentantes du Ministère et tous les distributeurs qui ont revendu les intrants avec leurs commerciaux qui viennent à domicile faire les louanges et faire du prosélytisme sur l'utilisation des phytosanitaires. C'est ça les responsables. Ils sont là les responsables. Qui leur a aux vignerons à un moment donné : « Attention par contre si vous utilisez ça, vous mettez votre santé en danger »? Qui leur a dit ? Sur les étiquettes ? C'était même pas spécifié.

- *Vous vous souvenez des passages des commerciaux chez vous ?*

- Bien sûr, bien sûr.

- *Ça se passait comment ?*

- Mais c'était très cordial. Mais bien sûr.

- Et à aucun moment, il y avait de conseils d'utilisation véritablement, de protection?

- Moi, les gens qui se protègent, je les vois depuis aller... 5 ans. Et encore je les vois en photo dans les journaux quoi. Dans les journaux qui veulent bien toujours caresser dans le sens du poil. On est dans le bordelais. C'est beaucoup d'argent le vin dans le bordelais. Beaucoup, beaucoup. Y'a une véritable économie quoi.

- *Hum...*

- Jamais aucun distributeur, vendeur a dit à mon père: « Attention par contre, c'est dangereux ». Jamais.

- *Il avait fait une école agricole votre père ou pas ?*

- Non, mon père il avait un peu étudié l'agriculture, mais en fait il a commencé à travailler très jeune parce qu'il était soutien de famille.

- *Oui?*

- Donc mon père a tout appris sur le tas. Tout, tout, tout, tout, tout. Et il s'est plutôt bien débrouillé, parce qu'au départ il était en cave coopérative, ma mère a eu le nez en 1988: « Non, là c'est pas possible on se fait trop entuber par la cave coopérative faut absolument arrêter ».

- *Oui, oui...*

- Et du coup, il s'est laissé convaincre par ma mère qui avait un peu plus de nez pour le commerce, et ils ont fait un chai à la propriété, et ils ont fait le vin à la maison, parce que l'inconvénient de la cave c'est quand même que tout le boulot qu'on passe toute l'année à essayer d'avoir une belle production, propre, des vignes bien tenues, une belle récolte, le risque c'est quand même que la récolte soit mélangée à une autre récolte qui n'est pas aussi belle, pas aussi bonne, malade, etc. Et plus, les caves coopératives, quand on vendange en septembre, les vignerons sont payés l'année suivante. Donc ça engendre beaucoup de problèmes de trésorerie et quand on sait que dans la viticulture on joue en un mois, l'argent de toute l'année... Voilà, c'est ça qui avait poussé ma mère à réfléchir à un autre mode de production quoi.

- *Et votre maman comment elle prend les choses, elle est dans quel état d'esprit aujourd'hui ?*

- Alors ma mère elle est . elle est avec moi pour le procès

- *Oui?*

- Au début moi quand .. En fait moi, j'ai rencontré Maitre Lafforgue en décembre dernier Je sais plus si c'est fin décembre ou début janvier. Et j'ai rien dit à ma mère. Je l'ai d'abord rencontré en lui disant: « Voilà, je vous explique mon histoire. Est-ce-qu'il y a moyen de faire un procès ou pas ? ». Il est venu à Bordeaux, on s'est rencontrés dans un café, 45 minutes, il m'avait dit: « Amenez moi ça, ça et ça ». Donc il a consulté son iPad je sais pas quoi (rires)...

- *(rires)*

- Deux, trois trucs, ok, où je passe, je regarde, il me regarde et il me dit: « Ecoutez rien qu'avec cette reconnaissance de maladie professionnelle, et ce document-là, il y a moyen de faire un procès et d'être sûr de le gagner ». Je dis: « Ok, très bien. Combien ? ». « Entre 1500 et 3000 ». « Très bien, je sais que vous ne travaillez pas gratuitement ».

- *Humm...*

- Après, je suis allée voir ma mère, je lui ai dit: « Voilà, j'ai rencontré un avocat », donc ma mère m'a dit: « Bah, bah, bah, bah, bah. Moi j'veux plus en entendre parler, parce que moi pendant 3 ans, j'ai été auprès de ton père tous les jours. C'est moi qui me suis occupée de lui, c'est moi qui l'ai accompagné partout. Je veux plus en entendre parler. Tu fais ce que tu veux. Si tu as besoin de documents, si tu as besoin d'infos, tu me demandes, je te donnerai, mais je veux plus en entendre parler ». J'ai respecté, et puis finalement, un jour elle me dit: « Quand même j'aimerais bien rencontrer ton avocat parce que j'aimerais qu'il me dise de vive voix et en me regardant droit dans les yeux, si tu gagnes le procès, il se payera... ». Il me demande 1500, au final, il me demandé 1500€ pour commencer à bosser. Donc elle voulait qu'il me dise: « Je vous demande 1500€ maintenant, je commence à travailler et je me payerai sur les dédommagements et intérêts ».

- *Oui.*

- « Et si on perd ce procès, je ne vous demanderai rien. ». Elle m'a dit: « Voilà, je voudrais m'assurer qu'il n'y ait pas d'entourloupe pour toi ». Et je lui dit: « Ecoutes, effectivement, je comprends, pas de souci. ». On est parties à Agen rencontrer Maitre Lafforgue qui plaidait là-bas. Et puis au final devant lui, elle se ravise, et elle nous dit: « Non mais j'ai réfléchi, je veux pas laisser ma fille toute seule dans cette histoire. S'il faut payer autre chose, c'est moi qui payerai et je me joins à elle ». Voilà et en fin de compte elle s'est ravisée très vite parce qu'elle estime, parce qu'elle pense aux jeunes qui vont arriver, aux familles qui vont être détruites, aux enfants qui auront plus de parents, aux femmes qui n'auront plus d'époux, voilà etc.

- *Oui.*

- Et au final, elle est - alors c'est moi qui suis en contact direct avec Lafforgue, je m'occupe de toute la partie paperasse etc - mais par contre elle est, elle est à mes côtés et elle est dans le même état d'esprit. Et on parlait il y a quelques jours de la venue de ce journaliste de *Libé* et je lui disais : « Qu'est-ce que tu en penses, est-ce-que tu acceptes de le rencontrer, est-ce-que c'est pas trop dur pour toi ? ». Elle me dit: « Non, non, non, non, de toute façon maintenant on a lancé la machine, on ne peut pas reculer, il faut y aller. Tant mieux, très bien. *Libération* si on arrive à avoir un bon article et ben tant mieux qu'il y ait un pavé dans la mare, qu'il y ait un vrai scandale, tant mieux. Et puis Papa s'est toujours battu pour toi, pour moi, pour la propriété et donc aujourd'hui c'est à nous de nous battre pour sa mémoire ». Voilà. Donc on est vraiment dans la même position toutes les deux.

- *Ok*

- Après ma mère elle n'a pas, elle ne se nourrit pas de cette colère comme moi je m'en nourris, parce que moi, je dors pesticides, je mange pesticides, je me réveille pesticides, voilà. Toute la journée ça m'occupe beaucoup le cerveau et je ne serai pas apaisée tant que j'aurai pas eu de procès.

- D'accord.

- Et j'ai très peur en fait du jour où le procès va arriver, où on va gagner, peut-être en première instance, parce que là pour le coup mon père il sera vraiment mort. Parce que c'est aussi encore un moyen de le faire vivre, un peu quelque part quoi.

- Hum hum...

- Et une fois que le procès sera passé, ça va être le vide intersidéral. Alors est-ce qu'il y aura peut-être d'autres

actions? Je sais que Maitre Lafforgue a trente dossiers identiques à celui de mon père et j'espère vraiment que les dossiers vont tous aboutir favorablement. Et après, je rêve effectivement qu'il y ait un homme ou une femme politique qui se saisisse de ça et qui fasse avancer les choses. Mais bon, je sais pas si vous avez entendu les chiffres du budget du gouvernement, moins 7% sur le budget du Ministère de l'agriculture, faut pas rêver.

- *Oui.*

- Faut pas rêver.

- *Je voudrais revenir sur le moment où vous êtes entrée en contact avec « Phyto-victimes » en fait, donc vous en avez entendu parler à la télé?*

- Oui.

- *Vous téléphonez à l'association ?*

- Oui, oui, oui. Je suis toujours en contact avec la coordinatrice Ophélie Robineau.

- *D'accord.*

- Voilà, on s'envoie des mails très régulièrement...

- *C'était à quel moment ?*

- Alors en fait, mon père a adhéré à l'association, je crois en 2010 ou 2011, je ne sais plus. Alors excusez moi faut que j'aille faire pipi. Est ce que vous revoudriez un café ?

- *Non, c'est bon merci.*

- Excusez-moi. Donc mon père était adhérent, je ne sais plus si c'était en 2010 ou en 2011.

- *Oui...*

- Il a été adhérent jusqu'à son décès et moi j'ai pris le relais en suivant.

- D'accord.

- Je les avais déjà contactés pour les informer que j'étais en relation avec Maitre Lafforgue, qu'on engageait une procédure...

- C'est par eux que vous avez eu son nom ?

- Oui. Tout à fait. Tout à fait. Je les avais contactés en fait pour leur dire que voilà, mon père qui était adhérent est décédé, je vous informe déjà de ça et est-ce-que vous avez quelqu'un à me conseiller dans vos tuyaux, parce que je voudrais savoir si je peux faire un procès ou pas »? Donc là j'ai eu le contact de Lafforgue.

- *Oui.*

- Et on s'est rencontrés, donc je sais plus si c'est fin décembre ou début janvier. Moi j'ai réfléchi à est-ce-que je me lance là dedans ou pas, j'ai fait flipper tout le monde autour de moi, ma mère qui effectivement était un peu réticente, mon compagnon, et puis j'ai dit à tout le monde: « Moi, c'est simple en fait, c'est plus douloureux pour moi de ne rien faire que de faire un procès, donc pour moi le choix est fait ». Et après on a rencontré Monsieur Lafforgue en avril et là on a signé la convention d'honoraires avec ma mère. On a payé et on a commencé à lancer la constitution du dossier ...

- *D'accord. Et pourquoi avoir adhéré à « Phyto-victimes »?*

- Parce que c'est la seule association des victimes de produits phytos, il n'y a rien d'autre.

- *Oui?*

- Il n'y a rien d'autre. Et puis je crois que ça commence par là quoi.

- *Oui, c'est pour faire nombre, c'est pour avoir des informations ?*

- C'est pour faire nombre. C'est pour que l'on soit constitués en une forme juridique reconnue. J'aimerais que « Phyto-victimes » soit partie civile du procès. Plus on sera nombreux, avec une forme associative, plus ça nous donne le moyen d'aller en justice, ça nous donne moyen d'un jour être partie civile pour les procès. On a un peu de poids me semble t-il. Alors que si moi j'étais toute seule dans mon coin, vous seriez peut être pas là aujourd'hui, le journaliste de *Libé* n'aurait pas eu vent de Lafforgue parce qu'en fait il a connu Lafforgue en regardant ce reportage qui s'appelle « La mort est dans le pré » qui est superbe, qui est génial. Parce que Lafforgue, c'est lui qui défendait les victimes de l'amiante, aujourd'hui il défend les victimes des pesticides. Il n'a jamais été du côté des labos.

- *Hum...*

- Très clairement voilà. Et parce qu'il faut des avocats, il en faut des avocats comme eux quoi.

- *D'accord. Vous avez rencontré d'autres membres de l'association ?*

- Non. Pas encore. Il y'a une conférence bientôt à Villeneuve-sur-Lot, chaque fois je bossais, je n'étais pas dispo et j'espère pouvoir aller là au mois d'octobre à Villeneuve-sur-Lot.

- D'accord. J'avais pas l'info.

- Mais si vous voulez je vous donnerais les dates et puis, ou je vous enverrais le lien sur la conférence.

- *Oui, merci. Et comment vous envisager votre engagement ? Vous avez envie de participer aux assemblées générales ? De vous engager un peu plus ?*

- Oui.

- *Oui ?*

- Oui, parce que je pense qu'en premier, il faut libérer la parole. Quand il y a des victimes de quoi que ce soit, la première chose à faire, c'est de libérer la parole, après que les victimes soient reconnues, après la justice et puis après pff... que la loi change. Enfin pour moi ça marche comme ça quoi.

- *Oui, progressivement ?*

- Oui. Mais je sais que c'est un gros boulot et... comme en plus il y a des enjeux financiers, extrêmement lourds et les labos ont une puissance phénoménale quoi. Et moi, pauvre petite particulière, si je suis toute seule, je n'ai pas beaucoup de poids.

- *Oui, oui...*

- Face à tout ça, je n'ai pas beaucoup de poids.

- *Comment vous avez cherché à vous informer sur les pesticides ? Internet ?*

- Par internet. J'ai commencé par me mettre dans mes onglets favoris le site *e-phy*[1140] euh et puis après, en fouinant les rapports des Sénats, en essayant de trouver des reportages, voilà. Et puis, un lien en amène un autre, en lisant beaucoup. Y'a eu des journées où c'était quand j'étais en vacances, je passais mes journées à ça... où je découvrais des informations du type donc les trois produits qui ont contaminé mon père, il y'en a un qui a été retiré de la circulation à la demande de la firme, qui était dosé à 150g/L d'arsenic de soude et puis il a été remplacé par un autre l'année suivante, d'une autre firme, et là il a été dosé à 250g/L donc vous imaginez une bouteille de 1L d'eau, vous mettez une plaque de beurre, à l'intérieur. 250g c'est une plaque de beurre. On voit à peu près ce que ça fait.

[1140] Catalogue en ligne d'homologation des produits phytopharmaceutiques du Ministère de l'Agriculture

Et là vous imaginez une sulfateuse de 500L. Quatre sulfateuses par jour. Le jour où j'ai lu ça, j'ai pleuré tout l'après midi. Voilà. En me disant : « Oui, il me l'ont empoisonné mon père, ils l'ont empoisonné ». Concrètement. Quel corps humain peut supporter ça? Alors après quand j'entends l'UIPP nous parler des doses maximales journalières, là, c'est pareil, je fais des petits bonds partout. Parce que ça c'est une fumisterie, c'est un calcul mais sorti d'un chapeau et les fabricants se cachent derrière ça. Et on continue à entretenir dans ... la conscience collective des conneries mais monumentales. Voilà. Ça c'est pareil, il faut arrêter avec cette dose maximale journalière. La façon dont ça a été établi, c'est une fumisterie. Et ça c'est pareil, il faut arrêter de laisser l'autorisation aux labos et de faire leurs propres tests, en se basant là-dessus parce que c'est complètement faussé quoi.

- Oui.

- C'est faux d'avance quoi.

- De ce que vous avez vu un peu, de l'action de l'association pour vous c'est quoi la plus grande avancée pour le moment ?

- Dans les actions de l'asso ?

- Ouais, dans les actions.

- Je trouve que c'est pas assez malheureusement médiatisé. On n'est pas assez nombreux. On a vraiment besoin d'un scandale médiatique quoi. Voilà. Mais vraiment. On a vraiment besoin de ça quoi. La plus grosse action que ... on est pas invités. Il y a eu une conférence gouvernementale sur l'environnement et on n'est pas invités. On n'est pas encore assez reconnus.

- Oui...

- Il y'a pas beaucoup de moyens j'imagine dans cette association. J'en reviens encore à ce journaliste, j'attends beaucoup de lui. Moi, j'ai un communiqué de presse qui est tout prêt. Que je veux faire avec « Phyto-victimes » et mettre la forme pour le jour où on aura notre date d'audience à la CIVI, où j'espère ameuter un peu les journalistes.

- Ca sera à Bordeaux ?

- Oui.

- Ok.

- Je vous tiendrai informée, Coline.

- Oui, je veux bien.

- Avec plaisir, je vous donnerez les dates. En fait, on attend un document du Ministère de l'agriculture, on attend la copie des étiquettes, des produits qu'a utilisé mon père, et on attend l'homologation AMM. Alors Maitre Lafforgue a fait une demande auprès de la CADA. La CADA a donné un avis favorable mais bien sûr le Ministère de l'agriculture traîne la savate.

- D'accord, ok.

- C'est toujours comme ça. Et tant qu'on aura pas de documents, Lafforgue ne fera pas la demande auprès de la CIVI. Parce qu'il veut que le dossier soit blindé, ce que je comprends. Voilà. Comme ça on sera sûrs de gagner dès la première audience. Il a déjà fait ça, chaque fois, il a fallu en passer par le contentieux pour que le Ministère donne des documents. Ça c'est très révélateur de la position du Ministère. C'est très révélateur.

- Selon vous l'association, elle doit se battre pour quoi ? Vous voyez les choses comment ? C'est interdire tous les pesticides ? C'est de l'information ? C'est de la protection? Par quoi...

- Informer sur les risques pour les utilisateurs de pesticides, informer l'opinion publique aussi qui n'est pas forcément dans la branche professionnelle de l'agriculture, des dangers qu'il peut y avoir si on habite à côté d'une exploitation viticole quand il y a des épandages.

- *Humm...*

- Et faire pour qu'il y ait des modifications de législations. D'abord que les victimes soient reconnues, d'abord. Vraiment. Pour moi ça commence par ça. Vraiment.

- D'accord et vous qui connaissez un peu le milieu quand même, une agriculture sans pesticides...

- Il peut y avoir une agriculture raisonnée. J'ai appris récemment que dans le sol, il y'a du souffre et qu'on peut éviter d'utiliser des sulfites chimiques. Pourquoi on n' a pas utilisé ça au lieu de sulfiter les cuves ?

- *Humm, humm.*

- Pourquoi on n'utilise pas ça ? Pourquoi le gouvernement, pourquoi le Ministère de l'agriculture , les chambres de l'agriculture vont pas faire du porte-à-porte en disant: « Vous savez qu'on peut utiliser aussi le souffre qui est dans la terre ? Qu'il n'y a qu'à se baisser et extraire ». Pourquoi le Ministère de l'Agriculture nous dit qu'il faut utiliser des pesticides ? Pourquoi on encourage sans plus expliquer les risques encourus pour les utilisateurs ? C'est ça leur rôle.

- Oui.

- C'est pas de dire: « Allez-y, utilisez, vous ne risquez rien, c'est bon ». C'est pas ça leur vrai rôle. Ils se réfugient dans leur mission, mais ils ne regardent pas les choses en face quoi. C'est des menteurs ces gens. Ce sont des menteurs.

- *Alors je vois que vous « voyez l'avenir » entre guillemets, vous vous projetez jusqu'au procès?*

- Oui.

- *Et après comment vous voyez les choses ? Est-ce-que vous souhaitez rester membre de l'association parce que...*

- Ah bien sûr !

- *C'est quelque chose...*

- Ah bien sûr, ah oui, oui, oui! Une fois que le procès sera passé, je n'ai pas envie d'arrêter mon adhésion à « Phyto-victimes », si je peux encore un peu faire avancer les choses je continuerai. Si je peux me servir de l'histoire de mon père pour d'autres personnes, je le ferai. J'hésiterai pas à témoigner si on me le demande. Non, non, j'veux pas que ça s'arrête.

- *D'accord. Vous êtes bel et bien dans une démarche d'engagement et pas une simple adhésion de soutien ?*

- Non.

- *Vous voulez vraiment parler, vous engager avec eux...*

- Sur le long terme.

- Oui, d'accord, ok. Vous pensez que cette question va finir par être prise en compte par les pouvoirs publics ?

- J'en rêve.

- Oui?

- J'en rêve vraiment parce que ma famille, elle est touchée directement par ça, parce que y'a beaucoup de gens qui sont concernés aussi. Et parce que c'est scandaleux d'empoisonner une partie de la population, c'est scandaleux aussi des articles comme hier dans *Sud Ouest* qui disent: « Mais bon, l'histoire des résidus et c'est pas grave ». Mais faut arrêter, c'est faux. C'est faux. On nous ment.

- Oui.

- On nous ment. Toutes les nappes phréatiques sont polluées, il y a des résidus dans l'eau, il y a des résidus dans tous les aliments qu'on consomme et après, ça me fait bien rire quand je regarde la télévision et que je vois le spot du Ministère de la santé qui nous dit: « Manger 5 fruits et légumes par jour ». Mais c'est cynique. Je trouve que c'est cynique.

- Parce que vous pensez que c'est calculé ?

- Je ne pense pas que ce soit calculé, mais je pense que les pouvoirs politiques sont au courant, mais je pense très sincèrement qu'ils se font graisser la patte par les labos. Parce que les labos sont puissants financièrement et parce que les labos sont des puissances financières qui dirigent les pays, les gouvernements. C'est pas François Hollande qui gouverne. Ce sont les lobbys financiers, c'est l'UIPP et eux ce sont que des pantins, des marionnettes, là-dedans. Je pense pas qu'ils calculent, mais je pense qu'ils en profitent. Grassement. Grassement. Comme ce journaliste de *Sud Ouest*, comme ce mec qui a son labo d'expertise du vin et qui est viticulteur à côté. Je pense que les différents Ministres de l'Agriculture qui ont signé ces homologations AMM, c'est pareil. Je pense qu'ils ont profité de grasses vacances payées par Bayer, Croque-Science, Monsanto et tous leurs petits copains.. ça mange à la même cantine tout ça pour moi. De là à dire qu'ils calculent, je ne sais pas.

- Hum hum...

- Je ne sais pas je les connais pas, je sais pas si c'est vraiment des gens machiavéliques, peut-être...

- Mais en tout cas ils sont au courant et il font...?

- Bien sûr. Bien sûr. Comment un Ministre de l'Agriculture peut valider une autorisation de mise sur la marché en voyant noir sur blanc qu'il y a de l'arsenic ? L'arsenic tout le monde, le plus bête des citoyen français sait que l'arsenic c'est un poison. Comment un ministre de l'agriculture en pleine conscience peut signer et valider et s'endormir tous les soirs avec sa conscience tranquille après avoir signé ça ? C'est pas possible pour moi. Donc de dire qu'ils sont calculateurs, je ne sais pas, mais en tout cas qu'ils sont au courant, et ils cautionnent. Et du coup, je m'interroge sur leur leur éthique à eux à un moment donné. Je m'interroge et je voudrais savoir quels ont été leurs intérêts personnels là dedans qui les ont poussé à signer ? Combien ils ont été payés ? Où est ce qu'ils sont partis en vacances avec un petit chèque cadeau du labo Croque-Science, ou Bayer, ou Monsanto ou je ne sais quoi. Voilà, ça je serai curieuse de savoir.

- D'accord.

- Je serais vraiment curieuse.

- Et dernière question, si vous deviez définir cette affaire, ce problème, ce serait un problème sanitaire ? Industriel ou politique ?

- C'est les trois.

- C'est tout ça ?

-C'est tout ça. C'est tout ça. Si ça a pu arriver, c'est parce que les politiques l'ont cautionné. Les labos ne sont pas arrivés comme ça, ils ont bien été obligés de demander des autorisations de mise sur le marché.

- Hum...

- C'est pareil, les ministres de l'agriculture qui signent les homologations en ayant des compte rendu des labos qui font eux-mêmes leurs propres tests. Ça leur pose pas question à un moment donné ? On peut pas être juge et partie en France, c'est interdit par la loi. Et pourtant, ils ont signé. C'est quand même des gens qui sortent de l'ENA, pour beaucoup, ils sont plus à même d'être au courant de la législation française que moi, pauvre petite fourmi, et ça leur a pas posé problème ça à un moment donné ? Ça? c'est une question que je me pose aussi. Et j'aimerais bien les avoir en face de moi.

- Humm...

- Pour leur poser la question, droit dans les yeux. Leur demander: « Quand vous avez signé là, que vous avez lu les compte rendu des labos, faits eux-mêmes par leurs propres laboratoires avec leurs propres experts ...? ». Bien sûr que Croque-Science va pas dire: « On vous demande si on peut mettre ça sur le marché mais par contre on sait que c'est méga dangereux et que les gens risquent d'en mourir ». Bien sûr qu'aucun labo ne va dire ça. Bien sûr. Donc pourquoi à un moment donné, un ministre a signé en pleine conscience ? Je suis curieuse de savoir.

- *D'accord.*

- Donc oui, c'est politique, c'est sanitaire, et c'est industriel.

- *D'accord, ok. Juste pour finir, des questions vous concernant. Je peux vous demander votre année de naissance ?*

- 1972.

- *Votre profession ?*

- Traductrice en langue des signes française.

- *L'exploitation de votre Papa, elle était où ?*

- A Pujols-sur-Dordogne, qui est en Gironde contrairement à ce qu'on pourrait croire.

- *D'accord. C'est dans la direction de St-André-de-Cubezac par là non ?*

- Non, il faut prendre la direction de Libourne et aller jusqu'à Castillon-la-Bataille et ensuite il faut bifurquer vers Rauzan et Sauveterre-de-Guyenne. C'est à une heure de Bordeaux, voilà. C'est juste après Castillon-la-Bataille.

- *C'est très beau par là-bas.*

- C'est très beau, c'est très beau, c'est vrai.

- *Votre dernier diplôme obtenu ?*

- En 2004.

- *D'accord et c'était un ?*

- Accrochez-vous. Un Brevet d'Etat d'Animateur Technicien de l'Education Populaire (BEATEP) avec donc une option de lutte contre les discriminations et accès aux droits. Et je vous ai dit une bêtise parce que c'est mon diplôme en Langue des signes qui date de euh 2009.

Silence.

- *Donc vous vous avez adhérez à l'association en 2012 ?*

- Après le décès de mon père, en 2012, oui.

- *Donc pour l'instant vous être simple adhérente ?*

- Oui.

- *Et vous seriez prête à être dans le conseil d'administration ?*

- Ah oui, oui, ah oui, oui. Après c'est un problème de temps par rapport à mon planning de boulot quoi.

- Bien sûr.

-Voilà et puis il y a eu aussi la succession de mon père à gérer. J'en sors tout juste, ça a été une grosse bagarre,

grosse bagarre, beaucoup d'argent en jeu. 11 453€ de dettes à l'administration fiscale, pour la première fois de ma vie j'ai un échéancier à payer, tous les mois de 120€ pour payer les frais de succession. Parce que je deviens pleine propriétaire de la maison où vit ma maman aujourd'hui qui appartenait en fait la maison - où mon père est né, de mes parents, où j'ai grandi - était en fait la maison de ma grand-mère paternelle et mon père n'a pas eu le temps de la faire mettre dans la communauté du mariage. Donc du coup je deviens pleine propriétaire voilà.

- *Et vous allez pas mettre votre mère à la rue, donc vous ne pouvez pas vendre.*

- Voilà. Et comme la maison, c'est un corps de ferme, que c'est très côté, très recherché, donc voilà. J'ai cette dette-la à éponger.

- *D'accord. J'ai oublié de vous poser une question très importante : votre père était syndiqué ?*

- Non.

- *Aucun syndicat agricole ?*

- Non. Non. Non. Il a été assez actif quand il était plus jeune mais il a jamais été encarté. Il détestait le FNSEA parce que la FNSEA, pardonnez-moi l'expression, mais c'est vraiment des suceurs de queues des labos. Voilà, très clairement. Il avait participé aux dernières grandes manifestations des agriculteurs de la Préfecture de Bordeaux y'a quelques années, il avait fait des manifs comme ça mais comme il était, il avait été un peu euh engagé politiquement, encarté quand il était jeune, extrêmement déçu de la cocufication du PS depuis que...

- *Donc il était engagé à gauche ?*

- Oui!

- *Pour un agriculteur c'est pas forcément classique.*

- Non, non.

- *Pas à la FNSEA et pas à la Conf' non plus?*

- Non, il était très dégoûté euh.

- *De ces organisations.*

- Le seul truc avec lequel il pouvait être un peu sympathisant c'était le Label « Le vigneron indépendant », que moi j'aime bien. Voilà, voilà c'est tout.

- *Donc, il voulait s'engager comme ça, ponctuellement pour des actions, des manifestations ?*

- Mais il était pas encarté ou.. pas syndiqué oui.

- *D'accord. Pour en revenir à vous, est-ce que vous avez d'autres engagements associatifs ? Ou syndicaux ou...?*

- Alors, je suis assez engagée en matière de lutte pour le féminisme. Il y a quelques années, beaucoup plus, aujourd'hui un peu moins, parce que le problème de l'engagement associatif, c'est qu'à un moment donné on en arrive tous au problème politique et que bien souvent c'est récupéré par les partis politiques et là moi-même j'ai été un peu échaudée aussi. *(rires)* Y'a quelques années, j'étais hyperactive, « SOS racisme », je faisais des testings en Gironde, j'avais participé à la création du Comité Gironde d'Aquitaine de « Ni pute, ni soumise », j'en suis revenue en claquant la porte, j'en suis partie en claquant la porte parce que fagocité par le PS, et le PS aujourd'hui je peux plus quoi, je peux plus les saquer donc eux, fini depuis plus de 20 ans et puis ils ont pas grand chose à me proposer en fait.

- *D'accord.*

- Voilà et quand j'entends les informations encore ce matin, Michel Sapin , ça m'énerve, ça me gonfle, et si je n'étais pas bien entourée, et par ma famille et par la famille de mon compagnon, et mon compagnon, je pense que j'aurais

vrillé. Complètement, et que suite au décès de mon père je serais devenue terroriste. J'avais très envie d'aller plastiquer des Sanofi à côté, Bayer, pour ne pas les citer encore une fois. Voilà, heureusement que je suis bien entourée parce que je pense que j'aurais pu vriller, vraiment vriller et alors là pour le coup, le combat, il sert à rien, c'est débile, c'est pas comme ça qu'il faut s'y prendre. J'ai tellement de colère en moi, qu'à un moment donné, il faut bien être entourée pour arriver à canaliser tout ça et que ça parte pas dans tous les sens et que la colère me dépasse pas quoi. Parce que le sentiment d'injustice, c'est un truc que je ne supporte pas et si j'en suis arrivée à faire ce que je fais aujourd'hui, c'est pour ça, si je suis passée par « SOS racisme », c'est aussi ça qui m'a portée, mon combat pour les droits des femmes aussi, c'est pareil. Et hier j'ai consulté un site internet sur la prostitution et j'ai eu la nausée pendant deux heures, parce que tout ça c'est des choses qui me touche moi vraiment beaucoup et qu'à un moment donné, il faut aussi prendre du recul parce que sinon on se fait beaucoup manger la tête

- Oui... Je vous remercie.

- Avec plaisir.

Fin de l'entretien (1h18)

Cancérologue

- Pour démarrer, j'aurais souhaité connaître plus précisément les constats que vous avez faits, qui vous ont amenée à témoigner récemment pour alerter sur ce problème des pesticides.

- Moi, je suis cancérologue, je suis oncologue médicale, spécifique aux tumeurs urologiques. Dans les tumeurs urologiques, il y a le cancer de vessie et le cancer de la vessie, on sait qu'il y a deux facteurs de risques importants: 1- c'est le tabac, comme le cancer du poumon. On en parle moins, parce que c'est moins fréquent en termes de nombre de cas par an en France - c'est à peu prés 7000 cas par an en France. Et le deuxième facteur de risque important, c'est tout ce qui est produits chimiques, avec un certain nombre de catégories qui ont été notées comme facteur de risques, à déclencher ce type de tumeurs. Ici, Bordeaux c'est une région viticole, agricole, on a pas de grosses industries chimiques, pétrochimiques, qui peuvent être aussi facteur de risque. Mais par contre, on a des personnes qui travaillent en agriculture ou viticulture, qui travaillent en contact avec les pesticides et un certain nombre de produits phytosanitaires potentiellement toxiques. Et donc, dans ma population de patients, effectivement j'ai été amenée à en rencontrer un, deux, trois puis voilà, un certain nombre de patients qui n'avaient pas d'autres facteurs de risques, c'est-à-dire qu'ils n'ont jamais fumé *etcetera* et qui, de manière assez jeune, entre 40 et 50 ans, développaient des cancers de la vessie. Et en les interrogeant, je me suis rendue compte que c'était des viticulteurs, des agriculteurs qui avaient souvent vécu et grandi au milieu des vignes, et qui avaient repris la propriété de leurs parents, et qui travaillaient sans prendre beaucoup de précautions, avec des produits toxiques et qui développaient, à un âge assez jeune, un cancer très particulier et relativement rare.

- D'accord, vous avez remarqué ça depuis combien de temps à peu près et sur quelle proportion, grosso modo?

- Vraiment, j'en ai conscience depuis 4 à 5 ans, je dirais. Moi, ça fait 10 ans que j'exerce ce métier, ça fait 8 ans vraiment que je me suis dédiée au cancer des voies urinaires, notamment la prostate, parce que c'est la plus grosse part, donc c'est ça... Le temps je dirais, de monter mon activité, mon recrutement et d'avoir un nombre de patients suffisants pour pouvoir faire ce constat, ça fait à peu près 4-5 ans.

- Et la proportion peut-être de viticulteurs dans ces...?

- Là, c'est un petit peu difficile à dire. Ici, on reçoit à peu près entre 50 et 80 patients pour un cancer de la vessie, par an, ce qui est déjà beaucoup... On a peut-être, une dizaine qui a été exposée à des produits potentiellement toxiques.

- D'accord... D'accord... Et comment est-ce que vous expliqueriez cette quantité ou cette... quelle est votre analyse par rapport à ça?

- L'analyse, c'est la région dans laquelle on vit! En fonction des métiers qu'on exerce, il y'a des risques professionnels, inhérents à chaque profession, et du fait d'être dans une région viticole importante, le risque professionnel, il est là : lié aux risques professionnels et aux pesticides. Je pense que c'est pour ça qu'il y a ce facteur là. En sachant que ce n'est pas le seul facteur de risque connu pour déclencher un cancer de la vessie.

- D'accord, vous disiez, le tabac...

- Les gens qui travaillent dans les produits pétrochimiques, dans les pneumatiques. Moi j'ai un collègue sur Rouen qui a travaillé aussi sur les cancers de la vessie et les maladies professionnelles, et pour eux, c'est l'industrie du pneumatique là-bas. Donc c'est ça le facteur de risque, c'est lié à la région.

- Est-ce que durant vos études, donc vous avez travaillé sur le cancer et sur tout l'appareil urologique, est-ce que le pesticide et le problème des pesticides apparaissait... ou est-ce que c'est après, dans la pratique...je sais pas si je suis très claire (rires).

- Si! D'une part, c'est dans la pratique, je l'ai pas appris à l'école, ou alors c'est un petit peu loin... Après c'était listé, mais pas directement, je dirais, les pesticides. Et après de manière, je dirais, un peu concomitante, un petit peu par les hasards de la vie, j'ai été contactée y'a maintenant un an et demi, par un médecin de santé publique, qui travaillait sur les maladies professionnelles et cancers de la vessie, et qui elle, a monté un groupe de travail et qui a mis en exergue tous les facteurs de risque, et qui a quantifié, s'il y a fort risque, risque intermédiaire ou faible risque. Et les pesticides faisaient partie de ces facteurs de risques et j'ai participé au groupe de travail sur le côté médical, surveillance du cancer et traitements de ce type de cancer. Et du coup, je pense qu'il y une prise de conscience qui s'est instaurée à ce moment-là.

- Depuis combien de temps à peu près, vous sauriez me dire?

- Deux ans!

- D'accord.. Donc finalement entre médecins, vous commencez à en parler, cette question commence à ressortir depuis à peu près deux ans!

- Voilà! Et depuis en fait la parution de l'article, j'ai reçu un certain nombre de témoignages, de personnes. Alors, qui ne sont pas forcément touchées que par des cancers de la vessie, mais des témoignages de gens qui ont fait Parkinson, ou des maladies un peu inexpliquées...

- Et qu'est-ce que vous en faites de ces témoignages?

- Alors, quand il y des questions, je réponds. J'essaye de répondre aux courriers, aux mails, j'essaye de répondre ou d'adresser les personnes qui posent des questions aux bons interlocuteurs - ce qui n'est pas forcément moi si ça s'écarte de la pathologie cancer de la vessie.

- D'accord. Comment est-ce que les patients que vous avez pu voir et qui entraient dans ce cadre, comment ils réagissent quand vous leur annoncez, et que vous mettez en lien finalement leur maladie et leur métier?

- Je crois, enfin, que la prise de conscience est un petit peu.... difficile, parce que souvent c'est pas forcément des grosses propriétés en fait. Les personnes exposées sont souvent sur des petites propriétés, c'est leur propriété, c'est leur bien, c'est leur famille, c'est leur histoire, donc c'est souvent un petit peu difficile mais...

Et vous arrivez à le dire?

- Ah ça, oui! Je leur demande s'ils ont fumé, quel métier ils font, voilà... et s' ils ont travaillé longtemps aussi. Et après je leur dis: « Voilà, ça peut être lié à votre environnement professionnel, est-ce que vous avez manipulé des pesticides? Est-ce que vous savez quel type de pesticides vous avez manipulé ? »

- Et les réactions sont assez homogènes, donc c'est vraiment très... Ca dépend vraiment des gens?

- Oui, voilà, une fois que les gens malheureusement sont rentrés dans la maladie, ils sont capables d'entendre. Après j'ai assisté à une table ronde à la demande d'une de mes familles au sein des viticulteurs, et y'avait vraiment deux clans. Il y avait les gens, je pense, qui ont été en contact avec la maladie, et y'a une prise de conscience. Et il y'avait une deuxième partie des professionnels qui ne voulaient pas en entendre parler, qui disaient qu'ils avaient toujours fait ça, qu'ils avaient toujours travaillé comme ça, et que non, qu'on exagérait.

- Donc, oui, il y a deux positionnements...

- Il y a deux positionnements oui.

- D'accord... Et comment se passe ensuite le suivi de ces patients? Est-ce que vous les voyez régulièrement, comment est-ce que ça se déroule?

- Alors oui, moi je les vois régulièrement dans le cadre de leur prise en charge thérapeutique. Donc voilà, souvent les choses sont dites à la première consultation, mais on reparle de maladie professionnelle et éventuellement de déclaration de maladie professionnelle, une fois que le traitement est fait, parce que c'est difficile de tout faire en même temps. Et puis, voilà. Les gens ont un combat principal, c'est leur vie, et puis le problème de la maladie professionnelle revient sur la table souvent dans un deuxième temps, une fois que le traitement est terminé.

- Et est-ce que les proches sont plus... sont peut-être plus réceptifs à cette bataille-là? Ou est-ce que vous avez pu constater ça...?

- Non, je crois que c'est pareil. C'est pareil....

- Qu'est-ce que vous pensez du terme « victime » pour ces malades?

silence)...

- Moi, je dirais, je ne suis que médecin, donc je ne suis pas là pour déterminer qui est la victime, qui sont les responsables. Mais je pense que si il y'a victime, c'est déjà victime du manque d'information, et puis pour mes patients, c'est aussi un milieu très particulier parce que les gens sont très isolés en fait. Ils n'ont pas de médecins du travail, parce qu'ils ne sont pas en entreprise. Donc l'accès à la médecine du travail est compliqué. Et ce sont des gens qui de manière générale, consultent très peu même le médecin généraliste, qui vivent dans un milieu assez clos, assez fermé.

- C'est culturel? Pour vous c'est culturel?

- C'est culturel, voilà, c'est un tout. C'est vrai qu'on leur a vendu des produits peut-être en leur disant que peut-être, il n'y avait pas de soucis. Et eux, peut-être vivant dans un vase clos, ils n'ont pas non plus cherché beaucoup plus loin. Parce que quand on discute avec eux ils ont... finalement, ils se doutaient bien que c'était pas... Mais ça les a aussi arrangé, probablement, de ne pas en tenir compte. Parce que l'arrivée des produits phytosanitaires, de leur témoignage, elle a nettement amélioré leurs conditions de travail, et réduit la main d'œuvre.

- Bien sûr.... Donc les couts de production etcetera...

- Voilà! Donc je pense qu'il y a eu des yeux fermés d'un commun accord....

- Donc la question des responsabilités....

- Moi je ne suis pas là pour juger les responsabilités.

- D'accord... Et qu'est-ce que vous pensez de l'action de l'association « Phyto-victimes », par exemple, est-ce que vous pensez que ça va être utile?

- Je crois que délier les langues, c'est très utile parce qu' on a pu fermer les yeux effectivement au départ et puis on avait pas trop de recul pour pouvoir évaluer l'impact. Maintenant qu'on commence à en avoir un

et que les personnes acceptent d'en parler, c'est-à-dire que les viticulteurs, les agriculteurs acceptent d'en parler et de dire que finalement, il y a peut-être des choses anormales qui se passent et des maladies qui arrivent et qui ne devraient pas survenir, surtout chez des personnes jeunes, c'est très important. Parce qu'on ne pourra améliorer les choses, que par une prise de conscience générale. Et en premier, prise de conscience de ceux qui utilisent ces produits phytosanitaires.

- Et comment selon vous, la prise de conscience peut-être efficace? Qu'est-ce que vous préconiseriez?

- C'est là que les médias jouent leur rôle à mon avis. Parce que s'il y a une prise de conscience, ça veut dire qu'il va y avoir mise en place de moyens de protection. Peut-être qu'on va utiliser malgré tout des produits phytosanitaires mais là, en se protégeant. Et peut-être de manière moins importante que ce qu'ils faisaient jusqu'à présent. On passera plus de temps à débroussailler à la main, et on se réservera des pesticides vraiment pour des situations plus particulières. Moi je ne suis pas là pour dire qu'il ne faut plus utiliser de pesticides ou de choses comme ça. Je suis juste là pour dire: « Attention, quand on les manipule, parce que c'est dangereux ».

- Et sans jugement de valeur, qu'est-ce que vous pensez, vous, en tant que médecin, de la figure de médecin engagé, dans les affaires de santé publique, comme le Docteur Frechon, par exemple pour le Médiator ou ce genre de... ?

- Moi, je crois que c'est important que les médecins se positionnent. Même si on arrive en bout de chaîne. C'est vrai, vous n'êtes pas la seule à me poser des questions, de statistiques, de... je pourrais pas répondre, je suis en début de chaîne, j'arrive au bout et je ne vois que les cancers de la vessie, qui ne sont certainement pas la seule pathologie induite par ces produits. Mais je pense que néanmoins, c'est à nous de dire: « C'est pas normal ». A 40 ans faire un cancer de la vessie, chez quelqu'un qui n'a pas fumé, ce n'est pas quelque chose de normal, c'est qu'il s'est passé quelque chose dans son histoire de vie, qu'il fait qu'il déclenche ça. Et le cancer de vessie est une maladie excessivement grave, et mortelle dans un grand nombre de cas.

- Et pour résumer un peu tout ça finalement, comment est-ce que vous définiriez votre rôle face à ça? (rires)

- Moi, je suis là pour témoigner, et pour faire prendre conscience de la gravité des maladies induites par ces produits, pour qu'on puisse prendre en compte en amont des mesures de précaution. Pour que l'on puisse faire de la prévention primaire.

- Vous me parliez des médias donc vous avez témoigné récemment, où en sont les sollicitations médiatiques depuis, et depuis que vous avez commencé à...?

- Alors, les médias c'est très ponctuel, c'est-à-dire qu'au moment du procès qui a eu lieu, j'ai été beaucoup demandée. Là, je n'ai pas eu de sollicitations depuis je crois, 15 jours, 3 semaines. Et puis c'est très compliqué pour nous médecins, de répondre aux médias. D'abord parce qu'on a pas beaucoup de temps, et c'est pas notre rôle principal. On est là pour s'occuper des patients. Deuxièmement, y'a médias et médias. Donc il y des gens qui font très bien leur travail, qui prennent le temps, qui préparent leurs questions, qui nous font relire les choses, avant de les publier. Et puis, je pense, c'est arrivé à tout le monde, une ou deux fois on met son pied là où il ne fallait pas. Nos propos sont déformés et ce n'est pas le rendu que l'on souhait avoir. Ce qui fait que à la fois j'ai une envie de témoigner, et à la fois, maintenant je suis très vigilante et j'ai plus tendance à dire non, qu'à dire oui.

- Et vous vous basez sur quoi pour évaluer ça?

- Ah ben, je demande à relire, ou à voir, voilà.

- D'accord.

- Une fois, il y'a une séquence qui a été faite, où mes propos ont été coupés et déformés, et ça m'a beaucoup choqué.

- D'accord... Donc finalement, j'allais vous poser une question sur la manière dont vous trouvez le traitement médiatique dans cette affaire, c'est assez aléatoire finalement, c'est irrégulier?

- Oui, c'est très journaliste-dépendant. Donc on a des gens très bien, et puis on a des gens moins bien. Et parfois, même des gens agressifs au téléphone, qui sont là pour nous demander quelque chose, et qui nous agressent au téléphone. Ca m'est arrivée y'a trois semaines, de me faire agresser.

- D'accord... Et dernière petite question, un peu générale mais selon vous, qu'est-ce qu'il resterait à faire pour ... à l'heure actuelle, quels seraient les points saillants peut être à... ?

- Ah ben là, je pense qu'il faut travailler sur la prévention primaire. Déjà voir, comme je le disais, quand est-ce que c'est vraiment nécessaire d'utiliser des produits phytosanitaires, et si c'est nécessaire, mettre des produits de précaution strictes dans la manipulation, et aussi pour les populations environnantes parce que ça, je pense qu'on en parle pas assez. Mais quand ils sulfatent les vignes et que les vignes sont au milieu des maisons et qu'on ne prévient pas la population générale et voilà, on laisse les gamins jouer dehors. Je parle parce que j'ai une maison au milieu des vignes. Mais moi, mon gamin il n'est pas dans le jardin quand ça sulfate.

- D'accord... Vous êtes au courant de ça, vous le voyez j'imagine.

An oui, ça se sent, on a l'odeur, ça se sent, ça sent très mauvais! On entend la machine et on a l'odeur. Donc nous on se calfeutre à l'intérieur.

-D'accord... Et pour la moment vous n'avez pas eu à rencontrer des patients qui sont malades et qui habitent aux environs?

- Non! non!

- D'accord, très bien! Je vous remercie.

Annexe 6 : Tableaux de maladies professionnelles agricoles

- **Tableau n°10 [1141] : affections provoquées par l'arsenic et ses composés minéraux**

Désignation des maladies	Délai de prise en charge	Liste indicative des principaux travaux susceptibles de provoquer ces maladies
A. - Irritation :	7 jours	Pour les maladies mentionnées aux paragraphes A, B et C : Toute manipulation ou emploi d'arsenic ou de ses composés minéraux. Usinage de bois traités à partir d'arsenic ou de ses composés minéraux.
- dermite d'irritation ; ulcérations cutanées ; - rhinite irritative ; ulcérations ou perforation de la cloison nasale ; - pharyngite, laryngite ou stomatite ; - conjonctivite, kératite ou blépharite.		
B. - Intoxication aiguë :	7 jours	
- syndrome associant au moins deux des manifestations suivantes : douleurs abdominales, nausées ou vomissements, diarrhée ; - insuffisance circulatoire associée à ou précédée par un syndrome dysentérique ;		

[1141] Date de création par la publication du décret du 17 juin 1955, dont la dernière mise à jour date du décret du 22 aout 2008.

- troubles transitoires de la conduction ou de l'excitabilité cardiaque ; - hépatite cytolytique, après élimination des hépatites virales A, B et C ; - insuffisance rénale aiguë associée à ou précédée par un syndrome dysentérique ; - encéphalopathie associée à ou précédée par au moins l'une des autres manifestations d'intoxication aiguë listées ci-dessus.		
C. - Intoxication subaiguë :	90 jours	
- anémie, leucopénie ou trombopénie : - précédée par l'un des syndromes caractérisant l'intoxication aiguë et listés en B, - ou associée à des bandes unguéales blanchâtres transversales touchant tous les ongles (bandes de Mees) ; - neuropathie périphérique : - sensitivomotrice, douloureuse, distale, ascendante, - confirmée par un examen électrophysiologique, - ne s'aggravant plus au-delà du 3e mois après l'arrêt de l'exposition.		
D. - Intoxications chroniques :	30 ans	Pour les maladies mentionnées aux paragraphes D, E et F : Toute manipulation ou emploi d'arsenic ou de ses composés minéraux, notamment lors des traitements anticryptogamiques de la vigne. Usinage de bois traités à partir d'arsenic ou de ses
- mélanodermie : hyperpigmentation grisâtre, diffuse, prédominant aux zones de frottement, parsemée de taches plus sombres ou dépigmentées ; - hyperkératose palmo-plantaire ; - maladie de Bowen (dyskératose lenticulaire) ; - bronchopneumopathie		

chronique obstructive (BPCO) associée à ou précédée par la mélanodermie, l'hyperkératose palmo-plantaire ou la maladie de Bowen ; - fibrose ou cirrhose hépatique associée à ou précédée par la mélanodermie, l'hyperkératose palmo-plantaire ou la maladie de Bowen.		composés minéraux.
E. - Intoxications chroniques :	30 ans	
- phénomène de Raynaud ; - artérite des membres inférieurs ; - hypertension artérielle ; - cardiopathie ischémique ; - insuffisance vasculaire cérébrale ; - diabète, à condition que ces maladies s'accompagnent d'une mélanodermie, d'une hyperkératose palmo-plantaire ou d'une maladie de Bowen.		
F. - Affections cancéreuses :		
- carcinomes cutanés baso-cellulaires ou spinocellulaires ;	40 ans	
- cancer bronchique primitif ;	40 ans (sous réserve d'une durée d'exposition de 10 ans)	
- cancer des voies urinaires ;	40 ans (sous réserve d'une durée d'exposition de 5 ans)	
- adénocarcinome hépatocellulaire après élimination d'une hépatite virale chronique B ou C et d'une maladie hépatique alcoolique par des méthodes objectives ;	40 ans	
- angiosarcome du foie.	40 ans	

- **Tableau 44 [1142] : affections cutanées et muqueuses professionnelles de mécanisme allergique**

Désignation des maladies	Délai de prise en charge	Travaux susceptibles de provoquer ces maladies
Lésions eczématiformes récidivant après nouvelle exposition au risque ou confirmées par un test épicutané positif au produit manipulé.	15 jours	Manipulation ou emploi habituels, dans l'activité professionnelle, de tous produits.
Conjonctivite aiguë bilatérale récidivant en cas de nouvelle exposition ou confirmée par un test.	7 jours	
Urticaire de contact récidivant en cas de nouvelle exposition et confirmé par un test.	7 jours	

- **Tableau 59[1143] : hémopathies malignes provoquées par les pesticides**

Désignation des maladies	Délai de prise en charge	Liste indicative des principaux travaux susceptibles de provoquer ces maladies

[1142] Date de création par la publication du décret du 16 janvier 1979, dont la dernière mise à jour date du décret du 17 juin 1998.
[1143] Date de création par la publication du décret du 5 juin 2015.

Lymphome malin non hodgkinien	10 ans (sous réserve d'une durée d'exposition de 10 ans)	Travaux exposant habituellement aux composés organochlorés, aux composés organophosphorés, au carbaryl, au toxaphène ou à l'atrazine : - lors de la manipulation ou l'emploi de ces produits, par contact ou par inhalation; - par contact avec les cultures, les surfaces, les animaux traités ou lors de l'entretien des machines destinées à l'application des pesticides.

- **Tableau 5[1144] : maladie de Parkinson provoquée par les pesticides (1)**

Désignation des maladies	Délai de prise en charge	Liste indicative des principaux travaux susceptibles de provoquer ces maladies
Maladie de Parkinson confirmée par un examen effectué par un médecin spécialiste qualifié en neurologie	1 an (sous réserve d'une durée d'exposition de 10 ans)	Travaux exposant habituellement aux pesticides : - lors de la manipulation ou l'emploi de ces produits, par contact ou par inhalation ; - par contact avec les

[1144] Date de création par la publication du décret du 4 mai 2012

(1) Le terme 'pesticides' se rapporte aux produits à usages agricoles et aux produits destinés à l'entretien des espaces verts (produits phytosanitaires ou produits phytopharmaceutiques) ainsi qu'aux biocides et aux antiparasitaires vétérinaires, qu'ils soient autorisés ou non au moment de la demande.		cultures, les surfaces, les animaux traités ou lors de l'entretien des machines destinées à l'application des pesticides.

Annexe 7 : Appel de l'association des médecins du Limousin

PESTICIDES: L'ALERTE DES MÉDECINS DE FRANCE MÉTROPOLITAINE ET DES ANTILLES

AMLP
18 rue Séverine
87000 Limoges

Association EnVie-Santé
115, Bd du Général de Gaulle
97190 Le Gosier
Guadeloupe

AMSES-Martinique
163, route de Ravine Vilaine
97200 Fort de France

Médecins de terrain, nous avons constaté l'augmentation des maladies chroniques chez nos patients (cancers, troubles de la fertilité, mais aussi maladies neurologiques, diabète, allergies…). Nous avons aussi constaté que les preuves de la responsabilité de substances chimiques très largement répandues dans notre environnement s'accumulaient. Bien que les pesticides ne soient pas seuls en cause, nous tenons à exprimer publiquement notre souhait que, face aux dangers de ces produits, des politiques agricoles, économiques et de santé publique soient enfin efficacement mises en œuvre.

Des liens sont maintenant établis en milieu professionnel entre l'utilisation de pesticides et certaines pathologies:

«il semble exister une association positive entre exposition professionnelle à des pesticides et certaines pathologies chez l'adulte: la maladie de Parkinson, le cancer de la prostate et certains cancers hématopoïétiques (lymphome non hodgkinien, myélomes multiples).»

«La littérature suggère une augmentation significative du risque de morts fœtales (fausses-couches) ainsi qu'une augmentation du risque de malformations congénitales lors d'une exposition professionnelle maternelle aux pesticides. … Enfin, une augmentation significative du risque de leucémie et de tumeurs cérébrales a été mise en évidence dans les méta- analyses récentes lors d'une exposition prénatale (voisinage ou exposition domestique)»(1)

Surtout il faut rappeler, comme l'a fait l'INSERM que ***«près d'un millier de molécules ont été mises sur le marché en France ; les risques liés à ces molécules ne peuvent être évalués faute de données toxicologiques et épidémiologiques suffisantes.»***(2)

Si peu d'études ont porté sur l'ensemble de la population et sur les riverains, plusieurs d'entre elles montrent toutefois que des expositions environnementales sont susceptibles de provoquer des cancers et des maladies de Parkinson. Comme aux Antilles avec la chlordecone (3) ou chez des riverains exposés à des fongicides de la famille des carbamates et à du paraquat (4).Ou encore sur les enfants:

«Plusieurs études cas-témoins et de cohortes montrent une augmentation du risque de malformations congénitales chez les enfants des femmes vivant au voisinage d'une zone agricole ou liée aux usages domestiques de pesticides (malformations cardiaques, du tube neural, hypospadias).

Une diminution du poids de naissance, des atteintes neurodéveloppementales et une augmentation significative du risque de leucémie sont également rapportées»(1)

Or personne ne conteste l'imprégnation générale de la population : les pesticides ont largement contaminé l'environnement, aussi bien les eaux de surface que les eaux de pluie, aussi bien les sols que nos organismes (90% de la population française est contaminée par les organophosphorés) (5). Plus préoccupant, dans la cohorte PELAGIE en Bretagne, seuls 1,6% des échantillons d'urine de femmes enceintes ne contiennent pas de trace des pesticides recherchés(6).

Mais si l'on retrouve une imprégnation à « faibles doses» dans la population générale, cela n'est pas rassurant pour autant: en effet de nombreux pesticides sont des perturbateurs endocriniens, substances chimiques soupçonnées d'être l'une des causes de la recrudescence de certains troubles (infertilité, cancers hormonodépendants, obésité, pubertés précoces). Parce que leurs effets ne dépendent pas de la dose, mais de la période d'exposition, qu'ils ne sont pas

linéaires, qu'ils s'ajoutent à ceux d'autres substances (effet cocktail) et qu'ils sont susceptibles d'être transgénérationnels, les perturbateurs endocriniens sont au centre d'une attention grandissante comme l'a reconnu Madame Delphine Batho, alors ministre de l'Ecologie, du Développement durable et de l'Energie lors du colloque international sur les perturbateurs endocriniens des 10 et 11 décembre 2012 (7).

Or, comme le souligne le rapport sénatorial sur les pesticides et la santé (8), le cadre réglementaire européen ne protège pas nos patients, agriculteurs et consommateurs puisque l'UE n'a toujours pas validé de méthode permettant de déterminer si un pesticide est un perturbateur endocrinien ou non.

L'Etat doit montrer qu'il a pris toute la mesure des risques sanitaires liés aux pesticides.

C'est pourquoi les médecins signataires de ce texte demandent que l'Etat assure :

- *la reconnaissance de nouveaux tableaux de maladies professionnelles agricoles* dont l'apparition est liée à l'exposition aux pesticides.
- *la protection des populations:*
  - **par la fin des dérogations à l'interdiction européenne des épandages aériens (9),**
  - **par des mesures de réduction des risques** vis à vis des populations vivant à proximité des cultures à forte utilisation de pesticides (signalisation sur les routes et chemins traversant les zones d'épandages, distance de sécurité avec les habitations) et vis-à-vis des agriculteurs (séparation nette entre les activités de conseil et de vente des produits).
  - **Par l'interdiction de l'usage des pesticides dans les zones non agricoles.** Les organismes publics gérant des espaces verts, les collectivités locales doivent suivre l'exemple des nombreuses communes qui se sont engagées dans une démarche d'arrêt total de l'utilisation des pesticides.
  - **Par un étiquetage des produits destinés à l'alimentation** permettant de visualiser les substances chimiques utilisées, dont les pesticides, pour leur fabrication.
  - **Par la disparition, à très brève échéance, des résidus de pesticides perturbateurs endocriniens dans les produits alimentaires.**
- *la garantie que les AMM (autorisation de mise sur le marché) protègent les agriculteurs, l'environnement et les consommateurs :*
  - **en confiant à des laboratoires indépendants désignés par l'ANSES**, la réalisation des tests réglementaires nécessaires à l'AMM des produits, ainsi que le suivi post-commercialisation. Ces tests seraient financés par les demandeurs de l'autorisation.
  - **en délivrant les AMM des produits phytosanitaires par décision conjointe des trois ministères**: Santé, Environnement et Agriculture (10).
- *la défense au niveau européen:*
  - **de l'assimilation des perturbateurs endocriniens à des substances sans seuil** pour que les perturbateurs endocriniens avérés (catégorie 1) et fortement suspectés (catégorie 2) soient couverts sous le régime réglementaire de la substitution obligatoire et les perturbateurs endocriniens faiblement suspectés (catégorie 3) fassent l'objet d'une vigilance ou de restrictions dans leurs usages (produits alimentaires par exemple).
  - **de leur caractérisation** par des tests toxicologiques recherchant des effets à faibles doses et par effet cocktail (tels que préconisés par le rapport Kortenkamp (11) pour la commission européenne).
- *la possibilité pour l'ensemble de la population de choisir une alimentation sans pesticides* par l'augmentation des surfaces consacrées à l'agriculture biologique.

contacts:

Pierre-Michel PERINAUD

Sandrine TAILLEFER

Références

1. Expertise Inserm «pesticides et santé» juin 2013
2. Expertise INSERM «cancers et environnement» octobre 2008.
3. BEH 08-02-2011(bulletin épidémiologique hebdomadaire édité par l'INVS: Institut National de Veille Sanitaire) Chlordecone aux Antilles: bilan actualisé des risques sanitaires.
4. La Recherche septembre 2009, Les pesticides doublent le risque de maladie de Parkinson S Costello et al, American Journal of Epidémiology,169, 919, 2009
5. Institut national de veille sanitaire (INVS) «Exposition de la population française aux polluants de l'environnement » (volet environnemental de l'étude nationale Nutrition Santé, septembre 2010). Disponible à l'adresse : www.invs.sante.fr
6. BEH: du 16 juin 2009
7. Discours de Delphine BATHO Ministre de l'Écologie, du Développement durable et de l'Énergie. Discours d'ouverture de la Ministre lors du colloque international sur les perturbateurs endocriniens des 10 et 11 décembre 2012 dans le cadre du Programme National de Recherche sur les Perturbateurs Endocriniens.

8. Rapport sénatorial adopté à l'unanimité des groupes politiques au sénat: «Pesticides, vers le risque zéro», Octobre 2012. Accessible sur le site du sénat:www.senat.fr. Ce rapport dresse cinq constats:
   - les dangers et les risques des pesticides pour la santé sont sous-évalués
   - la nécessité d'améliorer la procédure d'autorisation de mise sur le marché des pesticides (AMM) et le suivi post AMM
   - l'absence de protection contre les pesticides à la hauteur des dangers et des risques
   - la nécessité de mieux cerner les limites des modèles et des pratiques industriels, commerciaux et agricoles.
   - revoir le plan Ecophyto 2018: conçu à la suite du Grenelle de l'Environnement en 2008 pour permettre une division par deux de la quantité de pesticides utilisée par la France à l'horizon 2018, la mission sénatoriale a en effet constaté qu'au tiers de la durée de ce plan l'usage avait augmenté au lieu de se réduire.
9. Il existe un principe général européen d'interdiction des épandages de pesticides par aéronefs mais les Préfectures peuvent accorder localement des dérogations. Le rapport sénatorial réclame également la fin de ces dérogations.
10. L'AMM d'un produit phytosanitaire est actuellement délivrée par le seul ministère de l'agriculture
11. « Etat de l'art de l'évaluation des perturbateurs endocriniens » pour la Commission européenne 2012

Source: http://www.alerte-medecins-pesticides.fr/?page_id=544.

Annexe 8 : Témoignage de Rebecca

Assemblée Générale de « HHORAGES », le 22 mars 2014, à Paris.

« Je suis née dans le nord de l'Angleterre en 1962. Je suis le septième enfant d'une fratrie qui en comptait onze, autrefois... Sept filles et quatre garçons. Ma naissance aurait dû n'être qu'une formalité donc, Maman ayant déjà mis au monde six enfants, notamment une fois par le siège pour les jumeaux, et

elle avait avant ça donné plusieurs fois naissance à domicile, dont Elizabeth qui pesait plus de 5kg. Malheureusement, une fois que ma tête et mes épaules furent dégagées, je restai coincée pendant plus de quatre heures [...]. Une fois que mes pieds eurent rejoint ma tête à l'air libre, la sage-femme m'enveloppa dans une couverture pour cacher l'immense excroissance émanant du bas de ma colonne vertébrale, écartant et arquant mes jambes, tellement elle était volumineuse. Je suis née avec un tératome sarcococcygien. Parmi mes frères et sœurs, je suis à la fois la plus abîmée physiquement et une des moins touchée psychiquement par la malédiction qui s'est abattue sur ma famille.

A l'époque de la naissance de Susan, l'ainée de la fratrie, en avril 56, Glaxo avait du lait maternisé à place, et poussait les jeunes mamans à abandonner l'allaitement maternel afin de «garder une jolie poitrine» et «assurer une alimentation saine et équilibrée à son bébé». Ils ont donné du Diethylstilboestrol à Maman pour assécher son lait.

Dès le retour de couches, Maman st tombée enceinte de Roger, qui nait treize mois après sa sœur, en mai 57. Il régurgitait pendant es biberons et perdait du poids. Rog' est né avec la luette bifide et faisait des fausses routes, s'étouffant au lieu de se nourrir. [...] C'était un élève brillant, gagnant une bourse d'étude juste après le secondaire. Roger est décédé juste après son 26ème anniversaire, le 26 mai 1983, d'une rupture d'anévrisme congénital. A sa naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

Quatre mois plus tard [après la naissance de Roger], Maman s'est retrouvée enceinte de Christopher qui arrive en juin 1958. On avait cru qu'il allait devenir aveugle. Il souffrait d'un dessèchement des nerfs optiques, qui s'est interrompu quand il avait 10 ans. Il devient sourd de l'oreille gauche vers le même âge. Diagnostiqué bipolaire et fortement alcoolique, ce grand frère qui avait choisi mon prénom, a pris sa propre vie, pour de bon cette fois-ci dans un cocktail de Xanax, de Pilsner et de pendaison: le 15 mars 2001, il avait 42 ans. C'était bien la peine d'avoir joué deuxième violon avec Yehudi Menuhin à 14 ans. A sa naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

Les jumeaux, Janet et Jonathan sont nés en septembre 59. Janet, lasse des douleurs et des hémorragies dues à l'endométriose, dut subir une hystérectomie en 2004, à 43 ans. Comme moi, elle est maigre à faire peur. Comme moi, elle n'a jamais faim. Comme toutes les filles de la fratrie hors mi Susan, elle souffre de troubles digestifs graves. Son jumeau, Jonathan, s'il fut surdoué et pianiste hors pair, était néanmoins bipolaire et avait attenté maintes fois à sa vie. Avant de mourir en janvier 2010, d'une pneumonie compliquant une cirrhose en phase terminale, Jon avait testé tout type de dépendance possible: drogue, religion, alcool... un suicide lent. A leur naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

Treize mois de nouveau sont passés entre la naissance des jumeaux et Elizabeth, en octobre 1960. Liz a un rein et la vessie inversés. Toute jeune elle a fait une grossesses ectopique et a perdu un ovaire. Elle fut obligée d'interrompre sa dernière grossesse à cinq mois puisque que le bébé qu'elle portait était anencéphale. Elle a quand même eu trois fils. Lizzie est également bipolaire. Quand je l'ai vue en octobre dernier, elle buvait plus d'un litre de vodka par jour et ressemble à une clocharde. [...] C'est une bien triste déchéance pour une fille qui à une sortie de classe, fut quand même première. A sa naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

Dix-huit mois, seulement, s'écoulent avant ma naissance en mars 62. En dehors du tératome sacro-coccygien et les séquelles lourdes qu'il a induit, je souffre d'un déséquilibre hormonal, endométriose, hémorragies, fausses couches à répétition, des problèmes métaboliques, articulaires, inflammatoires, digestifs... J'ai subi une résection trans-cervicale de l'endomètre qui s'est avérée inefficace. [...] Je n'ai ajamis faim et cette absence d'appétit a conduit le psychiatre à ma labelliser «anorexique atypique», «borderline psychotique atypique». J'ai souffert de graves dépressions et j'ai fait plusieurs tentatives de suicide, mais, j'échappe jusque là à l'alcoolisme et à la bipolarité qui sévissent dans la famille. Le sort semble s'acharner quand même sur moi. J'ai contracté un adénocarcinome ano-rectal en 2010, un cancer pour lequel je suis, à présent en rémission mais je suis en soin actuellement pour un cancer du sein. A ma naissance, ils ont donné du stibestrol à Maman, pour sécher son lait.

Dinah dût attendre plus de deux ans pour arriver dans la famille. Elle est née en mai 64, vingt-six mois après moi. Dinah a beaucoup souffert de dysménhorrée et son endoétriose m'a obligée à une résection trans-cervicale de l'endomètre. Elle n'avait que 34 ans. L'opération aurait du la laisser stérile, mais contre toute attente médicale, son endomètre repousse et, après avoir donné naissance au petit Alex, prématuré de près de quatre mois et décédé trente-six heures après la naissance, elle met au mode Harriet, née à cinq mois de gestation, puis Charlie né à terme. Dinah aussi est bipolaire et souffre de fibromyalgie. Les différents traitements [...] l'on rendu sur obèse. Elle aussi fut une brillante écolière, mais comme nous tous, elle n'a rien fait de son potentiel. A sa naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

Rachel vient de nous quitter, le 10 octobre dernier. Mon cœur est encore alourdi. Elle est née en avril 67, trente-cinq mois après Dinah. Elle est devenue fille mère à 20 ans, en mars 87. Cela ne se faisait et les médecins lui ont injecté du Depo Provera, d'office. Bien que le certificat de décès de ma petite sœur jette la cause sur un cœur ischémique, un an plus tôt, Rachel avait subi une pancréatite aigüe sévère, la laissant en chaise roulante. Rachel était elle aussi, bipolaire et alcoolique. Après la naissance de son deuxième fils, en 92, elle a subi fausse-couche sur fausse couche. Elle avait de terribles troubles du sommeil. Comme son grand frère Jonathan, sa mère était un suicide. A sa naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

Hannah a tout juste treize mois de moins que Rachel. Elle est née dans le mois mythique de mai 68. Lors de la naissance de sa première fille, elle a fait une dépression post-natale très sévère. Après trois mois d'hospitalisation elle rejoint des témoins de Jéhovah, pourtant répudiés depuis notre enfance. Comme ses ainés, Hannah est bipolaire et alcolo-dépendante. Elle a aussi attenté, à plusieurs reprises à sa vie. Comme tous ses frères et sœurs, elle est surdouée et très créative. La semaine passée encore, ma petite sœur a fait une tentative de suicide. A sa naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

Le petit dernier Simon-Timothy est né en mai 71, trente six mois après Hannah. Tim n'a pas échappé au fléau familial. Lui aussi est bipolaire et luette avec des problèmes d'alcool. Il n'a pas échappé non plus au gaspillage de son potentiel. A la place d'études universitaires, comme moi, il a quitté l'école à 16 ans. Il aurait pu être ingénieur, il est élagueur. A sa naissance, ils ont donné du Stilboestrol à Maman, pour sécher son lait.

La malédiction aurait pu, aurait dû s'arrêter là mais elle semble nous suivre dans nos enfants. Ma fille Flavia, et toutes mes nièces à l'exception des filles de ma sœur aînée Susan qui est née avant le Stilboestrol, souffrent d'endométriose et de dysménorrhées de toutes sortes. Certains de mes neveux et nièces présentent des anomalies physiques ou des désordres psychiques graves. Steven, le fils de his a une malformation cardiaque. Sa sœur, Victoria, souffre d'une endométriose qu'elle qualifie de «débilitante». Jack, un des fils de Janet, est né avec un hypospadias. Sa sœur Lizzy souffre d'endométriose et du syndrome de Raynaud.

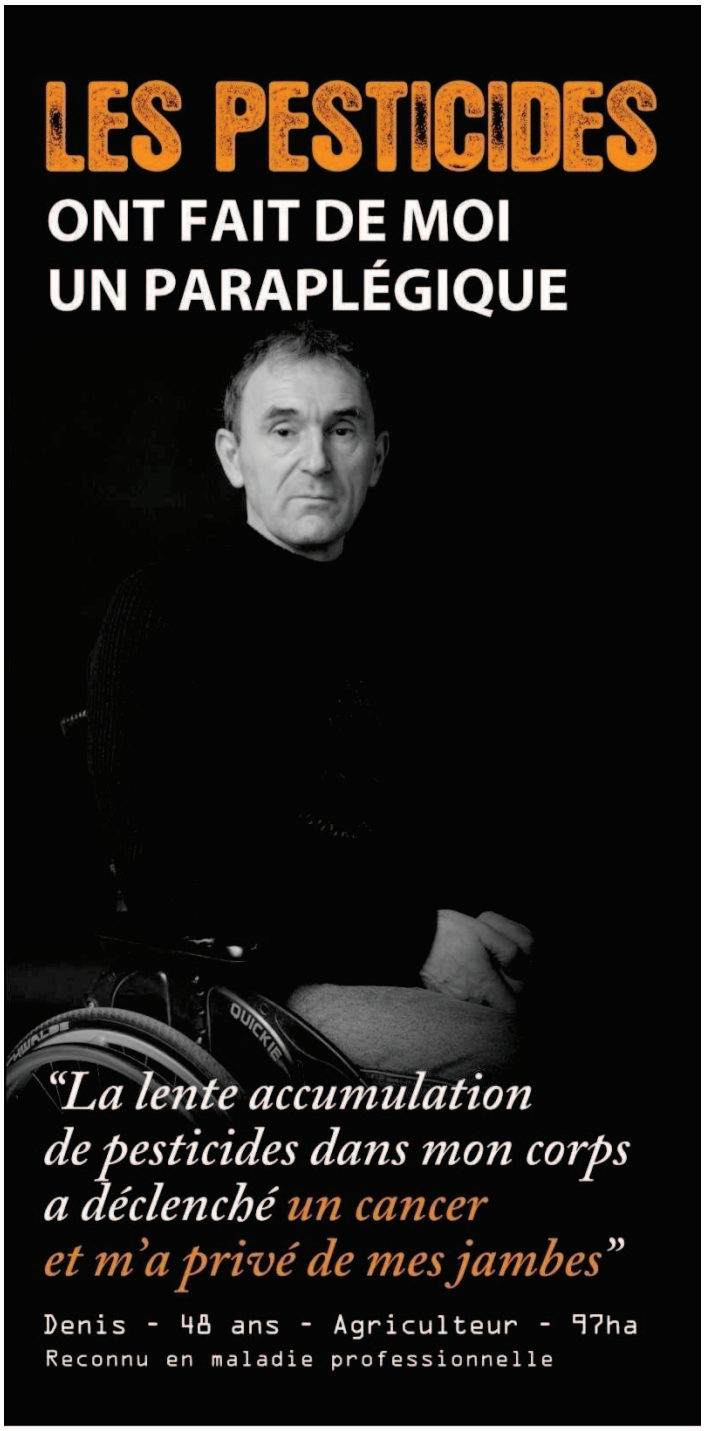
Les trois fils de ma sœur Liz sont sur le spectre autiste. Robbie, qui est également né avec un hypospadias est un AHN (un Autiste Asperger à haut niveau de fonctionnement) tout comme son petit frère Christie qui est aussi bipolaire, Gino le cadet est Asperger et souffre également de dyspraxie. En plus de l'endométriose, ma fille, Flavia souffre de spanioménorrhée. Elle a des troubles de l'humeur et du sommeil. Elle se demande si elle est aussi bipolaire, il se peut qu'au minimum, elle soit cyclothymique. Les trois filles de Dinah souffrent d'endométriose, dysménorrhées diverses et de troubles digestifs. Les deux filles ainées son diagnostiquées bipolaires. Leur petit frère montre des troubles du comportement de type autistique Asperger. Le fils ainé de Rachel est dyspraxique et les deux filles de Hannah souffrent des mêmes problèmes gynécologiques que leurs cousines, dysménorrhées et endométrioses. Jasmine et Dulcie sont toutes les deux diagnostiquées bipolaires. De plus elles ont souffert de troubles de l'apprentissage.

Maman n'a jamais pris de Diethylstilboestrol pendant ses grossesses. Elle l'a reçu, par contre, systématiquement, juste après chaque accouchement, pour sécher son lait. Maman est retombée enceinte dès le retour de couche de ses cinq premières grossesses. Quatre mois, seulement après ses accouchements. L'écart le plus grand se situe entre la naissance de Dinah et le début de sa grosses avec Rachel: 35 mois.

Etant donnée la rémanence du DES, nous n'avions aucune chance d'échapper au fléau.

Annexe 9 : Affiches campagne de communication « Phyto-victimes »

Assemblée générale de « Phyto-victimes », mai 2014, Dôle.



PHYTO-VICTIMES

INFORMEZ-VOUS
www.phyto-victimes.fr

Source : phyto-victime.fr

Annexe 10 : Aménagement du régime de la preuve

Cour de cassation

chambre civile 1

Audience publique du 24 septembre 2009

N° de pourvoi: 08-16305

Publié au bulletin

Cassation

M. Bargue, président

M. Gallet, conseiller apporteur

M. Domingo, avocat général

SCP Masse-Dessen et Thouvenin, SCP Piwnica et Molinié, SCP Rocheteau et Uzan-Sarano, avocat(s)

REPUBLIQUE FRANCAISE

AU NOM DU PEUPLE FRANCAIS

LA COUR DE CASSATION, PREMIÈRE CHAMBRE CIVILE, a rendu l'arrêt suivant :

Donne acte aux consorts X... Y... du désistement de leur pourvoi en ce qu'il est dirigé contre la société RAM ;

Sur le second moyen :

Vu l'article 1382 du code civil, ensemble l'article 1315 du même code ;

Attendu que Mme X..., épouse Y..., atteinte d'un adénocarcinome à cellulaires claires du col utérin qu'elle imputait à la prise, par sa propre mère, durant sa grossesse, de l'hormone de synthèse dénommée diéthylstilbestrol (DES), a assigné la société UCB pharma et la société Novartis santé familiale, toutes deux fabricantes de la même molécule distribuée sous deux appellations différentes ;

Attendu que pour débouter les consorts X... Y... de leur demande en réparation de leurs préjudices dirigée contre les deux laboratoires, l'arrêt retient que le fait que ceux ci aient tous deux mis sur le marché la molécule à l'origine du dommage, fait non contesté, ne peut fonder une action collective, ce fait n'étant pas en relation directe avec le dommage subi par Mme Y..., et qu'aucun élément de preuve n'établissait l'administration à celle ci du distilbène (R) fabriqué par la société UCB pharma ni du Stilboestrol Borne

fabriqué par la société Novartis santé familiale ;

Qu'en se déterminant ainsi, après avoir constaté que le DES avait bien été la cause directe de la pathologie tumorale, partant que Mme Y... avait été exposée in utero à la molécule litigieuse, de sorte qu'il appartenait alors à chacun des laboratoires de prouver que son produit n'était pas à l'origine du dommage, la cour d'appel a violé les textes susvisés ;

PAR CES MOTIFS, et sans qu'il y ait lieu de statuer sur le premier moyen :

CASSE ET ANNULE, dans toutes ses dispositions, l'arrêt rendu le 10 avril 2008, entre les parties, par la cour d'appel de Versailles ; remet, en conséquence, la cause et les parties dans l'état où elles se trouvaient avant ledit arrêt et, pour être fait droit, les renvoie devant la cour d'appel de Paris ;

Condamne la société UCB pharma et la société Novartis santé familiale aux dépens ;

Vu l'article 700 du code de procédure civile, condamne, ensemble, la société UCB pharma et la société Novartis santé familiale à payer aux consorts X... Y... la somme de 3 500 euros ; rejette la demande de la société Novartis santé familiale ;

Dit que sur les diligences du procureur général près la Cour de cassation, le présent arrêt sera transmis pour être transcrit en marge ou à la suite de l'arrêt cassé ;

Ainsi fait et jugé par la Cour de cassation, première chambre civile, et prononcé par le président en son audience publique du vingt-quatre septembre deux mille neuf.

MOYENS ANNEXES au présent arrêt.

Moyens produits par la SCP Masse-Dessen et Thouvenin, avocat aux Conseils, pour les consorts X... Y....

PREMIER MOYEN DE CASSATION

Le moyen reproche à l'arrêt infirmatif attaqué d'avoir débouté une victime du diéthylstilboestrol (Mme Marie-Elise X... épouse Y..., exposante) ainsi que certains membres de sa famille (les consorts X... et Y..., également exposants) de leur demande en réparation de leurs préjudices par le laboratoire (la société UCB PHARMA) ayant commercialisé cette molécule sous le nom de distilbène ;

AUX MOTIFS QUE la preuve du rôle causal de la molécule DES dans la pathologie de Mme Marie-Elise X...- Y... pouvait valablement résulter des analyses et avis du collège expertal qui avait affirmé de façon formelle que le DES était la cause directe de la pathologie tumorale ; qu'il restait en conséquence à Mme Marie-Elise X... Y... à démontrer qu'elle avait été exposée au distilbène, produit fabriqué par la société UCB PHARMA dont elle recherchait à titre principal la responsabilité ; que s'agissant d'un fait juridique, la preuve en était libre ; que le dossier médical de Mme A... épouse X... n'ayant pas été retrouvé près de quarante ans après les faits, aucun certificat médical de prescription n'avait été produit ; qu'en effet, en réponse à la demande du conseil de sa fille, Mme A... épouse X... avait indiqué qu'il lui était impossible

de fournir son dossier gynécologique du fait du décès du docteur B... et qu'elle n'avait gardé aucune ordonnance du médecin ; que bien qu'ayant adressé le 8 mars 2004 une lettre à la pharmacie MAIREY-LORETZ à LUXEUIL LES BAINS, Mme Marie Elise Y... ne produisait aucun justificatif de prescription de distilbène durant la grossesse dont elle était issue ; qu'elle ne pouvait utilement se prévaloir de la copie de son carnet de santé rédigé par sa mère et n'ayant en conséquence pas de force probante ; que Mme Marie Elise X...- Y... se référait à deux attestations rédigées par sa mère, l'une datée du 18 février 2003, soit dans les six mois précédents l'assignation, la seconde établie le 20 janvier 2004, soit en cours de procédure ; qu'il convenait d'estimer que ces deux documents étaient à eux seuls d'une faible force probante dès lors qu'ils émanaient de la propre mère de Mme Marie-Elise X... Y..., qui, de surcroît, était elle même partie à la procédure, et en raison de leurs dates de rédaction par rapport à la procédure en cours ; que Mme Marie-Elise X...- Y... se fondait ensuite sur deux attestations établies par le docteur C..., l'une datant du 15 avril 2007, soit postérieurement au prononcé du jugement, selon laquelle ce praticien certifiait que, depuis sa première consultation en 1980, Mme Raymonde A... épouse X... lui avait déclaré avoir pris du distilbène pendant la grossesse de sa fille Marie-Elise, la seconde établie le 15 janvier 2008, soit l'avant-veille du prononcé de l'ordonnance de clôture, document reprenant les mêmes termes et ajoutant : « prescription que son médecin traitant m'a confirmée par la suite » ; qu'il convenait d'estimer que ces attestations, qui ne faisaient que reprendre les propos de Mme Raymonde A... épouse X... tenus une quinzaine d'années après sa grossesse, et qui n'émanaient pas du médecin prescripteur, étaient dépourvues de force probante ; que, s'agissant plus précisément de la seconde attestation, il convenait de relever, outre l'interrogation soulevée par sa particulière tardiveté, que la circonstance selon laquelle le docteur C... ajoutait que les dires de Mme Raymonde A... épouse X... lui avaient été confirmés par le médecin traitant de cette dernière ne permettait pas davantage d'établir la réalité de la prescription du produit incriminé au cours de sa grossesse, dès lors que, en l'absence de précision du nom du médecin traitant, il pouvait s'agir d'un médecin généraliste devant lequel Mme Raymonde A... épouse X... aurait elle-même fait état de cette prescription et que, de plus, cet ajout ne précisait en aucun cas qu'il s'agissait du médecin gynécologue ayant suivi Mme Raymonde A... épouse X... durant sa grossesse ; que Mme Marie Elise X...- Y... versait également un document émanant du docteur D..., gynécologue obstétricien, lequel déclarait avoir suivi en 1986 Mme Marie-Elise X... Y... et l'avoir opérée d'un adénocarcinome à cellules claires et ajoutait : « cette pathologie, découverte chez une jeune femme de 21 ans, est une pathologie iatrogène. Elle est liée à la prise de distilbène que la mère avait absorbé dans les premiers mois de gestation de Marie-Elise. Toute cette partie des antécédents de la mère avait été documenté par le docteur E... qui m'avait confié cette patiente en m'expliquant ses antécédents » ; qu'aux termes d'un autre écrit du 5 janvier 2008, ce médecin déclarait n'avoir eu connaissance d'aucun générique du distilbène dans sa pratique professionnelle et l'enseignement qu'il avait pu recevoir au niveau de la faculté de Strasbourg puis de Besançon ; que les seules prescriptions et explications faites concernaient le distilbène et qu'il n'avait découvert l'autre générique de l'époque que lorsque l'avocat de Mme X... avait pris contact avec lui ; qu'il convenait d'estimer que ces éléments qui se référaient aux dires du docteur E..., fondés sur les propres assertions de Mme Raymonde A... épouse X..., non contemporaines de sa grossesse, et qui n'émanaient pas du médecin prescripteur, étaient dépourvus de force probante ; que le dossier de suivi médical de Mme Marie Elise X...- Y... faisait mention à plusieurs reprises de son exposition in utero au distilbène ; que l'analyse de ces documents démontrait qu'ils ne s'étaient fondés sur aucune source contemporaine de la grossesse de Mme Raymonde A... épouse X..., mais sur les seuls propos tenus par cette dernière et rapportés ensuite par le docteur D... dont il n'était pas contesté qu'il ne l'avait pas suivie au cours de cette grossesse ; qu'en conséquence, les éléments contenus dans le dossier médical de Mme Marie-Elise X... étaient dépourvus de toute force probante de son exposition in utero au distilbène ; qu'au surplus, la société UCB PHARMA produisait des éléments de preuve de ce que la marque distilbène, par sa notoriété, était souvent assimilée au terme générique du produit, le diéthylstilboestrol ou DES, et que le terme distilbène était employé même par des spécialistes au sens générique ; que des articles de presse, même spécialisée, faisaient référence au distilbène pour désigner l'un ou l'autre des deux produits, notamment en raison de la position dominante sur le marché de cette hormone, soit entre 80 et 90 %, quand à la même époque les produits des deux laboratoires étaient concurremment commercialisés, de sorte que cette mention n'était pas significative de la marque administrée ; qu'au demeurant, il n'était pas indifférent d'observer que, dans son attestation du 20 janvier 2004, Mme Raymonde A... épouse X... se référait précisément à la lecture d'un article sur le distilbène et les risques occasionnés par ce produit ; qu'il ne pouvait être déduit des observations émises par les experts, sur la base d'éléments que la cour avait écartés comme étant dépourvus de force probante, aucune preuve à l'exposition effective de Mme Marie-Elise X... Y... au distilbène ; que les attestations et pièces versées aux débats ne constituaient donc pas des preuves certaines de l'exposition de Mme X...-Y... au distilbène durant la grossesse de sa mère, ni davantage des présomptions précises et concordantes (arrêt attaqué, p. 8, alinéas 1 à 3 ; pp. 9 à 11 ; p. 12, alinéas 1 et 2) ;

ALORS QUE, d'une part, la preuve des faits juridiques est libre ; qu'en retenant que la preuve d'une exposition in utero au distilbène de la victime ne pouvait être administrée que par des documents médicaux contemporains de la grossesse et émanant du médecin prescripteur, tout en constatant que, quarante ans après l'administration de diéthylstilboestrol, molécule à l'origine de la pathologie tumorale dont elle avait souffert, la victime était dans l'impossibilité de fournir une telle preuve, la cour d'appel a violé les articles 1315 et 1382 du Code civil ;

ALORS QUE, d'autre part, en écartant l'ensemble des éléments produits en preuve de la prescription de distilbène au prétexte qu'ils étaient fondés sur les déclarations de la mère de la victime, partie à la procédure, et non pas sur des documents médicaux contemporains de sa grossesse, tout en relevant que, dès l'année 1980, c'est-à-dire six ans avant toute manifestation d'un adénocarcinome à cellules claires chez sa fille, et vingt-quatre ans avant l'engagement de ladite procédure, c'est-à-dire à une époque où aucune motivation contentieuse ne pouvait l'avoir animée, elle avait indiqué à son médecin gynécologue, lors d'une première consultation, que du distilbène lui avait été administré pendant sa grossesse, la cour d'appel a violé les articles 1315 et 1382 du Code civil ;

ALORS QUE, enfin, en retenant qu'en raison de la position dominante du distilbène sur le marché, le nom de ce médicament était communément employé en lieu et place du terme générique de l'hormone de synthèse, à savoir le diéthylstilboestrol, par ailleurs commercialisé par un autre laboratoire sous le nom de stilboestrol-borne, sans vérifier concrètement que la mère de la victime, à qui des hormones de synthèse avaient été prescrites quotidiennement pendant sept mois, aurait commis une telle confusion, se prononçant ainsi par un motif d'ordre général et abstrait, la cour d'appel a privé sa décision de base légale au regard des articles susvisés.

SECOND MOYEN DE CASSATION

Le moyen reproche à l'arrêt infirmatif attaqué d'avoir débouté une victime du diéthylstilboestrol (Mme Marie-Elise X... épouse Y..., exposante), ainsi que certains membres de sa famille (les consorts X... et Y..., également exposants) de leur demande en réparation de leurs préjudices par les deux laboratoires (les sociétés UCB PHARMA et NOVARTIS SANTE FAMILIALE) ayant commercialisé cette molécule respectivement sous les noms de distilbène et de stilboestrol-borne ;

AUX MOTIFS QUE la preuve du rôle causal de la molécule DES dans la pathologie de Mme X...- Y... résultait de l'analyse des experts ; que Mme X... Y... soulevait le moyen tiré de la responsabilité solidaire des participants à une action collective ou commune ; qu'elle ne versait aux débats aucun élément de nature à justifier de son exposition in utero au stilboestrol-borne commercialisé par la société NOVARTIS SANTE FAMILIALE ; que, en droit, la notion d'action collective ou commune ne pouvait trouver à s'appliquer que dans les cas où tous les participants avaient commis des fautes indissociables ou des fautes connexes, ou une action concertée, chacun ayant contribué à la réalisation du dommage ; qu'il n'existait aucune présomption de lien de causalité en cette matière ; qu'ainsi, si plusieurs chasseurs avaient pu être reconnus solidairement responsables pour avoir causé un dommage unique dans leur action commune de tir, c'était en raison de l'existence d'une gerbe unique de plombs ayant causé le dommage ; qu'il incombait en conséquence de rechercher la preuve certaine d'une action collective ; qu'il n'était pas fait état par Mme X...- Y... de fautes connexes ou indissociables, ni d'une concertation des laboratoires en relation avec son dommage ; que le fait qu'ils eussent tous deux mis sur le marché la molécule à l'origine du dommage, fait non contesté, ne pouvait en tenir lieu, ce fait n'étant pas en relation directe avec le dommage subi par Mme X...- Y... ; qu'il aurait convenu qu'il fût de plus établi que les molécules DES qu'ils produisaient eussent toutes deux concouru au dommage particulier subi par Mme X...- Y..., c'est-à-dire qu'elles lui avaient été toutes deux administrées, ce qui n'était pas le cas en l'espèce, aucun élément de preuve d'une administration du produit de la société NOVARTIS SANTE FAMILIALE n'étant versé aux débats, et la cour ayant estimé que les éléments de preuve de l'administration de distilbène de la société UCB PHARMA étaient insuffisants (arrêt attaqué, p. 8, alinéas 1 à 3 ; p. 12, alinéas 3 à 7 ; p. 13) ;

ALORS QU'en écartant la faute collective de deux laboratoires pour la raison que la victime ne rapportait par la preuve que l'un et l'autre des médicaments concurremment commercialisés par ces derniers lui avaient été administrés, tout en constatant qu'ils avaient tous deux mis sur le marché la molécule à l'origine du dommage et que la victime ne parvenait pas à prouver, quarante ans après les faits, lequel des deux médicaments lui avait été effectivement administré, la cour d'appel a violé l'article 1382 du Code civil.

Publication : Bulletin 2009, I, n° 187

Décision attaquée : Cour d'appel de Versailles , du 10 avril 2008

Titrages et résumés : SANTE PUBLIQUE - Produits pharmaceutiques - Médicaments à usage humain - Défectuosité - Lien de causalité avec le dommage - Preuve - Charge - Détermination

Dès lors qu'il était constaté que l'hormone de synthèse, dénommée diéthylbestrol (DES), avait bien été la cause directe de la pathologie tumorale dont faisait état la demanderesse, ce dont il découlait qu'elle avait été effectivement exposée in utero à ladite molécule, il appartenait à chacun des deux laboratoires dont la responsabilité était recherchée sur le fondement de l'article 1382 du code civil de prouver que son produit n'était pas à l'origine du dommage

RESPONSABILITE DU FAIT DES PRODUITS DEFECTUEUX - Produit - Défectuosité - Lien de causalité avec le dommage - Preuve - Charge - Détermination

Textes appliqués :

· article 1382 du code civil