



# L'héritage imprévu d

**E**nceinte, votre mère se voit prescrire un médicament qui doit lui permettre de mener sa grossesse à terme. Vingt, trente ans plus tard, votre médecin vous apprend que votre utérus présente des anomalies ; vous faites des fausses couches ; vous n'arrivez pas à tomber enceinte ; cas extrême, vous êtes atteinte de cancer... Vous êtes ce qu'on appelle une « fille du DES ».

Le DES c'est du diéthylstilboestrol, une hormone féminine de synthèse, de type oestrogène, produite pour la première fois en 1938 en Grande-Bretagne par Sir Charles Dodd, celui-là même qui avait découvert l'oestrogène quatre ans plus tôt. De coût peu élevé, facile à produire et pouvant être administré oralement, sous forme d'injection ou encore de suppositoire, il est bientôt présenté à travers le monde industrialisé comme un remède miracle capable de soigner ou de prévenir les complications pouvant survenir lors de la grossesse, quoiqu'il n'ait pas, semble-t-il, été soumis aux tests de toxicité à long terme habituellement pratiqués sur des animaux en laboratoire.<sup>1</sup>

En 1953, des études scientifiques concluent que le DES n'a aucune valeur thérapeutique. Certains lui attribuent même des effets nocifs, notamment celui de provoquer des fausses couches.<sup>2</sup> Mais il faudra attendre jusqu'en 1970, soit plus de 30 ans après la découverte du DES, pour que des chercheurs américains établissent un lien entre l'absorption de ce « médicament miracle » par des femmes enceintes et le développement chez leurs filles d'une

forme extrêmement rare de cancer du vagin et/ou du col de l'utérus : l'adénocarcinome à cellules claires.<sup>3</sup> À la suite de cette découverte, les autorités canadiennes font savoir en 1971 que le DES est contre-indiqué lors de la grossesse, pour l'interdire définitivement en 1974.

On sait maintenant que le cancer est une conséquence relativement peu fréquente du DES : une femme sur 5 000. Détecté à temps, il peut être soigné. Les complications les plus fréquentes sont l'adénose, des malformations de l'utérus ou du col de l'utérus, et l'infertilité. Les fils du DES peuvent également en subir les effets : kystes et anomalies testiculaires, oligospermie (diminution du compte de spermatozoïdes dans le sperme) pouvant entraîner la stérilité. Quoiqu'il y ait probablement autant de fils que de filles du DES, les effets de ce médicament sur les hommes ont été jusqu'à maintenant moins évidents, et on les connaît peu.

## entre 1941 et 1971

### Les aléas de de l'industrie pharmaceutique

Comment un médicament, dont on savait déjà en 1953 qu'il était inefficace, a-t-il pu être prescrit légalement au Canada jusqu'en 1971 ? Comment a-t-il pu être mis en vente sans avoir été suffisamment testé ? Faut-il s'en surprendre quand on sait qu'environ la moitié des 12 000 médicaments vendus à l'heure actuelle au Canada n'ont jamais prouvé leur efficacité et leur innocuité puisqu'ils ont été mis en marché avant 1963, alors que la réglementation sur les médicaments fut révisée, imposant, entre autres, des tests destinés à vérifier les effets du produit sur le fœtus.<sup>4</sup> Et il a fallu la tragédie de la thalidomide pour qu'on y songe. Entretemps, 8 000 enfants avaient eu le temps de naître malformés, handicapés pour la vie.

Il faut bien admettre qu'enceintes ou non, les femmes sont souvent utilisées comme cobayes. Qu'on se souvienne des stérilets Dalkon Shield, responsables de combien d'infections graves, de stérilités et même de décès ; des problèmes reliés aux anovulants, dont on ne fait que découvrir l'ampleur ; des tampons récemment reconnus responsables du « choc toxique », parfois mortel ; de la surconsommation des calmants prescrits aux femmes... Le DES ne serait qu'un épisode récent d'une histoire plus ancienne ?

# DES

## L'histoire de Harriet Simand

Le DES a beau être banni au Canada, ses effets se font toujours sentir. Cinq femmes au Québec, six en Ontario, beaucoup plus aux États-Unis, ont découvert qu'elles étaient atteintes d'un cancer et nombreuses sont celles qui l'ignorent toujours. Mais où sont ces femmes, qui sont-elles et combien sont-elles? Jusqu'au printemps 82, les efforts pour les retracer ont été à peu près nuls. Et puis, l'histoire de Harriet Simand fut rendue publique.

C'est au cours d'un examen gynécologique de routine qu'Harriet apprend qu'elle est atteinte d'un cancer du vagin. Comme les médecins montréalais ne se considèrent pas comme suffisamment expérimentés, ils l'envoient aux États-Unis subir l'ablation de l'utérus, des trompes de Fallope et même du vagin. Harriet a 20 ans et s'apprêtait, un an plus tôt, à entrer à l'Université.

De retour à Montréal, Harriet entreprend d'obtenir plus d'informations sur son cas. Mais alors qu'aux États-Unis des groupes font circuler l'information, aident les femmes inquiètes à passer les examens et à obtenir les soins requis, au Canada, c'est le silence total. «Personne ne semblait être au courant de quoi que ce soit. On croyait que j'étais la première à souffrir de ce type de cancer», se rappelle Harriet.

Décidée à faire bouger les autorités, Harriet fonde, en mai 82, avec l'aide de sa mère, DES-ACTION Canada. Installées dans le sous-sol de leur maison de Notre-Dame-de-Grâce, elles entreprennent une vaste campagne d'information, intitulée «Ask your mother/Demandez à votre mère». Bientôt le téléphone ne

déroutera pas, des milliers de femmes voulant savoir où se procurer l'information, les examens et les soins nécessaires. Contrairement à ce qu'avaient pu dire certains médecins, Harriet découvre qu'elle n'est pas la seule dans cette situation.

## L'établissement d'un réseau

DES-ACTION Canada tente, en vain, d'obtenir des fonds du ministère fédéral de la Santé et du Bien-être. Après la publication d'un article sur le DES à la une d'un quotidien montréalais, l'organisme obtient, dans la semaine qui suit, une subvention de 20 000\$, qui lui permet d'imprimer et de distribuer des brochures bilingues destinées à attirer l'attention des victimes potentielles du DES.

Lentement mais sûrement, DES-ACTION s'élargit. Une deuxième subvention fédérale de 72 000\$ permet, en effet, de mettre sur pied des groupes à Toronto, à Vancouver et, plus tard, à Halifax et à Winnipeg. Le quartier général se transporte dans des locaux plus spacieux. Harriet et sa mère reçoivent des offres de partout au Canada, surtout de la part de groupes de femmes et de collectifs de santé. Le Women's College Hospital à Toronto met une de ses salles à leur disposition. Les groupes, dont les membres sont toutes des bénévoles, organisent des conférences, font circuler un diaporama produit aux États-Unis, mettent sur pied des groupes de soutien, entreprennent la publication d'un bulletin. Une cinéaste de l'ONF tourne un film sur la question.

Mais pour Harriet et Shirley Simand, c'est encore insuffisant. Elles veulent

que les organismes ou institutions concernées prennent leurs responsabilités. «On rappelle les Ford et les Chrysler défectueuses. Pourquoi alors ne s'efforce-t-on pas de retracer les femmes qui ont pris le DES?», rétorque un jour Madame Simand.

Mais quoique des poursuites aient été intentées, parfois avec succès, contre certaines compagnies pharmaceutiques aux États-Unis, c'est une démarche extrêmement compliquée. Le DES ayant été commercialisé sous des dizaines de noms différents, retracer la compagnie qui est à l'origine du DES devient un vrai casse-tête.

## Pas de raison de s'alarmer?

Et qu'en disent les médecins? «Plusieurs m'ont avertie de ne pas effrayer inutilement les gens, m'ont affirmé que ce n'était pas un problème répandu», de dire Harriet. Pour sa part, le docteur Augustin Roy, président de la Corporation professionnelle des médecins du Québec, estime qu'il faut être «malchanceuse» puisque le DES n'affecte le fœtus que s'il a été absorbé à un moment précis de la grossesse. D'après lui, le problème n'a pas des proportions épidémiques et puis, «les médecins sont conscients des risques courus par les filles et fils du DES, ils ont l'oeil ouvert, ils connaissent les symptômes... Il n'y a pas raison de s'alarmer».

Mais Harriet Simand n'est pas d'accord. Elle cite un autre médecin, le docteur Michel Roy, président du comité d'oncologie de l'Association des obstétriciens et gynécologues du Québec: «On estime entre 25 000 et 90 000 le nombre d'enfants (hommes et femmes)

du DES». Donc, tant qu'on ne connaîtra pas l'étendue du problème, tant qu'on ignorera les effets à long terme du DES, tant sur les femmes qui l'ont pris que sur leurs enfants, DES-ACTION poursuivra sa campagne.

## Le jeu de balle des ministères

L'organisme réclame d'ailleurs qu'un centre de dépistage soit mis sur pied par le gouvernement, comme c'est le cas aux États-Unis; un lieu où les médecins pourraient se renseigner, obtenir l'entraînement nécessaire à la pratique des soins requis, assurer un suivi aux patient-e-s qui y seront traité-e-s. En fait, un pathologiste du Jewish General Hospital à Montréal, le docteur Alex Ferenczy, a tenté d'obtenir des fonds de la Société canadienne du cancer pour établir un tel centre. Mais sans succès. De plus, aucune recherche n'a été entreprise à ce sujet, à ce que l'on sache.

Le Dr Michel Roy a par ailleurs proposé au ministère fédéral de la Santé et du Bien-être de réaliser une étude épidémiologique, au coût de 40 000\$. On lui a refusé sous le prétexte que les médecins font déjà suffisamment d'argent. Pourtant, l'étude devait être entreprise par une équipe d'infirmières épidémiologiques et de chercheur-e-s

professionnel-le-s. «Le rôle des médecins là-dedans», de préciser Michel Roy, «serait d'examiner et de soigner les personnes ayant absorbé du DES, à l'aide du dossier établi par l'équipe d'enquête. Tout seul un médecin n'a pas le temps de mener ce genre d'étude».

À l'heure actuelle, Santé et Bien-être Canada n'a publié qu'un seul communiqué à l'intention de la population canadienne au sujet du DES. «La contribution de notre ministère se limite à la subvention accordée à DES-ACTION», d'ajouter M. Jean Martinet. Mettre sur pied des cliniques, un centre de dépistage, relève du niveau provincial.

Mais au ministère québécois des Affaires sociales, le DES ne semble pas préoccuper davantage. Il est impossible de trouver un seul document sur la question à l'informathèque du même ministère. Et à Québec, M. Guertin du Conseil consultatif en pharmacologie, avoue n'avoir aucune idée de ce qui pourrait être fait là-dessus. Selon lui, les femmes d'ici, contrairement aux Américaines, «ne réagissent pas à l'information qu'on leur donne». N'en déplaise à M. Guertin, les 4 500 appels reçus à DES-ACTION à Montréal depuis deux ans seulement ne peuvent être qualifiés d'inactivité! D'ailleurs, il n'y a toujours que cet organisme sur lequel on puisse compter à l'heure actuelle.

Pour sa part, DES-ACTIONS compte sur l'appui de celles et ceux qui ne

peuvent rester inactifs-ves devant l'imprudence et l'incompétence des compagnies pharmaceutiques et des gouvernements. On peut rejoindre le groupe à: DES-ACTION CANADA, B.P. 233, Snowdon, Montréal, H3X 3T4, (514) 482-3204.

JOANNE DESCHÈNES

1/ Allie Lehmann, «DES: a living legacy - What can nurses do about it?», *Canadian Nurse*, décembre 1983.

2, 3/ *Idem*.

4/ Hollobon, Joan et Dorothy Lipovenko, «Many drugs haven't passed modern tests», *Globe and Mail*, 18 octobre 82, p. 5.

**Lectures complémentaires :**  
**DES-ACTION VOICE**, bulletin trimestriel en anglais de DES-ACTION. (Abonnement à l'adresse ci-haut)  
 Cynthia Laitman Orenberg, **DES-The Complete Story**, St-Martin's Press, New York.  
 Barbara et G. Seaman, **De la contraception à la ménopause - Dossier hormones**, Éditions de l'impatient, 1982. (Dist. : Prologue)  
 Joyce Bichler, **DES Daughter - The Joyce Bichler Story**, Avon press.  
 Maureen McEvoy, «Ask Your Mother», **Healthsharing**, aut. 1983, Toronto.



SURVEILLEZ TITANIC ET SES NOUVELLES BANDES DESSINÉES...

...PLEINES D'HUMOUR ET D'ACTION!

# TITANIC

LE MAGAZINE QUI FAIT COULER BEAUCOUP D'ENCRE

## Des sofa-lits Extraordinaires

### Les Futons



**SIMPLE, BEAU PRATIQUE ET ÉCONOMIQUE**

«Ce matelas est supérieur à beaucoup de matelas sur le marché.»

**Dr. J.P. Bergeron**  
**CENTRE CHIROPATRIQUE**  
**CHERRIER**

<b>MONTREAL</b> Place Bonaventure Le Passage 866-2120	<b>MONTREAL</b> 3606 Rue St-Denis 849-8879
<b>LONGUEUIL</b> 1692 Chemin Chambly 674-8581	<b>N.D.G.</b> 6004 Ouest, Rue Sherbrooke 486-6624
<b>ST-JEROME</b> 562 Rue St-Georges 431-1313	<b>SOREL</b> 57c Augusta 743-2333
	<b>D.D.O.</b> Mail West Island 683-5931
	<b>LAVAL</b> 1090 Boul. des Laurentides 663-3708

NU-AGE