

MÉMOIRE DE MASTER I

« Scandale sur la pilule ! »

*La médiatisation d'une crise sanitaire et ses
effets sur les contours d'un problème*



Directrice : Madame Brigitte GAÏTI

Étudiante : Victoria ANDRÉ--VIEILLE

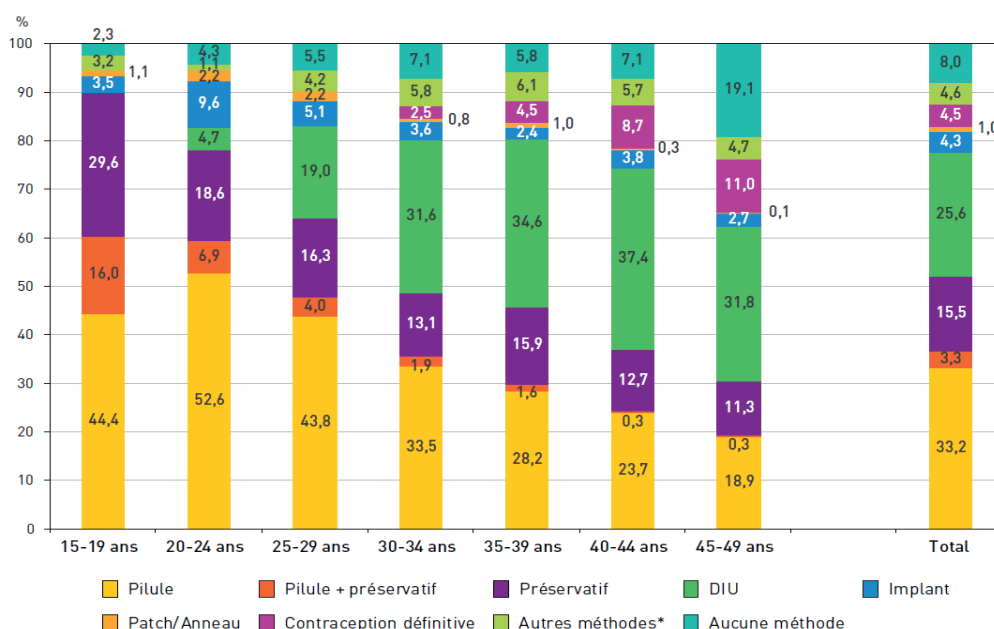
TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION:	3
« ALERTE(S) SUR LA PILULE ! » : De la mobilisation d’acteurs individuels à l’action collective.....	7
Des alertes à la médiatisation.....	7
Le rôle de l’évènement dans la mise sur agenda d’un problème.....	10
LUTTES DE CADRAGE, LUTTES DÉFINITIONNELLES : Les effets de la médiatisation sur les contours d’un problème.....	14
Lutter pour imputer la responsabilité.....	15
« Problème de femmes », luttes féministes.....	20
LA DÉCISION POLITIQUE DANS LA MÉDIATISATION D’UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE.....	23
Dérembourser les pilules : une réponse à une sur-médiatisation ?.....	25
Une prise en charge plus ancienne du problème des pilules ?.....	28
CONCLUSION :	32
BIBLIOGRAPHIE :	33
ANNEXES :	36
Annexe n°1 : Entretien téléphonique avec Florence, présidente de l’AVEP :.....	37
Annexe n°2 : Texte explicatif de la pétition lancée en ligne par l’AVEP le 8 Mars 2017.....	42
Annexe n°3 : Communiqué Facebook de l’AVEP pour la journée de la femme 2018 :.....	47
Annexe n°4 : Communiqué de Presse du FORMINDEP du 11 novembre 2014.....	48
Annexe n°5 : Communiqué de Presse du FORMINDEP du 2 janvier 2013.....	49
Annexe n°6 : Article de Dominique Dupagne sur Atoute.Org :.....	50

Introduction :

La Loi Lucien Neuwirth, qui vient de fêter ses 50 ans il y a quelques mois, a permis l'autorisation puis l'élargissement du spectre des moyens de contraception en France. Depuis sa promulgation en 1967, la France est progressivement devenue l'un des pays où le taux de contraception nécessitant une prescription médicale est le plus élevé au monde. Ainsi, d'après le Baromètre santé 2016, 92 % des femmes sexuellement actives au cours des 12 derniers mois, non stériles, ayant un partenaire homme, non enceintes et ne cherchant pas à avoir un enfant utilisent une méthode de contraception (Voire figure 1)¹.

FIGURE 1 | Méthodes de contraception utilisées en France en 2016 par les femmes concernées par la contraception selon leur âge



Champ : femmes de 15-49 ans résidant en France métropolitaine, non enceintes, non stériles, ayant eu une relation sexuelle avec un homme au cours des douze derniers mois et ne souhaitant pas avoir d'enfant.
 * Cette catégorie comprend le diaphragme, la cape et les méthodes dites traditionnelles telles que la symptothermie, la méthode des températures et le retrait.
 Source : Baromètre santé 2016, Santé publique France

La situation française se caractérise aussi par la place prédominante occupée par la contraception orale. Les statistiques recueillies au niveau mondial dans le cadre de l'Organisation des Nations Unies montrent bien la spécificité du modèle français, y compris par rapport aux autres pays de niveau comparable de développement. Tandis qu'au Canada, la pilule représente environ 19 % des moyens de contraception utilisés contre 61 % pour la stérilisation, en France, la tendance semble presque inversée puisque la pilule représentait, en 2010, 47 % des moyens de contraception utilisés contre 11 % pour la stérilisation².

1 INPES, Baromètre santé 2016. « Contraception : Quatre ans après la crise de la pilule, les évolutions se poursuivent », 2016.

2 INPES, « Contraception : Les Françaises utilisent-elles un contraceptif adapté à leur mode de vie ? », Dossier de Presse, Octobre 2010.

Ce modèle contraceptif spécifiquement français est cependant ébranlé, quand, le 14 décembre 2012, l'histoire d'une jeune femme nommée Marion Larat – victime en 2006 d'un AVC ischémique dû à la pilule de 3ème génération qu'elle prenait depuis 3 mois – fait la une du journal *Le Monde* puis les gros titres des journaux télévisés suite à l'annonce de son intention de porter plainte pour « en découdre avec Bayer »³, le laboratoire fabricant sa pilule, et l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé), qui laissait vendre ces produits⁴. Elle souhaite par ce biais alerter sur les risques accrus encourus par les femmes qui utilisent les contraceptifs oraux combinés de 3^e et 4^e générations et attirer l'attention sur la responsabilité des laboratoires pharmaceutiques et des autorités de santé.

Cette médiatisation et ces débats sur les dangers auxquels s'exposent les femmes utilisatrices de la pilule ont été ravivés récemment par la publication du livre *J'arrête la pilule !* de la journaliste Sabrina Debusquat qui affirme que la pilule augmenterait le risque de cancer du sein. Ces débats sur la pilule s'inscrivent plus largement dans un mouvement de croissance exponentielle du nombre de crises sanitaires depuis les années 1990 parmi lesquels les plus célèbres restent la crise de l'amiante, celle du sang contaminé, de la vache folle, du Médiator, des éthers de glycol ou plus, récemment, celle du Lévothyrox. On assiste ainsi, depuis l'alerte lancée en 2012 par Marion Larat, à l'arrivée dans l'arène publique d'un débat sur un sujet aussi intime que celui qu'est la contraception d'autant plus que depuis l'éclatement de ce que l'on peut nommer « scandale de la pilule », d'autres controverses sanitaires se sont développées à propos de certains produits contraceptifs féminins à l'instar de l'implant Essure ou de l'anneau vaginal Nuvaring suite à de violents effets secondaires. Ce débat a ainsi eu pour effet de remettre en cause un modèle du « tout pilule » à la française et un acquis féministe important qui n'avait jusque-là que très peu été questionné. La pilule contraceptive plébiscitée au temps de la libération sexuelle et du Mouvement de Libération des femmes comme symbole de la maîtrise des femmes sur leur propre corps et comme technique d'émancipation semble ne plus faire autant recette.

Il est intéressant de voir que depuis l'éclatement de l'affaire dans les médias en 2012, quasiment aucune étude sociologique n'a été menée sur ce que l'on a appelé « la crise de la pilule » hormis celles de Nathalie Bajos et al.⁵, et la thèse en cours de Mylène Rouzaud-Cornabas (doctorante à l'Université de Paris Sud). Néanmoins, l'étude des trajectoires des scandales sanitaires

3 Selon ses propres dires dans l'interview qu'elle a accordée au journal *Le Monde* le 14 décembre 2012.

4 *Le Monde*, « 14 décembre 2012 : Marion Larat lance l'alerte sur la pilule », 29 juillet 2014.

5 Bajos Nathalie, Rouzaud-Cornabas Mylène, Panjo Henri, Bohet, Moreau Caroline et l'Equipe Fécond, « La crise de la pilule en France : vers un nouveau modèle contraceptif ? », *Populations et Sociétés*, n°511, Mai 2014.

a largement été investie par les sociologues des problèmes publics depuis – à tout le moins – les années 2000 et ont montré qu’alors que les pouvoirs publics se préoccupaient peu de la question des risques sanitaires, leur intérêt pour celles-ci s’est largement développé suite, notamment, au scandale du sang contaminé, ce qui a permis par la suite un regain d’attention donnée à toute une série de problèmes de santé publique. Nous voulons, ici, à la manière de certains de ces travaux, revenir sur la trajectoire du problème public de la pilule sous un angle spécifique : celui de la médiatisation.

Un problème public, naît, selon Erik Neveu, de la conversion d’un fait social – c’est à dire de toute manière de faire fixée ou non, susceptible d’exercer sur l’individu une contrainte extérieure⁶ – en objet de préoccupation et de débat, éventuellement d’action publique⁷. Ces problèmes publics n’existent pas par eux-mêmes, et ne sont pas perceptibles sous le sens de l’évidence mais sont en réalité le fruit de luttes concurrentielles entre des acteurs porteurs de causes qui vont « mettre en récit ces problèmes »⁸ pour les faire exister. Ainsi, les problèmes n’existent pas par eux mêmes mais sont agis, sont parlés par les acteurs qui les portent et qui tentent de les cadrer de sorte qu’ils puissent exister médiatiquement et/ou politiquement. Néanmoins, même la mise en récit qui aura nécessité un travail rigoureux de la part des acteurs mobilisés sera vaine si elle ne contribue pas à faire débattre du problème en question. Autrement dit, toute construction de problème vise à faire l’objet d’une prise en charge politique permettant la mise en place de solutions au problème ou, dans une moindre mesure⁹ à médiatiser le problème pour exiger une réponse de la part des pouvoirs publics.

Nous souhaitons, dans ce dossier, prêter une attention particulière à une étape précise mais pas toujours présente dans la construction des problèmes publics : celle de la mise sur agenda médiatique et de ses effets sur les contours du problème que nous avons choisi de traiter ici. La médiatisation – action qui vise à populariser un problème ou encore à le vulgariser – permet aux entrepreneurs de cause qui accèdent à ces canaux de communication, de faire voir un problème mais aussi d’être vus et d’exister dans le cadrage d’un problème et dans la définition d’options et de solutions pour régler celui-ci. Porter un problème médiatiquement suppose d’avoir l’attention des journalistes qui est cependant, une ressource rare. Attirer leur attention est ainsi d’autant plus facile

6 Émile Durkheim, *Les règles de la méthode sociologique*, 1895, p14.

7 Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015, p7.

8 Ibid, page 8.

9 Tous les entrepreneurs de cause ne cherchent pas à médiatiser leur problème et préfèrent parfois rester dans les arènes de négociation confinées.

lorsque sont présents le poids de l'événement¹⁰, ou la dimension dramatique d'un problème comme cela est largement le cas dans les crises sanitaires. Ce mémoire ne se veut pas pas média-centré mais veut seulement voir les effets d'une médiatisation sur un problème sans insinuer que ces médias aient construit le problème de toute pièce. En effet, certains auteurs comme Latté ou Henry ont bien montré que le succès politique des mouvements de victimes repose bien sur le soutien des journalistes mais le champ médiatique ne sautait être à lui seul, l'unique facteur de réussite d'un problème. Néanmoins, puisque l'on prête souvent à la médiatisation de nombreux effets sur le cadrage des problèmes et les solutions qui leurs sont apportées, nous souhaitons ici savoir ce qu'il en est en questionnant ici la mise sur agenda médiatique et ses effets sur le cadrage du problème de la pilule ainsi que sur les réponses politiques qui lui ont été données.

Dans une première partie nous reviendrons ainsi sur les facteurs qui ont permis la mise sur agenda médiatique de la crise de la pilule en nous revenant sur les tentatives d'alerte échouées et sur le rôle de l'événement dans cette mise sur agenda. Dans une seconde partie, nous reviendrons les effets que cette soudaine médiatisation a eu sur le cadrage du problème et sur les entrepreneurs de cause cherchant à le faire exister. Enfin, nous tenterons, par analogie à ce qu'ont fait Sylvains Laurens¹¹ ou Emmanuel Henry¹², d'analyser la décision politique qui a émergée suite à l'existence médiatique du problème.

En raison de difficultés d'accès au terrain et de nombreux refus et de non-réponses, le principal des recherches empiriques a été mené sur archives (entre autres, des communiqués de presse, des articles de journaux, des archives télévisuelles, des rapports des autorités de santé, des discours, des vidéos de forums sociaux, ont été largement consultés et utilisés). Un entretien téléphonique avec la présidente de l'Association des Victimes d'embolie pulmonaire et d'AVC liés à la pilule (AVEP) a également eu lieu.

10 Sur ce point, voir Stéphane Latté, « La « force de l'événement » est-elle un artefact ? Les mobilisations de victimes au prisme des théories événementielles de l'action collective », *Revue française de science politique* 2012/3 (Vol. 62), p. 409-432.

11 Sylvain Laurens, « « 1974 » et la fermeture des frontières. Analyse critique d'une décision érigée en turning-point », *Politix* 2008/2 (n° 82), p. 69-94.

12 Emmanuel Henry, « Quand l'action publique devient nécessaire : qu'a signifié « résoudre » la crise de l'amiante ? », *Revue française de science politique* 2004/2 (Vol. 54), p. 289-314.

« ALERTE(S) SUR LA PILULE ! » : De la mobilisation d'acteurs individuels à l'action collective :

Faire valoir une cause nécessite un travail important de mobilisation pour qu'il y ait prise en charge de celle-ci par les pouvoirs publics et/ou mise sur agenda médiatique. La notion de « mise à l'agenda » ou, pour reprendre le vocable anglo-saxon, de *agenda setting* désigne selon Philippe Garraud, l'étude et la mise en évidence de l'ensemble des processus qui conduisent des faits sociaux à acquérir un statut de « problème public » ne relevant plus de la fatalité (naturelle ou sociale) ou de la sphère privée, et faisant l'objet de débats et de controverses médiatiques et politiques¹³. Autrement dit, c'est le processus qui conduit des situations ou des faits à devenir des problèmes dont on doit traiter dans la sphère publique et faire prendre en charge par la communauté. Cette notion de mise sur l'agenda a été forgée par Cobb et Elder¹⁴ dont la thèse est celle qui dit que tout processus de mise à l'agenda est lié à une ou plusieurs activités de mobilisation. La mise à l'agenda est donc le fruit de l'action volontaire et organisée de certains type d'acteurs¹⁵. Ces différents types d'acteurs qui sont en réalité des entrepreneurs de causes font un travail de modélisation et cherchent à jouer sur la dimension symbolique. Nous faisons ici l'hypothèse que, ce qui a permis le succès du problème de la pilule, c'est à dire sa mise sur agenda médiatique après de nombreux échecs, c'est la conjonction de différents facteurs et notamment la perspective événementielle et dramatique du problème.

Des alertes à la médiatisation

Chateauraynaud et Torny ont écrit en 1999, *Les sombres précurseurs*, ouvrage dans lequel ils portent la focale sur un autre type d'entrepreneurs de cause individuel et très influent notamment dans les crises sanitaires – (crise de la vache folle, Sida, Médiator, etc) – : le *lanceur d'alerte*. Le lanceur d'alerte est selon eux, un acteur qui, par une prise de position individuelle, va réussir à poser un problème social. Ce sont des personnages ou des groupes non officiels qui lancent un avertissement à titre individuel et selon des procédures non habituelles. Ces alertes visent à mobiliser des instances supposées capables d'agir ou au moins à informer le public d'un danger.

13 Philippe Garraud, « Agenda/Émergence », in Laurie Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques, Presses de Sciences Po* (P.F.N.S.P.) « Références », 2014 (4e éd.), p. 58-67.

14 Cobb R. W., Elder C. D., 1972. – *Participation in American politics. The dynamics of agenda-building*, Boston (MA), Allyn and Bacon.

15 Plus précisément, Cobb et Elder distinguent quatre groupes d'acteurs qui peuvent se mobiliser : les acteurs politiques, les acteurs administratifs, les acteurs médiatiques et les professionnels de la construction de causes.

Le 14 décembre 2012, le journal *Le Monde* titrait « Alerte sur la pilule »¹⁶ avertissant ainsi, avec Marion Larat des risques encourus par les femmes sous pilule de nouvelles générations. Le scandale médiatique de la pilule a commencé, comme cela a été le cas pour beaucoup de scandales sanitaires – et il est nécessaire de citer ici les affaires du vaccin Gardasil, du sang contaminé ou encore du Médiator avec Irène Frachon – par l’alerte lancée par Marion Larat suite à sa rencontre avec Pascale Krémer, journaliste du quotidien¹⁷. La jeune lanceuse d’alerte avait en effet appris, près de 6 ans après son accident, que son AVC massif – dont elle garde d’importantes séquelles – avait son origine dans la pilule qu’elle prenait depuis quelques mois. Devant le *statu quo* des autorités de santé et la difficulté qu’elle rencontrait à se faire reconnaître comme victime par les comités de conciliation et d’indemnisation prévus afin de dédommager les victimes de médicaments, elle souhaitait alerter l’opinion publique et notamment les femmes du danger qu’elles encouraient à suivre un traitement contraceptif hormonal. La jeune femme dénonçait également l’implication des laboratoires pharmaceutiques et celle de l’ANSM qui selon elle, étaient au courant des surrisques inutiles engendrés par ces pilules de 3^e et 4^e générations mais n’avaient pas suffisamment communiqué sur ceux-ci non seulement auprès des femmes mais aussi auprès des médecins prescripteurs.

D’après Francis Chateauraynaud, la notion de « lanceur d’alerte » revêt deux sens proches : le premier désigne « toute personne, groupe ou institution qui, percevant les signes précurseurs d’un danger ou d’un risque, interpelle une ou plusieurs puissances d’action, dans le but d’éviter un enchaînement catastrophique » et le second « toute personne ou groupe qui rompt le silence pour signaler, dévoiler ou dénoncer des faits, passés, actuels ou à venir, de nature à violer un cadre légal ou réglementaire ou entrant en conflit avec le bien commun ou l’intérêt général »¹⁸. Néanmoins, c’est davantage sous le premier sens que nous entendons comprendre la lanceuse d’alerte à l’origine de la « crise » de la pilule.

Si les notions de « lanceur d’alerte » et de « *whistleblower* » sont souvent utilisées pour désigner une même réalité, le premier étant parfois (à tort) considéré comme la traduction du second, les dynamiques dans lesquelles ils sont engagés diffèrent : si le lanceur d’alerte cherche à rendre public un risque afin de le faire connaître, le *whistleblower* (« celui qui donne un coup de sifflet ») cherche à arrêter l’activité d’un acteur tiers qu’il juge contraire à l’intérêt général¹⁹. Si l’on

16 *Le Monde*, « Alerte sur la pilule de 3^e et 4^e génération », 14 décembre 2012.

17 LARAT Marion, *La pilule est amère*, Editions Stock, 2013, page 11.

18 Chateauraynaud, F., « Lanceur d’alerte », in Casillo I. et al. (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, Paris, GIS *Démocratie et Participation*, 2013.

19 Ibid.

suit ces définitions, Marion Larat semble être à la fois lanceuse d’alerte et *whistleblower* en ce qu’elle veut d’un côté alerter sur les risques des contraceptifs hormonaux en question, faire en sorte que les médecins modifient leurs pratiques prescriptives – voire, dans certains cas, la stoppent (comme dans le cas de Diane 35²⁰) – et en même temps, faire cesser toute pression des firmes pharmaceutiques sur ces prescriptions.

Cette catégorie du « lanceur d’alerte » est loin d’être abstraite pour les acteurs mobilisés pour faire connaître les risques liés à la pilule qui ont bien conscience que nombre d’affaires sanitaires commencent par une alerte. En effet, lors de notre entretien téléphonique, Florence, présidente de l’AVEP et cadre dans le privé y faisait à plusieurs reprises référence en citant Irène Frachon comme exemple. Mais, bien que Marion Larat ait donné une impulsion médiatique et fait connaître auprès du grand public, à travers les médias, les risques liés aux contraceptifs de nouvelle génération il serait dommageable de voir ce moment comme un *turning-point* et ainsi ne pas revenir sur les mobilisations plus discrètes, et sur les tentatives d’alerte avortées ou échouées qui ont préexistées ce moment.

En effet, en France, dès les années 90, des alertes sont lancées pour faire connaître les dangers de la pilule. *Amère pilule*, un livre écrit par le Professeur Lucien Israël prétend par exemple vouloir alerter l’opinion publique sur les risques de ce « contraceptif chimique ». L’auteur y explique que dans d’autres domaines de la médecine, un médicament entraînant de tels risques n’aurait jamais reçu l’autorisation de mise sur le marché. En 2001, paraît un autre livre intitulé *Femmes si vous saviez. Les hormones de la puberté à la ménopause* visant toujours à mettre en garde contre les risques que comporte ce « perturbateur endocrinien » notamment en raison d’un possible lien entre contraceptif hormonal et accidents vasculaires ou encore entre contraceptif hormonal et cancer du sein et du col utérin. Quelques alertes ont également fait suite au très impressionnant « pills scare » britannique de 1995 notamment de la part des médecins de la revue indépendante *Prescrire*. Une alerte est également lancée en 2011 dans le Monde mais cela est selon Marion, « un pétard mouillé » puisque l’affaire n’a à l’époque pas fait de bruit. L’affaire des pilules est donc restée, en France, très peu médiatisée jusqu’en 2012.

On peut supposer que le relatif silence des médias sur le sujet provient du fait que le problème soit un enjeu de débat encore assez largement circonscrit à l’entre-soi médical, présenté

20 Le scandale sur Diane 35 prend également place dans ce débat lancé en 2012. en effet, le traitement Diane 35 qui est à l’origine un anti-acnéique mais avec des vertus contraceptives, avait été largement détourné de son usage initial pour devenir une pilule, prescrite à de nombreuses femmes et ayant causé 4 morts depuis 1987.

avant tout comme une controverse entre professionnels et sans réelle intensité dramatique²¹. Le livre témoignage de Marion et Pauline Larat, *La pilule est amère*, paru en 2013 ainsi que l'alerte lancée dans *Le Monde* fin 2012 semblent ainsi se différencier des précédents ouvrages visant à dénoncer le contraceptif du fait notamment de leurs origines (une jeune femme victime elle-même du produit) et de l'histoire qui y est racontée, assez simple de compréhension, éloignée du jargon de la profession médicale redonnant ainsi une forme d'ancrage réel à un problème habituellement débattu en des termes médicaux. Les tentatives d'alerte n'ont ainsi pas manqué sur le sujet de la pilule qui est devenu, au fur et à mesure, depuis la très forte médiatisation en 2012-2013, une sorte de marronnier pour les médias qui reprennent la question de temps à autres, au fur et à mesure des prises de position et des nouvelles publications comme en septembre 2017, au moment de la publication du livre de la journaliste Sabrina Debusquat, *J'arrête la pilule !* Pour lequel elle a eu droit à de virulentes critiques.

Il semblerait compliqué d'expliquer le succès de l'alerte lancée par Marion Larat uniquement par le fait qu'elle utilise des canaux médiatiques nationaux et importants tandis que les médecins qui avaient jusque là pris la parole ne l'avaient fait que par le biais de leurs livres ou dans de le champ restreint du monde médical. Le succès de cette alerte est également, en tout cas nous en faisons l'hypothèse, due à l'intensité dramatique qui se dégageait d'elle dans les médias et de la réceptivité de l'opinion – mais aussi des journalistes – à ces dimension événementielle mêlant dangers pour la vie des femmes et judiciarisation de l'affaire.

Le rôle de l'évènement dans la mise sur agenda d'un problème

Dans leur travail sur la sociologie de l'alerte et du risque, Chateauraynaud et Torny insistent sur les changements de configuration et de registres²² et s'intéressent à la façon dont on peut passer d'un régime à l'autre. Nous souhaitons ici montrer comment, dans le cas de la pilule, s'est effectué ce passage du registre d'alerte au registre judiciaire notamment avec les dépôts de plainte de la part de victimes qui ont été effectués. Nous faisons l'hypothèse que c'est la dimension événementielle des dépôts de plainte, mais aussi le statut de victime et l'intensité dramatique de la situation qui ont permis une médiatisation plus intense de la crise. Autrement dit, ce que nous souhaitons voir ici, c'est comment l'expérience dramatique telle que l'accident, le deuil, le handicap qui confèrent un

21 Ce sur quoi nous reviendrons plus tard dans cet article en traitant notamment du rôle de l'évènement dans la construction des problèmes publics.

22 Chateauraynaud, Torny, *Les Sombres précurseurs, une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*. Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, 1999, 480 p. Dans cet ouvrage ils distinguent différentes configurations : la vigilance, l'alerte, la controverse, le procès, la polémique, la crise et la normalisation.

label de victime, peut être transformée en identité publique revendiquée²³ et faciliter la médiatisation d'un problème.

Marion Larat, la jeune femme qui avait lancé l'alerte, se sentant, selon ses dires, « trahie par le gouvernement français », va également déposer une plainte contre l'ANSM qui n'a selon elle pas su retirer ce médicament du marché à temps et contre le laboratoire Bayer pour avoir fabriqué ces pilules tout en connaissant leurs risques. À la suite de cette plainte, pas moins de 130 autres vont s'ajouter. La jeune femme qui, à la fin du processus d'instruction de son dossier par la Commission Régionale de Conciliation et d'Indemnisation des accidents médicaux (CRCI), avait pu faire reconnaître que son accident était bien lié à sa pilule, restait cependant amère du non engagement par celle-ci de la responsabilité du laboratoire Bayer ainsi que de sa gynécologue n'avaient pas été retenues. Elle refuse alors les indemnités proposées par la CRCI et décide de saisir le Tribunal de Grande Instance en espérant que cela puisse « faire entendre sa voix ».

Loin d'être une action individuelle comme nous aurions pu le penser, cette plainte semble avoir été bien discutée et réfléchi en amont entre la jeune femme, son avocat, sa famille mais aussi avec l'Association des victimes d'embolies pulmonaires et d'AVC liés à la pilule – association créée en 2009 par Pierre Markarian après le décès de sa fille âgée de 17 ans des suites d'une embolie pulmonaire – avec laquelle Marion Larat était déjà en contact depuis quelques temps. L'action individuelle procédurale et médiatique se transforme ici peu à peu en une action collective de construction d'une identité de victime et de publicisation de cette identité (voir encadré 1).

Encadré 1 :

Livre de Marion Larat, *La pilule est amère* pages 105-106.

« Je refuse donc ces indemnités et demande à mon avocat de saisir le tribunal civil. Se pose également le problème du terme « aléa thérapeutique » que la CRCI a reconnu. Pour moi, la gynécologue a sa part de responsabilité : elle ne m'a pas bien informée. Mes parents et mon avocat préféreraient attaquer le laboratoire : c'est lui qui connaît les dangers, mais il les masque, les sous-estime et induit en erreur les prescripteurs. Mon avocat me met toutefois en garde : « Marion, c'est vous qui choisissez. Si on s'embarque là dedans, ce sera difficile. Les médias vont s'intéresser à vous et vous mettre une pression monstre. Ce sera très fatigant. Je vous laisse le choix ». Je réfléchis, j'en discute avec mes parents, le président de l'AVEP et, deux semaines plus tard, ma décision est prise : j'attaque le laboratoire B. et l'ANSM ».

23 Sur ce point, nous essayerons de reproduire ce qu'a fait Stéphane Latté pour sa thèse *Les « victimes » : la formation d'une catégorie sociale improbable et ses usages dans l'action collective*, sous la direction de Michel Offerlé, Paris, EHESS, 2008.

Les médias relayent alors l'information de cette plainte qui, comme de nombreuses autres plaintes auparavant contre des médicaments, fait la une des journaux qui présentent le caractère insoutenable et dramatique des situations dans lesquelles se trouvent les victimes. Tous, relatent ainsi approximativement le même discours présentant la vie gâchée des femmes ayant eu des accidents où alertant sur les chiffres d'accidents ou de décès.

Encadré 2 :

« Victime d'un accident cardio-vasculaire en 2006 alors qu'elle était sous Méliane depuis 4 mois, Marion estime que la pilule est directement responsable de son état de santé actuelle. Plongée dans le coma pendant 3 jours, elle est aujourd'hui handicapée à 65%. Elle a perdu l'usage de sa main droite, elle peine à marcher et à parler correctement. Autant dire que cette élève brillante de classe préparatoire a dû renoncer à ses rêves d'écoles de commerces pour se consacrer à sa reconstruction aussi bien physique que morale ». **Magazine Grazia 15 décembre 2012.**

« En juin 2006, Marion la jolie, Marion la brillante élève de classe préparatoire au lycée Montaigne de Bordeaux, vient de se frotter aux concours des grandes écoles de commerce. Quand, soudain, elle s'effondre, terrassée par un AVC massif. Un œdème se développe dans son cerveau, elle plonge dans un coma dont elle se réveille, trois jours plus tard, hémiparétique et aphasique. S'ensuivent neuf opérations au CHU de Bordeaux, des mois en centre de rééducation ; une lutte acharnée pour redevenir la Marion des interminables randonnées en montagne, des lectures de sociologie, et pour ne pas se laisser envahir par la dépression. Car il lui faut l'admettre. Elle ne sera plus jamais cette femme-là. La nouvelle Marion est handicapée à 65 %, épileptique, sa main droite ne lui est plus d'aucune utilité (elle était droitrière), sa marche et son élocution sont extrêmement laborieuses. Elle blâme le sort. Tente de reprendre ses études pour s'en découvrir physiquement incapable ». **Journal Le Monde, 14 décembre 2012.**

« Selon les calculs de Catherine Hill établis pour le JDD grâce aux chiffres de vente des médicaments de 2007 à 2012 et portant sur quelque 5,1 millions de Françaises sous contraceptifs oraux, la pilule (toutes générations confondues y compris Diane 35), serait responsable de près de 2.800 thromboses ou embolies chaque année. Si les résultats partiels obtenus à Brest peuvent être extrapolés à la France entière, 35 décès par an seraient causés par des accidents liés à la pilule ». **Journal du Dimanche, le 3 février 2013.**

Selon Hilgartner et Bosk, il existe une inégalité d'accès structurelle aux arènes publiques et ce, en raison de la sélection des problèmes publics « légitimes » à traiter dans les arènes médiatiques et politiques. Cette sélection s'opère de façon implicite sur des critères tels de l'intensité dramatique du problème c'est à dire la mise en scène de celui-ci comme quelque chose de grave, la légitimité scientifique de ce problème (autrement dit l'existence de chiffres qui permettent de montrer l'urgence du problème), l'existence de relais capables de porter le problèmes dans l'arène publique et enfin, la réceptivité de l'opinion publique²⁴. Si nous avons déjà vu que l'alerte lancée par Marion Larat était en partie due à son contact avec Pascale Krémer au journal *Le Monde*, on peut également expliquer le succès de cette entrée du problème dans l'arène médiatique

24 Hilgartner & Bosk, *The Rise and Fall of Social Problems: A Public Arenas Model*, 1988.

par d'autres facteurs avancés par Hilgartner et Bosk. En effet, non seulement la dimension dramatique est présente dans la présentation des victimes elles-mêmes et dans les journaux mais aussi, se retrouve aussi un recours à la science et aux chiffres comme registre de justification de la légitimité du problème. Cette légitimisation scientifique du problème fondée sur des chiffres et des statistiques qui permettent de quantifier celui-ci vise à montrer l'urgence de la situation et susciter une réaction rapide de la part des autorités politiques. Comme l'explique si bien Erik Neveu, la force de l'usage de la science dans un problème public c'est qu'elle « fait entrer dans le domaine des faits indiscutables, établis par des méthodes rationnelles »²⁵. Ainsi, quantifier le nombre d'accidents mortels ou graves a été également un moyen d'accentuer cette dimension dramatique et événementielle déjà présente. Notamment cela a permis de faire connaître les risques mais a également donné lieu à un débat sur la sous estimation de ces chiffres (voir encadré 3).

Encadré 3 :

« Vingt décès et plus de 2 500 accidents thromboemboliques veineux par an. C'est le bilan des pilules, en particulier celles de dernières générations, dévoilé mardi 26 mars par l'Agence du médicament (ANSM). Un chiffre largement sous-estimé, d'après l'Association des victimes d'embolie pulmonaire, pour qui "la réalité est sans doute plus proche de 200 décès par an". Dans tous les cas, le bilan est assez lourd pour justifier une mesure forte, qui prendra effet dès dimanche 31 mars : le déremboursement de toutes les pilules de 3^e et 4^e générations ». **Journal Le Monde, 30 mars 2013.**

« Le risque plus élevé des pilules de 3^e génération est connu et publié par les revues scientifiques depuis le milieu des années 1990, rappelle ainsi Martin Winckler. Depuis, plusieurs études publiées sont également allées dans ce sens, comme le relaie la Haute Autorité de Santé. Les chiffres le prouvent : 2 utilisatrices sur 10.000 d'une pilule de 2^e génération sont victimes d'AVC chaque année, alors qu'elles étaient en bonne santé. Pour les femmes sous pilule de 3^e génération, c'est le double : 4 sur 10.000 ». **Actualités BFMTV, 11 janvier 2013.**

« Entre 2000 et 2011, l'ANSM reconnaît officiellement 1751 cas par an d'accidents thromboemboliques veineux dont 14 décès annuels pour les pilules de 3^e et 4^e génération et 778 accidents par an dont 6 décès annuels pour les pilules de 1^{ère} et 2^e génération. Mais ces chiffres excluent :

- les AVC (veineux et artériels) et les infarctus du myocarde [...]
 - les accidents et décès survenus hors du milieu hospitalier.
 - les accidents dus à Diane 35 [...]
 - les accidents survenus suite à la prise d'autres contraceptifs hormonaux que les contraceptifs oraux oestroprogestatifs (patch, implant, anneau et DIU hormonal) [...]
- » **Site Internet de l'AVEP, consulté entre le 18 décembre 2017 et le 15 avril 2018.**

25 Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015, p127.

Comme l'a fait Stéphane Latté²⁶, nous souhaitons ici, non pas de dénier la force de l'événement dont nous avons bien au contraire montré la forte implication dans le succès du problème de la pilule, mais plutôt analyser la manière dont les situations dramatiques et médiatiques imposent de nouvelles règles et de nouveaux cadrages d'un problème incluant de nouveaux acteurs ou la promotions de nouveaux acteurs. Ainsi, après avoir vu comment cette publicisation d'un problème intime a pu avoir lieu, nous aimerions désormais nous intéresser aux luttes définitionnelles et de cadrage que cette médiatisation a mis à jour.

LUTTES DE CADRAGE, LUTTES DÉFINITIONNELLES : Les effets de la médiatisation sur les contours d'un problème

La définition d'un fait comme étant problématique et devant être urgemment pris en compte pose la question du cadrage. Autrement dit, tout problème social nécessite une certaine construction, une certaine définition qui prend des éléments définitionnels et en laisse d'autres de côté. La définition d'un problème correspond ainsi à une formulation particulière réalisée par des acteurs sociaux ou étatiques mais n'est cependant pas la seule formulation possible. Ces formulations d'un problème, contraignent les formes à venir et les types prise en charge étatiques dont peut faire l'objet le dit problème. Erik Neveu compare cette situation à celle d'un photographe ou d'un peintre en train créer une image ou une peinture. Celui-ci se demande alors, selon Neveu, ce qu'il est pertinent de ne pas inclure dans le cadre pour ne pas gâcher l'image et au contraire, ce qu'il est nécessaire de mettre en avant pour valoriser celle-ci²⁷. Ainsi, Parmi les opérations que doivent prendre en charge les entrepreneurs de problèmes publics, l'une des premières consiste à expliciter, à définir la nature et les contours des problèmes qu'ils entendent promouvoir²⁸. Définir la situation, permet de délimiter les contours d'un problème, de le caractériser en dégagant de lui des points de saillance qui permettent d'attirer l'attention sur un ou plusieurs pans particuliers du problème au détriment d'autres. Mais le cadrage est également, selon la trilogie de Abel, Felstiner et Sarat²⁹, un moment d'identification de fautifs, de responsables de la situation jugée problématique (*blaming*) et de définition de remèdes possibles à celle-ci (*claiming*).

26 Stéphane Latté, « La « force de l'événement » est-elle un artefact ? Les mobilisations de victimes au prisme des théories événementielles de l'action collective », *Revue française de science politique* 2012/3 (Vol. 62), p. 409-432.

27 Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes publics*, Armand Colin, Paris, 2015, page 96.

28 Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015, p96.

29 Abel, Felstiner et Sarat, ont forgé le modèle du « *Naming, Blaming, Claiming* » dans les années 1980. Dans cette trilogie, le *naming* correspond à l'acte de définition d'une expérience vécue comme étant une offense, comme étant une situation de litige. Le *blaming* quant à lui correspond à la phase où les victimes constituées en tant que telles vont imputer la responsabilité de leur situation à un acteur ou à une organisation extérieure définissant ainsi le champ du possible dans la phase de *claiming*. Cette dernière, correspond à un processus de réclamation (*claiming*) publicisée sous la forme de demande de réformes et de remèdes.

Cependant, comme l'ont très bien montré Claude Gilbert et Emmanuel Henry³⁰, ces opérations de cadrage sont concurrentielles et font l'objet de luttes définitionnelles entre les différents groupes d'entrepreneurs de causes mobilisés sur un seul et même problème. Il existe ainsi, selon eux, des cadrages différents d'un même problème qui coexistent. Ces deux auteurs essaient ainsi de sortir de la focalisation sur l'émergence des problèmes publics qui, selon eux, se fait souvent au détriment de l'analyse du processus de la définition des problèmes. Ainsi, en s'interrogeant sur l'émergence ou la non-émergence d'un problème public, nous disent-ils, on tend à oublier qu'il n'est qu'une modalité de définition particulière d'une situation sociale³¹. Nous, faisons ainsi l'hypothèse que, dans le cas de la crise de la pilule, la médiatisation a également donné lieu à des luttes définitionnelles entre différents groupes d'acteurs : les victimes, les médecins, les hommes politiques et les groupes féministes. Autrement dit, cette partie va s'intéresser plus en profondeur à la façon dont le problème de la pilule a été défini respectivement par ces différents acteurs prenant part au débat médiatique mais aussi aux luttes définitionnelles que ces différentes tentatives de cadrage ont engendré. Il est ainsi question de voir par ce biais, quel type d'acteur a réussi à imposer, dans le débat médiatique, sa définition du problème.

Lutter pour imputer la responsabilité

Les trois sociologues américains, Abel, Felstiner et Sarat ont identifié, dans les années 1980³², trois phases dans le processus de publicisation d'un problème : le *naming*, le *blaming* puis le *claiming*. Ces trois opérations qui se passent toujours dans la phase de publicisation peuvent être simultanées ou non. Notamment, les auteurs insistent sur l'importance de la phase d'imputation collective de responsabilité. Pour Abel, Sarat et Felstiner, c'est dans cette étape d'imputation que va se jouer ce qui se passera par la suite. Cette phase d'imputation est, selon eux, décisive car c'est elle qui va labelliser le problème. Il y a en effet dans cette phase, des luttes de sens, des luttes de définition du problème ainsi que des luttes de définition du monde social. Ainsi, selon l'imputation de sens et de responsabilité qui va l'emporter au terme de ces luttes, naîtront des politiques publiques spécifiques et différentes de celles qui seraient nées suite à la victoire d'autres définitions dans l'espace public. Dans l'affaire de la pilule, cette phase d'imputation de responsabilité a donné

30 Claude Gilbert, Emmanuel Henry « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion », *Revue française de sociologie* 2012/1 (Vol. 53), p. 35-59.

31 Claude Gilbert, Emmanuel Henry « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion », *Revue française de sociologie* 2012/1 (Vol. 53), page 37.

32 Felstiner, William L.F, Abel, Richard.L, Sarat, Austin, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer » In *Politix*, vol. 4, n°16, Quatrième trimestre 1991. Causes entendues - Les constructions du mécontentement (1) pp. 41-54.

lieu à d'intenses conflits entre différents porteurs de causes mobilisés, notamment entre certains groupes de médecins et de victimes de la pilule.

Si aux balbutiements du scandale les médecins étaient très présents dans le cadrage du problème, ceux-ci vont progressivement s'effacer à partir de 2012, face à la médiatisation croissante des figures des victimes auxquelles la presse accorde de nombreuses interviews. De nombreuses tentatives de définition se sont alors fait jour et une lutte définitionnelle pour la détermination du problème s'est alors activée. Les victimes, qui ont gagné en importance depuis l'éclatement médiatique de l'affaire des pilules, ont tenté de définir le problème de sorte qu'il ne soit pas considéré comme un problème circonscrit à un petit nombre d'individus – par exemple des femmes porteuses d'un trouble sanguin comme l'hyper-coagulabilité – mais à l'ensemble des femmes présentes ou futures qui ont ou auront un jour, besoin d'un contraceptif. Ainsi, ce ne sont plus seulement les femmes prenant des pilules de nouvelles générations ou ayant eu des accidents qui sont concernées par le problème mais aussi toutes les femmes qui ne souhaitent adopter une méthode contraceptive. Il semblerait ainsi qu'au fil de sa construction, le problème ait concerné non plus seulement les dites pilules mais aussi l'ensemble des contraceptifs hormonaux. En effet, durant l'entretien réalisé avec la présidente de l'AVEP³³, quelques allusions ont d'ailleurs été faites non plus seulement aux contraceptifs oraux de 3^e et 4^e générations mais aussi à Diane35, aux pilules de 2^e génération et autres contraceptifs hormonaux comme les implants ou stérilets hormonaux. Cet élargissement du problème se retrouve aussi sur le site internet de l'association³⁴ où l'on signale à plusieurs reprises que des accidents ont été signalés pour ces dispositifs contraceptifs (voir encadré 1).

Encadré 1 :

Liste de témoignages disponibles sur le site de l'AVEP relatant des accidents impliquant des pilules de 2^e générations, Diane35 ou d'autres dispositifs hormonaux :

Valérie, 36 ans, Victime d'embolie pulmonaire, Diane 35, Témoignage ajouté le 21 mars 2013.

Palmyre, Victime d'accident ischémique transitoire, Stérilet Mirena, Témoignage ajouté le 3 mars 2013.

Sylvie 43 ans, Victime d'embolie pulmonaire, Trinordiol (2^e G), Témoignage ajouté le 25 février 2013.

Sylvie, 32 ans, Victime de Phlébite, Anneau vaginal Nuvaring, Témoignage ajouté le 23 février 2013.

Cindy, 19 ans, Victime d'AVC, Patch hormonal Evra, Témoignage ajouté le 17 février 2013.

33 Entretien fourni en annexe.

34 Pour plus d'informations ou consulter les témoignages en intégralité, consulter <http://www.avep-asso.org/temoignages>

En élargissant ainsi le spectre, les victimes mobilisées et notamment l'Association des victimes embolies pulmonaires et d'AVC en lien avec la pilule (AVEP) ont réussi à donner une dimension nouvelle au problème en le sortant des arènes médicales confinées. Ainsi, ce qui va faire changer le problème de la pilule c'est ce moment où le public touché par le problème de n'est plus seulement circonscrit à aux seules victimes mais à toutes les femmes concernées par la contraception.

Les victimes, qui cherchent également à faire reconnaître la responsabilité des laboratoires pharmaceutiques, des autorités et celle des médecins dans leurs accidents, trouvent alors, suite à l'éclatement médiatique de la crise, des soutiens dans d'autres groupes sociaux, notamment, chez certains collectifs de médecins ou chez certains hommes politiques qui imputent la responsabilité de cette crise sanitaire aux mêmes acteurs, donnant ainsi plus de légitimité aux revendications des victimes. C'est notamment le cas pour le collectif *Formindep* « pour une formation médicale indépendante au service des seuls professionnels de santé et des patients » qui a été lancé en mars 2004 pour soutenir l'appel lancé aux Conseils nationaux de formation médicale continue de déclarer leurs conflits d'intérêts. L'association regroupe principalement des professionnels de santé, mais aussi des patients et des citoyens soucieux de favoriser une formation professionnelle et une information indépendantes de toute influence d'organismes promouvant des intérêts différents de ceux des patients et indépendant de tout lobbying. Le 2 janvier 2013 soit un peu plus d'une quinzaine de jours après l'éclatement du scandale dans les médias, l'association Formindep publie un communiqué de presse nommé : « Scandale des pilules de 3^e génération et à base de drospirénone : l'influence est un facteur de risque dont on peut guérir » dans lequel le collectif demande, l'interdiction de mise sur le marché des pilules de dernières générations et met aussi en cause la trop forte proximité des médecins-prescripteurs avec les laboratoires et firmes pharmaceutiques et influencerait leur pratiques contraceptives³⁵. Dans un autre communiqué publié le 11 novembre 2014, le Formindep se félicite d'ailleurs de la convergence dans cette affaire entre ses sollicitations et celles de l'AVEP dans le but de l'amélioration de la santé des femmes³⁶. Mais les soutiens sont également venus de la part d'acteurs politiques. Notamment, suite à des sollicitations de la part de l'association des victimes d'embolies pulmonaires, le député socialiste de Haute-Garonne de l'époque et cardiologue de formation, Gérard Bapt – qui avait également pris des positions sur l'affaire du Médiateur – prend connaissance du dossier et se met à défendre la cause des victimes auprès du public, dans les médias et à l'Assemblée Nationale. Le député UMP de Paris et

35 Communiqué de Presse, « Contraception de 3^e génération et drospirénone : dix ans de trop ! », 2 janvier 2013.

36 Communiqué de Presse, « Scandale des pilules de 3^e génération à base de drospirénone », 11 novembre 2014.

Professeur de médecine, Bernard Debré prend également position en dénonçant les surrisques provoqués par les pilules de nouvelles générations, pilules dont il avait déjà dénoncé la dangerosité dans son *Guide des 4 000 médicaments utiles, inutiles ou dangereux*³⁷.

Face à ces acteurs et entrepreneurs de causes qui imputent la responsabilité aux laboratoires pharmaceutiques, aux médecins prescripteurs et à l'ANSM, se retrouvent d'autres acteurs notamment ceux défendant les intérêts catégoriels des instances et acteurs auxquels on a imputé la responsabilité. Notamment, parmi les tentatives définitionnelles concurrentes se trouve celle du LEEM, lobby regroupant les entreprises du secteur de l'industrie pharmaceutique en France et comptant aujourd'hui plus de 260 entreprises adhérentes, réalisant 98 % du chiffre d'affaire total du médicament en France. Pour le président du LEEM, cette polémique autour des pilules n'a pas lieu d'être puisque le risque est inhérent au produit de même que pour tout autre médicament néanmoins, si c'est médicament sont sur le marché c'est qu'ils ont un ratio bénéfice-risque favorable à leur autorisation de mise sur le marché³⁸. De la même façon, le syndicat national des gynécologues et obstétriciens, par le biais de sa porte parole, Elizabeth Paganelli, nie l'entière responsabilité des médecins généralistes et gynécologues dans les accidents causés et impute la responsabilité aux acteurs institutionnels qui ont poussé à prescrire beaucoup plus facilement la pilule pour voir se réduire le nombre des IVG sans jamais que ces médecins ne soient avertis par les autorités de santé du nombre d'accidents survenus sous pilule³⁹ (voir encadré 2).

Encadré 2 :

Elizabeth Paganelli, secrétaire générale du Syndicat National des gynécologues et obstétriciens sur le plateau de l'émission Ça vous regarde !, le 30 janvier 2013.

« Quand j'ai fait mes études, c'était un produit dangereux. On avait déjà du mal à avoir la pilule pour nous même. Déjà, il fallait taper chez les médecins et certains nous la refusaient. Donc voilà moi j'ai connu cette époque là ! On nous a dit, enfin moi quand j'étais en Neuro-chir, on m'a toujours dit « attention accident vasculaire ! ». Et petit à petit on nous a demandé aussi de la prescrire de plus en plus facilement à des jeunes, des moins jeunes, un petit peu tous les âges parce qu'en fait y'avait la crainte quand même de l'IVG. Et donc on nous disait « attention, si vous ne donnez pas facilement, il y a plus d'IVG » et on nous comptait bien le nombre d'IVG et on nous comptait jamais le nombre d'accidents. Donc on n'avait pas de retour sur les accidents [alors qu'on les] sentait ».

D'autres médecins, vont, également prendre position à titre individuel sur le sujet. Par exemple, sur le site médical Atoute.org, créé en 2000 par le médecin Dominique Dupagne, on peut trouver, dès 2012, des articles avec des prises de position claires qui relativisent notamment les

37 Ça vous regarde, « Pilule : chronique d'un scandale annoncé ? », *La Chaîne parlementaire*, diffusée le 30/01/2013.

38 Ibid.

39 Ça vous regarde, « Pilule : chronique d'un scandale annoncé ? », *La Chaîne parlementaire*, diffusée le 30/01/2013.

chiffres sur les risques d'accidents thrombo-emboliques, veineux ou artériels⁴⁰ tout en « dénonçant l'emballement médiatique démesuré » autour des pilules et plus particulièrement de Diane 35 – anti-acnéique souvent détourné de son usage habituel à des fins contraceptives⁴¹. Dans ces luttes de cadrage et de définition, il y a des enjeux de construction ou de déconstruction du problème et d'imputation de responsabilité à certains groupes plutôt qu'à d'autres. Tandis que les victimes, associations de victimes et certains collectifs de médecins dénoncent la responsabilité des laboratoires pharmaceutiques, des autorités de santé et des médecins-prescripteurs ainsi que le déficit d'information sur les risques des contraceptifs hormonaux, certains autres médecins mettent en avant la responsabilité individuelle des femmes en mettant en avant les comportements à risques des femmes notamment fumeuses qui ne prennent pas assez en compte les effets nocifs de l'association pilule-tabac et son rôle dans la survenue de pathologies veineuses et artérielles. Il y a donc toute une dimension de responsabilisation des utilisatrices de la pilule est des femmes qui dérange d'ailleurs les collectifs des victimes qui dénoncent ce type de discours.

Encadré 3 :

Entretien avec Florence, présidente de l'AVEP :

« Ce qui m'a agacé dans cette histoire c'est que l'on a parfois dit des femmes qu'elles connaissaient bien leur contraception, qu'elles devaient être au courant parce qu'elles connaissaient leur corps et les risques et en même temps on a dit qu'elles n'étaient pas médecins et qu'elles ne pouvaient pas tout savoir et donc qu'il fallait les informer au lieu de les rendre responsables ».

On voit ainsi, à travers cet exemple qu'il n'y a jamais homogénéité dans la définition d'une situation problématique mais seulement des définitions concurrentes voire contradictoires. Ces cadrages concurrents et relayés dans les médias vont influencer de façon importante sur les différentes solutions qui vont être proposées par les groupes eux-mêmes pour résoudre le problème qu'ils ont défini. Cadrer un problème c'est construire un champ des possibles et du pensable qui restreignent les actions futures et la nature des politiques publiques à destination de cette question. Ainsi, la phase de *claiming*, qui correspond à cette phase de dénomination de la part des groupes d'acteurs, de certaines revendications érigées en solutions pour le problème défini comme tel. Pour les victimes, qui se sont progressivement imposées comme le dirait Gilbert et Henry⁴², comme les détentrices du problème⁴³, les solutions doivent viser à mieux informer les femmes car c'est aussi le

40 Dominique Dupagne, « Pilules de 3ème génération, liste et dangers potentiels », Atoute.org, 17 décembre 2012.

41 Dominique Dupagne, « Pseudo-pilule Diane 35 : on se calme ! L'emballement médiatique autour des pilules devient déraisonnable », Atoute.org, 27 janvier 2013.

42 Claude Gilbert, Emmanuel Henry « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion », *Revue française de sociologie* 2012/1 (Vol. 53), page 37.

43 En effet, plus de la moitié des articles de presse consultés évoquent les victimes ou les prennent pour objet sur le mode d'interviews par exemple.

manque d'information ou les idées reçues sur les contraceptifs qui sont responsables des accidents⁴⁴. L'information est donc l'un des principaux objectifs de l'AVEP fondée en 2009 par Pierre Markarian suite au décès de sa fille alors âgée de 17 ans et au constat du déficit d'information sur les risques liés à la contraception hormonale. Florence, présidente de l'AVEP, affirme ainsi que l'objectif principal de l'association est d'alerter les femmes sur les symptômes avant-coureurs des accidents graves et d'assurer la formation continue des médecins sur la contraception (encadré 4).

Encadré 4 :
Entretien avec Florence de l'AVEP

VAV : Quels types d'actions mène l'association ?

AVEP : La communication sur les symptômes avant-coureur qui doivent alerter les femmes. On a d'ailleurs écrit un papier d'information sur les symptômes avec l'ANSM. [...] Aujourd'hui les femmes sont de plus en plus informées [sur les risques liés à un contraceptif hormonal] mais au niveau du corps médical, les médecins ne prennent pas cela au sérieux. L'idée de l'asso c'est donc d'insister sur la formation : sensibiliser les médecins qui sont déjà en exercice et qui ne se forment pas en continu.

Mais si ce problème a également plusieurs formes d'existence et fait l'objet de luttes pour sa définition, c'est aussi parce qu'il est à la fois une question de santé publique qui a été largement médiatisée et en même temps, un problème intime touchant à la sexualité et à la contraception. Cette spécificité du problème qui en fait un problème féminin a donné lieu une tentative de cadrage médiatique particulière de la part des victimes mais a également suscité des luttes entre celles-ci et des collectifs féministes.

« Problème de femmes », luttes féministes

Ce qu'il est intéressant de voir, dans les luttes autour de la pilule, c'est comment, le mot « pilule » va être tour à tour le signifiant d'un moyen de contraception permettant une émancipation féminine, et dans le même moment mais dans un autre groupe d'acteurs, le signifiant d'un risque encouru par les femmes dans le but de maîtriser une fécondité naturelle mais assumée de manière unilatérale par la femme. Cette lutte pour définir la pilule entre le groupe des victimes qui va se revendiquer comme féministe et d'autres groupes déjà labellisés comme tels, va être en quelque sorte exacerbée par la médiatisation du scandale. En effet, en définissant le problème des pilules, les victimes ont, comme nous l'avons déjà évoqué, étendu le cadrage de celui-ci aux différents contraceptifs hormonaux. C'est également ce qu'elles vont faire en mettant en avant une

⁴⁴ Des rapports de l'ANSM mais aussi des journalistes et médecins font état d'un manque d'information et d'un très grand nombre d'idées reçues sur le fonctionnement des moyens de contraception. On peut citer par exemple l'idée que les PCU (pilules contraceptives d'urgences) rendraient stérile toute femme qui en utiliserait plus de 3 dans sa vie, qu'une pilule représenterait l'équivalent de 1 000 poulets aux hormones par jour, ou encore que la prise d'un anti-inflammatoire annulerait l'effet contraceptif du dispositif intra-utérin. Cela semble créer de la confusion chez les femmes amenées à utiliser un moyen de contraception hormonal.

revendication féministe déjà présente dans de nombreux collectifs : celle de ne pas faire porter le poids et surtout les risques de la contraception uniquement à la femme tout en responsabilisant les hommes vis à vis de cela. Cette revendication se retrouve dans de nombreux matériaux consultés pendant cette recherche à l’instar du livre de Marion Larat, d’émissions télévisées ou de communiqués de presse, ce qui nous a poussé à accorder une rubrique de ce mémoire à cette dimension.

Le problème de l’analyse des luttes entre les groupes se disant féministes c’est tant leur proximité que leurs divergences. En effet, nombreuses sont les revendications communes puisque les groupes féministes déplorent, tout comme l’AVEP, des moyens de contraception majoritairement féminins. Tous ces groupes pensent également que la pilule n’est absolument pas l’apogée du féminisme et qu’il faut dépasser ce modèle du « tout-pilule » bien français pour affiner cet acquis notamment en partageant la charge contraceptive avec les hommes comme cela est le cas pour l’AVEP (voir encadrés 1⁴⁵ et 2⁴⁶).

Encadré 1 :

Communiqué Facebook de l’AVEP pour la journée de la femme le 8 mars 2018

« En cette journée de la femme nous avons interpellé différents ministères et personnalités dans l’attente d’une rencontre et notamment : [...] Marlène Schiappa : au vue de son engagement, pour la sensibiliser à l’importance de percevoir notre lutte comme féministe en matière de contraception. Il ne suffit pas de prescrire mais de connaître, comprendre et choisir la solution qui nous convient le mieux par rapport à notre profil et notre vie sexuelle. [...] Brigitte Macron : pour obtenir son soutien pour que les femmes puissent vivre leur sexualité à l’égal de l’homme, en toute liberté et sans risques inutiles ».

Encadré 2 :

Prise de parole d’Elizabeth Welton-Larat, mère de Marion Larat sur Public Sénat, le 10 décembre 2017 :

« Ce doit fondamental [celui de l’accès à la contraception], il est associé à une prise de risque qui est assumée exclusivement par les femmes. Effectivement, 50 ans plus tard on peut se poser la question de la pertinence de ce modèle. Et moi je soutiens absolument la génération de mes filles qui dit « attendez, ça commence à bien faire cette affaire ». C’est quand même une liberté qui est pour tout le monde, pour les hommes et les femmes. Qui paye le prix de la liberté aujourd’hui ? Ce sont les femmes et exclusivement les femmes et elles le payent dans leur corps et avec leur vie. Attendez, c’est insupportable cette situation-là !

45 Communiqué présent en annexe

46 Public Sénat, « Contraception, de nouveaux combats ? », émission diffusé le 10 décembre 2017.

Ainsi, il semble émerger un nouveau féminisme qui contrairement aux vagues plus anciennes semble moins enclin à défendre la pilule comme l'avaient fait certains groupes féministes des années 1970 à l'instar du MLF qui luttait pour le droit à la contraception et à l'avortement mais aussi pour le développement du planning familial. Ces mouvements qui ont été des grands défenseurs et des grands promoteurs de la pilule en tant que moyen d'émancipation des femmes ont ainsi progressivement laissé place à des modèles féministes plus « post-pilule ». Néanmoins, si les luttes entre les victimes et les féministes ont lieu, c'est parce qu'il y a un point de désaccord important : la médicalisation de la contraception. Tandis que les collectifs comme « *Libérez ma pilule* » s'investissent pour démedicaliser la contraception et favoriser l'accès gratuit et simplifié à celle-ci dans le but de réduire les inégalités entre les femmes (notamment celles ne pouvant pas assumer les coûts de visites médicales régulières ou la prise en charge des dispositifs contraceptifs), l'AVEP se mobilise pour renforcer les contrôles des facteurs de risques à la prescription et les suivis des femmes par des médecins qualifiés rendant de fait impossible la démedicalisation de la contraception.

Ce point de divergence, est à l'origine d'échanges houleux entre l'AVEP et le collectif formé par des féministes, des syndicats de pharmaciens et des représentants du planning familial. Notamment, l'association de victimes dénonce la lettre ouverte rédigée par « *Libérez ma pilule* » réclamant la mise sur le marché d'une pilule sans ordonnance en soulignant l'existence d'un grand nombre de preuves montrant que les femmes sont capables d'évaluer si l'utilisation de la pilule contraceptive est possible en répondant à un questionnaire avec l'aide d'un pharmacien⁴⁷. Un communiqué de presse en réaction à cette pétition est alors rédigé par l'AVEP expliquant que leur expérience sur le scandale des pilules oestroprogestatives appelle à la vigilance puisque les autorités de santé, française et européenne, ont mis trop de temps à réagir et se sont rendues coupables d'accidents graves⁴⁸. Les sollicitations de la part de l'AVEP envers d'autres collectifs revendiqués comme féministes sont également restés sans réponse selon la présidente de l'association qui déplore cette situation d'autant plus que les actions de l'association, qui se revendique pourtant comme féministe, n'ont pas toujours été très bien accueillies par certaines femmes également notamment parce que l'on traite d'un sujet intime qui touche à la sexualité et qui non seulement

47 Lettre ouverte accompagnée d'une pétition du collectif « *Libérez ma pilule* », « Lettre ouverte aux laboratoires pharmaceutiques pour la mise sur le marché d'une pilule contraceptive sans ordonnance » consultable au lien suivant : <http://liberezmapilule.com/>

48 Communiqué de Presse de l'AVEP, « Réaction à l'initiative #Libérez ma pilule », consultable au lien suivant : <http://www.avep-asso.org/wp-content/uploads/2017/04/Communique%CC%81-de-Presse-AVEP-22042017-REACTION-A-L%E2%80%99INITIATIVE-LIBEREZ-MA-PILULE.pdf>

reste assez tabou mais aussi remet en cause un modèle construit au fil des années comme émancipateur pour de nombreuses femmes (voir encadré 3).

Encadré 3 :

Entretien avec Florence de l'AVEP :

AVEP : « C'est un sujet difficile à porter car ça touche à l'intimité. On a d'ailleurs eu des réactions assez virulentes de certaines personnes : certaines personnes ne veulent pas qu'on en parle parce que c'est tabou. La pilule c'est un symbole de liberté sexuelle des femmes, on a donc eu une difficulté vis à vis d'une partie des féministes qui ont peur que l'on régresse vis à vis du droit des femmes [en parlant des sursis liés à la pilule] mais en fait non cela n'est pas une régression, au contraire c'est une nouvelle forme de féminisme [...].

VAV : Avez-vous rencontré des résistances de la part de certaines personnes ou groupes dans vos actions ?
AVEP : En fait, on a essayé de nous rapprocher des féministes mais pas de réponse. Certaines personnes de l'asso ont plus ou moins réussi mais l'association pas vraiment. C'est dommage car améliorer la contraception c'est aussi un combat féministe. [...] Au niveau des femmes, on a aussi eu des femmes qui ont eu peur d'entendre ce que l'on avait à dire [...] Il y a aussi de la difficulté parce qu'on touche à un symbole : la pilule est un symbole pour la France de la libération sexuelle féminine : on ébranle ce symbole et du coup il y a des femmes qui se sentent touchées qu'on remette en cause ce modèle.

Ces luttes pour un cadrage féministe, bien qu'elles aient été plus discrètes, et plus secondaires, se sont entièrement passées dans les médias. Pour les victimes, élargir le cadre du problème de la pilule à un problème général de contraception et un problème féministe touchant à l'égalité entre les sexes, notamment dans le contexte actuel du quinquennat présidentiel dont « la grande cause est celle des femmes » permet d'occuper une place médiatique et de faire entendre sa voix dans l'espace public. La médiatisation d'une affaire sanitaire peut donc avoir des effets de recadrage, donner lieu à des luttes entre groupes pour définir un problème et en imputer la responsabilité mais aussi faire naître des résistances comme nous venons de le voir. Ce qui est également intéressant d'observer, c'est comment cette médiatisation peut influencer sur la décision politique.

LA DÉCISION POLITIQUE DANS LA MÉDIATISATION D'UN PROBLÈME DE SANTÉ PUBLIQUE

Porter un problème vers l'espace public n'a pas pour seul objectif de susciter l'émotion ou de faire connaître une cause auprès de l'opinion publique pour mobiliser. En effet, selon Erik Neveu, « *l'objectif final est d'obtenir des mesures, des politiques publiques qui, sous la pression de l'opinion ou devant la force des arguments ou des indignations, vont agir sur les termes du problème [et] apporter des solutions* »⁴⁹. C'est ainsi que, le 2 janvier 2013, quelques jours

49 Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015, p179.

seulement après la une du *Monde* lançant l’alerte sur les pilules de nouvelles générations, la Ministre de de la Santé de l’époque, Marisol Touraine, annonce publiquement que la fin du remboursement des pilules de troisième génération par la sécurité sociale⁵⁰. L’affaire, relayée très largement dans la presse semble ainsi avoir poussé les acteurs politico-administratifs à prendre une décision, dans l’urgence sur un sujet de santé publique. Cette présentation de la décision montre ainsi l’avancement de la date du déremboursement des pilules comme une conséquence directe de l’emballement médiatique autour de l’affaire, les journalistes, incarnant par ce biais, le 4^e pouvoir qu’on leur prête (voir encadré 1).

Encadré 1 :

*« Vingt décès et plus de 2 500 accidents thromboemboliques veineux par an. C'est le bilan des pilules, en particulier celles de dernières générations, dévoilé mardi 26 mars par l'Agence du médicament (ANSM). Un chiffre largement sous-estimé, d'après l'Association des victimes d'embolie pulmonaire, pour qui "la réalité est sans doute plus proche de 200 décès par an". Dans tous les cas, le bilan est assez lourd pour justifier une mesure forte, qui prendra effet dès dimanche 31 mars : le déremboursement de toutes les pilules de 3e et 4e générations ». **Journal Le Monde, 30 mars 2013.***

*« Le Ministère de la Santé a décidé mercredi d'avancer de six mois la fin du remboursement des pilules de troisième génération, alors que la polémique enfle autour de ces contraceptifs, utilisés à l'excès en France selon l'agence du médicament (ANSM). La ministre de la Santé, Marisol Touraine, a pris la décision de mettre fin au remboursement des pilules contraceptives de 3e génération dès le 31 mars 2013 ». **Journal Le Point, 3 janvier 3013.***

Cette décision serait ainsi un tournant en matière de politique contraceptive. Néanmoins, en matière de politique publique, la question des tournants est assez vite réglée puisque l’on considère qu’il n’y a pas de grande décision mais uniquement de petites décisions ou des décisions qui sont en fait des compromis qui se font à plusieurs entre des acteurs en concurrence pour le monopole de la définition d’un problème⁵¹. Ainsi, en mixant les intérêts de chacun on produirait un certain compromis, une position négociée qui ne serait pas forcément le fruit de l’action volontariste étatique. Ainsi, à l’instar de ce qu’à fait Emmanuel Henry sur le cas de l’amiante, nous tenterons ici, d’analyser l’influence de la médiatisation sur la prise de décision par les acteurs publics⁵². Tout le travail de cette partie sera ainsi celui d’une analyse critique sur la « décision » du 2 janvier 2013. Nous avons ainsi fait l’hypothèse ici que, plutôt que d’orienter l’action des politiques quant à la

50 Seules les pilules de troisième génération, dont certaines pouvaient être remboursées depuis 2009 ont fait l’objet du déremboursement, les pilules de 4^e génération n’ayant jamais fait l’objet d’un remboursement.

51 Sylvain Laurens, « « 1974 » et la fermeture des frontières. Analyse critique d'une décision érigée en turning-point », *Politix* 2008/2 (n° 82), p. 69-94.

52 Emmanuel Henry, « Quand l'action publique devient nécessaire : qu'a signifié « résoudre » la crise de l'amiante ? », *Revue française de science politique* 2004/2 (Vol. 54), p. 289-314.

décision à prendre sur un problème de santé publique, la médiatisation ne ferait qu'accélérer la prise de décisions préalablement négociées en amont.

Dérembourser les pilules : une réponse à une sur-médiatisation ?

Les problèmes de santé publique n'ont, depuis les années 80-90 cessé d'envahir les espaces médiatiques qui leurs ont accordé une attention et une place importantes. Ces affaires sanitaires se sont également traduites par un grand nombre de cas judiciaires à traiter pour les magistrats notamment sous l'effet des mobilisations de victimes déposant plainte portant ainsi la responsabilité sur les décisions prises par les acteurs politico-administratifs⁵³. Ces victimes voulant obtenir réparation, n'hésitent plus à porter en accusation l'État ou les institutions sanitaires. Les décisions politiques sur des questions de santé sont devenues sensibles à traiter pour le personnel politique, celui-ci voulant éviter d'être incriminé à la suite d'une « mauvaise décision ». Ces nouvelles contraintes qui font pression sur les acteurs politiques poussent ainsi les acteurs politiques à user du principe de précaution lorsqu'ils traitent de ces dossiers⁵⁴. Cette analyse de l'évolution des problèmes de santé publique se retrouve tout à fait dans l'analyse de la décision de dérembourser les pilules en cause dans le scandale.

Alors que la décision rapide de dérembourser les pilules de 3^e générations était présentée médiatiquement à la suite du scandale comme étant la réaction de la Ministre à un risque de santé publique, celle-ci exprimait, dans un discours du 11 janvier que « *ce déremboursement n'a pas été et n'est en aucun cas une réponse à un risque sanitaire* »⁵⁵. Cette annonce de la ministre arrive alors même que les autorités de santé telles que l'ANSM ou la HAS sont dans la tourmente depuis l'éclatement médiatique du scandale, notamment l'ANSM qui est accusée de ne pas avoir retiré à temps ces pilules (ainsi que celles de 4^e génération) du marché alors qu'elles présentaient des risques manifestes et connus, violant ainsi délibérément le principe de précaution qui lui incombe⁵⁶. La décision de la ministre, qui arrive assez vite après l'alerte lancée par Marion Larat, semble ainsi être une décision due au contexte de crise et qui vise à prouver non seulement de la préoccupation

53 Sur ce point l'affaire du sang contaminé est exemplaire. Sur cette question, le niveau du savoir-savant était faible et on ne savait pas que le sang pouvait transmettre le sida. Laurent Fabius qui était premier ministre a alors été incriminé et a été en procès devant la Cour de Justice de la République. La question était de savoir s'il avait été conseillé de l'extérieur par les savants et connaissait les risques tout en décidant ne pas mettre en œuvre de politique ou si les experts eux-même n'avaient pas en connaissance des risques et donc qui était responsable des cas de contamination.

54 Sur ce point, voir Emmanuel Henry, « Quand l'action publique devient nécessaire : qu'a signifié « résoudre » la crise de l'amiante ? », *Revue française de science politique* 2004/2 (Vol. 54), p 293.

55 Conférence de presse de Marisol Touraine, Ministre de la Santé « Pilules 3G et 4G » à Paris, le 11 janvier 2013.

56 Article du Monde, « Alerte sur la pilule de 3^e et 4^e génération », 14 décembre 2012.

des pouvoirs publics vis à vis de cette affaire mais aussi leur capacité à agir sur ce dossier jugé problématique dans l'opinion publique et pour lesquels les acteurs politiques et administratifs sont jugés coupables de ne pas être intervenus plus tôt.

Cependant, cela ne semble pas avoir été le cas pour la décision du déremboursement des pilules puisque la décision de dérembourser les pilules de 3^e génération avait déjà été prise en septembre 2012 par la Ministre de la Santé et devait être effective, un an plus tard, début septembre 2013. Cette décision, qui est passée quasiment inaperçue dans les médias au moment de son annonce était motivée par l'avis de la Haute Autorité de Santé qui considérait que « *le service médical rendu par ces médicaments était insuffisant pour justifier une prise en charge par la solidarité nationale* »⁵⁷. Mais, le 2 janvier 2013, la Ministre annonce le déremboursement des pilules de 3^e génération à compter de mars 2013 rendant ainsi la décision effective plus rapidement. Ainsi, la médiatisation du problème de la pilule semble avoir permis une accélération de l'effectivité d'une décision d'ores et déjà prévue par les acteurs politiques. Et, bien que la ministre la présente comme ne résultant pas d'une réponse à un risque sanitaire, cette décision semble être le moyen pour les autorités sanitaires et le Ministère de se présenter comme capable de donner une réponse à la mobilisation médiatique en cours. Sans peut être aller jusqu'à ce que Murray Edelman affirmait⁵⁸, nous pouvons toutefois montrer que, par la décision de dérembourser les pilules, les dirigeants politiques n'ont pas donné une réponse aux problèmes sociaux mais ont plutôt tenté de montrer à eux-mêmes, à l'opinion publique et aux journalistes qu'ils se préoccupent de ces questions. Au fond, cette décision présentée comme étant la réponse à une crise n'a en fait été le lieu que du renouvellement des intentions volontaristes des politiques.

Cette décision ne correspond ainsi pas à la présentation médiatique du problème de la pilule et ne répond pas aux suggestions émises pour régler cette crise sanitaire. Victimes, et médias dénoncent en effet le retard de la France sur certains de ses voisins européens qui ont déjà pris des mesures pour contrecarrer les surrisques thrombo-emboliques, veineux et artériels engendrés par les pilules de nouvelles générations et où ces risques ont fait l'objet d'une forte médiatisation et de politiques publiques visant à mieux informer les femmes sur leurs contraceptifs comme cela a pu être le cas au Royaume-Uni après l'épisode du « *pill scare* » en 1995, mais aussi en Allemagne, en Suisse ou encore outre-Atlantique où plus de 10 000 plaintes ont été déposées contre le laboratoire Bayer qui fournit le territoire en pilule de 4^e génération. Les acteurs mobilisés médiatiquement pour

57 Conférence de presse de Marisol Touraine, Ministre de la Santé « Pilules 3G et 4G » à Paris, le 11 janvier 2013.

58 Murray Jacob Edelman, « Introduction », *The symbolic uses of politics*, University of Illinois Press, 1985, 221 pages.

faire connaître le problème de la pilule aspirent donc à une meilleure information des femmes et des médecins sur les contraceptifs hormonaux. La décision de dérembourser la pilule n'a donc pas suffi à mettre fin aux souffrances des victimes qui réclament non seulement la prévention et l'information des femmes et des médecins mais aussi la prise en charge intégrale du dépistage de l'hyper-coagulabilité de l'hémostase, trouble sanguin d'origine génétique favorisant l'apparition de thrombose et aggravant le risque d'accident en cas de prise de contraceptif hormonal, dépistage automatique et remboursé auquel, la Haute Autorité de Santé s'est opposée⁵⁹. Quant au syndicat national des gynécologues et obstétriciens (CNGOF), sa secrétaire générale réclame une formation de meilleure qualité de la part de l'État et des recommandations plus claires de la part de la HAS dénonçant la réponse donnée au scandale et la décision de dérembourser (voire encadré 2).

Encadré 2 :

Entretien avec Florence de l'AVEP

VAV : Quels types d'actions mène l'association (prévention dans collège et lycées, colloques, débats, intervention médiatiques etc?).

AVEP : « Alerter les politiques par des communiqués, rencontrer les autorités de la santé etc. Les missions de l'association c'est principalement: informer le grand public par le site en 2010 pour faire réaliser aux femmes qu'elles n'étaient pas seules, faire évoluer le cadre de prescription, pointer le problème, faire prendre en charge le dépistage de l'hypercoagulabilité de l'hémostase qui est pris en charge à 60 % par la caisse mais la volonté de l'asso est de le faire prendre en charge à 100%. [...] Il faut que les femmes soient informées, qu'elles soient bien suivies pendant leur traitement ».

Entretien d'Elizabeth Paganelli, secrétaire générale du Collège National des gynécologues et obstétriciens, accordée le 1^{er} janvier 2013 au Journal *La Nouvelle République*.

Interrogée sur la responsabilité des médecins dans les accidents survenus elle explique, « *En matière de contraception, les dernières recommandations remontent à 2004. Les risques sont noyés dans un flot de bla-bla sur la consultation. Depuis huit ans, il y a eu bien des études – en anglais, jamais traduites – et des pilules nouvelles : l'HAS n'a pas donné de nouvelles consignes* ». Interrogée ensuite sur la décision de dérembourser, la gynécologue estime que, « *C'est une réponse politique à un problème médical. Ce n'est pas comme ça qu'on éduque une population* ».

Il semble ainsi que cette décision du déremboursement prise par le Ministère de la Santé ait été avancée parce qu'elle était vue comme un moyen de répondre de façon satisfaisante à la crise sanitaire aux yeux de l'opinion publique et parce qu'elle était un moyen pour les décideurs réaffirmer leur capacité d'action et de répondre dans l'urgence à une crise alors que l'interdiction de ces pilules semblait impossible puisque de nombreuses femmes ne supportant pas physiquement les pilules de 1^{er} et 2^e générations⁶⁰ mais aussi parce que les autorisations de mise sur le marché de ces

59 En présence de ce trouble sanguin chez la patiente il est totalement déconseillé de se voir prescrire un contraceptif hormonal notamment en raison du risque accru d'accident thrombo-embolique, veineux ou artériel que cette combinaison engendre.

60 Les pilules de 3^e et 4^e générations doivent, selon les recommandations de l'ANSM en 2007, être prescrites en seconde intention dans les cas où la patiente n'a pas supporté les pilules de deuxième génération mais cette recommandation semble peu connue des médecins et est donc peu suivie.

pilules sont délivrées au niveau européen par l'Agence européenne du médicament qui est de fait compétente pour réévaluer le ration bénéfice/risque d'un produit sanitaire et/ou l'interdire sur le marché commun. Dominique Maraninchi directeur général de l'ANSM, dans une interview accordée au Monde où a été questionné sur « la décision qu'il allait prendre », s'est d'ailleurs montré réticent à l'idée d'interdire ces pilules « pour ne pas priver les femmes qui peuvent en bénéficier en deuxième intention », estimant que « ce serait compris comme une remise en cause de la contraception par pilule dans sa globalité » et que cela engendrerait de « sérieux désordres sanitaires comme des augmentations brutales d'IVG ».⁶¹

Également, cette décision du déremboursement semblait ainsi d'autant plus facile à prendre qu'elle n'était que très peu coûteuse à mettre en œuvre – en termes de temps et d'argent – par les acteurs politico-administratifs étant déjà prévue et n'engendrant pas de dépenses pour des politiques publiques supplémentaires. Nous souhaitons ainsi désormais montrer comment cette « décision » du déremboursement s'insère finalement dans des réseaux de décisions et d'actions préalables à l'éclatement médiatique de l'affaire des pilules.

Une prise en charge plus ancienne du problème des pilules ?

Si nous pensons que la médiatisation a uniquement eu pour effet d'accélérer des décisions et non pas d'en produire de nouvelles, c'est notamment parce qu'en amont de l'éclatement médiatique de l'affaire des pilules, des rapports et des recommandations ont été émises et des discussions entre députés, autorités sanitaires et associations de victimes étaient déjà en cours mais se trouvaient dans des arènes très confinées de pouvoir et n'étaient de fait, pas publicisées. Nous souhaitons ici montrer – toujours dans le but de déconstruire la décision politique – que la médiatisation, si elle n'est pas à l'origine de l'accès des acteurs mobilisés dans cette affaire, aux arènes politico-administratives, ni à l'origine de la prise en charge de ce problème qui était déjà connu, elle a tout de même accéléré la collaboration de ces acteurs avec les autorités publiques sur le dossier.

Depuis 2004, les pouvoirs publics semblent s'être largement intéressés à la question de la contraception constatant d'assez importants problèmes d'information dans ce domaine autant chez les femmes que chez certains médecins. Cette même année s'impose alors la nécessité de former les médecins libéraux ou non hospitaliers mais aussi les sages-femmes en exercice, de façon continue est affirmée dans l'article 98, chapitre III de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique

⁶¹ Interview de Dominique Maraninchi accordée au *Monde*, « Pilule de 3e génération : Il faut éviter une crise de confiance », le 15 janvier 2013.

de santé publique. Cette loi a pour but de mettre en place une formation continue afin de perfectionner les connaissances des prescripteurs et d'améliorer la qualité des soins et l'adéquation entre les prescriptions et les besoins en matière de contraception. En 2007, une grande campagne nationale sur la contraception est également lancée au moyen de la création d'un site internet, d'une campagne radio, d'un film TV et de brochures diverses afin de sensibiliser le grand public aux différents moyens de contraception existants. Il y a également là l'idée de mieux adapter la contraception à chaque situation et selon des critères généraux comme l'âge, la situation affective, l'état de santé et critères plus spécifiques comme par exemple après un accouchement, une IVG, ou pour la première contraception. Mais cette campagne, en premier lieu à destination du grand public, fait toutefois quelques recommandations aux médecins. La publication d'un « Repère de bonne pratique » intitulé « Comment aider une femme à choisir sa contraception » ou encore, l'envoi d'un kit pour les salles d'attente des médecins et pour les pharmacies, composé d'une affichette et de brochures « Choisir sa contraception » afin d'inciter les patientes à poser des questions sur la contraception en sont de bonnes exemplifications. Néanmoins, dans cette campagne de 2007 il s'agit tout d'abord d'informer sur les différents types de contraception mais dans le but de réduire le risque de grossesses non désirées et/ou d'IVG dues à la mauvaise utilisation des contraceptifs ou à une idée erronée du fonctionnement du cycle féminin⁶² et moins de communiquer sur les effets secondaires ainsi que les pratiques et facteurs génétiques aggravants les risques inhérents à chaque moyen de contraception.⁶³

Du côté des patientes, l'Association des victimes de la pilule (AVEP) qui a été fondée en 2009, a, dès 2010 créé un site internet pour alerter et informer sur les risques des pilules de nouvelles générations. Des courriers ont également été envoyés pour alerter les pouvoirs publics notamment au Ministère de la Santé, au Président de la République mais aussi à quelques députés. Quelques interventions ont également eu lieu dans les médias mais celles-ci restaient assez courtes et peu visibles. En 2011, à force de sollicitations, une première rencontre a lieu avec le Ministère de la Santé puis, en fin d'année 2011, suite à ce que la présidente de l'association appelle des « actions de fonds », une première couverture médiatique a lieu notamment avec deux articles dans *Le Monde* et dans *Elle* mais celle-ci reste également d'une ampleur assez limitée. En effet, les plaintes devant les Commissions régionales de conciliation de d'indemnisation des victimes ne sont que très rarement médiatisées ce qui fait que selon la présidente de l'AVEP, « on ne voit pas ce genre d'actions ».

62 En effet, selon la rapport, 2/3 des femmes ayant recours à l'IVG utilisent un moyen de contraception.

63 Dossier INPES « La meilleure contraception c'est celle que l'on choisit ».

A partir de là se nouent des liens entre le ministère et l'association qui a produit, depuis sa création une véritable expertise et se présente ainsi comme un « entrepreneur de solutions ». Autrement dit, l'association et ses membres ne sont plus seulement des entrepreneurs de cause mais aussi des entrepreneurs de solution puisque, par cette expertise, ils tentent de faire exister leurs solution auprès des pouvoirs publics. À ce titre ils avaient, avec le Ministère Touraine, des échanges privilégiés, facilitant ainsi leurs actions et leurs opérations de lobbying auprès des agents de ce Ministère (voir encadré 3). La médiatisation n'a donc pas pousser les pouvoirs publics à se mettre en relation et à coopérer avec les victimes et entrepreneurs de cause néanmoins, la médiatisation semble avoir eu pour effet de resserrer les liens entre les deux types d'acteurs et pour l'association de victimes, d'obtenir des acteurs politico-administratifs, une attention plus particulière (voir encadré 4).

Encadré 3 :

Entretien avec Florence, Présidente de l'AVEP :

AVEP : « On insiste sur les programmes à l'école car pour nous l'information est retenue lorsqu'elle passe par différents canaux : par les médias, l'Ecole etc. On avait demandé à ce que ce soit fait, mais on ne sait pas si ça a été repris ou non. En fait, le problème c'est que dès que l'on change de gvt on doit recommencer, refaire de contacts ».

VAV : « Vous aviez des contacts privilégiés avec l'ancien gouvernement ? »

AVEP : « En fait, depuis 2011 on rencontrait le ministère de la santé, pas directement Marisol mais les gens qui travaillent pour Marisol mais du coup quand on change de gouvernement on doit un peu tout recommencer ».

Encadré 4 :

Site de l'AVEP, « Information sur la procédure au pénal concernant les plaintes déposées » :

« Les sur risques étaient connus depuis les années 1990 en Europe. En 1995 un scandale a éclaté en Angleterre autour des pilules de 3^e génération, ainsi qu'à la suite de la tentative de la revue Prescrire d'alerter sur ces risques en France. Le Formindep réclame aussi un meilleur encadrement depuis plus de 10 ans. L'AVEP milite depuis 2009. Il a fallu attendre 3 ans de mobilisation de l'association et la médiatisation du procès initié par le dépôt de plainte de Marion Larat, pour qu'il y ait une réelle prise de conscience et un resserrement de nos liens avec les autorités de santé pour réduire l'accès à ces pilules et à Diane 35 (qui, ne l'oublions pas était prescrite, hors AMM) ».

Ainsi, nous pouvons affirmer que finalement, l'agenda des médias n'affecte qu'à la marge l'agenda des politiques publiques et l'action publique. Néanmoins, une corrélation existe entre les deux notamment lorsque le problème médiatique a développé une dimension dramatique et la mise en évidence de négligences de la part des autorités⁶⁴, comme c'est le cas pour l'affaire qui nous

64 Erik Neveu, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015, p192.

intéresse ici. Ainsi, notre thèse est de dire que même si la médiatisation d'un problème existe, la prise en charge politique de celui-ci est tributaire de l'existence préalable d'actions, de mobilisations et de concertations menées entre les pouvoirs publics et les entrepreneurs de cause. De ce fait, bien qu'il y ait eu une prise en charge politique antérieure à la crise sanitaire de la pilule, celle-ci restait limitée mais s'est vue renforcée à partir de 2013 lorsque l'ANSM, la HAS et le Ministère de la Santé ont renforcé leurs liens avec l'AVEP, mettant ainsi en place une collaboration qui a notamment débouché sur la production de rapports, de prospectus et de lettres d'information relatifs à la prescription et aux risques à destination des médecins et des patientes. Néanmoins, bien que les politiques publiques destinées à résoudre ce problème se soient accrues suite à la médiatisation et à la crise, elles ne semblent pas satisfaire toutes les demandes des victimes quand au sujet qui espéraient notamment que des classes spéciales – comme cela est déjà le cas pour éduquer à la sexualité – soient spécialement dédiées à l'information, dans le cadre scolaire, des adolescents quant aux différents moyens de contraception et leurs risques. Loin de mettre fin aux débats sur les pilules comme cela a pu être le cas dans d'autres problèmes publics⁶⁵, la décision de dérembourser semble plutôt n'être qu'un moment de ce débat toujours actuel et virulent aujourd'hui.

Sans vouloir mener la réflexion jusqu'au modèle de la poubelle (ou anarchie organisée)⁶⁶ et à insinuer que le problème de la pilule a émergé lorsque la solution de dérembourser était disponible, cette partie du mémoire nous permet cependant de voir, c'est qu'il y a eu, congruence, fin 2012 - début 2013, de l'action de différents acteurs. D'un côté, les autorités sanitaires ainsi que le Ministère de la Santé avait déjà commencé à traiter – bien que cela n'ait été que de façon parcellaire – de ce problème en interne et avaient déjà décidé de dérembourser les pilules de 3^e génération. De leur côté, les victimes opéraient du lobbying auprès des autorités sanitaires et de certains députés à l'Assemblée Nationale. Enfin, il faut rappeler le rôle des médias qui avaient commencé dès septembre 2012 à s'intéresser à ce problème et qui ont ainsi, avec certaines victimes, contribué à faire connaître l'affaire. Comme le supposaient Cobb et Elder avec leur modèle théorique, c'est ainsi bien par la congruence dans le temps des actions allant dans un même sens mais menées par différentes catégories d'acteurs qui contribuent à faire exister un problème et à le mettre à l'agenda.

65 Comme cela a pu être le cas pour l'amiante par exemple où la décision d'interdire a fait consensus. Cf, Emmanuel Henry « Quand l'action publique devient nécessaire : qu'a signifié « résoudre » la crise de l'amiante ? », *Revue française de science politique* 2004/2 (Vol. 54), p 293.

66 Michael D. Cohen, James G. March, Johan P. Olsen, « A Garbage Can Model of Organizational Choice », *Administrative Science Quarterly*, 1972.

Conclusion :

Le succès d'un problème public, comme nous l'avons montré, tient en sa capacité à être perçu comme problématique par une partie de la population. Cette qualité à se faire reconnaître comme problème nécessitant une prise en charge par la communauté tient à certains attributs du problème qui sont apportés dans l'identification et la construction de celui-ci. Nous avons ici souhaité insister sur les dimensions événementielle et dramatique tout en montrant l'importance de la concordance d'autres facteurs nécessaires à la publicisation c'est à dire à la mise sur agenda d'un problème. De la sorte, nous avons tenté de montrer comment s'opérait le processus de médiatisation d'un problème tout en essayant de ne pas adopter une perspective trop média-centrée. De la même façon, nous avons tenté d'observer les éventuels effets de la médiatisation d'un problème de santé publique sur les cadrages de celui-ci. Nous avons notamment montré qu'intervenaient de nombreux groupes concurrents pour construire le problème ceci donnant lieu à des luttes définitionnelles entre groupes non seulement pour la définition du problème mais également pour la possession de celui-ci. Nous avons ainsi pu évoquer la particularité de la pilule, qui, étant un produit féminin, a suscité une lutte entre groupes féministes mais aussi les élargissements de cadre successifs faits par les groupes de victimes. Enfin, nous avons souhaité étudier les effets d'une forte médiatisation sur la décision politique vis à vis d'un problème public. Nous avons ainsi pu confirmer ce que d'autres travaux avaient déjà montré, à savoir que l'effet des médias sur les acteurs institutionnels n'était que très marginal. S'ils peuvent fixer une hiérarchie entre les enjeux et capter l'attention de l'opinion publique sur un sujet particulier, leur influence sur les décisions prises par les acteurs politico-administratifs n'a pas pu se vérifier dans le cas qui nous avons choisi d'étudier.

Bibliographie :

Sources :

- ANSM, « Dossier Questions-Réponses : pilule contraceptive, le point en 24 questions », 26/06/2013.
- ANSM, « 24 questions-réponses. Pilule contraceptive », 26 juin 2013.
- Association des Victimes d'embolies pulmonaires (AVEP)**, Communiqué Facebook de l'AVEP pour la journée de la femme le 8 mars 2018.
- Association des Victimes d'embolies pulmonaires (AVEP)**, « Réaction à l'initiative #Libérez ma pilule » (Communiqué de presse).
- Association des Victimes d'embolies pulmonaires (AVEP)**, Pétition « Défendons le droit des femmes à un choix de contraception éclairé et sans risques inutiles », lancée le 8 mars 2017 sur Change.org.
- Atlantico*, « Les femmes choisissent-elles vraiment leur contraception ? », 18 novembre 2011.
- Collectif « Libérez ma pilule »**, « Lettre ouverte aux laboratoires pharmaceutiques pour la mise sur le marché d'une pilule contraceptive sans ordonnance ».
- Conférence de presse de Marisol Touraine, Ministre de la Santé** « Pilules 3G et 4G » à Paris, le 11 janvier 2013.
- DUPAGNE Dominique**, « Pilules de 3ème génération, liste et dangers potentiels », *Atoute.org*, 17 décembre 2012.
- DUPAGNE Dominique**, « Pseudo-pilule Diane 35 : on se calme ! L'emballage médiatique autour des pilules devient déraisonnable », *Atoute.org*, 27 janvier 2013.
- FORMINDEP**, Communiqué de Presse, « Contraception de 3ème génération et drospirénone : dix ans de trop ! », 2 janvier 2013.
- FORMINDEP**, Communiqué de Presse, « Scandale des pilules de 3ème génération à base de drospirénone », 11 novembre 2014.
- HAS**, « Contraceptifs oraux estroprogestatifs : préférez les «pilules» de 1re ou 2e génération », Novembre 2012.
- INPES**, Baromètre santé 2016. « Contraception : Quatre ans après la crise de la pilule, les évolutions se poursuivent », 2016.
- INPES**, « Contraception : Les Françaises utilisent-elles un contraceptif adapté à leur mode de vie ? », Dossier de Presse, Octobre 2010.
- INPES**, « La meilleure contraception c'est celle que l'on choisit ».

- La Nouvelle République**, Entretien d'Elizabeth Paganelli, secrétaire générale du Collège National des gynécologues et obstétriciens, accordée le 1- janvier 2013.
- La Chaîne Parlementaire**, Ça vous regarde, « Pilule : chronique d'un scandale annoncé ? », émission diffusée le 30/01/2013.
- LARAT Marion**, *La pilule est amère*, Editions Stock, 2013, 168 pages.
- Le Monde**, « Alerte sur la pilule de 3^e et 4^e génération », 14 décembre 2012.
- Le Monde**, Interview de Dominique Maraninchi, « Pilule de 3^e génération : Il faut éviter une crise de confiance », le 15 janvier 2013.
- Le Monde**, « La pilule reste le moyen de contraception le plus utilisé en France », 16 janvier 2013.
- Le Monde**, « Le modèle contraceptif français est trop rigide », 30 mars 2013.
- Le Monde**, « 14 décembre 2012 : Marion Larat lance l'alerte sur la pilule », 29 juillet 2014.
- Le Point**, Chalotte Souлары du *Collectif « Osez le féminisme »*, « Déremboursement des pilules de 3^e génération : une décision dangereuse et incohérente », 5 janvier 2013
- Le Point**, « Les gynécologues analysent la "crise" de la pilule », 12 décembre 2013.
- Le Point**, « Pilule contraceptive : pas de dépistage systématique des troubles de la coagulation », 26 septembre 2014.
- Le Quotidien du Médecin**, « L'Agence Européenne du Médicament favorable aux pilules de 3^e et 4^e génération », 19 décembre 2013.
- Le Quotidien du Médecin**, « Pilule et Tabac. Une association à risques », 28 novembre 2013.
- L'Obs**, « Ma sœur est décédée d'une embolie pulmonaire liée à sa pilule », 8 octobre 2017.
- Loi n° 2004-806 du 9 août 2004** Relative à la politique de santé publique.
- OMS**, « Critères de recevabilité médicale pour l'adoption et l'utilisation continue de méthodes contraceptives », *Cinquième édition*, 2015.
- Public Sénat**, « Contraception, de nouveaux combats ? », émission diffusée le 10 décembre 2017
- Rapport de la Caisse Nationale d'Assurance maladie (CNAMTS)**, « Le risque d'embolie pulmonaire, d'accident vasculaire cérébral ischémique et d'infarctus du myocarde chez les femmes sous contraceptif oral combiné en France », juin 2013.

Ouvrages scientifiques :

- BAJOS, Nathalie, ROUZAUD-CORNABAS Mylène, PANJO Henri, BOHET, MOREAU Caroline et l'équipe Fécond**, « La crise de la pilule en France : vers un nouveau modèle contraceptif ? », *Populations et Sociétés*, n°511, Mai 2014.
- CHATEAURAYNAUD, Francis**, « Lanceur d'alerte », in Casillo I. et al. (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, Paris, GIS *Démocratie et Participation*, 2013.

- CHATEAURAYNAUD Francis, TORNY Didier**, *Les Sombres précurseurs, une sociologie pragmatique de l'alerte et du risque*. Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, 1999, 480 p.
- COBB, R. W., ELDER C. D.**, 1972. – *Participation in American politics. The dynamics of agenda-building*, Boston (MA), Allyn and Bacon.
- EDELMAN Murray Jacob**, « Introduction », *The symbolic uses of politics*, University of Illinois Press, 1985, 221 pages.
- FELSTINER, William L.F, ABEL, Richard.L, SARAT, Austin**, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer » In *Politix*, vol. 4, n°16, Quatrième trimestre 1991. Causes entendues - Les constructions du mécontentement (1) pp. 41-54.
- GARRAUD, Philippe**, « Agenda/Émergence », in Laurie Boussaguet et al., *Dictionnaire des politiques publiques*, Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.) « Références », 2014 (4e éd.), p. 58-67.
- GILBERT, Claude, HENRY Emmanuel**, « La définition des problèmes publics : entre publicité et discrétion », *Revue française de sociologie* 2012/1 (Vol. 53), p. 35-59.
- HENRY Emmanuel**, « Quand l'action publique devient nécessaire : qu'a signifié « résoudre » la crise de l'amiante ? », *Revue française de science politique* 2004/2 (Vol. 54), p 293.
- LATTÉ Stéphane**, « La « force de l'événement » est-elle un artefact ? Les mobilisations de victimes au prisme des théories événementielles de l'action collective », *Revue française de science politique* 2012/3 (Vol. 62), p. 409-432.
- LATTÉ, Stéphane**, « Victime », in Emmanuel Henry et al., *Dictionnaire critique de l'expertise*, Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.) « Références », 2015 (), p. 322-328.
- LAURENS Sylvain**, « « 1974 » et la fermeture des frontières. Analyse critique d'une décision érigée en turning-point », *Politix* 2008/2 (n° 82), p. 69-94.
- NEVEU, Erik**, *Sociologie politique des problèmes publics*, Paris, Armand Colin, 2015, 286 pages.

ANNEXES :

Annexe n°1 :

Entretien téléphonique

avec Florence, présidente de l'AVEP :

(sous forme de prise de note en direct)

-L'association a été fondée en 2009 par Mr Markarian suite au décès de Théodora, comment cette idée d'association de victime à pris forme ?

Suite au décès de sa fille, le lien avec la contraception hormonale a été fait et il a été choqué qu'il n'y ait pas d'information de faite sur les risques thrombo-emboliques. C'est vraiment le décès de sa fille et le fait qu'il n'y ait pas d'info, que ce ne soit pas clair sur les notices explicatives, le fait que le risque concerne aussi chez les jeunes femmes. L'idée d'un association vient donc de ce constat d'absence d'informations, du fait qu'il y a eu des décès qui auraient pu être évités.

-Quels types d'actions mène l'association (prévention dans collège et lycées, colloques, débats, intervention médiatiques etc?).

-Alerter les politiques par des communiqués, rencontres avec les autorités de la santé : missions de l'asso : informer le grand public par le site en 2010 pour faire réaliser aux femmes qu'elles n'étaient pas seules, faire évoluer le cadre de prescription, pointer le problème, faire prendre en charge le dépistage de l'hypercoagulabilité de l'hémostase (prise en charge à 60 % par la caisse mais volonté de l'asso de faire prendre en charge à 100%).

-Communications sur les symptômes avant-coureur qui doivent alerter les femmes. « On a écrit un papier d'information sur les symptômes avec l'ANSM ».

-Aujourd'hui les femmes sont de plus en plus informées [sur les risques liés à un contraceptif hormonal] mais au niveau du corps médical, les médecins ne prennent pas cela au sérieux. L'idée de l'asso c'est donc d'insister sur la formation : sensibiliser les médecins qui sont déjà en exercice et qui ne se forment pas en continu (surtout les vieux médecins qui ont encore de vieilles routines).

-L'association a-t-elle cherché tout de suite à faire médiatiser les risques d'accidents mortels et graves liés à la pilule ? (choses confidentielles).

-2010 : site internet : faire connaître la cause

-2010 : Alerte les pouvoirs publics avec des courriers au ministère de la santé, au pdt, aux députés

-Il y a eu quelques interventions dans les médias de personnes de l'association mais c'est toujours pareil dans les médias pour 30 secondes de paroles il y a 1h d'enregistrement.

-Première rencontre avec les autorités de santé : milieu 2012, à force de sollicitations

-novembre 2011 premiers articles dans Le Monde et Elle (suite au contact avec les autorités de santé). Nos actions de fonds ont permis déjà une première couverture médiatique fin 2011. mais le problème c'est que les commissions de conciliation et d'indemnisation ne sont pas médiatisées donc pas médiatiques et donc on ne voit pas ce genre d'actions.

-Nos actions permettent de rouvrir le débat sur la contraception car une fois passé le contraceptif hormonal c'est l'âge de pierre de la contraception (en gros l'idée c'est qu'il n'y a rien une fois que l'on supprime tous les procédés qui sont à base hormonale).

-C'est un sujet difficile à porter car ça touche à l'intimité. On a d'ailleurs eu des réactions assez virulentes de certaines personnes : certaines personnes ne veulent pas qu'on en parle parce que c'est tabou. La pilule c'est un symbole de liberté sexuelle des femmes, on a donc eu une difficulté vis à vis d'une partie des féministes qui ont peur que l'on régresse vis à vis du droit des femmes [en parlant des surrisques liés à la pilule] mais en fait non cela n'est pas une régression, au contraire c'est une nouvelle forme de féminisme. En fait pour l'AVEP chaque femme doit pouvoir choisir sa contraception en étant bien informée. Il n'y a pas de solution idéale pour ce qui est de la contraception, tout est solution de compromis mais il n'y a pas de solution miracle.

Les femmes sont un peu perdues, elles ne savent plus quel type de contraception prendre. En terme de contraception on a pensé que la pilule était la solution idéale et sortie de cette solution on a rien et on n'a pas avancé en terme de technologie.

Il faut que les femmes soient informées, qu'elles soient bien suivies pendant leur traitement. Par suivi je veux dire qu'il faut que des prises de sang soient faites, qu'il y ait un suivi sur l'hypercoagulabilité, il faut qu'il y ait des prises de sang régulières sur la première année).

-Au départ, ce n'était pas 3^e et 4^e g mais aussi première et deuxième générations que l'on remettait en cause c'est à dire la pilule en général en tant qu'elle entraîne un surrisque d'accident. Aussi, les médecins ne suivaient pas les recommandations de l'ANSM qui depuis 2007 voulait que l'on prescrive les 1^{ere} et 2^e générations en première intention (= idée que le buzz médiatique a permis que ce soit moins le cas). Il y a aussi eu Diane 35 au niveau médiatique et cela a permis de recadrer les prescriptions (les médecins prescrivaient Diane 35, traitement anti-acnéique mais qui a des vertus contraceptives, en tant que traitement hormonal contraceptif et le buzz médiatique a permis de recadrer un peu les prescriptions.

-Avez-vous rencontré des résistances de la part de certaines personnes ou groupes dans vos actions ?

-En fait, on a essayé de nous rapprocher des féministes mais pas de réponse. Certaines personnes de l'asso ont plus ou moins réussi mais l'association pas vraiment. C'est dommage car améliorer contraception c'est aussi un combat féministe.

-Il y a aussi le corps médical qui n'accepte pas l'idée de surrisque (ont leur a répété pendant des années les mêmes choses et ils ont appris tellement de choses sur la contraception que maintenant ils n'acceptent pas le fait qu'il y a des surrisques).

-Au niveau des femmes, on a aussi eu des femmes qui ont eu peur d'entendre ce que l'on avait à dire. On leur disait attention ça existe [le risque] mais elles ne voulaient pas écouter. Il y a aussi de la difficulté parce qu'on touche à un symbole : la pilule est un symbole pour la France de la libération sexuelle féminine : on ébranle ce symbole et du coup il y a des femmes qui se sentent touchées qu'on remette en cause ce modèle.

-Pour nous, chaque femme doit prendre sa décision, c'est un débat difficile car on touche à la sexualité, à l'intimité : une femme peut avoir un ou plusieurs partenaires : bon s'il y a plusieurs partenaires c'est difficile de parler contraception et pas très glamour le premier soir mais si on a un partenaire stable, si on est en couple, on peut discuter de la solution contraceptive envisagée et des risques encourus par la femme.

Mais d'une manière générale il faut que cela soit fait dans les écoles : il faut que l'on parle de tous les moyens de contraception et des risques. On insiste sur les programmes à l'école car pour nous

l'information est retenue lorsqu'elle passe par différents canaux : par les médias, l'Ecole etc. On avait demandé à ce que ce soit fait, mais on ne sait pas si ça a été repris ou non. En fait, le problème c'est que dès que l'on change de gvt on doit recommencer, refaire de contacts.

-Vous aviez des contacts privilégiés avec l'ancien gouvernement ?

En fait, depuis 2011 on rencontrait le ministère de la santé, par directement Marisol mais les gens qui travaillent pour Marisol mais du coup quand on change de gouvernement on doit un peu tout recommencer.

-Combien de membres compte votre association ?

-140 ç'a été le max mais on a des difficultés à renouveler les adhésions car on ne propose pas vraiment de service vu que l'on est tous bénévoles mais l'asso est plus petite maintenant.

Combien d'entre eux ont déposé plainte après le dépôt de plainte de Marion Larat ?

-C'est difficile à dire car le dépôt de plainte n'est pas une action collective. Nous on, essaye de répondre aux victimes qui nous écrivent, on essaye d'apporter du soutien psychologique, de leur faire prendre conscience qu'elles en sont pas seules, pour poser des questions. Au niveau juridique, on a demandé l'aide de différents cabinets d'avocats pour connaître les différentes procédures mais comme chaque cas est différent c'est plus des actions individuelles. Ça dépend aussi de ce que va chercher la personne : il me semble qu'au pénal, on cherche plus une accusation, alors qu'au civil on cherche une indemnisation. Le sujet est aussi difficile à porter au niveau collectif.

-Ces personnes, bien qu'elles aient toute subit un préjudice moral ou physique, se considèrent-elles toutes comme des victimes ou refusent-elles ce qualificatif ?

-Pour les personnes qui sont handicapées c'est très difficiles ou la famille a du mal à reconnaître qu'elles sont handicapées. Donc c'est plus par rapport au handicap, les personnes on du mal. Sur la notion de victime je sais pas s'il y a vraiment de sujet parce que c'est un sujet dont on n'a pas débattu entre nous.

-Qu'est-ce qui selon vous a fonctionné ou non dans vos actions ?

-Les actions de fonds qui ne se voient pas forcément mais pourtant elles fonctionnent : on peut se féliciter du fait qu'il y ait une orientation du public vers une pilule moins risquée : le but de nos actions étant de sauver le plus de vie. Sur la partie médiatique il y a eu le buzz et je pense que les retombées ne reviendront pas de si tôt car on ne change pas la moralité d'une société en deux jours. Mais cela a permis d'ouvrir un débat et c'est une bonne chose après il n'y a tjr pas de suivi au niveau du traitement mais déjà que les personnes y pensent [aux risques] c'est déjà bien. En revanche, ce qui m'a agacé dans cette histoire c'est que l'on a parfois dit des femmes qu'elles connaissaient bien leur contraception, qu'elles connaissaient leur corps et les risques et en même temps on a dit qu'elles n'étaient pas médecins et qu'elles ne pouvaient pas tout savoir (ici, elle a insisté, me semble-t-il sur l'idée que les femmes ne peuvent pas tout savoir et qu'il fallait mieux les informer au lieu de les rendre responsables).

Annexe n°2 :

Texte explicatif accompagnant la pétition lancée en ligne par l'AVEP le 8 Mars 2017 sur la plateforme internet Change.org et nommée :

« Défendons le droit des femmes à un choix de contraception éclairé et sans risques inutiles »

Défendons le droit des femmes à un choix de contraception éclairé et sans risques inutiles

AV Association AVEP France



Partagez cette pétition

908
908 signatures. Allez jusqu'à 1 000.

Partager sur Facebook

Ajouter un message personnel (optionnel)

Ministre de la Santé: Défendons le droit des femmes à un choix de...

Aujourd'hui, encore trop d'adolescentes et de femmes qui veulent vivre leur sexualité librement, se voient prescrire un contraceptif hormonal sans connaître ni les enjeux pour leur santé, ni les solutions alternatives qui ne présentent pas de risques vitaux. En tant qu'association de victimes d'embolies pulmonaires et d'AVC suite à la prise d'un contraceptif hormonal AVEP [1], nous demandons une véritable prévention sur les risques de la prise de contraceptifs hormonaux et une responsabilisation des coupables de nombreux décès et handicaps dus à ces contraceptifs. Cette pétition s'adresse aux nombreuses femmes et hommes qui souhaitent une contraception libre et éclairée

En 2013, la France a connu un scandale médiatique de grande ampleur qui révèle les risques de la contraception hormonale pourtant connus depuis longtemps. Le scandale avait déjà éclaté ailleurs (Angleterre en 1995, puis 2012 aux États-Unis où Bayer a dû payer près de 1,2 milliards d'€, Allemagne, Suisse, etc.), nos autorités sanitaires en étaient informées [2]. Dès 1995 et à plusieurs reprises par la suite, la revue indépendante Prescrire[3], destinée au milieu médical et qui lutte contre le lobby pharmaceutique, a également alerté des sur-risques non acceptables des pilules de 3ème puis de 4ème génération. Pour le Formindep, association de médecins, de professionnels de santé et de citoyens, qui œuvre contre les conflits d'intérêts dans le domaine de la santé, les mesures

auraient dû s'imposer 10 ans auparavant [4]. En septembre 2001, la France a alerté les professionnels de santé sur les risques thromboemboliques veineux des contraceptifs de 3ème génération sans pour autant modifier la balance bénéfice–risque [2]. Pourtant, la HAS a réévalué les risques en 2007 et restreint les conditions de prescription sans que l'information soit diffusée et relayée efficacement par le corps médical (par déni, par ignorance, mais aussi en raison des fortes pressions de l'industrie pharmaceutique) [5]. L'AVEP se mobilise depuis 2009 pour que ces faits soient reconnus et suscitent une prise de conscience sur les risques inutiles liés à certains contraceptifs hormonaux alors que d'autres solutions existent.

A l'instigation de l'AVEP et suite à la plainte déposée par Marion Larat, la France demande à l'Agence Européenne du Médicament de réévaluer à la hausse les risques des pilules selon le type de molécule [6]. Cette réévaluation est basée notamment sur une importante étude danoise menée entre 2001 et 2009 [7]. Ainsi, l'ampleur des risques était déjà connue des autorités sanitaires européennes.

Entre 2000 et 2011, l'ANSM (l'Agence française du Médicament) reconnaît officiellement 1751 cas par an d'accidents thromboemboliques veineux dont 14 décès annuels pour les pilules de 3ème et 4ème génération et 778 accidents par an dont 6 décès annuels pour les pilules de 1ère et 2ème génération [8]. Mais ces chiffres excluent :

- Les AVC (veineux et artériels) et les infarctus du myocarde, alors qu'ils représentent 20% des témoignages reçus par l'AVEP. Cette exclusion est d'autant plus grave que l'issue est bien trop souvent fatale ou avec de graves séquelles.
- Les accidents et décès survenus hors milieu hospitalier.
- Les accidents dus à Diane 35 qui représentent 22% de nos témoignages. Son usage est réservé à une prévention de l'acné sévère mais il a été largement détourné pour servir de contraceptif ou prévenir de l'acné légère malgré le fait que ces usages soient hors cadre de l'autorisation de mise sur le marché [9]. Encore aujourd'hui, l'AVEP reçoit pourtant des témoignages de jeunes femmes à qui Diane 35 est prescrite à usage contraceptif.
- Les accidents survenus en présence d'autres contraceptifs hormonaux que les contraceptifs oraux œstroprogestatifs (patch, implant, anneau et DIU hormonal).

Les pilules de 3ème génération sont commercialisées depuis 1980, celles de 4ème génération depuis 2000. Jusqu'à l'éclatement du scandale, on comptait chaque année environ 4,5 millions de femmes

qui les utilisaient, ce qui représentait environ 50% des ventes des contraceptifs oraux combinés. Depuis, une partie de ces femmes a pu faire un choix plus éclairé. Les ventes de 3ème et 4ème génération ont chuté de moitié. Selon l'ANSM des accidents ont été évités sans que le nombre d'IVG augmente[10]. Durant l'année 2013, il a été constaté 341 embolies pulmonaires qui auraient été évitées en raison du moyen de contraception des femmes de 15 à 49 ans. Ceci est certainement notre première victoire. Malheureusement, parfois, le choix se porte notamment sur d'autres contraceptifs hormonaux qui ne sont pas sans risques : ainsi depuis 2013, un certain nombre d'accidents sont notifiés à l'AVEP, ayant pour origine les pilules 2ème génération. Si cette génération de pilules présente moins de dangers que les suivantes, elle n'est pas sans risque pour autant, et d'autres alternatives existent. Nous recevons encore trop souvent des témoignages de victimes à qui on a refusé la pause d'un DIU en cuivre alors qu'il est autorisé en France chez les femmes n'ayant pas eu d'enfant depuis 2004 [11]. Il est important que les femmes et les hommes connaissent l'ensemble des risques liés à chaque méthode contraceptive et soient informés du panel contraceptif existant. Le choix d'une contraception doit être fait de manière éclairée afin de pouvoir prévenir au mieux les risques d'accidents.

Certains facteurs de risques comme les anomalies de l'hémostase ne sont toujours pas dépistés alors qu'ils constituent selon la HAS une contre-indication absolue [12] à la contraception œstroprogestative. Or, comment prévenir des accidents si les facteurs de risque ne sont pas dépistés ? Interpellée sur ce point depuis 2009 par l'AVEP, la HAS a réalisé une évaluation de la pertinence d'un tel dépistage en 2013. A notre grande surprise, ce groupe de travail a émis un avis défavorable sur ce sujet, avis que nous avons contesté dès sa publication en 2015. Les arguments principaux qui permettent de justifier cet avis sont le faible niveau de connaissance sur la thrombophilie associée à la contraception hormonale et enfin le coût élevé des dépistages. Vous pouvez prendre connaissance de l'ensemble de cet argumentaire sur le document de la HAS[13].

Or, en l'absence d'étude permettant de fournir une évaluation précise de l'intérêt et des enjeux sanitaires du dépistage une telle décision ne peut pas être prise pour de simples raisons économiques. Soit une étude exhaustive (pas uniquement sur la base de cas témoins) est menée, soit le principe de précaution doit s'appliquer. Ce document fait d'ailleurs état, dans sa conclusion, des témoignages reçus par l'AVEP dont l'analyse révèle que les anomalies de l'hémostase sont le premier facteur de risques associé à la pilule. Ainsi, 30% des victimes nous ayant contactés sont porteuses d'une anomalie [14]. Autant de victimes qui ne se seraient pas vu prescrire ce type de médicament et auraient pu être vigilantes dans d'autres situations à risque (grossesse, voyage, etc.)

Par ailleurs, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, avec le soutien de l'ANSM, a mené une nouvelle étude de cohorte observationnelle publiée en 2016 sur la base des données de l'Assurance Maladie [15]. Les auteurs confirment qu'il existe très peu d'études sur le lien entre la prise d'un contraceptif oral et les accidents de type AVC et infarctus du myocarde. Cette étude a l'intérêt de montrer que plus la quantité d'œstrogène associée à un progestatif est grande, plus le risque d'accident thromboembolique veineux ou artériel augmente. Mais elle n'est pas exhaustive sur toutes les solutions contraceptives hormonales et exclut toutes les pilules non remboursées (environ 1/3 des pilules de 3ème et celles de 4ème génération). A l'instar de l'étude danoise [7] et en raison du grand nombre de femmes concernées par la contraception hormonale, il nous paraît essentiel de mener une étude similaire concernant l'ensemble des risques thromboemboliques (incluant les AVC et infarctus du myocarde) et l'ensemble de la contraception hormonale afin d'orienter les femmes vers les choix les plus sécurisés.

Ces adolescentes, ces femmes, leurs conjoints ou partenaires, leur familles et leurs proches ressentent une profonde colère face à l'injustice subie d'une information biaisée et en ont marre : marre du déni, marre qu'on les accuse d'affabulation, marre qu'il n'y ait pas de responsables pour rendre des comptes alors que persiste en parallèle un discours culpabilisant sur la sexualité des femmes.

En tant que femmes, en tant que victimes, en tant qu'association de victimes AVEP, en tant qu'hommes qui refusons de voir nos partenaires prendre de tels risques, en tant que médecins et scientifiques qui tentons d'éclairer le choix de nos patientes et la politique de soins, nous exigeons que les responsabilités des acteurs soient reconnues et que le lien de cause à effet entre contraceptifs hormonaux et accidents (embolie pulmonaire, AVC, etc.) cesse d'être contesté et minimisé.

Pour cela, de nombreuses victimes se sont engagées dans des procédures juridiques au civil et au pénal. Ce sont des parcours du combattant pour les femmes et leurs familles. Leurs motivations sont à la fois personnelles, percevoir une indemnité juste par rapport au préjudice subi, mais aussi collectives car il s'agit de faire en sorte que les responsabilités de chaque maillon défaillant de la chaîne soient reconnues pour qu'on ne puisse plus minimiser ce scandale.

Car ce scandale n'est pas seulement médiatique, c'est avant tout celui d'une vie qui s'effondre pour le simple fait de vouloir vivre librement sa sexualité.

Par cette pétition, nous demandons :

- Que soit menée une étude épidémiologique d'envergure des accidents thromboemboliques artériels (infarctus du myocarde, AVC) et des thromboses veineuse cérébrales en plus des

accidents veineux déjà étudiés (phlébites profondes des membres inférieurs, embolies pulmonaires) dus à la prise d'un contraceptif hormonal. Cette étude devra comptabiliser tous les cas et préciser leurs issues, que les victimes aient été prises en charge en milieu hospitalier ou non. Cette étude devra inclure également l'ensemble des contraceptifs hormonaux (COC, progestatifs, implants, patch, anneaux, DIU hormonal) et les médicaments dont l'usage a été détourné en contraceptif (Diane 35 et ses génériques). Une ouverture de l'Instruction pour qu'un juge instruisse les plaintes des victimes afin d'identifier les différents acteurs responsables de cette situation.

- Que soient reconsidérés les résultats du groupe de travail de la HAS sur le dépistage de la thrombophilie lors d'une première prescription d'un médicament hormonal. Le principe de précaution chez des femmes jeunes et en bonne santé doit s'appliquer.
- Que le calcul du bénéfice-risque d'un médicament contraceptif soit réalisé en prenant en compte l'ensemble des solutions contraceptives sur le marché afin de favoriser les moins risquées et changer la politique du tout pilule en France. Les alternatives aussi efficaces et moins risquées doivent figurer sur la notice comme une alternative valable (notamment la mention du DIU en cuivre pour les femmes nullipares).
- Que le financement des programmes de recherches favorise des solutions sans risques inutiles pour les femmes et que les nouveaux dispositifs et médicaments mis sur le marché apportent systématiquement un progrès par rapport aux médicaments existants.

Témoignages des victimes à voir sur notre site au lien suivant : <http://www.avep-asso.org/temoignages>

Cette pétition sera remise à :

-Ministre de la Santé

-Directeur de l'ANSM

-Procureur TGI de Paris

-Directeur de la HAS

Annexe n°3 :

Communiqué Facebook de l'AVEP pour la journée de la femme le 8 mars 2018 :

En cette journée de la femme nous avons interpellé différents ministères et personnalités dans l'attente d'une rencontre et notamment :

> **Ministère des solidarités et de la santé** : pour améliorer la prévention d'autres accidents en formant d'avantage le corps médical aux différents choix contraceptifs tant pour la prescription que pour réaliser le bon diagnostic lorsque des femmes se présentent des symptômes d'accidents thromboemboliques veineux ou artériels. Mais aussi en insistant sur l'importance du dépistage des anomalies de l'hémostase (on ne lâchera pas !)

> **Marlène Schiappa** : au vue de son engagement, pour la sensibiliser à l'importance de percevoir notre lutte comme féministe en matière de contraception. Il ne suffit pas de prescrire mais de connaître, comprendre et choisir la solution qui nous convient le mieux par rapport à notre profil et notre vie sexuelle.

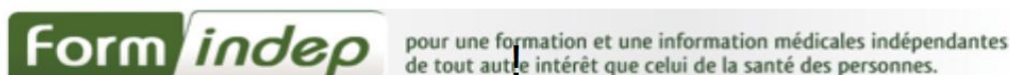
> **Ministère de l'éducation nationale** : pour que les adolescentes et adolescents soient informés, dans le cadre du programme Vie sexuelle et contraception sur l'ensemble du panel contraceptif : bénéfiques mais également risques associés pour prévenir des accidents. Cela garantirait une information équitable pour tous.

> **Brigitte Macron** : pour obtenir son soutien pour que les femmes puissent vivre leur sexualité à l'égal de l'homme, en toute liberté et sans risques inutiles.

Et pour cela : continuez à diffuser notre pétition qui résumant notre action, notre positionnement et nos demandes !

Annexe n°4 :

Communiqué de Presse du FORMINDEP : « Scandale des pilules de 3ème génération à base de drospirénone », 11 novembre 2014.



! Scandale des pilules de 3^{ème} génération et à base de drospirénone: l'influence est un facteur de risque sanitaire dont on peut guérir ! !

Le 02 janvier 2013, par communiqué de presse, le *Formindep*, demandait le retrait du marché des pilules de 3^{ème} génération et à base de drospirénone au motif que ces médicaments étaient inutiles et dangereux en occasionnant un surcroît d'embolie pulmonaire. Le *Formindep* mettait en cause l'influence massive des firmes sur les prescriptions notamment des gynécologues qui étaient les principaux prescripteurs.¹

De fait, de très nombreux articles, émissions de radio ou de télé se sont faits l'écho des liens incestueux entretenus par les firmes pharmaceutiques.

Si ces pilules n'ont pas été retirées du marché, il s'en est suivi une baisse majeure de leur prescription de 50%. Elles étaient prescrites dans 50% des cas, brusquement elles le sont dans 25% des cas.

Vingt mois plus tard, le bilan rendu public par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM), révèle que cette baisse de prescription est associée à une baisse du nombre d'hospitalisations pour embolie pulmonaire de 11,2%. Celles-ci sont ainsi passées de 3.045 à 2.704, selon les données du PMSI de médecine-chirurgie-obstétrique.²

L'association *Formindep* qui milite « pour une formation et une information médicales indépendantes de tout autre intérêt que celui de la santé des personnes », se réjouit que son alerte complétée par l'action de l'AVEP³ soit associée à une telle amélioration de la santé des femmes.

Le *Formindep* qui organise prochainement une conférence sur les conflits d'intérêts à l'hôpital et à l'université en présence des Docteurs Irène FRACHON, Philippe EVEN, de Messieurs Martin HIRSCH et Nicolas PINSAULT⁴ est heureux de constater que des décisions de santé publique libres de conflits de d'intérêts permettent de protéger les usagers de soins des effets délétères du risque sanitaire que constituent les conflits d'intérêts.

Contact presse : media@formindep.org

¹ <http://www.formindep.org/IMG/pdf/com3G.pdf>

² Cette baisse est observée uniquement chez les femmes en âge de prendre ces contraceptifs, c'est-à-dire les femmes de 15 à 49 ans par rapport à 2012. Dépêche APM CDRK6001 du 06 septembre 2014.

³ [Association des victimes d'embolie pulmonaire et d'AVC](#)

⁴ <http://www.formindep.org/Assemblee-Generale-et-Septiemes.html>

Annexe n°5 :

Communiqué de Presse du FORMINDEP : « Contraception de 3ème génération et drospirénone : dix ans de trop ! », 2 janvier 2013.



pour une formation et une information médicales indépendantes de tout autre intérêt que celui de la santé des personnes.

Communiqué de Presse

Contraception de 3ème génération et drospirénone : dix ans de trop !

Les pilules de 3ème génération et celles à base de drospirénone présentent des risques d'effets indésirables graves plus importants que des pilules plus anciennes. Ces risques d'accidents thrombo-emboliques ont fait l'objet d'informations de la part de diverses revues indépendantes, dont la Revue Prescrire, depuis plus de 10 ans. La Commission de la Transparence de la HAS a également émis en octobre 2007¹ et en juin 2012² des avis qui auraient dû conduire à une large déprescription de ces médicaments.

Le déremboursement de ces pilules, même à l'horizon de mars 2013 comme il vient d'être annoncé³, relève de la mesurette administrative typiquement française : la collectivité n'a pas à prendre en charge des médicaments inutiles et dangereux!

Une demi-mesure qui consisterait à restreindre cette prescription aux seuls gynécologues est évoquée par l'ANSM : cette proposition ne fera qu'aggraver le problème, les gynécologues étant depuis toujours les promoteurs de ces pilules.

Mme la Ministre de la santé, Marisol Touraine, et le Directeur de l'ANSM, le Pr Maraninchi, ne doivent pas hésiter à prendre la décision qui s'impose : l'arrêt pur et simple de la commercialisation de ces produits.

Cette situation s'est déjà produite en 1999 pour l'affaire Médiateur, où les différentes institutions ont attendu 10 ans pour prendre enfin la décision du retrait. Dix ans de trop! En attendant, il devient de plus en plus urgent que les médecins ne se laissent pas influencer et fassent le choix de l'indépendance vis à vis de l'industrie pharmaceutique, en refusant la visite médicale, les soirées labos, ou les invitations aux congrès sponsorisés. Les patients, victimes potentiels de ces mauvais médicaments, doivent exiger ce choix de la part de leurs médecins. Les autorités sanitaires de notre pays devraient de la même façon prendre des décisions éclairées au seul bénéfice des patients.

Le *Formindep* renouvelle une fois encore l'exigence d'une formation médicale, d'une information médicale et d'une expertise sanitaire publique indépendantes des firmes pharmaceutiques.

Contact presse:

Dr Philippe NICOT, médecin généraliste : media@formindep.org - tel. 06 11 86 06 19

Dr Françoise TOURMEN, médecin gynécologue : ftourmen@wanadoo.fr - tel. 06 52 90 17 42

¹ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-11/reevaluation_des_contraceptifs_oraux_de_3eme_generation.pdf

² http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-10/annexe_reevaluation_c3g.pdf

³ http://www.lemonde.fr/sante/article/2013/01/01/la-delivrance-de-la-pilule-de-3e-generation-pourrait-etre-reservee-a-certains-prescripteurs_1811918_1651302.html

Association Formindep - 1100 Rue Faidherbe - 59134 FOURNES-EN-WEPPE
tel/fax: +33 (0)3 86 38 57 48 - mail: formindep@formindep.org - site: www.formindep.org

Annexe n°6 :

Article de Dominique Dupagne sur Atoute.Org :

27/03/2018

Version grand écran

[Imprimer cette page](#)

Pseudo-pilule Diane 35 : on se calme !

[L'emballlement médiatique autour des pilules devient déraisonnable](#)

Ne jetons pas Diane 35 avec l'eau du bain du Mediator. Arrêtons ce paternalisme médical qui manie l'absence de transparence ou la peur et nie la capacité des patient(e)s à prendre des décisions lucides concernant leur santé.

L'excès de dangerosité cardiovasculaire de certaines pilules contraceptives défraie la chronique depuis quelques semaines. J'en ai [parlé ici](#) pour rappeler que ce risque est très faible.

Le seul scandale dans cette affaire est la prescription directe (en première intention) de pilules qui exposent à un risque plus important, sans bénéfice évident pour la patiente. La fragilité des médecins face au marketing pharmaceutique dans cette affaire a été stigmatisée à juste titre. Il faut garder à l'esprit qu'il n'existe pas de pilule sans risque, et que les accidents graves sont très rares.

Un médicament occupe une place à part dans cette affaire : Diane 35®

Diane 35 un traitement hormonal de l'acné qui possède une activité contraceptive. Le laboratoire n'ayant pas réalisé les études spécifiques pour prouver cette activité contraceptive, il n'a pas obtenu d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans l'indication contraception. C'était il y a 25 ans, et depuis, l'usage a montré que cette efficacité contraceptive est réelle. Néanmoins, Diane 35 et ses génériques ne sont toujours pas indiqués officiellement comme contraceptifs en France (ils le sont dans d'autres pays) alors qu'ils sont largement utilisés comme tels.



Avant d'aller plus loin, je dois vous éclairer sur mes conflits d'intérêts dans cette affaire. Je n'ai pas de lien direct avec l'industrie du médicament mais je suis consultant pour les éditions du Vidal (livre rouge des médecins sur les médicaments). Je n'ai pas le souvenir d'avoir prescrit Diane 35 depuis au moins 10 ans et si j'ai renouvelé en dépannage des ordonnances de gynécologues, c'est moins d'une fois par an. Si vous avez un doute sur ma neutralité, sachez que j'ai été en 2004 parmi les premiers sur internet à mettre les [femmes en garde sur le fait que Diane 35 n'était pas une pilule contraceptive et sur l'excès de risque](#) lié à l'acétate de cyprotérone, progestatif particulier (anti hormone mâle) contenu dans ce médicament.

h

1/4

Nous savons depuis une dizaine d'années que le nombre d'accidents lié à Diane 35 est plus important que sous contraceptifs de 2ème génération, et même de 3ème génération. Ce surplus d'accidents pourrait être dû à une dangerosité spécifique de l'acétate de cyprotérone associé à l'estrogène de synthèse. Il pourrait aussi être dû à une probabilité plus importante d'accidents cardiovasculaires chez les femmes acnéiques du fait d'une "activité hormone mâle" plus importante chez ces femmes. On appelle cela un biais, c'est à dire que dans cette hypothèse (qui n'a rien d'absurde), le surcroît d'accidents cardiovasculaires constaté ne serait pas lié au médicament, mais au profil particulier des femmes qui prennent Diane 35 pour des problèmes de peau. Nous n'avons donc aucune certitude sur l'excès de risque lié à Diane 35, juste une forte suspicion.

7 morts sur ordonnance ?

Le Figaro [a titré hier](#) "Sept décès en France liés à Diane 35"

J'ai envie de dire "Seulement 7 ?". Ce chiffre apparaît étonnamment faible pour un produit commercialisé depuis 25 ans. A titre de comparaison, le paracétamol est à l'origine de 6 décès par an, soit 20 fois plus. Il me semble que ce nombre de décès est fortement sous-estimé. Les médicaments en général [seraient à l'origine de plus de 10000 décès par an en France](#).

Pour autant, cela doit-il conduire à diaboliser Diane 35 ? Certainement pas.

C'est l'occasion de rappeler que l'immense majorité des médicaments exposent à des risques. Le risque zéro n'existe pas en pharmacologie, pas plus qu'il n'existe dans la vie en général. En prenant votre voiture plutôt que le train pour passer un week-end chez des amis, vous prenez le risque de faire partie des 50 morts hebdomadaires provoqués par des accidents de voiture.

Les seules questions importantes face à la prise d'un médicament sont :

- ▶ Suis-je correctement informé(e) des risques liés à la prise de ce médicament ?
- ▶ Le jeu en vaut-il la chandelle ?

Dans l'affaire du Mediator, la réponse était *non*, et *non*.

Avec Diane 35, la réponse est *oui et non*, et *peut-être*.

Etes-vous correctement informée des risques liés à Diane 35 ?

Oui et non. Le risque d'accident cardiovasculaire rare mais grave est clairement indiqué dans la notice. Mais il ne vous a sans doute pas été signalé par votre médecin, et il est noyé dans une liste de mises en garde qui s'apparente plus à un disclaimer [1] qu'à un texte réellement informatif.

Si les médecins énumèrent à leur patient(e)s tous les risques des médicaments qu'ils prescrivent, il va falloir allonger le temps de consultation, et l'angoisse générée par la liste de ces risques



Notice actuelle de Diane 35 telle qu'elle figure dans les

souvent très faibles aura un impact non négligeable sur la prise des médicaments, en bien mais aussi en mal. boîtes de médicament.

Il me semble que la bonne option consiste à revoir les notices avec des associations de patients pour en faire des textes réellement utiles, et non des pavés plus juridiques que pédagogiques. J'ai fait une [proposition à la fin de ce billet](#).

Le jeu en vaut-il la chandelle ?

À l'inverse de certains de mes confrères, je considère que c'est à la femme de décider quels risques elle accepte de prendre. Une fois correctement informée - en fonction du handicap esthétique ressenti - en fonction du bénéfice attendu - à elle de choisir si elle veut ou non prendre le médicament proposé par son médecin.

C'est exactement le même choix que pour la contraception en général : la pilule de 2ème génération double le risque d'accidents cardiovasculaire par rapport à un stérilet ; mais le stérilet au cuivre augmente les saignements menstruels alors que la pilule les diminue, et il n'agit pas sur les douleurs de règles.

Fan de [Médecine 2.0](#), j'estime que c'est à chaque femme de faire un choix (ou de demander à son médecin ce qu'il ferait à sa place si elle n'y arrive pas). J'en ai assez que l'on veuille toujours décider à la place des femmes quelle contraception est bonne ou non pour elles.

Diane 35 est un médicament efficace contre l'acné de la jeune femme. Il expose probablement à un risque de phlébite, d'embolie ou d'accident cardiaque supérieure à celui des femmes sans pilule ou sous pilule de 2ème génération. Mais le supprimer serait une erreur et surtout une insulte faite à l'intelligence des femmes.

En matière de médicament, nous devons informer, clairement, intelligiblement, et laisser chacun décider ce qui est bon pour lui : faire du sport ou non, maigrir ou grossir, prendre tel ou tel médicament que nous lui proposons, fumer (chez lui) ou non, prendre sa voiture ou le train, mettre un casque sur son vélo ou non, prendre ses vacances en Bretagne ou au Mali.

Je sais que peu de médecins sont d'accord avec moi, y compris chez mes amis et ceux qui partagent mes valeurs, mais 10 ans sur internet passés à discuter avec les patients m'ont convaincu qu'ils sont beaucoup moins bêtes que certains ne le pensent.

Mise à jour du 31/1/2013 L'Agence du médicament, sous la pression médiatique et dans la précipitation, a annoncé la suspension de Diane 35 et de ses génériques dans 3 mois. Les ordonnances en cours peuvent être honorées par les pharmaciens, mais il leur est recommandé de délivrer le produit mois par mois et non par 3 mois. Les médecins ne "doivent" pas le renouveler, mais cette incitation n'est pas une interdiction légale. C'est idiot, pour les raisons que j'ai exposées ci-dessus.

2

C'est transitoire, comme expliqué [ici](#), car la révision européenne de l'autorisation de mise sur le marché de ce médicament s'imposera à la France. Or, nous sommes parmi les plus mauvais élèves de l'Europe en terme de pharmaco-épidémiologie et les autres pays européens vont raisonner rationnellement, eux. Le médicament sera donc toujours disponible. Tout ce que pourra faire l'Etat français, c'est préciser qu'il est réservé aux cas d'acné rebelles aux autres traitements et à la prescription par les dermatologues.

Mise à jour du 17/5/2013 Comme prévu, [l'Agence européenne n'a pas suivi la France](#). Le produit reste utile et important pour certaines femmes souffrant de problèmes dermatologiques rebelles aux autres traitement. Face à ce désaveu, l'ANSM (France) a choisi au contraire de retirer tous les lots de médicaments en circulation, dans une sorte de rodomontade bien franchouillarde. Les femmes devront présenter leur ordonnance dans un autre pays européen si elles souhaitent poursuivre leur traitement. Sympa pour les femmes qui ne sont pas frontalières et pour qui voyager est coûteux et difficile. Cela dit, l'acétate de cyprotérone contenu dans Diane est toujours commercialisé en France..

Notes

[1] Un disclaimer, mot intraduisible en français, est un texte que vous devez approuver avant d'utiliser un service, texte souvent illisible qui vous met en garde contre des problèmes potentiels, et qui sert exclusivement à dégager la responsabilité du commerçant qui pourra ainsi prouver que vous étiez informé des risques liés à son produit.