

L'édito

Fabian Muhieddine
Rédacteur
en chef
adjoint



Une planète inflammable

Rarement les citoyens suisses sont descendus aussi massivement dans la rue qu'en 2019. Certains pour la première fois (et pas seulement les jeunes générations) avec la Grève des femmes ou les manifestations pour le climat. Et ce qui est vrai pour la Suisse l'est aussi pour la planète.

La liste n'est pas exhaustive: la France, l'Italie, Hong Kong, l'Algérie, le Liban, le Chili, le Venezuela, l'Équateur, la Bolivie et plus récemment l'Inde ou l'Irak sont secoués par les protestations populaires. Et dans beaucoup de cas, le ras-le-bol était tellement fort qu'il a suffi d'une goutte, comme une nouvelle taxe, pour que la rue s'embrase. L'année écoulée laissera l'impression d'une planète inflammable.

Bien sûr, il est hasardeux de tirer trop de parallèles entre des réalités si différentes. Pourtant, il y a des constantes. La première? C'est la tendance des autorités à discréditer les mouvements populaires. Avec des arguments identiques comme «les manifestants sont désunis» ou «violents», «leurs revendications peu claires»,

«leurs solutions irréalistes», etc. La même technique a été utilisée contre des mouvements plus anciens, comme l'altermondialisme ou Occupy Wall Street.

L'autre grande constante, c'est ce sentiment inébranlable des manifestants que le pouvoir

leur a été confisqué. Même dans les démocraties voisines. En France, détail révélateur, les grévistes encourageaient sur les réseaux sociaux leurs sympathisants à ne pas écouter le discours du 31 décembre d'Emmanuel Macron.

Certes, la situation suisse est bien plus calme. Mais la défiance est déjà là. Beaucoup de défenseurs du climat ne croient pas nos élus - et même nos institutions - capables d'un véritable changement de cap. Un peu de contestation et déjà le système se protège, contre-attaque même. En atteste le torrent de critiques qui a fusé contre Juliette, la candidate tirée au sort pour le Conseil d'État vaudois par la Grève pour le climat.

Les solutions aux colères de 2019 seront compliquées à trouver. Il faudrait commencer par admettre que tout ne va pas bien. Y compris en Suisse. Que les mécontents et ceux qui souffrent méritent d'être écoutés et surtout qu'on admette qu'il est parfois nécessaire de changer. Sortir la tête du sable, voilà une belle résolution pour 2020.

fabian.muhieddine@lematindimanche.ch



Les solutions aux colères de 2019 seront compliquées à trouver

Dix enfants handicapés se battent contre les médecins et la pharma

SANTÉ Ils sont tous nés en Suisse avec un retard mental. Leurs parents accusent un médicament, la Dépakine, d'en être responsable. Les autorités savaient, mais n'ont rien dit. Il y a beaucoup d'autres victimes.

TEXTES: DOMINIQUE BOTTI,
CATHERINE BOSS,
CHRISTIAN BRÖNNIMANN

La Dépakine est un scandale de santé publique en France. On parle de 6500 victimes. Des plaintes ont été déposées. Un fonds d'indemnisation a été créé. En Suisse, cela commence à bouger. Les enfants malades et leurs parents commencent à dénoncer leur situation. Une dizaine d'entre eux attaquent en justice le neurologue de la famille et Sanofi, le fabricant du médicament.

Évelyne et Daniel C. font partie de ces plaignants. Le couple qui habite la région lausannoise a eu une fille en 2004 et un garçon en 2010. Les deux enfants connaissent un important retard de développement. Dans les deux cas, les médecins diagnostiquent un trouble du spectre autistique, à des degrés variables. Ils n'expliquent toutefois pas la répétition. «Ils nous ont dit que c'était la faute à pas de chance», racontent les parents.

La fatalité? Le corps médical n'évoque pas la médication d'Évelyne. La maman (née en 1972) est épileptique depuis son adolescence. Ses crises sont rares et légères, mais son neurologue lui donne quand même de la Dépakine, un médicament couramment utilisé, dès 1995. Elle est toujours sous traitement lors de ses deux grossesses. Évelyne en prend deux fois par jour, jusqu'à 1250 milligrammes.

La jeune femme enceinte se soigne, sans avoir conscience des risques pour son bébé. Son médicament est efficace contre l'épilepsie, mais totalement contre-indiqué pendant la grossesse. La Dépakine contient en effet de l'acide valproïque (ou valproate de sodium). Cette substance est tératogène, dangereuse pour le fœtus et l'embryon. Dès les années 1980, il est établi qu'elle entraîne des malformations physiques dans 10% des cas. Dès

2004, les scientifiques certifient que le valproate crée des troubles du développement psychomoteur, cognitif et mental dans 30 à 40% des cas.

Le corps médical savait et n'en aurait pas informé les patientes? Évelyne C. est formelle. Son neurologue a autorisé ses deux grossesses alors qu'elle était sous Dépakine. Il évoque alors «brièvement» les menaces de malformation, notamment le spinabifida, un problème de fermeture du tube neural qui est détectable grâce à l'amniocentèse. C'est tout. «Il ne m'a jamais parlé de risque de handicap mental. J'ai appris bien plus tard que j'avais empoisonné mes enfants sans le savoir», se désole la maman.

Le pédiatre sait mais ne dit rien

Il y a plus étrange encore. D'autres familles de victimes ont la preuve que leur médecin a décidé de retenir l'information. C'est le cas de Karin et René F. qui habitent dans le canton de Thurgovie. Leur fille naît en 2008. Un mois après, le pédiatre détecte le «syndrome valproate foetal», caractéristique de la Dépakine. Il l'écrit dans le dossier médical, mais ne le communique pas aux parents. Ces derniers ont découvert cette omission dix ans plus tard.

Ces cas ne sont pas isolés en Suisse. D'autres Romands et Alémaniques ont vécu le même drame, dans la même ignorance. Nous les avons rencontrés dans les cantons de Vaud, Zurich, Argovie et Thurgovie. Tous dénoncent ce manque d'information. Leurs enfants, eux, sont plus ou moins atteints. Certains souffrent d'un problème de comportement: ils accomplissent leur formation avec difficulté. D'autres ont développé un autisme aggravé: ils ont intégré un institut spécialisé. Ils présentent tous le même faciès caractéristique (nez élargi, front haut, etc.). Certains ont des problèmes physiques (cardiaques, musculaires, etc.).

Ces victimes et leurs proches ont découvert ce qui leur était arrivé tardivement, souvent grâce aux médias. Geneviève et Mounir B. ont compris quinze ans après la naissance de leur premier enfant. C'était devant la télé, en 2017. La RTS évoque alors le scandale de la Dépakine en France. «Cette émission était une révélation. Nous avons enfin les réponses à nos questions. Le plus dur a été d'apprendre que mon antiépileptique était res-

L'AI demande des comptes à Sanofi

Les enfants Dépakine ont un allié de poids dans leur combat contre les médecins et la pharma. L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) du Département d'Alain Berset se met de leur côté. Il est représenté dans la procédure par Pierre Gabus et Lucile Bonaz, les mêmes avocats qui défendent les intérêts des plaignants.

Sabrina Gasser, porte-parole de l'OFAS, nous explique que la Dépakine pose problème. «Il est probable que l'assurance invalidité (AI) verse des prestations médicales pour des infirmités en lien avec la prise de ce médicament. Pour sauvegarder les intérêts potentiels de l'AI, le service de recours intente une action avant la fin du délai de péremption de dix ans.»

Cette action vise donc le remboursement éventuel par Sanofi des prestations versées par l'assurance. Combien? «La

procédure apportera plus d'éclaircissements. Tant qu'un lien de causalité avec le médicament n'a pas été établi, nous ne pouvons pas le chiffrer», répond la porte-parole qui ne précise pas non plus la durée et le nombre d'assurés concernés. Les victimes potentielles sont mineures. Pour l'instant, l'AI leur a versé «des prestations médicales (infirmités congénitales) et des allocations pour impotence de degré faible».

C'est le premier procès au civil de cette ampleur contre une entreprise pharmaceutique, selon la porte-parole. L'OFAS ne vise pas d'autres fabricants de médicament qui contiennent du valproate de sodium. Le géant français Sanofi aurait-il failli à son devoir d'information? «Oui, c'est notre avis, mais cela reste à démontrer», conclut Sabrina Gasser.



Évelyne et Daniel C.
Leurs deux enfants souffrent d'un trouble du spectre autistique. Yvain Genevay



Mounir et Geneviève B.
Leur fille et leur garçon souffrent d'un trouble du spectre autistique. Yvain Genevay

ponsable de tout», raconte la maman qui vit dans les hauts de Lausanne.

Ces familles connaissent désormais leur statut de victimes. Elles ont créé l'association Assac en Suisse romande pour dénoncer les dégâts du valproate de sodium. Elles se sont regroupées pour actionner la justice civile et attaquer leur neurologue prescripteur et le géant de la pharma Sanofi. Le droit suisse ne connaît pas les actions de groupe (*class action*). Ces demandes en justice sont donc des requêtes individuelles pour chaque enfant, représenté par ses parents. Leurs avocats genevois, Pierre Gabus et Lucile Bonaz, détaillent: «Il y a dix victimes plaignantes pour l'instant. Ce nombre peut augmenter. La plus jeune d'entre elles est née en 2012.» Le but premier de ce procès est de faire reconnaître la responsabilité de Sanofi et du médecin prescripteur.

Quel est l'enjeu juridique de cette procédure? La première a débuté en 2016, d'autres plus récemment. «Les dangers de la Dépakine sont connus depuis longtemps de Sanofi et du corps médical, expliquent M^e Gabus et M^e Bonaz. Or les parents n'ont pas été informés, alors qu'ils auraient dû l'être. La question est de savoir à partir de quel moment Sanofi aurait dû prévenir les praticiens et les patients des risques graves liés au valproate de sodium. La même question se