

# Dépakine : le scandale qu'on veut taire

- Quatre mères, qui ont pris cet anti-épileptique pendant leur grossesse, ont décidé de porter plainte.
- Elles pourraient être suivies par d'autres mamans et espèrent sensibiliser le monde politique.
- Leurs enfants connaissent de graves problèmes de développement. Notamment des troubles autistiques.

## “Le choix des mamans a été empêché”

Elles sont actuellement quatre mamans mais elles devraient rapidement être rejointes par d'autres mères qui, comme elles, ont continué à prendre de la Dépakine (commercialisée par la firme française Sanofi) pendant leur grossesse pour soigner leur épilepsie alors que ses dangers étaient connus. Leurs huit enfants, aujourd'hui âgés de 8 à 21 ans connaissent de graves problèmes de développement.

Elles ont décidé de porter le dossier en justice. Leur avocat, M<sup>e</sup> Vincent Lurquin, a constitué un dossier. Il a rédigé, pour chacune d'entre elles, une plainte avec constitution de partie civile.

Ce qui impliquera, une fois la plainte déposée et enregistrée, l'ouverture d'une instruction judiciaire. M<sup>e</sup> Lurquin le sait : le chemin pourrait être long. D'autant qu'il existe peu d'expertise dans les services de police ou dans la magistrature en matière de droit de la santé.

Il faut pouvoir établir de manière certaine un lien causal entre la prise de Dépakine par la maman pendant sa

grossesse et les troubles relevés chez l'enfant. “*Tout le travail déjà réalisé par les experts français pourrait servir*”, explique M<sup>e</sup> Lurquin.

Une enquête est en effet ouverte au parquet de Paris. Mais il faudra établir les responsabilités éventuelles entre l'Etat, l'industrie pharmaceutique et les médecins qui ont prescrit.

Certaines de ces mères, relève-t-il, vivent avec une terrible culpabilité car elles savent que c'est elles qui, par la prise de Dépakine, ont été à l'origine des troubles de leurs enfants.

Mais elles n'avaient pas été prévenues des dangers alors que ceux-ci étaient connus de longue date par une abondante littérature scientifique. “*Certaines de ces mamans disent : si nous avions été prévenues, nous aurions pu faire d'autres choix. Cela aurait pu être de ne pas avoir d'enfant, de préférer l'adoption ou d'arrêter la prise de Dépakine pendant leur*

grossesse”, dit M<sup>e</sup> Lurquin, pour qui, il est clair, que “*le choix des mamans a été empêché*”.

### La France en avance

Il déplore que la Belgique ait pris du retard par rapport à la France où l'Assemblée nationale a créé un fonds pour venir en aide aux enfants.

En Belgique, rien n'a bougé jusqu'à présent. “*Il faut que l'Etat se donne les moyens pour atténuer les souffrances des mamans*”, dit-il.

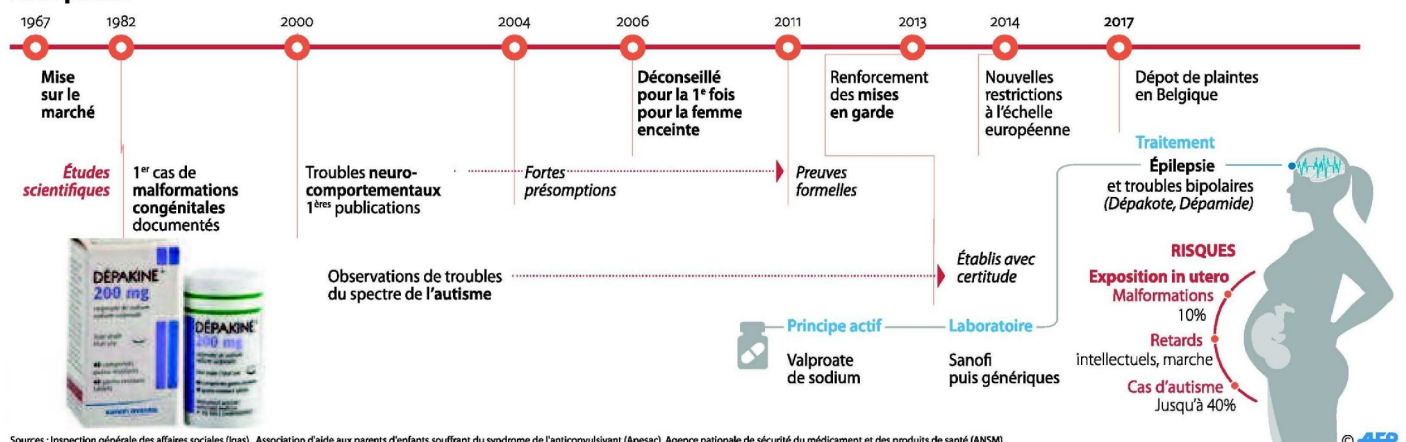
Les mères tentent de sensibiliser le politique. Ce n'est pas simple. Une mère a confié ses difficultés à un ministre régional qu'elle a rencontré.

Alors qu'elle lui expliquait qu'un reportage télévisé avait récemment été diffusé, le ministre lui a répondu : “*Je ne regarde jamais la télévision.*” Avant de tourner les talons.

**M<sup>e</sup> VINCENT LURQUIN**  
Avocat.

J. La.

### La Dépakine



Sources : Inspection générale des affaires sociales (Igas), Association d'aide aux parents d'enfants souffrant du syndrome de l'anticonvulsivant (Apepac), Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

© AFP

## A savoir

**Le Valproate de sodium**, commercialisé depuis 1967 par le laboratoire Sanofi, est une molécule qui, en modifiant l'expression des gènes, a engendré chez 30 à 40 % de ces enfants des atteintes neurologiques (troubles autistiques, retard psychomoteur, troubles du langage, syndrome Asperger, TDAH, troubles dys, du comportement, hypotonie) et chez 10 % des malformations congénitales (Spina Bifida, problèmes cardiaques, fente palatine, anomalies des doigts, pied/main bot, troubles visuels, hyperlaxité...)

### L'Association belge des victimes du syndrome Valproate

représente et défend les familles. Elle en compte aujourd'hui environ 70, mais elles pourraient être entre 3000 à 4000 concernées. En France, rien qu'au sein de l'association, il y a déjà 4000 familles recensées.

# Robin qui rit, qui rêve, qui crie, qui souffre d'autisme

Reportage Laurence Dardenne

**L**ongiligne dans ses vêtements bleu marine, Robin reste planté, debout, devant son sandwich au fromage, qu'il regarde fixement, d'un air absent. Soudain, sans raison apparente, ses mains qui se tortillaient, s'agitent. On est rentrée dans le salon de cette jolie longère, lovée dans la campagne de Bousval, dans le Brabant wallon, et le beau jeune homme bouclé de 21 ans n'a pas prêté attention à cette inconnue, nouvelle venue dans ses quartiers.

Sa maman, Nathalie Raemdonck, l'interpelle de temps à autre. "Allez, mange, Robin!" Lui ne bronche pas. Ou alors ronchonne. Ou alors chipote, mâchonnant son petit-déjeuner à 10h40 du matin. Puis, assis sur un haut tabouret, il ferme les yeux, dans la posture du Penseur de Rodin. "Tu rêves? Ro-bin? Hé là?", tente sa maman. Pas de réaction. Ou alors, tout à coup: "Saucisson", crie Robin. Nathalie hausse les épaules, sourit, n'essaie pas de comprendre. "Il y a des mots qu'il répète souvent. C'est son moyen à lui de se manifester. Il a l'air absent, mais il écoute et comprend tout."

#### Victime d'un traitement antiépileptique

Le cas de Robin illustre la réalité vécue par ces enfants, victimes d'un traitement antiépileptique prescrit à leur maman pendant la grossesse, le valproate de sodium, commercialisé depuis 1967 sous le nom de Dépakine par la firme Sanofi. (Lire encadré)

Nathalie, aujourd'hui âgée de 48 ans, a fait sa première crise d'épilepsie à 11 ans. "On m'a tout de suite mise sous valproate, un traitement que j'ai toujours suivi scrupuleusement, avec des visites régulières chez le médecin." Des années plus tard, quand arrive le désir d'avoir un enfant, on se pose forcément la question: "Y a-t-il un risque?" "A l'époque, sur la notice, il était simplement indiqué: en cas de désir de grossesse, veuillez consulter votre médecin", se souvient-

elle. Celui-ci la rassure et l'invite à poursuivre son traitement. Pour éviter tout risque d'épilepsie, il donne même des doses supérieures: trois fois 500 mg par jour...

Robin est né en décembre 1995, prématuré. Pas grand-chose de particulier à signaler pendant ses premiers mois, sinon des otites assez fréquentes. Au niveau de son autonomie, le petit garçon évolue normalement: il se lève, s'habille, mange seul... Sa maman s'inquiète cependant de ses moments d'absence. Commence le parcours du combattant, pour avoir un diagnostic qui ne viendra jamais malgré les nombreuses consultations chez des spécialistes. C'est Nathalie qui posera finalement elle-même le diagnostic d'autisme pour son fils, alors âgé de 8 ans.

#### Puis vint au monde Jérôme

Entre-temps, est venu le désir d'un second enfant. Et la même interrogation. Avec la même réponse: "Pas de danger avec la Dépakine". Jérôme naît. Tout semble aller bien au début. Mais assez vite, la jeune mère s'inquiète à nouveau. "Il n'a pas l'air d'être là non plus." Un diagnostic de dysphasie (trouble de développement du langage) est vite posé. A force de longues rééducations, logopède, psychologue, de travail et de volonté, l'enfant suit un enseignement normal.

Le neurologue affirme à sa patiente que les troubles dont souffrent ses fils n'ont aucun rapport avec la prise de l'antiépileptique. "Pourtant, le laboratoire était au courant, relève Nathalie Raemdonck. En cherchant, on découvrirait en 2012 que déjà dans les années 80, il y avait de grosses alertes". Le médecin nie.

Aujourd'hui, à 18 ans, Jérôme est en 5<sup>e</sup> année de secondaire et il s'en sort plus que bien. "Il a une intelligence hors norme et une mémoire phénoménale", nous dit fièrement sa maman, avant d'ajouter que "c'est son léger autisme, qui reste difficile. Cela se manifeste par des angoisses à certains

moments, une difficulté à accepter les changements ou les imprévus. Le relationnel est également compliqué pour lui; il a peu voire pas d'amis. Mais il est épanoui".

#### De découverte en découverte. Et demain?

Ce n'est qu'en 2011 que Nathalie Raemdonck fera le rapport entre les troubles dont souffrent ses enfants et la prise de Dépakine. La notice du médicament avait changé. Elle mentionnait alors quelques effets tératogènes (augmentation du risque de malformation du fœtus). "J'ai aussitôt fait des recherches sur Internet et j'ai découvert une association en France." En 2014, elle créera l'Association belge des victimes du syndrome Valproate ([www.valproate-syndrome.be](http://www.valproate-syndrome.be)), qui compte aujourd'hui quelque 70 familles.

"Par extrapolation avec les chiffres français et anglais, nous avions estimé de 3000 à 4000 le nombre des familles concernées en Belgique. Il y a des familles qui découvrent seulement maintenant le scandale et le lien entre Dépakine et troubles neurologiques. Ce que l'on veut surtout savoir, c'est 'où sont les responsabilités?': le laboratoire pharmaceutique qui élabore le médicament; l'agence qui donne une autorisation de mise sur le marché; le médecin qui les prescrit. Je crois que tout le monde est responsable. Il fallait agir en bon père de famille. Il y a eu des alertes très vite. On n'a pas jugé bon de divulguer l'information. C'est un médicament prescrit notamment pour l'épilepsie, la bipolarité, et la migraine, souvent efficace mais avec des effets secondaires graves."

Aujourd'hui, Robin joue sur sa tablette; fait des puzzles. Il aime avoir du monde autour de lui; il adore faire des promenades à cheval et accompagner en voiture. Mais demain, comment Nathalie voit-elle l'avenir de Robin? "On vit un peu au jour le jour. [...] J'aimerais bien créer un centre pour ces enfants et jeunes adultes, mais il faut pouvoir y arriver financièrement et trouver encore cette force-là en plus."

