

Congrès AFSP Aix - 2015

ST 8: « Pour une politique des émotions »

Coline Salaris, Doctorante au Centre Emile Durkheim - Sciences Po Bordeaux
salaris.coline@live.fr

« Mobilisées par émotions, mobiliser les émotions: le cas des victimes du Distilbène® »

Depuis la fin des années 1980 et l'affaire du sang contaminé, l'agenda politico-sanitaire français a été rythmé par une succession d'affaires qui - malgré leurs caractéristiques diverses - ont fait émerger de nouveaux acteurs mobilisés: les victimes. Cette nouvelle « dynamique des victimes » a pu être analysée comme le signe d'un renouvellement de l'implication des malades dans la gestion des risques sanitaires (Barbot, Fillion, 2007). Acteurs directement « concernés », les victimes mobilisées en associations partagent un savoir commun de la blessure et de la pathologie (Pourtau, de Oliveira, Ferrand-Bechman, 2014) ; elles incarnent aussi une erreur médicale et souvent, le traumatisme qui en découle. L'étude des mobilisations de victimes dans le cadre d'affaires de santé publique¹ invite de ce fait à considérer le lien majeur que cette forme d'action collective entretient avec la question des émotions. Alors qu'ils ont tous deux longtemps été considérés avec méfiance par la sociologie et la science politique (Goodwin, Jasper, Polletta, 2001; Traïni, Siméant, 2009; Latté, 2008; Lefranc, Matthieu, 2009), ces deux objets - victimes et émotions - méritent d'être croisés.

La dimension émotionnelle des mobilisations de victimes de santé publique intervient à différents niveaux. En amont, le processus de victimisation individuelle est arrimé aux nombreux affects et bouleversements affectifs qui se jouent au travers de l'expérience pathologique vécue par les victimes². Cette expérience blessante constitue une *rupture biographique*: elle bouleverse un ordre de pensées, un système d'explication du monde, mais aussi des attitudes et des réactions (Bury, 1982). Parce qu'ils ont besoin de comprendre l'origine de cette rupture et de leurs blessures, de lui donner sens et d'agir face aux multiples *affects* qui en découlent, certains individus rejoignent un collectif mobilisé. Le fait de se sentir ou de se présenter comme une victime en adhérant à une association de victimes ne s'apparente donc pas qu'à une simple « qualification, en tant que victimes, de personnes atteintes de divers troubles » (Akrich, Barthe, Rémy, 2010, 11). Il s'agit d'un processus d'ordre identitaire (Bolgaska-Martin, 2004), lié aux multiples *épreuves existentielles* des pathologies et fondé sur le vécu individuel d'une injustice ou d'une humiliation (Boltanski, 2009). Les émotions peuvent donc constituer un motif de passage à l'action pour les victimes (Broqua, Filleule, 2009). Elles accompagnent la formation des groupes, collectifs d'« identités blessées » (Pollak, 1993), entre rencontres de pairs et prise de conscience de l'ampleur de l'injustice vécue. La proximité affective entre victimes, qui se fonde sur le partage d'une blessure commune, encourage un fort sentiment d'adhésion, renforçant de fait l'identité collective, la cohésion du groupe et son effet socialisateur (Broqua, Filleule, 2009). La question émotionnelle intervient également dans le cadre de la mobilisation. Dans la construction d'une langue commune et des dispositifs de sensibilisation à leur cause, les groupes de victimes transforment, retravaillent des affects en émotions socialement recevables

¹ Dans son acception la plus neutre, cette expression sera entendue comme un problème qui, parce qu'il a entraîné un certain nombre de dommages et de victimes, devient source de préoccupations par le biais d'une mise en débats publics, plus ou moins continue dans le temps.

² Ce processus de victimisation peut se définir comme le sentiment d'être victime et le fait de se revendiquer comme telle par des individus confrontés à une expérience blessante liée à des problèmes de santé, ayant constitué une rupture négative significative dans leur vie.

(Traïni, Siméant, 2009). Il faut ici distinguer *sentiments* qui désignent « les expériences subjectives éprouvées par les individus » et *émotives*³ qui s'apparentent aux « conventions socialement partagées qui autorisent une compréhension intersubjective » c'est-à-dire qui permettent « leur exposition voire leur verbalisation à d'autres que ceux qui les ressentent » (Traïni et Siméant, 2009, 18)⁴. Les émotions sont alors tantôt canalisées, tantôt stimulées par l'action collective (Braud, 1996, 8). Le travail militant des associations de victimes consiste ainsi à « rendre *sensible*⁵ » leur cause, c'est-à-dire rendre digne de préoccupations morales ou politiques un problème qui ne l'était pas préalablement (Traïni, Siméant, 2009, 20). *In fine*, ce travail s'attache par le croisement de nos objets à « relocaliser l'engagement dans des corps souffrants », afin d'établir et de comprendre les « économies émotionnelles » produites et travaillées par les collectifs victimaires (Lefranc, Sommier, 2009; Traïni, 2011). Nous considérons qu'en raison de leur forte dimension émotionnelle liée à la victimisation, les mobilisations de victimes ne constituent pas de banales mobilisations. Mais, loin de constituer des entités mobilisées totalement inédites (Walgrave, Verhulst, 2006), elles ne peuvent se départir de toutes les logiques d'action collective ou de formation d'un groupe (Latté, 2015); elles ne peuvent non plus être réduites à cette unique dimension émotionnelle (Traïni, 2015).

Notre propos s'appuie sur une étude de l'affaire du Distilbène. Le Distilbène est le nom courant donné à un médicament issu de la molécule de synthèse *diethylstilboestrol* ou *DES*, prescrit dès 1946 à des femmes enceintes présentant des risques d'avortements spontanés. Après un grand succès et une première interdiction aux Etats-Unis en 1971, il est finalement contre-indiqué en France pour les femmes enceintes en 1977. Les enfants exposés *in utero* ont en effet développé dès l'adolescence, entre autres, des cancers, des stérilités et de multiples malformations et pathologies génitales - sans oublier les nombreux accidents de grossesses entraînés par ces pathologies diverses. Il existe également des risques de pathologies - mais bien plus ténus - pour les mères ayant elles directement consommé le produit, ainsi que pour la troisième génération, du fait du facteur de modification génétique du DES. Ces victimes sont appelés les « Filles et les Fils DES »⁶; leur nombre est estimé à 160 000 en France. Trois associations de victimes existent actuellement. L'association « Réseau DES », fondée en 1994, est la plus ancienne et la plus importante. C'est à partir de cette structure centrale et au prix de scissions, qu'ont émergé les deux autres associations. « HHORAGES » (Halte aux Hormones Artificielles pour les Grossesses) fondée en 2002 porte spécifiquement dans sa mobilisation la question effets psychiatriques engendrés par le DES sur les enfants exposés *in utero*. La troisième association « Les Filles DES » fondée en 2003 souhaitait s'émanciper d'une association centrale très hiérarchisée et recentrer la mobilisation autour des questions de maternité (adoptions, mères porteuses) ainsi que généraliser les plaintes en justice.

En s'appuyant sur ces mobilisations de victimes du Distilbène déjà ancienne mais toujours active, notre travail s'attache donc à démontrer comment une perspective analytique par les émotions permet d'articuler et de comprendre les mécanismes d'engagements individuels et les logiques de mobilisations collectives des associations de victimes. Il s'agit de comprendre en quoi les émotions permettent d'appréhender les interactions et mises en

³ Traduit de l'anglais par les auteurs par « émotions ».

⁴ Cette distinction permettant d'élaborer une définition plus précise de ce que l'on entend par « émotions » a été posée par William M. Reddy et rapportée par Christophe Traïni et Johanna Siméant (Traïni et Siméant, 2009).

⁵ En italique dans le texte.

⁶ Les expressions de « mère DES » ou de « père DES » sont également largement usitées par les intéressés et les médecins pour désigner la première génération, nous les reprendrons donc dans ce propos.

forme mutuelles entre expériences individuelles, collectif victimaire et construction de la cause. Deux axes de réflexion ont donc été retenus pour développer notre propos. Nous tenterons tout d'abord de comprendre comment les émotions liées à un processus de victimisation peuvent amener à un engagement au sein d'un collectif de victimes et comment celles-ci structurent la cohésion au sein des collectifs (II). Une deuxième piste de réflexion se concentrera sur la place faite aux émotions dans la rhétorique d'action collective des victimes et dans leur démarche de publicisation de la cause, autour d'une typologie des associations de victimes étudiées (II).

Encadré n° 1: Méthodologie d'enquête

Reposant sur une recherche doctorale en cours sur les mobilisations de victimes dans les affaires de santé publique, notre enquête a été menée auprès des membres des trois principales associations françaises liées au Distilbène. Une cinquantaine d'entretiens semi-directifs ont ainsi été réalisés entre 2012 et 2014. D'une durée moyenne d'une heure, les entretiens ont été menés en face à face ou par téléphone⁷. Les enquêtés sont des adhérents ayant répondu à notre appel à témoins relayé par les associations *via* leur site internet et par courriel, ou que nous avons rencontrés lors de réunions⁸. Les variables de sélection des enquêtés s'articulent autour de la place dans les familles, de la spécificité des séquelles, du sexe et du niveau d'implication au sein des collectifs⁹. Dans les entretiens réalisés, nous nous sommes efforcée d'appréhender à la fois les parcours individuels face au DES qui a conduit les victimes à adhérer à un collectif, mais aussi ce qu'elles perçoivent de l'affaire du Distilbène, leurs attentes. Bien qu'ils ne seront pas directement mobilisés ici, une petite dizaine d'entretiens a aussi été menée auprès de médecins spécialistes; d'institutions de santé publique ; d'un élu et d'une avocate spécialisée afin d'essayer de comprendre le traitement de cette affaire et de cette mobilisation par des acteurs clefs en interaction directe avec les victimes. Le travail de terrain s'appuie enfin sur des observations ethnographiques des temps de réunions et de concertations des associations (réunions d'information, assemblées générales, conseils d'administration) entre 2012 et 2014 et des temps de convivialités lors d'un weekend organisé pour l'équipe du Conseil d'Administration de l'une des associations en 2012.

I- Les émotions au cœur des collectifs des victimes du Distilbène: dépassement des affects et principes de cohésion

La dimension émotionnelle des mobilisations de victimes du Distilbène intervient en premier lieu à un niveau individuel dans le cadre du processus de collectivisation des peines qui se joue au sein des associations. Rejoindre un collectif permet aux victimes de parfaire un

⁷ Une vingtaine d'entretiens ont été réalisés par téléphone pour des raisons matérielles - l'enquête étant menée sur tout le territoire français. Pour la moitié d'entre eux, nous avons cependant rencontré les enquêtés antérieurement ou ultérieurement aux entretiens téléphoniques, lors des réunions associatives.

⁸ Des témoignages de membres des trois associations ont été recueillis bien que les adhérents de « Réseau DES » aient répondu davantage en nombre, sans doute en raison de la taille plus importante de la structure.

⁹ Une grande majorité de témoignages émanent de Fille DES. Il nous a en effet été très difficile de recueillir des témoignages de Fils DES. Si ce constat peut constituer un biais dans notre étude, il peut aussi être expliqué par le fait que de nombreux Fils DES ignorent leur exposition au DES, du fait d'une moindre typicité des séquelles masculines. Certains témoignages de Fils DES ont pu être recueillis en seconde main, mais ils ne seront pas directement mobilisés dans ce travail.

travail individuel de recherche de sens lié à une expérience blessante; les associations accompagnent ou succèdent à une prise de conscience de l'origine d'une rupture biographique et du « choc moral » qui peut en découler. Elles répondent en ce sens d'un « modèle d'aide et de soutien » associatif observé depuis la création des associations de patients, et notamment suite aux mobilisations autour du SIDA (Carricaburu, Ménoret, 2004). L'objectivation de la souffrance des expériences blessantes par le collectif permet donc de recueillir les émotions impliquées par les épreuves traversées, mais également des interactions entre victimes. Car si la structure associative peut tempérer les émotions brutes - vengeance ou colère - qui accompagnent les trajectoires victimaires, elle ne peut passer outre une exacerbation des peines, liée au processus même de « médiatisation » de son expérience au sein de groupe.

Par ailleurs, malgré l'hétérogénéité des groupes victimaires liés à l'affaire du DES et la relativité des attributs identitaires à mettre *a priori* en commun, ces collectifs s'appuient sur des principes de cohésion et d'affinités liés à une importante proximité affective. Les groupes de victimes se caractérisent ainsi par une forte *résiliarité* c'est-à-dire qu'ils bénéficient d'un tissu de sociabilité suffisamment dynamique pour assurer leur cohésion (Neveu, 2005). Cette solidarité circonstancielle fondée sur l'expérience vicimaire partagée, le « choc moral » et la proximité affective qui en découlent (Broqua, Fillieule, 2009) n'est certes, pas toujours spontanée et naturelle; elle se construit progressivement par le collectif¹⁰. Elle ne peut cependant être négligée au prétexte de l'important travail d'unification nécessaire (Boltanski, 1982). Aussi, les mobilisations victimaires autour du Distilbène se distinguent-elles par une articulation entre logiques militantes classiques et dimensions identitaires émotionnelles spécifiques dans l'édification de leur cause. Notre enquête confirme une cohésion particulière des collectifs victimaires en raison des réseaux de sociabilité découlant du partage de l'expérience blessante et de la proximité affective existant entre les membres engagés des associations. Et s'il faut veiller à ne pas traiter ces groupes comme des entités homogènes qui nieraient totalement la disparité des engagements et des implications selon les membres, le constat d'un partage affectif spécifique entre victimes s'est largement vérifié auprès des membres que nous avons pu rencontrer ou observer.

A - Le groupe de victimes comme recueil d'émotions: dépasser le « choc moral »

Les associations victimaires se construisent sur un équilibre complexe entre recueil, assimilation et remédiation des émotions, en vue de construire une mobilisation collective. Le travail émotionnel qui s'enracine dans la collectivisation des peines constituent donc un motif d'engagement et parfois un motif de passage à l'action collective (Broqua, Fillieule, 2009) pour nombre de victimes. Les associations de victimes ont la particularité de réunir en leur sein des individus blessés, qui souhaitent se réunir et se mobiliser, à différentes échelles, pour tenter de dépasser les expériences auxquels ils ont été confrontés et qui ont pu constituer au cours de leur vie des « chocs moraux »¹¹.

¹⁰ « Dès lors des entretiens menés, ne ressort pas le dessin d'une communauté fusionnelle unie par les liens indéfectibles d'un malheur hors du commun, mais bien plutôt celui d'un agrégat précaire, construit à la seule force du poignet, par une volonté isolée, où chaque adhésion [...] s'arrache aux prix d'après négociations et d'un effort patient de conviction » (Latté, 2008, 505).

¹¹ « Les "chocs moraux " - qui constituent souvent la première étape vers un engagement dans les mouvements sociaux - interviennent lorsqu'un évènement inattendu ou une information provoque un tel sentiment d'indignation chez un individu qu'il se tourne vers l'action politique, qu'il ait ou non des liens préalables avec le mouvement ». (Goodwin, Jasper, Polletta, 2001, 17) ».

Dans le cas du Distilbène, si la multiplicité des pathologies induites, ainsi que la grande diversité des parcours de chacun tend à brouiller l'objectivation d'un « choc moral » spontané et identique pour tous, indignation et sentiment d'injustice sont largement partagés. Ces sentiments sont liés à une prise de conscience de la dimension d'erreur médicale de leurs pathologies. Au sein d'un groupe mobilisé - notamment un collectif de victimes - le choc moral, cette réaction affective antérieure à l'activisme, s'articule ensuite aux émotions qui apparaissent ou se renforcent pendant édification d'une cause collective (Traïni, 2009). Le fait de partager son expérience et d'en faire part à des pairs – qui, parce qu'ils ont traversé une expérience similaire, sont les mieux à même de comprendre - permet de dépasser la forme de dualité des états affectifs auquel sont confrontées les victimes, entre sentiment personnel brut et émotions socialement médiatisées. L'émotion suscite le partage social, elle façonne le groupe (Sommier, 2009). Au sein des associations de victimes du Distilbène, si le regroupement de victimes peut être à l'origine d'une exacerbation des peines de chacun souvent ambivalente, d'une exacerbation de l'indignation issue des expériences de chacun qui peut s'apparenter à une « envie de sortir les flingues », (Collovald et Offerlé, 1991), la structure associative permet malgré tout de canaliser ces sentiments bruts, notamment les désirs de vengeance qui pourraient accompagner les processus de victimisations individuels.

1- La rencontre de pairs qui exacerbe la peine

Le fait pour les victimes réunies en associations de collectiviser des identités blessées peut contraindre la formation du groupe. Interagir avec des individus qui ont traversé une épreuve similaire implique d'extérioriser son vécu et souvent les affects qui y sont corrélés. Cela peut aussi entraîner une forme de multiplication des peines. Comme nous l'avons remarqué lors de nombreux entretiens, le simple fait d'évoquer son histoire s'avère très délicat pour les victimes, même après parfois des années de recul. Les rassemblements proposés par les associations de victimes sont ainsi bien souvent aussi des moments où les témoignages entendus provoquent des pleurs; où les difficultés des parcours de reconnaissance ou le déni de certains peut laisser éclater des colères; où l'on intervient parfois spontanément pour laisser échapper un commentaire. Lors de l'assemblée générale de « Réseau DES » en 2014, alors que la Présidente de l'association encourageait les adhérentes à remplir un formulaire de déclaration de pharmacovigilance mis en place par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et qu'elle insistait sur le fait que les filles DES sont d'autant plus concernées qu'elles ont des enfants, une adhérente s'écrit: « Ah non! On est d'autant plus concernées qu'on veut en avoir!»¹². Cette intervention spontanée, presque viscérale, est un témoignage de la dimension sensible et affective des réactions des victimes lors de ces rassemblements. Les assemblées générales sont ainsi souvent les occasions de moments émotionnels très forts. Pour les personnes qui ont traversé ou traversent une pathologie, elles obligent à s'exposer et à exposer même parfois indirectement les corps souffrants. Pour d'autres, elles obligent à ressortir des sentiments enfouis. Le simple fait d'être ensemble renvoie à sa blessure, parce que l'on sait que chacun la partage. Il peut s'agir du souvenir d'un cancer, de la perte d'un bébé, du parcours du combattant vécu pour essayer de tomber enceinte, d'un désir d'enfant irréalisable parfois.

Si le constat d'une exacerbation des peines vaut pour les trois collectifs que nous avons pu observer et dont nous avons recueilli les témoignages, tous n'ont pas la même manière de gérer ces moments d'exacerbation des peines. Toutes les associations ne mettent pas non plus en avant de la même manière ces émotions. Et si pour certaines victimes, cette forme de catharsis des peines constitue un profond apport des collectifs, pour d'autres se

¹² (Une adhérente de « Réseau DES », le 4/02/2014, Paris (75)).

positionner à long terme face à ce trop plein émotionnel apparaît beaucoup plus difficile. C'est bien là toute l'ambivalence et tout le défi de ce type de groupes: purger les sentiments bruts que le « nombre de » victimes implique, afin de puiser dans le collectif un moyen de constituer une cause.

2- Le collectif comme « filtre » de violence

Comme il a mainte fois été attesté dans la littérature sur les mouvements sociaux, les comportements et mobilisations collectives peuvent s'appuyer sur la synchronisation des frustrations et indignations antérieurement intégrées par les individus (Neveu, 2005). L'expérience victimaire peut justement se retrouver au cœur de ce mécanisme de formation d'une personne collective réunie autour de frustration et d'indignations. Il existe un risque important que les collectifs de victimes aient à faire avec les sentiments de colère voire de vengeance de certains de leurs membres. Initialement, les associations d'aide aux victimes ont justement été utilisées par les pouvoirs publics pour adoucir les tendances à l'affirmation d'une envie de vengeance de certains individus (Latté, 2008).

« Moi, ma volonté c'est d'être vengée, c'est clair... Pour moi, victime... pour moi justice et vengeance, moi avec. Donc moi je veux être vengée, moi je peux toute seule de mon côté aller voir un psy. Non, moi le rôle d'une asso elle est que tous ces louves blessés on en fasse une meute. Et moi je suis convaincue qu'une meute de louves blessées est beaucoup plus dangereuse que celle qui est bien portante ». (Anouk¹³, fille DES, 44 ans, le 10/10/2013, téléphone).

S'il a pu être évoqué, ce type de témoignage et d'appréhension de son histoire par un désir de vengeance s'est avéré rare durant notre enquête. Mais le sentiment de colère s'est lui exprimé de manière quasi-systématique et très homogène. Or, bien que les interactions entre victimes encouragent une extériorisation émotionnelle, elles sont loin de les conforter dans ce type d'état. Le groupe permet davantage une forme de retraduction des sentiments bruts individuels en une forme d'émotion collective plus construite (Traïni et Siméant, 2009). Les associations de victimes tendent ainsi à réaliser une forme d'institutionnalisation émotionnelle à travers les différents dispositifs d'interactions proposés. La médiation du groupe et l'animation des collectifs par des porte-parole dont l'ambition collective va bien au-delà de l'expression de griefs, permet de détourner les ressentiments qui peuvent s'exprimer individuellement, de les convertir en des objectifs légitimes - dans le but de construire *in fine* une cause victimaire collective légitime, c'est-à-dire acceptable par tous.

« Donc j'ai écrit, et j'ai adhéré. D'abord un peu, j'avais d'un pied et je reculais de l'autre, mais euh... le moment où j'ai senti cette colère contre mon médecin, j'avais envie de l'affronter et de lui dire: "mais, un médecin devait savoir, à ce moment là, aux Etats Unis...". *etcetera, etcetera, etcetera...* [...] Il fallait faire après avec la culpabilité et je pense que le fait d'adhérer à l'association et surtout à partir du moment où je me suis impliquée, et ben c'est passé. C'est vraiment, pas en restant en marge, [...] mais à partir du moment où j'ai pris une place active dans l'association à ce moment là ça s'est transformé. En groupe de, de... de positif de travailler pour les autres, de faire quelque chose pour les autres, de m'impliquer ». (Déborah, mère DES, 78 ans, le 9/07/2012, téléphone).

Déborah exprime ainsi comment le fait d'intégrer un groupe de pairs, de s'impliquer pour les autres, et de construire une mobilisation collective autour d'un drame privé¹⁴ lui a

¹³ Tous les entretiens cités dans ce travail ont été anonymisés à l'exception des présidentes d'associations - facilement identifiables médiatiquement. Tous les prénoms utilisés sont donc des alias.

¹⁴ Ses deux filles ont été exposées au Distilbène et connaissent de nombreux troubles gynécologiques. La plus âgée des deux a fait le choix de ne jamais avoir d'enfant parce qu'elle considère qu'elle transmettrait

permis de dépasser sa colère. La formation des groupes de victimes s'opère donc à la base de la construction d'un travail émotionnel qui désigne tout à la fois un travail accompli « par moi sur moi, par moi sur les autres et par les autres sur soi-même » (Broqua et Fillieule, 2009). Il s'effectue par un arbitrage complexe entre exacerbation émotionnelle et filtrage de sentiments bruts pouvant être exprimés de manière plus violente.

Intégrer un collectif lié à son expérience victimaire s'avère donc sur le plan émotionnel une étape clef dans la trajectoire des personnes rencontrées. Le groupe permet de donner du sens à son expérience blessante, c'est-à-dire que les différents dispositifs d'interactions entre victimes mis en place par les associations permettent aux victimes d'obtenir les informations qui ont pu leur manquer dans leur démarche de travail étiologique¹⁵, renforçant parfois les victimisations et les affects qui en découlent. La collectivisation des peines, comme étape du processus de victimisation, invite également à un partage d'expérience très important dans la reconstruction des victimes, du fait notamment d'une forte proximité affective entre victimes.

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

Principale caractéristique de la cohésion et des liens de sociabilité que partagent les victimes, la proximité affective est au cœur des interactions au sein des associations mobilisées sur la question du Distilbène. Elle constitue aussi, le principal point d'ancrage de la mise en collectif des victimes. Fondé sur le partage de l'expérience blessante commune, le sentiment d'être compris au sein des collectifs, que les autres membres sont comme une famille est ainsi très répandu chez les membres des associations les plus engagés. La proximité affective est un moyen de maintien des adhésions en renforçant l'identité collective du groupe (Broqua, Fillieule, 2009). Mais si le partage de cette blessure commune peut s'avérer un motif efficace de regroupement de mobilisation de ces « groupes circonstanciels » (Lemieux, Vilain, 1998), cette proximité des sensibilités et la dimension parfois trop affective des interactions entre victimes peut aussi être décourageant pour certains et selon les associations, après quelques temps d'engagement.

1- Le ciment de la blessure commune

Au sein des groupes de victimes se tissent des liens qui, fondés sur le partage de la blessure commune, s'articulent à des logiques d'affinités électives et amicales. Ce processus est au cœur de la cohésion des associations de victimes du Distilbène. Interrogée sur ce qui réunit selon elle, les membres de l'association à laquelle elle appartient, Cécile n'a pas hésité à associer dans sa réponse deux processus fortement constitutifs des associations de victimes: appartenance et solidarité.

« C'est l'appartenance aux mêmes... [...] c'est l'appartenance aux mêmes problèmes. On vit les mêmes choses, peut-être à des degrés complètement différents, à des époques différentes à un moment donné parce que y' a de tout, des âges différents...[...] Et à la fois par solidarité et par appartenance, voilà c'est surtout ça en fait. » (Cécile, Fille DES, 43 ans, le 9/10/2013, téléphone)

Cette forte appartenance au groupe, du fait du partage de mêmes problèmes de santé et impliquant une forme de solidarité s'est donc largement illustrée. Il faut noter que ce sentiment d'appartenance peut être corrélé à la structure associative à laquelle on appartient,

trop de problèmes génétiques à son enfant; la seconde est parvenue à avoir un petit garçon après de nombreuses fausses-couches et plus de dix ans d'un parcours de Fécondation In Vitro.

¹⁵ Travail de reconstitution des causes et des origines des pathologies subies.

mais il se manifeste aussi vis-à-vis d'un groupe plus général et plus universel de victimes du DES. La proximité affective avec d'autres victimes fut largement évoquée lors des entretiens. C'est ce que nous avons pu constater au sein de « Réseau DES » où certains des membres se connaissent depuis près de 20 ans. Si nous n'avons pas pu observer de temps collectifs de l'association « Les Filles DES », les membres que nous avons interrogés lors d'entretiens ont aussi témoigné des forts liens de camaraderie qui les unissent et qui s'exercent largement sur les réseaux sociaux. Les liens affectifs transgénérationnels ont également été remarqués au sein de l'association « HHORAGES », ses fondatrices - des mères DES ayant perdu des enfants des suites de suicides liées à des pathologies psychiatriques qu'elles imputent au DES - étant souvent désignées comme « les Mamans ». Les témoignages de proximité affective se sont donc largement illustrés lors de nos observations empiriques. Les nombreuses amitiés entre victimes, nées lors des réunions associatives s'inscrivent dans ce processus.

« En fait j'avais rencontré [...] un contact local sur Salon de Provence, donc qui avait organisé des rencontres, des espèces de colloques sur Marseille, auxquels j'étais allée [...] et après au niveau des membres de l'association [...] il y a trois personnes avec lesquelles je suis restée un peu en contact [...] une qui habite à Arles, une qui habite dans le nord de la France, en Normandie et on est restées en contact voilà. [...] Ce sont des amies, [...] celle qui habite en Normandie je la vois pas trop à cause de la distance, et puis celle qui habite à Arles c'est devenue une amie proche [...] on se voit au moins une fois par an, on fait des trucs ensemble. [...] vraiment on se sent solidaires les unes des autres [...] J'y suis pas allée pour me faire des amies, mais voilà ». (Fanny, fille DES, 42 ans, le 17/07/2012, téléphone)

Ces liens de proximité affective entretiennent et facilitent les interactions entre les membres de l'association; la victimisation partagée maintient le groupe et le fait vivre dès l'origine. Par la suite, des affinités interpersonnelles prennent le relais et entretiennent la dimension collective des groupes. Ces interactions affectives spécifiques fondent aussi l'identité collective de ces associations, donnent une cohérence au groupe, bien qu'elles puissent aussi parfois constituer un motif de prise de recul de certaines victimes.

2- De l'ambivalence de la proximité affective entre victimes

La proximité affective peut aussi être redoutée. C'est notamment le cas au sein de l'association « Réseau DES », association qui - dans le discours de ses porte-parole, mais également d'après notre enquête - tente de maintenir une certaine distance aux émotions. Certaines victimes membres de l'association ont ainsi témoigné du caractère parfois handicapant de ce « trop plein affectif », notamment lors des réunions collectives, alors même qu'elle reconnaissent que le groupe leur a permis de se reconstruire à un moment de leur trajectoire individuelle.

« Et il a fallu se reconstruire quoi. Donc j'ai contacté l'association [...] et j'ai été aidée parce qu'ils avaient mis en place, comment dire, des réunions sur le deuil. Donc j'ai pleuré, encore! [...] Mais y'avait plein de gens comme moi [...] Et j'ai rencontré d'ailleurs quelqu'un qui [...] a pas réussi à avoir d'enfants [...] et qui est à Versailles d'ailleurs, donc le monde est petit.[...]

Et plus tard dans l'entretien...

Et là, je suis toujours adhérente, je reçois toujours le magazine. Y'a même.. Mais j'ai du mal... J'y arrive plus. Ça m'angoi... [...]. Parce qu'on a envie quelque part de tourner la page. [...] On a besoin d'aller de l'avant, parce que le problème c'est que le Distilbène, il s'arrête pas ». (Céline, fille DES, 48 ans, le 27/06/2012, Versailles (78)).

Comme pour Céline, la dimension trop affective du collectif de victimes et la trop grande sensibilité de la question du Distilbène sur le plan biographique, poussent certaines victimes membres de « Réseau DES » à prendre des distances avec le collectif après quelques temps passés au sein des associations - et alors même que cette association est sans doute celle qui tente le plus de mettre à distance la dimension émotionnelle de sa mobilisation. Cette

ambivalence de la proximité affective - qui oscille entre nécessité du groupe et tentation de désengagement pour tourner la page - a également pu être observée lors d'un épisode d'observation de l'AG de l'association. Françoise a occupé des responsabilités très importantes au sein de « Réseau DES » pendant de nombreuses années. Mais en 2013, cette fille DES annonce qu'elle souhaite laisser sa place et prendre du recul avec son engagement, pour des raisons personnelles et afin de « passer à autre chose ». Malgré cette prise de recul, Françoise assiste à l'assemblée générale de l'association en 2014. L'enthousiasme des embrassades et l'émotion provoquée par ces retrouvailles avec ses anciens camarades sont alors évidents. Ils témoignent d'un maintien d'une proximité entre ces victimes, au-delà d'un retrait du militantisme. Mais cet épisode - comme d'autres témoignages recueillis - permet aussi de relativiser les désengagements au sein des associations de victimes et la systématisme de ces prises de recul. D'autres témoignages de ce phénomène nous permettent en effet d'avancer un tel argument. C'est par exemple le cas d'Albane. Présente à la création de « Réseau DES » au début des années 1990, cette fille DES quitte l'association dans les années 2000, pour prendre du recul et se consacrer à sa famille. Mais les difficultés à trouver des réponses à des craintes sur sa santé future, à être suivie par un professionnel sensible à la question du Distilbène ont récemment poussé Albane à replacer la question du Distilbène dans ses préoccupations actuelles; à se reconnecter avec l'association « Réseau DES ». Sur le site de l'association, Albane tombe sur notre appel à témoin, auquel elle décide alors de répondre. Malgré des hésitations, et sans que cette démarche ne garantisse un réengagement au sein de l'association, il prouve en tout cas l'élasticité du rapport à un groupe de victimes, au sein desquels les prises de recul peuvent s'avérer aussi fréquentes que des réadhésions, des années plus tard.

L'analyse de long cours de certains profils d'engagements au sein de l'association « Réseau DES » nous invite à constater que la proximité affective entre les membres de cette association peut jouer à la fois comme ciment de la cohésion du groupe mais également crainte; cette proximité semble garantir aussi une certaine souplesse - à la fois structurelle et temporelle - des engagements. Si les victimes entrent et sortent officiellement de la structure associative, elles gardent toujours un œil sur la mobilisation, qu'elles peuvent aussi choisir de retrouver après des années de recul. L'implication de maladies chroniques et donc de maladies au long cours pourrait constituer une explication de ces engagements victimaires élastiques.

Malgré l'hétérogénéité des engagements au sein de ces groupes de victimes, les liens qui unissent les membres de l'association, sans être naturels et seulement dus au partage d'une expérience blessante commune, ne peuvent être ignorés. L'élasticité des engagements ne peut par ailleurs être associée à une idée de fragilité des structures collectives. Elles témoignent au contraire de la proximité affective - parfois ambivalente - qui tisse les liens de sociabilité et la cohésion au sein de ces groupes, et de la force de la dimension émotionnelle de ces mobilisations. La prise en charge collective des affects est justement au cœur de la production discursive des collectifs victimaires. Ce travail des discours produit les catégories de perception des groupes et constitue des supports clefs de la structuration associative.

II- La construction d'une langue commune: typologie des différentes économies émotionnelles des victimes du Distilbène

Les associations de victimes sont aussi des instances où se construisent des discours collectifs, une langue commune portant le récit des victimes et de l'affaire, que partagent souvent les membres des collectifs et où la question des émotions tient une grande place. Le discours constitue en effet « une parabole dans laquelle des éléments arrachés à l'expérience vécue sont reformulés, réinterprétés et réordonnés de façon à s'enchaîner dans une démonstration » (Boltanski, 1982, 22). Le discours collectif des victimes porté par chaque

association, en fonction de leurs orientations et de leur identité, permet ainsi une forme de normalisation des expériences blessantes et des affects individuels qui en découlent¹⁶.

La langue commune constitue donc d'abord un nouveau support identitaire au sein des groupes, partagé entre les différentes victimes (Strauss, 1992). Dans un travail de légitimation, elle contribue aussi à transformer les affects en émotions, c'est-à-dire à les transformer en dispositions socialement recevables et légitimes, et qui s'exercent notamment à travers les dispositifs de sensibilisation mis en place par les associations (Traïni, 2009; Traïni, Siméant, 2009). Ces dispositifs s'articulent autour de quatre opérations : les équipements matériels et opérations pragmatiques déployés par les militants; les émotions que ces derniers essaient de générer; les argumentations discursives et les justifications idéologiques qui accompagnent très souvent la mobilisation des émotions; enfin les réactions affectives effectivement suscitées qui ne correspondent pas forcément à celles initialement escomptées (Traïni, 2011). Nous intéresserons ici avant tout aux émotions générées par les victimes et à leurs argumentations discursives, de même qu'à certaines opérations déployées par les collectifs, témoignant des économies émotionnelles des associations étudiées (Traïni, 2011). Les dispositifs de sensibilisation ne sont donc pas seulement des moyens d'action permettant de toucher le public et un système de décision mais aussi de :

« puissants adjuvants grâce auxquels les militants peuvent transmuier des sensibilités - qui pourraient demeurer individuelles et indicibles - en matière à préoccupation collective justifiant qu'il se rallient à une tentative de mobilisation du plus grand nombre possible de leurs contemporains » (Traïni, 2011, 90).

Le discours collectif constitue donc à la fois un médium entre victimes pour s'identifier, mais également entre les victimes et un public, pour sensibiliser à leur expérience blessante et à la cause portée par les collectifs. Fondées sur les expériences des individus qui portent la cause, les économies émotionnelles des groupes s'apparentent à une « logique de dévoilement » (Traïni, 2011). Le discours collectif est ainsi modelé, retravaillé par le groupe, souvent amorcé et contrôlé aussi par les porte-parole, qui, par définition sont les premiers porteurs de cette langue collective.

Nous supposons donc que le cadre narratif, à la fois intériorisé et diffusé par les associations de victimes, constitue un vecteur central de la problématique identitaire des collectifs et de leur action. Ce discours permet aux victimes de donner du sens en construisant un cadre cognitif solide, c'est-à-dire un cadre de compréhension et d'explication - autour de l'expérience blessante et fortement empreints d'un angle émotionnel. Ainsi, chaque association compose avec sa proximité au drame, avec la dimension tragique de la mobilisation. Certains s'en protègent et tentent de s'en dégager quand d'autres en ont fait un argument de mobilisation. La langue commune est donc largement déterminée par le rapport aux émotions et au drame que les associations choisissent ou non de mettre en avant. Le caractère plus ou moins dénonciateur de la rhétorique victimaire apparaît ainsi largement déterminant dans la légitimation de la mobilisation et dans la réception qui en sera faite dans l'espace public (Dequierez, 2009). Il s'agit finalement pour le groupe de « maîtriser symboliquement la conjoncture » (Boltanski, 1982, 23), tout en ajustant la « topique de la dénonciation » afin de la rendre suffisamment acceptable (Dequierez, 2009). Si les discours victimaires qui émergent des collectifs s'appuient toujours sur le témoignage des expériences victimaires intimes, leur expression, dans le fond et dans la forme, est largement différenciée selon les trois associations. La mobilisation autour du Distilbène est une mobilisation plurielle

¹⁶ « Ce patrimoine commun de stéréotypes est à la fois un instrument de connaissance - l'introspection reconnaît ce que le groupe a nommé - et de légitimation : modelée sur les formes reconnues, l'expérience pratique devient collectivement recevable, et, par là, individuellement tolérable » (Boltanski, 1982, 23).

qui s'est construite à travers de multiples divisions. Les différents collectifs et les victimes qui les composent ne parlent pas toujours de leur vécu de la même façon, ne s'identifient pas au même discours; ils ne sont donc pas victimes de la même manière. L'étude comparative de ces trois associations nous permet ainsi de proposer une typologie des économies émotionnelles des victimes du Distilbène et de leurs formes d'expressions.

A - « Réseau DES »: contrôler les affects

L'association « Réseau DES » se caractérise par la construction d'une rhétorique victimaire modérée et contrôlée. Le rapport au drame et aux émotions revendiqué par les porte-parole de l'association, mais également par les membres que nous avons rencontrés est souvent raisonné, bien que cela ne présage en rien de la souffrance et de la violence des expériences vécues. Le fait de « faire nombre » pour les victimes a ainsi souvent pour objectif le dépassement de l'affect, pour se reconstruire, comme nous l'a expliqué Anne Levadou, la Présidente de l'association:

« Je pense que c'est intéressant de bien montrer: oui on est une victime, mais dans l'évolution de notre vie, nous ne pouvons pas rester toute notre vie dans un combat victimaire. Parce que c'est morbide ce genre de position. On ne saura jamais réparer des préjudices subits, ça c'est un leurre! Donc il faut déboucher, il faut vivre. [...] Donc y'a cet aspect là où effectivement nous on en est à conduire la réflexion sur " tourner la page ", et ça ne veut pas dire ne pas s'informer, hein! Mais c'est se projeter dans: " je vis, ce que j'ai à vivre, sans être dans le pathos" ». (Anne Levadou, Mère DES, Présidente de « Réseau DES », le 9/03/2012, à Mont-de-Marsan (40)).

Ce témoignage démontre bien comment dans les débats et les réflexions qui mettent en forme la mobilisation de « Réseau DES », la question des affects, du pathos, et ce qui est désigné comme « combat victimaire » pour désigner une posture de souffrance et d'attente immobile, constitue un problème à dépasser et non à exposer - l'objectif étant de permettre aux victimes de se reconstruire. Ces éléments sont revendiqués par la Présidente, et l'équipe dirigeante, mais ils ont également été exposés lors des entretiens individuels avec des adhérents de l'association. Une opposition est donc très clairement dressée entre la nécessité de se mobiliser pour les victimes, pour les informer et leur permettre d'avancer, et l'affichage d'affects et de postures considérées comme immobilisantes. Le fonctionnement de ce groupe de victimes témoigne ainsi d'une forme de remédiation effectuée grâce au collectif sur les histoires personnelles, notamment dans un souci de crédibilité. Il peut ainsi être question de ne pas trop se dire et se revendiquer victime, malgré une reconnaissance de cet état lors des entretiens individuels. La langue commune qui unit les membres de cette association et articule leurs interactions s'est donc construite autour d'une rhétorique de mise à distance avec les affects et de ce qu'ils qualifient de « combat victimaire », par souci de crédibilité, de transmission d'informations permettant la reconstruction des victimes et le dépassement de l'expérience blessante. Cette démarche est d'ailleurs d'autant plus affirmée par les porte-parole de l'association qu'elle les distingue de la démarche des deux autres associations.

B - « Les Filles DES »: une rhétorique revendicative forte

La rhétorique victimaire des « Filles DES » s'articule davantage autour d'une dynamique revendicative, c'est-à-dire d'indignation et d'une attente de réparation de l'injustice vécue. La mise en avant des drames personnels subis est ainsi davantage marquée que dans le discours porté par « Réseau DES ». Largement construit autour de la question des plaintes en justice et du droit à la maternité, le cadre narratif de cette association marque donc aussi la distinction identitaire de ce collectif, par le prisme de ces problématiques spécifiques. Les

nombreux articles publiés dans la presse féminine grand public portant sur la Présidente de l'association - qui a d'ailleurs publié un ouvrage pour témoigner de son parcours et « faire exemple » pour d'autres filles DES -, et sur les batailles de nombreuses filles DES pour devenir mères témoignent de leur registre discursif spécifique. C'est aussi le cas par exemple du communiqué de presse diffusé en 2014, en appui d'une décision de justice concernant le cas de la Présidente, Stéphanie Chevallier.

Encadré n°2: Communiqué de presse Association « Les Filles DES », publié le lundi 26 mai 2014

« Après la condamnation historique d'UCB Pharma le 22 mai 2014, "Les Filles DES" lancent un appel à la mobilisation de toutes les victimes du Distilbène. Le Tribunal de Grande Instance de Nanterre a déclaré, jeudi 22 mai 2014, " la société UCB Pharma responsable des dommages résultant de l'exposition au Distilbène de Mme Stéphanie Chevallier ". Une décision judiciaire sans précédent dans l'histoire du Distilbène (DES). Ce verdict devrait encourager toutes les victimes, hommes et femmes, à porter plainte contre les laboratoires UCB Pharma et Novartis qui commercialisaient cette hormone de synthèse. Stéphanie Chevallier, victime du médicament et présidente de l'association "Les Filles DES" lance un appel à la mobilisation dès aujourd'hui.

[...]

L'erreur médicale du Distilbène est le plus grand scandale sanitaire de l'Histoire puisque le médicament a des effets délétères sur plusieurs générations. Près de 200 000 filles et fils DES ont été exposés à la molécule in utero. Des études ont prouvé que la troisième génération est impactée par cette hormone de synthèse. Sur les souris, les études montrent des effets nocifs jusqu'à la neuvième génération. Au total, combien y aura-t-il de victimes du Distilbène ? L'association "Les Filles DES" se bat depuis plus de dix ans, pour que toutes les victimes (cancers, malformations, stérilités...) puissent bénéficier d'une indemnisation. Elle espère que le jugement de Stéphanie Chevallier fera jurisprudence.

Appel à toutes les victimes

L'association Les Filles DES lance un appel à toutes les victimes du Distilbène, hommes et femmes, pour se mobiliser. Pour être informé sur les effets nocifs du DES et de la surveillance annuelle indispensable, il faut sortir de l'ombre. Il s'agit aussi d'un appel à l'union pour porter plainte, avant la fin des délais de prescription, contre les laboratoires et rendre les procédures moins longues et moins coûteuses. Faire reconnaître son statut de victime, pour soi même, sa famille et sa descendance est primordial. C'est une responsabilité individuelle et collective alors que les scandales sanitaires perdurent et que la toute puissance de certains lobbys pharmaceutiques aussi.

David contre Goliath.

Jusqu'à présent les victimes du Distilbène ne disposent d'aucune reconnaissance, d'aucune prise en charge. Elles ne peuvent pas bénéficier des lois Kouchner de 2002 ni d'un dispositif d'indemnisation comme l'ONIAM contrairement aux victimes du Médiateur. Depuis 20 ans, elles ne peuvent compter que sur l'évolution de la Justice. [...] ».

Les répétitions d'appels à la mobilisation et à la multiplication des plaintes en justice, de la nécessité d'une reconnaissance des victimes par statut, l'affirmation d'avoir subi « le plus grand scandale sanitaire de l'Histoire », l'utilisation aussi d'expressions marquées et souvent entendues au sujet des mobilisations de victimes comme « David contre Goliath », l'approche de l'affaire aussi affirmée comme une affaire irrésolue et qui n'a pas de fin, tous ces éléments illustrent la spécificité du discours de cette association. Ils marquent aussi un style de mobilisation, un style de cadrage narratif qui constituent et situent la spécificité identitaire de ce groupe de victimes et qui accompagne le dispositif de sensibilisation mis en place par l'association.

C- HHORAGES: la souffrance exacerbée

La troisième association mobilisée pour les victimes du Distilbène témoigne d'une rhétorique victimaire fondée sur les affects encore plus exacerbée. La parole des victimes, que l'association relaye et souhaite diffuser est faite de témoignages de la souffrance des familles, mais aussi de la forme d'exclusion vécue souvent par ces victimes spécifiques. Portant la question des effets psychiatriques d'une exposition au DES - qui n'ont pour l'heure jamais été reconnus officiellement et scientifiquement, bien que des études concordantes tendent à confirmer ce risque -, les membres de l'association sont longtemps demeurés marginaux au sein même de la mobilisation victimaire autour du DES. Le manque de légitimité de ces victimes tend à renforcer le vécu d'injustice et donc aussi le registre victimaire axé sur cette dimension. Les expériences portées par les membres de cette association sont en outre particulièrement douloureuses et délicates car elles allient douleur psychique - des maladies souvent très violentes pour la victime et ses proches - et douleur physique; elles impliquent aussi souvent de nombreux deuils d'enfants, sans doute la blessure la plus douloureuse constatée lors de notre enquête. Dans le cadre des entretiens individuels réalisés auprès de certains membres de l'association, il était apparu que les expériences portées par ces victimes du Distilbène s'avéraient des plus lourdes et des plus empreintes de la souffrance des familles. L'observation d'une assemblée générale d'« HHORAGES » - dont la consonance même du nom donne à réfléchir au message de ce collectif - a largement confirmé cette première impression.

Encadré n°3: Séquence d'observation d'une assemblée générale de l'association « HHORAGES »

Le 22 mars 2014, l'association « HHORAGES » se réunissait à Paris pour son Assemblée Générale. C'est la première fois que nous nous rendions aux réunions de cette association qui a peu de moyens et ne se rassemble donc qu'autour de ces rendez-vous annuels. Dans une petite salle parisienne s'étaient retrouvées une quarantaine de personnes, hommes et femmes, membres de l'association, quelques scientifiques et journalistes aussi. L'âge avancé de la majorité des adhérents présents, nous laissent alors comprendre qu'il s'agit d'une majorité de parents DES; leurs enfants étant bien souvent très malades psychologiquement et donc peu à même de participer à une mobilisation.

Sur les murs ont été exposés quelques uns des principaux articles de presse consacrés à l'association, au Distilbène, et même à la juge Marie-Odile Bertella-Geffroy¹⁷. On comprendra plus tard que l'association « HHORAGES » - qui par l'intermédiaire de son avocat souhaite déposer plainte au pénal - attendait beaucoup du travail de cette juge, tout juste démise de ses fonctions.

La réunion débute avec un hommage de la Présidente de l'association à « ceux qui sont partis », la plupart des scientifiques ayant aidé l'association dans ses recherches; Henri Pézerat¹⁸ notamment qui les accompagna dans l'établissement de questionnaires pour les familles, mais pourtant disparu depuis 2009. Hommage également aux nouveaux venus « qui découvrent l'amitié qui nous lie ». Suivent ensuite les rappels des diverses activités de l'association, scientifiques, juridiques... Cette première étape se conclut à nouveau par un hommage. La Présidente demande au nom d'« HHORAGES » que « la justice et la société reconnaissent les dégâts et les souffrances actuelles des enfants » et des familles. Elle dédit enfin tous les travaux de l'association aux filles et fils DES décédés des suites d'un suicide. La présidente, qui a elle-même perdu ses deux enfants dans de telles circonstances, lit alors une liste de

¹⁷ A la tête du pôle santé publique pendant dix ans, la juge d'instruction avait quelques jours auparavant quitté son poste sur injonction du Ministère de la Justice. Une loi prévoit en effet qu'un juge ne peut rester plus de dix ans à la tête du pôle santé. Marie-Odile Bertella-Geoffroy a notamment instruit les dossiers du sang contaminé et de l'amiante.

¹⁸ Célèbre toxicologue dont l'engagement pour la reconnaissance des victimes de l'amiante fut décisive. Une association de lutte et d'aides aux personnes concernées par les questions de santé liées au travail porte aujourd'hui son nom.

nombreux prénoms. Sa voix se brise, elle tente d'étouffer ses sanglots. Plus que pour aucune autre observation d'association, la présence des morts et la dimension de recueillement des victimes, nous a paru prégnante lors de leur rassemblement, conférant à cette assemblée générale une dimension cérémonielle évidente.

Par la suite, l'assemblée générale fait la place à un premier témoignage direct de victime: Rebecca. Présenté comme un poème, le texte de cette quinquagénaire émaciée et marquée par le temps vise à présenter son histoire et son drame familial, peu classique. En effet, comme nous l'explique Rebecca, elle souhaite témoigner d'une pratique peu répandue en France mais fréquente en Angleterre, son pays d'origine. Le Distilbène y fut prescrit à sa mère, non pas pour qu'elle puisse mener à terme ses grossesses, mais pour bloquer la montée de lait après ses accouchements. Les hôpitaux britanniques recommandaient alors aux mères de nourrir leurs enfants au lait industriel et proscrivaient la pratique de l'allaitement. Le fort effet rémanent du Distilbène entre les multiples grossesses très rapprochées de sa mère, exposa Rebecca au produit, comme tous ses neuf frères et sœurs - à l'exception de sa sœur aînée, la seule sans problème de santé.

Rebecca commença une lecture, d'environ vingt minutes, s'articulant autour d'une galerie de portraits de ses dix frères et sœurs, de certains de leurs enfants et même petits enfants. Une lecture faite de la succession de drames et de pathologies multiples - à la fois psychiques et physiques - impliquées selon elle par le Distilbène. Monté comme une ritournelle, son poème décline chaque portrait qui se conclue par la même phrase: « Avant sa naissance, ils ont donné du DES à Maman pour sécher son lait ». Au fur et à mesure de la lecture, la tension extrême, le malaise, les larmes de certains et les soupirs dans la salle se font pressants, jusqu'à un cri poussé par un homme ne supportant plus d'écouter ce récit: "Assez!". L'aspect entêtant et l'accumulation difficilement supportable des multiples drames de ce récit biographique se sont sans doute avérés insoutenables pour lui. Après des réactions d'indignation face à l'interruption fortuite et outrageante de cet homme, Rebecca finit sa lecture, ponctuée par des sanglots étouffés. D'autres témoignages suivront dans l'après-midi.

Outre la confirmation que le groupe se présente comme un catalyseur émotionnel, les réunions comme des moments de recueils et de partage où l'on se comprend, notre observation d'« HHORAGES » laisse aussi voir combien cette association a fait des affects et du partage de souffrance un moyen d'expression. La souffrance est assumée, elle fait partie des dispositifs de sensibilisation sur lequel s'appuie le collectif pour communiquer auprès de ses membres mais également dans les médias, contribuant aussi à la prise de distance de victimes d'autres associations. La présentation de la souffrance à travers les récits personnels constitue l'un des principaux affects qui réunit les membres de cette association et modèle la mobilisation. Ce processus n'est cependant pas le seul dispositif de sensibilisation et le seul vecteur de la langue commune de l'association. Il s'oppose justement très largement avec l'autre caractéristique prégnante du discours de cette association qui a mis en avant de manière très importante: la recherche de preuve scientifique par la multiplication d'études impulsées par la Présidente de l'association pour enfin attester du lien de causalité entre exposition *in utero* au DES et pathologies psychiatriques. Le registre narratif de l'association « HHORAGES » peut en ce sens apparaître disparate mais complémentaire entre d'un côté une exposition marquée d'affects et de souffrances et de l'autre, une recherche de rationalisation par la science. Il peut s'apparenter au « mariage (de raison) entre la carpe et le lapin » décrit par Christophe Traïni et nécessaire afin d'associer dans l'analyse la mise à l'épreuve des émotions et la formulation d'expertises se réclamant d'un savoir spécialisé (Traïni, 2015, 15).

Une analyse des différentes mobilisations collectives autour de la question du Distilbène par les discours collectifs et les diapositifs de sensibilisation permet donc d'appréhender la disparité, mais aussi la complémentarité des approches émotionnelles entre les différentes associations existantes. Elle confirme en tout son importance systématique dans les choix qui fondent les principes de mise en œuvre de ces mobilisations de victimes.

L'étude de la mobilisation des victimes du Distilbène - à travers la comparaison des trois associations existantes - nous permet de confirmer la pertinence des émotions dans l'analyse du travail de ces groupes. Collectifs spécifiques, les associations de victimes ont en effet à prendre en charge les nombreuses émotions¹⁹ qui découlent à la fois de la cause que le collectif met progressivement en œuvre et qui touche des sujets susceptibles de susciter la compassion d'un public, mais également parce que les individus qui composent le collectif victimaire sont directement « concernés » et donc affectés par ce qu'ils dénoncent. Sans ignorer la disparité des engagements au sein des associations de victimes, des liens spécifiques, fondés sur une forte proximité affective et sur le partage d'une expérience blessante commune, unissent les membres de l'association. Ces liens ne sont cependant ni naturels, ni omnipotents: malgré cette forte dimension émotionnelle, les associations de victimes ne peuvent totalement se départir des cadres couramment utilisés pour décrire les mobilisations collectives. Le groupe de victimes se présente cependant comme un catalyseur efficace des affects associés aux trajectoires individuelles des victimes. Il constitue un relais d'« expression des émotions à travers des formes collectivement reconnues qui altère notablement les sentiments originels en inscrivant une expérience individuelle, intrinsèquement non verbale dans un système de signification socialement construit » (Traïni et Siméant, 2009, 18). Les groupes de victimes ne sont donc pas que de simples recueils narratifs et émotionnels, ils permettent aussi de reconstruire récits et émotions. Par ailleurs, dans la mise en place de leur mobilisation et dans la construction de la cause collective, les associations de victimes produisent un discours collectif largement déterminé par leur rapport aux émotions. Cette langue commune incarne donc l'économie émotionnelle de chaque groupe de victimes; elle témoigne des catégories de perception des groupes et des supports identitaires de la structuration associative. Une approche comparative des différentes mobilisations collectives autour de la question du Distilbène nous a donc permis de d'élaborer une typologie de différentes économies émotionnelles mobilisables par des victimes d'affaires de santé publique dans le processus de sensibilisation à leur cause. Elle nous permet aussi de conclure que malgré la disparité de ces rhétoriques victimaires, les émotions s'imposent à la fois comme facteur, produit, mais aussi outils de ces mobilisations de victimes. En ce sens, les associations de victimes par les émotions qu'elles sous-tendent constituent un nœud entre intime et public; un précieux témoin des articulations entre motifs d'engagements individuels et logiques de mobilisations collectives.

Bibliographie:

- AKRICH Madeleine, BARTHE Yannick et REMY Catherine, *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Presses de l'Ecole des mines, Paris, 2010.
- BOLTANSKI Luc, *Les Cadres : La formation d'un groupe social*, Les Editions de Minuit, Paris, 1982.
- BRAUD Philippe, *Les émotions en politique*, Presses de Sciences Po, Paris, 1996.
- BROQUA Christophe, FILLIEULE Olivier, « Act up ou les raisons de la colère » dans TRAÏNI Christophe (dir.), *Emotions...Mobilisation !*, Presses de Sciences Po, Paris, 2009.
- BOGALSKA-MARTIN Ewa, *Victimes du présent, victimes du passé : Vers la sociologie des victimes*, Editions L'Harmattan, 2004, 278 p.

¹⁹ « La recherche d'un avantage, la lutte contre des désagréments, la dénonciation d'un sort scandaleux réservé à d'autres que soi-même implique et engage nécessairement des émotions, telles que le courage de s'opposer aux puissants, la compassion pour les plus faibles, la sympathie pour une lutte menée par d'autres, etc... ». (Traïni, Siméant, 2009, 12).

BOLTANSKI Luc, *De la critique: Précis de sociologie de l'émancipation*, Paris, Gallimard, 2009.

BURY Michael, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 4 / 2, 1982, p. 167-182.

COLLOVALD Annie, OFFERLE Michel, « Défendre les gens. Entretien avec Jean-Claude Delarue, président de l'ADUA », *Politix*, vol. 4 / 16, 1991, p. 23-32.

CARRICABURU Danièle, MENORET Marie, *Sociologie de la santé: Institutions, professions et maladies*, Armand Colin, Paris, 2004.

DEQUIREZ Gaëlle, « Les formes du discours victimaire et leur réception politique: le cas des militants tamouls sri lankais en France », in LEFRANC Sandrine, MATHIEU Lilian (dir.), *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009, p. 113-127.

GOODWIN Jeff, JASPER James M., POLLETTA Francesca, (eds.), *Passionate politics - Emotions and social movements*, The University of Chicago Press, Chicago, 2001.

LATTE Stéphane, *Les « victimes », la formation d'une catégorie sociale improbable et ses usages dans l'action collective*, Thèse soutenue le 14 novembre 2008 à l'Ecole de Hautes Etudes en Sciences Sociales.

LATTE Stéphane, « Des " mouvements émotionnels " à la mobilisation des émotions », *Terrains/Théories*, [en ligne] 2|2015, URL : <http://teth.revues.org/244>.

LEFRANC Sandrine , MATHIEU Lilian, « Introduction: De si probables victimes », dans LEFRANC Sandrine , MATHIEU Lilian (dir.), *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009.

LEFRANC Sandrine, SOMMIER Isabelle, « Les émotions et la sociologie des mouvements sociaux », dans TRAÏNI Christophe (dir.), *Emotions...Mobilisation !*, Presses de Sciences Po, Paris, 2009.

LEMIEUX Cyril et VILAIN Jean-Paul, « La mobilisation des victimes d'accidents collectifs. Vers la notion de «groupe circonstanciel» », *Politix*, vol. 11 / 44, 1998, p. 135-160.

NEVEU Erik, *Sociologie des mouvements sociaux*, La Découverte, Paris, 2005.

POLLAK Michael, *Identités blessées*, Métailié, Paris, 1993.

POURTAU Lionel Pourtau, DE OLIVEIRA Jean-Philippe, FERRAND-BECHMAN Dan, « Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette » », *Les Tribunes de la santé*, vol. 42 / 1, 2014, p. 65-82.

SOMMIER Isabelle, « Emotions », dans FILLIEULE Olivier, MATHIEU Lilian, PECHU Cécile, *Dictionnaire des mouvements sociaux*, Les Presses de Sciences Po, Paris, 2009.

STRAUSS Anselm, *Miroirs et masques, une introduction à l'interactionnisme*, Métailié, Paris, 1992.

TRAÏNI Christophe, SIMEANT Johanna, « Introduction: Comment et pourquoi sensibiliser à la cause? », dans TRAÏNI Christophe (dir.), *Emotions...Mobilisation !*, Presses de Sciences Po, Paris, 2009.

TRAÏNI Christophe, « Les victimes entre émotions et stratégies », dans LEFRANC Sandrine , MATHIEU Lilian (dir.), *Mobilisations de victimes*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2009. p. 183-189.

TRAÏNI Christophe, « Les émotions de la cause animale: Histoires affectives et travail militant », *Politix*, vol. 93 / 1, 2011, p. 69-91, p.70.

TRAÏNI Christophe, « Introduction: Des dispositifs visant à la coordination des actions collectives », dans TRAÏNI Christophe (dir.), *Emotions et expertises*, Presses Universitaires de Rennes, Rennes, 2015.

WALGRAVE Stefaan, VERHULST Joris, « Towards 'New Emotional Movements'? A Comparative Exploration into a Specific Movement Type », *Social Movement Studies*, vol. vol.5 / n°3, 2006, p. 275-304.

