

# THE GLOBE AND MAIL

## Affligées par le « médicament miracle », les victimes de la thalidomide attendent des excuses du Canada



Le médicament non testé devait soulager la nausée chez les femmes enceintes; il aura plutôt entraîné de graves malformations congénitales chez leur enfant.

<http://www.theglobeandmail.com/news/national/cursed-by-miracle-drug-thalidomide-victims-wait-for-canadas-apology/article1458417/>

*Article traduit de l'anglais par Louise Mcken pour l'ACVT*

Ingrid Peritz

Tiré du Globe and Mail du samedi, publié le vendredi 5 février 2010 à 23h02 – dernière mise à jour le mardi 9 février 2010 à 4h05

Le jour où Mercedes Benegbi voit le jour, un prêtre se rend dans sa chambre d'hôpital pour lui administrer les derniers sacrements. Ce petit bébé sans bras et chétif ne devait pas survivre.

Mercédes était un bébé de la thalidomide – un parmi les quelques 125 bébés nés au Canada avec de graves difformités résultant de l'usage de ce médicament « miracle », prescrit à leurs mères pendant leur grossesse.

Le morne pronostic du prêtre à cet hôpital de Montréal est indubitablement prématuré : quarante-sept années plus tard, Mercedes Benegbi est toujours en vie et, ainsi que les autres survivants de la thalidomide, elle demande que son gouvernement lui présente des excuses pour le pire désastre médical au pays.

L'Association canadienne des victimes de la thalidomide, avec à sa tête madame Benegbi, réclame qu'Ottawa prenne exemple sur la Grande-Bretagne. Le mois dernier, le gouvernement britannique a exprimé « ses regrets sincères et sa profonde sympathie » à ses quelques 460 survivants de la thalidomide.

Au Canada, l'horreur de la catastrophe de la thalidomide s'est peut-être évanoui, mais la douleur pour ses victimes est toujours présente. Ces personnes que l'on appelait les

« bébés de la thalidomide » frisent aujourd’hui la cinquantaine. Leurs corps dépérissent et certaines doivent se fier aux bons soins de leurs parents vieillissants. L’ACVT en appelle au gouvernement canadien pour qu’il fasse amende honorable.

« Il est grand temps que le Canada nous présente ses excuses et qu’il exprime son regret pour cette monumentale erreur », dit Mme Benegbi. « Ces excuses s’adressent à nous et à nos parents qui, pour leur part, se sont sentis massacrés en voyant leurs enfants ainsi mutilés arriver en ce monde. »

Ce petit bébé blond laissé pour mort à l’hôpital Sacré-Cœur est assise sur le sofa de son salon, aux côtés de son père Marco, qui habite au-dessus. Sa mère, Colette, habite le même triplex. Depuis le jour de sa naissance, Marco et Colette prennent soin d’elle et la protègent. Quand elle était petite, Marco lui avait conçu une visière comme pour le hockey pour l’empêcher de se blesser au visage – sans bras, elle ne pouvait arrêter sa chute. Il l’a portée dans ses bras pour sa première journée à l’école. Et Colette pèle toujours ses pommes de terre lorsqu’elle cuisine son pâté chinois. Ils l’aident tous les deux à porter ses lourds sacs d’épicerie.



Mais au fur et à mesure que monsieur Benegbi vieillit – il est maintenant âgé de 85 ans – ils sont conscients que leur avenir est incertain. « Tu seras bien triste quand je partirai », lui dit-il en s’étirant pour lui toucher tendrement l’épaule, d’où commence une main avec des doigts difformes.

« Nous avons beaucoup souffert au début », dit M. Benegbi. « La douleur d’avoir un petit bébé sans bras était atroce. J’étais enragé contre ce médicament maudit. Et comme Ponce Pilate, le gouvernement canadien s’en est lavé les mains. »

La thalidomide, utilisée pour soulager la nausée et l’insomnie chez les femmes enceintes, est commercialisée au Canada à la fin 1959, sans avoir été testée par les représentants canadiens de la santé, et reçoit son homologation en tant que médicament sur ordonnance le 1<sup>er</sup> avril 1961. Dès le mois de décembre de cette même année, la thalidomide est retirée du marché en Allemagne de l’Ouest et en Grande-Bretagne alors que s’éveillent des craintes à l’égard de graves anomalies congénitales : des bébés naissent sans bras ni jambes, certains sans oreilles, d’autres avec des lésions aux organes internes.

Et pourtant, la thalidomide reste disponible au Canada trois mois de plus. Les États-Unis, pour leur part, n’approuvent jamais le médicament. L’ironie de la chose, c’est que c’est un médecin originaire du Canada, le Dr Frances Kelsey, qui résiste aux pressions exercées par la société pharmaceutique pour son homologation.

Aujourd’hui, quelques « Thalidomidiens » canadiens, comme ils s’appellent eux-mêmes, vivent une vie pleinement satisfaisante et ont un emploi, un conjoint et des enfants. La

majorité d'entre eux, par contre, est confrontée à de graves difficultés, selon le regroupement de victimes. Madame Benegbi, qui communique avec les survivants d'un bout à l'autre du pays, est témoin de récits déchirants de pauvreté et d'isolement. Certains enfants ont été abandonnés par leurs propres parents. Quatre sont décédés au cours des six dernières années à la suite de complications entraînées par leurs déficiences, ne laissant plus que 96 survivants canadiens.

Leurs parents vivent eux aussi avec un profond sentiment d'amertume. Anne Marie Bainbridge, âgée de 70 ans, a pris des cachets de thalidomide prescrits par son médecin de famille, au Québec en 1961, afin de soulager ses nausées durant sa grossesse pour son quatrième enfant.

« Voici quelque chose de nouveau », lui avait dit le médecin. Madame Bainbridge n'a utilisé que neuf comprimés. À la naissance de sa fille, madame Bainbridge est gardée sous sédatifs pendant plusieurs jours et on l'empêche de voir son bébé. Une fois le brouillard dissipé, les médecins l'avisent de ne pas s'attacher à l'enfant puisqu'il n'a aucune chance de survivre. Le bébé, nommé Bernadette, est placé dans un centre de santé pendant six mois, jusqu'à ce que sa mère revienne la chercher.

Aujourd'hui, cette fillette est une dame de 47 ans connue sous le nom de Bernie et qui habite avec madame Bainbridge et son mari Chuck à Whitby, en Ontario. Madame Bainbridge doit effectuer pour elle les tâches quotidiennes comme lui coiffer les cheveux et nettoyer ses plaies à la suite d'interventions médicales. Son mari la mène à ses rendez-vous chez le médecin et faire des courses.

Bernie, née avec des mains semblables à celles d'un phoque, sans oreille droite et atteinte de paralysie partielle au visage, est une aquarelliste accomplie mais demeure entièrement dépendante de ses parents.

Madame Bainbridge a subit dernièrement une série d'accidents vasculaires cérébraux. Ni elle ni sa fille ne veulent penser à l'avenir.

« Chaque nuit, nous prions toutes les deux que l'on vienne nous chercher. Je ne veux pas la laisser seule et elle ne veut pas que je parte avant elle. Elle ne peut absolument pas imaginer continuer à vivre lorsque nous serons partis », dit madame Bainbridge.

En 1991, le Canada verse une compensation aux victimes de la thalidomide; ce règlement forfaitaire moyen de 80 000 \$ est à titre gracieux, et signifie qu'Ottawa ne reconnaît aucune responsabilité légale. À l'époque, personne n'a idée du temps que vivront les survivants de la thalidomide, et encore moins le type de problèmes de santé auxquels ils devront faire face.

Madame Bainbridge avoue qu'elle s'est sentie incapable de contester le règlement d'Ottawa. Elle s'était aussi sentie forcée de signer auparavant un règlement avec le

distributeur canadien du médicament; à l'époque, les familles étaient forcées de signer des ententes de confidentialité afin d'en garder secrètes les conditions.

« J'avais l'impression que si je refusais de signer, je finirais par ne rien avoir », dit-elle. « Si j'avais vraiment su et compris l'ampleur de la souffrance que Bernie aurait à endurer toute sa vie, je n'aurais jamais signé. Cela semblait une grosse somme à l'époque, mais ce n'était réellement qu'un montant dérisoire. »

Des soins de base comme la physiothérapie sont trop onéreux pour certains. Louis Gaudry de Winnipeg avoue qu'il aimerait bien soulager ses maux de dos et de cou causés par son handicap, mais ne peut se permettre les frais. Cet homme de 47 ans, qui aura tenté sans succès de se dénicher un emploi tout au long de sa vie d'adulte, aimerait aussi se procurer un plateau à clavier surélevé qui lui permettrait de poursuivre ses intérêts dans la conception Web. Au coût d'environ 300 \$, « c'est hors de mes moyens », dit-il.

Les survivants ont payé toute leur vie l'erreur de quelqu'un d'autre. Certains ont appris à se brosser les dents avec leurs pieds, ou dépendent d'aide externe pour des tâches aussi élémentaires que de se laver les cheveux parce qu'ils ne peuvent les atteindre avec les mains. Leurs corps se dégènèrent rapidement. Pour madame Benegbi, le simple fait de monter ses bas est une tâche quotidienne atroce, qui lui demande de se plier en deux pour atteindre ses pieds. Elle est épuisée aussitôt qu'elle a terminé de se vêtir le matin.

Pour les Amputés de guerre, qui ont mené la campagne pour obtenir un règlement du gouvernement fédéral au nom des victimes de la thalidomide, les autorités canadiennes ne peuvent tourner le dos à leur responsabilité dans cette tragédie.

« Les conséquences de cette particulière erreur du gouvernement sont justement trop désastreuses », dit Brian Forbes, avocat d'Ottawa et conseiller juridique pour les Amputés de guerre. « Lorsque vous pensez aux difficultés que vivent les victimes en matière d'emploi, d'hébergement, de transport, ou simplement de plaisir de vivre – ça n'en finit plus. Je crois que le gouvernement n'a pas le droit de dire que « le livre est désormais fermé ». Je crois que l'obligation du gouvernement est permanente. »

« Les victimes sont d'avis que le gouvernement pourrait certainement, tout au moins, leur présenter quelque forme d'excuses pour sa grossière négligence. »

Roger Vadeboncoeur, médecin à la clinique de réadaptation de Montréal qui soigne plusieurs patients de la thalidomide, dit avoir été frappé par la résilience des survivants. Ils vieillissent pourtant prématurément, dit-il, et une étude effectuée en 2002 sur 26 victimes de la thalidomide a démontré que plusieurs d'entre elles sont atteintes de graves problèmes de santé.

« Ces personnes ont touché ma vie. Elles se plaignent à peine et plusieurs d'entre elles ont réussi en dépit de leurs handicaps », dit Dr Vadeboncoeur, psychiatre à l'Institut de

réadaptation Gingras-Lindsay. « Mais plus le temps passera, plus la douleur sera pour elles insupportable. Ce n'était peut-être pas le cas lorsqu'elles étaient âgées de 25 ou 30 ans, mais il sera de plus en plus difficile pour ces victimes de faire face au stress des activités quotidiennes. »

Le groupe de Thalidomidiens a retenu les services d'une firme d'avocats d'Ottawa pour recueillir des données récentes sur leurs conditions de vie, en vue d'obtenir une assistance financière qui leur permette de vivre avec dignité les années qui leur restent.

Mais, à bien des niveaux, des excuses auraient plus de poids.

« Quand quelqu'un vous a fait du mal, il est tout simplement humain qu'il vous présente ses excuses », dit Anne Marie Bainbridge. « Quelqu'un devrait se lever et avouer sa faute. Personne ne l'a jamais fait. »

## **CHRONOLOGIE D'UNE TRAGÉDIE**

Faussement acclamée comme médicament miracle, la thalidomide n'aura été que de courte durée au Canada mais aura affligé 125 bébés pour toute la vie.

La thalidomide est un médicament tératogène qui entraîne des malformations chez le fœtus. L'étendue des lésions dépend du moment où le médicament est pris au cours de la période de gestation. La difformité congénitale la plus commune associée au médicament est la phocomélie, du grec *phoke* qui signifie « phoque » et *melos* qui signifie « membre ». Les mains, les pieds, ou les deux, commencent directement de l'épaule ou de la hanche.

**1957** La thalidomide est commercialisée en Allemagne de l'Ouest. Elle est acclamée comme un médicament miraculeux qui assure un « sommeil profond et sécuritaire » et un traitement contre la nausée chez les femmes enceintes.

**1959** La compagnie William S. Merrell de Cincinnati en Ohio commence à développer la thalidomide sous le nom Kevadon. La thalidomide est maintenant disponible au Canada sous forme d'échantillons.

**Avril 1961** La thalidomide est homologuée au Canada en tant que médicament sous ordonnance.

**Novembre-décembre 1961** La thalidomide est retirée du marché en Allemagne de l'Ouest et en Grande-Bretagne après qu'on lui associe des malformations.

**Mars 1962** La thalidomide est retirée du marché canadien. Déjà, environ 125 bébés sont nés avec des malformations.

**1998** La U.S. Food and Drug Administration approuve le médicament pour le traitement des complications de la lèpre. La FDA promet d'en faire l'un des médicaments commercialisés le plus sévèrement contrôlé.

**2006** La thalidomide est autorisée aux États-Unis pour soigner le myélome multiple, une forme de cancer du sang, sous un contrôle de distribution très rigoureux.