



Libres Rebonds

Patrick Lagadec¹

Décembre 2016

« Richard hésita et regarda Rieux :
 « Sincèrement, dites-moi votre pensée,
 avez-vous la certitude qu'il s'agit de la peste ?
 – Vous posez mal le problème.
 Ce n'est pas une question de vocabulaire,
 c'est une question de temps »

Albert Camus.²

« Enfin Irène, ne le prenez pas au drame ! »
 « Je parle de morts Carmen, pas de moi. »

Irène Frachon³

¹ Directeur de recherche [honoraire] à l'École polytechnique, auteur de *Le Continent des imprévus – Journal de bord des*

² Albert Camus, *La Peste*, Gallimard, Livre de Poche, n° 132, 1947, p. 43.

³ Irène Frachon, *Mediator 150 mg, combien de morts*, Brest, Editions Dialogues, 2^{ème} édition, 2010, p. 114.

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS

La barrière de Gauss
La muraille des intérêts
La terreur de l'inconnu

AU FIL DU COMBAT

Émotion
Signal
Preuves
Indifférence
Indignité—Disqualification
Plan « aveuglement renforcé »
Insouciance
Conflit d'intérêts
Sens en éveil
Incroyable
Exploration
Réseau
Fragilité
Censure
Chiffres
Dissimulation
Hypothèse plausible
Au risque des médias
Erreur incroyable
Folie ?
Quand le brouillard se déchire
Cynisme
Hipocrate / hyperfric
Pionnier
Gros bon sens
Wait and don't see
Trop clair pour être cru
Combat

AVANT-PROPOS

Le livre d'Irène Frachon appelle de très nombreuses lectures, à commencer par celle de la victime du Mediator, ou du citoyen soucieux de comprendre les méandres d'un drame de cette nature, les difficultés rencontrées par le lanceur d'alerte quand tant d'intérêts sont en jeu. Ou encore du journaliste enclin à comprendre un problème qui concerne son action propre, à savoir la mise à l'agenda d'un problème par le système médiatique. Il intéresse aussi au plus haut point toute personne travaillant sur les risques et les crises puisque nous avons ici une radiographie exceptionnelle d'un cas concret et réel – « Ceci n'est pas un exercice ».

Bien sûr, et fort heureusement, la maîtrise des risques a fait d'immense progrès, notamment avec les approches cindyniques et maints retours d'expérience dans le domaine de la gestion de crise. Il n'en demeure pas moins que, dès lors que l'on soulève une difficulté qui déborde le champ habituellement considéré par nos écrans radar, les freins, blocages et refus tendent à se faire instantanés, massifs et tenaces. Surtout lorsque, comme dans le cas présent, les basiques les plus élémentaires en matière de maîtrise des risques sont totalement ignorés, et même combattus.

Dans mon expérience, j'ai constaté, avec une régularité déconcertante, que le signalement d'un problème non conventionnel se heurtait à une série de barrières – d'autant plus étanches et robustes que le signal était potentiellement sérieux et dérangeant :

La barrière de Gauss

Nos procédures, nos habitudes, nos systèmes sont calibrés pour traiter des signaux récurrents, bien connus, et d'importance marginale. Le phénomène exceptionnel, pour lequel on ne dispose pas encore de toutes les réponses voulues, et des garanties de conformité, est biologiquement rejeté par les mécaniques administratives et autres. Aussi longtemps que l'on ne dispose pas de toutes les preuves voulues, on ne bouge pas ; dès que ces preuves se font accablantes et qu'on ne peut plus fuir, c'est la tétanisation – on ne bouge plus. Cet univers tend à devenir le principe de fonctionnement des organisations, avec deux règles profondément inscrites dans les gènes du plus grand nombre : « Ici, c'est comme au Mikado : le premier qui bouge a perdu » ; « Il vaut mieux le bruit sec d'un parapluie qui s'ouvre que le bruit sourd d'une carrière qui s'effondre ».

La muraille des intérêts

Dès lors que la prise en considération d'un signal pourrait avoir des impacts sévères pour la rentabilité d'une activité ou les gains de certaines âmes bien nées, on y regardera à deux fois avant de mettre ce problème à l'agenda. Et la difficulté se diffracte dans la mesure où l'intérêt financier de certains peut être intimement lié à l'intérêt politique et stratégique d'autres entités, en lien de dépendance directe ou indirecte avec les opérateurs premiers.

La terreur de l'inconnu

Thomas Kuhn le dit de façon lumineuse dans ses travaux sur la recherche scientifique. L'activité de la science consiste, dans une part écrasante, à travailler sur les « énigmes résiduelles », celles qui ne touchent pas aux paradigmes de référence.⁴ De façon plus générale, le simple fait de devoir penser en dehors des schémas convenus provoque des terreurs stupéfiantes, surtout chez qui a été formé, sélectionné, promu, en raison de son aptitude à traiter avec dextérité et célérité des masses de problèmes récurrents, bien plus que pour sa

⁴ Tomas Kuhn, *The Structure of Scientific Revolution*, University of Chicago Press, 1962.

capacité à naviguer hors des sillons tracés. Très rapidement, l'imprévu vient percuter des assises identitaires tout à fait fondamentales, des sécurité archaïques qui ne peuvent en aucun cas être touchées, ni même effleurées. Cette troisième dimension est sans doute la plus cruciale de toutes, et la moins examinée : la simple interrogation ouverte constitue un risque mortel pour les personnalités les plus fragiles, qui dès lors se feront les négationnistes les plus extrêmes des réalités inconfortables mises au jour.

Ces trois barrières se conjuguent pour donner un alliage d'une solidité à toute épreuve, prêt à opposer une série infinie de refus, de fuites, de menaces, d'attaques, à toute mise en question.

Cela peut conduire aux pires pathologies de « Groupthink », telles qu'étudiées par Irving Janis⁵ – avec étanchéité totale des instances de décision aux alertes les plus aigues comme aux preuves les plus éclatantes. Avec la mise en place de « chiens de garde de l'orthodoxie », qui sauront protéger le groupe de toute interrogation, en menant autant de guerres éclair que nécessaire pour réduire au silence tout empêcheur de tourner en rond. La rationalité sera mise au service du délire d'évitement, les « bons mots » et traits « d'humour » déplacés serviront de masque général ; la brutalité ou l'usure sauront réduire les importuns au silence ou au découragement.

Et, en fin d'arguties, la défense du statu quo en arrive à la mise en cause des personnes – tout individu sortant de la logique de l'aveuglement étant catalogué comme dangereux, dérangé, fou s'il le faut. Comme cela est sublimement narré dans la série britannique « *Yes Prime Minister* » (BBC), dans l'épisode sur la tentative d'action déployée par un jeune ministre de la Santé quelque peu présomptueux dans sa volonté de s'en prendre à l'industrie du tabac. Le plus haut responsable administratif du ministère de la Santé explique :

“I think we might raise some questions about our junior Minister, Dr Peter Thorn. He is highly intelligent, very imaginative Minister. But he is inexperienced, and not at all even-handed. Unfortunately, he comes to his post with **severe bias**: he is a doctor and, as such, he is unable to take the broader view. **His sole point is keeping people alive. Seeing patients die must have, regrettably, distorted his judgement.** It is understandable, of course, but emotional responses are a great handicap to cool decision making.”⁶

Le risque vital de cet univers mental, mobilisé avec un acharnement diabolique sur la défense du « business as usual » et donc l'interdiction de tout questionnement, est de conduire à l'impossibilité radicale de se mettre en posture de penser, de détecter, de traiter l'imprévu.^{7,8} En d'autres termes, de pouvoir naviguer dans les univers contemporains.^{9,10}

Mais laissons la place à Irène Frachon. Je rebondirai sur un certain nombre de passages de son livre, au fil de son combat.

⁵ Irving Janis, *Groupthink - Psychological Studies of Policy Decisions and Fiascoes*, Houghton Mifflin Company, Boston (2nd Ed.), 1982.

⁶ Jonathan Lynn & Anthony Jay, *The Complete Yes Minister*, BBC, 1986 (p. 203)

⁷ Nassim Nicholas Taleb, *The Black Swan – The Impact of the Highly Improbable*, Allen Lane, Penguin Books, London, 2007

⁸ Karl E. Weick and Kathleen M. Sutcliffe, *Managing the Unexpected, Resilient Performance in an Age of Uncertainty*, John Wiley & Sons, 2001.

⁹ Joshua Cooper Ramo, *The Age of the Unthinkable – Why the New World Disorder constantly surprises us and What we Can Do About It*, Little, Brown and Company, New York, 2009.

¹⁰ Patrick Lagadec : *Le Continent des imprévus - Journal de bord des temps chaotiques*, Paris, Les Belles Lettres (coll. Manitoba), 2015.

AU FIL DU COMBAT

ÉMOTION

p. 11 *Je pousse la porte de la morgue avec appréhension [...] Je reconnais les traits sans vie de Madame A.*

p. 12 « *Tu as l'air bouleversée* » *s'inquiète Christine. [...] Je tente de lui expliquer mon visage défait.*

Qui veut s'attaquer aux questions, aller au-delà des sillons déjà tracés, doit accepter la confrontation à la réalité, au terrain, ce qui veut dire qu'il va devoir se mettre en vulnérabilité. Il faut accepter de distinguer des personnes, même en souffrance, en détresse, ou ici décédées, au-delà de simples statistiques aussi froides que « rassurantes ». D'entrée, on est dans la transgression d'avec les dispositions mentales de celui qui ne saurait souffrir le questionnement et qui se contentera de réciter des assurances toutes faites dont le seul intérêt est qu'elles rassurent et protègent qui les énonce.

Et d'emblée cette recherche du réel sera mise au débit de celui qui pose question. Comme il est dit si bien encore dans la série *Yes Prime Minister*, il est inconcevable d'aller ainsi poser question et voir de près : « *You never know what you might find* ».

Plus pernicieux : on reprochera à celle ou celui qui cherche de connaître des émotions, qui risquent, argumente-t-on, de lui faire perdre son « objectivité », son « recul », sa « stabilité ». Quand c'est justement le débordement d'émotions incontrôlables, intolérables, qui interdit au « chien de garde de l'orthodoxie » cher à Janis de sortir de son bunker pour se confronter au réel, surtout si ce réel est fait de chair et de sang, de vie et de mort.

SIGNAL

p. 11 *[La valve mitrale] est profondément remaniée, même à un regard non averti comme le mien ; je pense alors « c'est comme le nez au milieu de la figure ».*

Il ne s'agit pas là d'un « signal faible », mais de ce que j'ai nommé « signal aberrant » : un signal qui peut être très fort, mais n'est pas perceptible à travers les grilles de lecture conventionnelles. Pour percevoir le signal, et plus encore le traiter, il faut avoir opéré un déplacement : dans les visions, la posture, l'interrogation, le traitement – et surtout le courage.

Qui a fait ce déplacement perçoit la force inouïe de ce signal, inaudible à qui se cramponne aux écrans radars habituels. Ce dernier n'a d'ailleurs même pas besoin de lancer l'investigation puisqu'il « sait » d'avance qu'il n'y a rien à rechercher, ou plutôt qu'il ne faut surtout rien trouver – s'il y avait « quelque chose » il vaudrait bien mieux ne pas l'avoir identifié. Chercher, c'est déjà se mettre en mauvaise posture, et s'interdire cette porte dérobée, ce joker de communication : « *Personne n'aurait pu imaginer...* ».

Il n'est pas indifférent de noter que ce ne sont pas les cardiologues qui découvrent le problème – « qui se voit comme le nez au milieu de la figure ». Les grandes découvertes sont très souvent le fait de personnes qui, précisément, ne sont pas dans les filières directement concernées, mais à la marge, voire totalement en dehors. Ce qui étonne toujours celui qui n'est pas le plus en charge et qui ne peut comprendre comment celui qui aurait dû être le

premier à tirer la sonnette d'alarme n'a rien vu, n'a pas vu ce qui, pourtant, était éclatant « comme le nez au milieu de la figure ».

PREUVES

p. 18 *Jusque-là, les avertissements adressés au laboratoire lui-même ainsi qu'à l'Agence du médicament [...] restent sans effet. Il n'y a pas de preuves formelles.*

Quand on s'avance en terrain inconnu, quand les enjeux sont potentiellement gravissimes, il est crucial de suivre toutes les pistes, d'ouvrir les questions, de se mettre en posture d'agir pour ne pas se contenter d'attendre la tragédie. Certes, il ne s'agit pas de tout arrêter à tout moment pour « se couvrir ». Mais il est possible, pour qui est entraîné, de distinguer sur-réactions aux fondements fragiles (voire articulés sur de la mauvaise foi), et convergences d'intuitions, de signaux, de perceptions de plus en plus assurées qui commandent d'investiguer et d'en savoir davantage.

Mais on voit ici bien plus sérieux : les avertissements ne déclenchent rien. Et sans doute même pire : un enfoncement de plus en plus marqués dans une bunkérisation absolue. On ne bougera sous aucun « prétexte », il faudra des preuves absolues pour faire une telle concession. Et ces preuves, on ne les aura que trop tard. Cela aura protégé du risque immédiat : la mise en question de certains intérêts ; et aussi de l'épreuve la plus inquiétante : la confrontation à l'imprévu, à l'inconnu.

Cela rappelle une séquence de l'affaire de Pearl Harbour, lorsque qu'un officier suggère de prendre de mesures au cas où les Japonais attaqueraient et qu'alors il ne s'agirait plus se protéger d'actes terroristes mais d'une attaque massive, appelant à disperser les avions et non à les regrouper. Réponse de l'Amiral : « Vous avez des preuves ? ». Il ne les a pas, l'Amiral ne bouge pas. Le lendemain, l'officier retrouve l'Amiral : « Vous vouliez des preuves, les voilà » – la flotte en flammes, le port anéanti, c'est le nouveau paysage qui a fait exploser l'ancien décor qu'il ne fallait pas questionner.

Ou la tragédie d'août 1914. Le Général Lanrezac fait savoir à l'Etat-Major de Joffre que les Allemands passent par la Belgique, le refus est immédiat – impossible : « la Belgique est neutre ». Et qu'ils sont deux fois plus nombreux qu'on ne le pensait – impossible : « Les réserves c'est zéro », comme le voulait la réplique de bon aloi. Et Lanrezac sera envoyé à Limoges, certes après avoir sauvé la France par un engagement contraire aux ordres du Grand Quartier-Général. Comme l'écrit Barbara Tuchman : « Lanrezac avait commis le crime d'avoir raison et l'avait crié trop fort. Il avait eu raison depuis le début au sujet de la fatale sous-estimation des effectifs de l'aile droite allemande, en conséquence de laquelle une bonne partie de la France se trouvait désormais sous la botte ennemie. Sa décision de rompre le combat à Charleroi [...] avait sauvé la gauche française. [...] Tout cela fut reconnu bien longtemps après et le gouvernement français, faisant tardivement amende honorable, conféra à Lanrezac le grand cordon de la Légion d'honneur. Mais [...] le crime de lèse-majesté commis par Lanrezac le rendit intolérable au GQG. Le jour où il fit franchir la Marne à son armée, il était marqué par la roche Tarpéienne. »¹¹

INDIFFÉRENCE

p. 19 *L'acharnement féroce à gagner la partie ne le quitte jamais. [...] Cela peut tirer des larmes, comme le jour où, l'appelant au téléphone pour un énième avis, j'entends sa voix accablée m'avouer que « ma petite Irène, cette vie est un enfer » et qu'il ne désire plus que prendre sa retraite. À près de soixante ans, ce « mandarin » mondialement reconnu est au bord du gouffre, parce qu'un malade opéré la veille ne va pas bien. Je lui réponds juste, la gorge nouée, qu'il pourra prendre sa retraite justement le jour où il n'éprouvera qu'indifférence à chaque difficulté rencontrée.*

¹¹ Barbara W. Tuchman : *Août 14*, Les Presses de la Cité, 1962, p. 396.

Le propre du chercheur, du lanceur d'alerte comme de l'officiel responsable est de maintenir la question ouverte dès lors qu'il y a matière à sérieuse interrogation et de mener l'investigation à son terme. Mais cela coûte cher, en mise en vulnérabilité, et en exclusion (brutale ou à petit feu).

L'autre possibilité, bien plus répandue, est de se mettre en posture de retrait, en surdité profonde vis-à-vis des signaux inconfortables. En d'autres termes, de « se mettre en retraite » d'emblée pour naviguer sans encombre dans les eaux tumultueuses de la vie professionnelle. N'éprouver qu'indifférence pour tout signal dérangent. Classer et enfouir en permanence tout dossier qui pourrait poser question. Avec fermeture à double tour si d'aventure les questions se font plus pressantes.

Et répondre à toute sollicitation inopportune, à l'instar de ce qui est dit une fois encore dans *Yes Minister* : « Under consideration ». « Under consideration means we have lost the file ». Et en cas d'insistance, concéder : « Under active consideration ». « Which means we are trying to find it ». Très exactement l'expérience qui fut la mienne lorsque j'avais tenté d'en savoir plus sur la catastrophe de Feyzin (1966) : « Vous faites allusion à quoi ? Nous n'avons aucun dossier là-dessus » fut la réponse du Directeur de la prestigieuse Direction des Hydrocarbures au ministère de l'Industrie. Et il n'était pas question d'insister.¹²

INDIGNITÉ — DISQUALIFICATION

p. 25 *J'ai revu Maria B. [...] Elle m'a parlé de son combat, de la pression, des moments si durs, lorsque l'avocate du laboratoire a fait remarquer sa bonne mine à l'audience, bonne mine d'une jeune femme relevant d'une double transplantation pulmonaire et sous cortisone à forte dose... lorsqu'elle entend en coulisse du procès un représentant de la firme Servier dire que le produit sera remis en vente lorsque le procès aura été gagné.*

La victime, qui s'obstine à poser question, va rapidement mesurer ce qu'il en coûte de venir ainsi troubler la quiétude satisfaite des virtuoses du calcul de rentabilité comme des prestidigitateurs du verbe juridique. Plus sérieux encore : sa seule présence va être ressentie par les « responsables » comme une provocation intolérable : elle risque de déchirer l'écran total qui protège de toute prise en considération de la question posée, du drame humain qui fait irruption dans un « dossier » qui aurait dû rester à l'abri de toute intrusion de chair et de sang. La réaction réflexe d'indignité est à la mesure du risque mesuré et de la terreur ressentie. Le tout enveloppé d'une forme terrifiante de condescendance, de faux respect humain, de légèreté inconvenante. Comment faire « craquer » une victime, qui n'aurait pas dû exister, ou avoir déjà rejoint le cimetière et le silence des morts ?

PLAN « AVEUGLEMENT RENFORCÉ »

p. 26 *En poste à l'hôpital Foch [...]. Il y a de bonnes nouvelles, la découverte puis la mise au point de nouveaux traitements pour l'HTAP [...] et de moins bonnes, la poursuite d'une commercialisation effrénée de l'Isoméride malgré la multiplication des signaux d'alerte.*

L'arrivée de nouvelles données conduit pas à considération nouvelle, mise à l'agenda en urgence, ouverture de dispositifs de crise... Au contraire, l'aveuglement se renforce sur mode hystérique : c'est la commercialisation effrénée. Ne rien voir, ne rien percevoir, écarter tout

¹² *Le Continent des imprévus*, op. cit. p. 35-36.

signal supplémentaire, surtout s'il est fort. Et renforcer tous les caches, forcer la vitesse au fur et à mesure que s'accumulent les questions dérangeantes. Finalement, ce sera une course à « tombeau ouvert », pour écouler avant que tout ne s'écroule. À « tombeau ouvert » aussi pour les victimes.

Les mêmes « responsables » restant bien entendu ouverts à toute demande d'intervention dans quelque séminaire distingué et autre conférence huppée sur « l'éthique d'entreprise », « la confiance », « le serment d'Hippocrate », « l'exemplarité du leadership », « la sécurité responsable », « le risque acceptable », « la communication de crise », « la grandeur de la prise de risque », « l'horreur du principe de précaution », etc.

INSOUCIANCE

p. 28 Comment expliquer cette étonnante insouciance américaine ? Un article du Time de septembre 1997 avancera : 1. La FDA qui a trop vite balayé les inquiétudes exprimées par certains scientifiques, oubliant que la survie dépasse rarement deux ans après la découverte d'une HTAP. 2. Les compagnies pharmaceutiques responsables de la production, des essais et de la promotion zélée de ces pilules. 3. Les docteurs et cliniques spécialisés dans l'amaigrissement qui les ont distribuées sans compter. 4. Les grands médias, vantant sans recul ces pilules miracles pour gagner la guerre contre le « gras ». 5. Les attentes frénétiques du grand public vis-à-vis d'un médicament de contrôle du poids, quel que soit le prix à payer.

Pour agir, il nous faut souvent des dangers imminents, gravissimes, parfaitement démontrés et entrant dans des statistiques solidement établies, isolés dans un silo spécifique, maîtrisables par les outils déjà à disposition et utilisés par une organisation unique, etc. En l'espèce, comme dans de très nombreux cas désormais, les risques sont masqués, n'apportent pas les preuves évidentes de leur gravité voire de leur réalité, relèvent de plusieurs instances, ne font pas déjà l'objet de traitement par des méthodes convenues. Et le tout en milieu marqué par des cinétiques rapides et puissantes, comme ici avec des attentes « frénétiques » du consommateur, en l'espèce de la prochaine victime.

Pour ne pas rester prisonnier de ces pièges il faudrait : une prise de recul compétente, une vigilance et une action non cloisonnées, une capacité de questionnement pouvant même interroger des évidences prises pour des données non discutables, réfléchir de façon critique aux engouements aveugles du public, poser la nécessité d'un arbitrage de santé publique et sa primauté sur les intérêts des opérateurs privés.

CONFLIT D'INTÉRÊTS

p. 28 L'éditorialiste du Time ignore encore que quelques mois plus tard sera également découvert un conflit d'intérêt escamoté : deux experts américains ayant participé à l'élaboration du dossier scientifique pour la FDA n'ont pas déclaré leurs intérêts communs avec la firme Servier de laquelle ils ont perçu des rémunérations. Ces mêmes experts vont modérer les conclusions de l'étude de Lucien Abenhaim dans un éditorial du New England Journal of Medicine [...] Le scandale de ce conflit d'intérêts non déclaré éclaboussera jusqu'à l'équipe éditoriale du prestigieux journal.

p. 34-35. Liens professionnels avec les entreprises du médicament oui, parfois chaleureux, mais conflits d'intérêts ? La frontière est indiscutablement ténue. L'intérêt que l'on peut trouver dans ces collaborations n'est pas que financier. C'est aussi un

moyen d'accès à des tribunes enviées de « leaders d'opinion », exercice par essence périlleux.

p. 61 Ainsi oui, j'ai la certitude que le Mediator appartient à la famille des fenfluramines, mais que partage-t-il de façon précise en commun avec l'Isoméride ? [...] Ébranlée à son tour, Dominique notre pharmacologue décide de contacter ses collègues du laboratoire Servier. Qu'en est-il réellement du Mediator ? Y a-t-il effectivement parenté entre celui-ci et l'Isoméride ? Quelques jours plus tard, elle vient me trouver un papier à la main. Quelques lignes charmantes aussi légères que des bulles de champagne accompagnées d'une pièce jointe. [...] « Mediator se distingue radicalement des fenfluramines – Isoméride – tant en termes de structure chimique et de voies métaboliques que de profil d'efficacité et de tolérance ». Il n'y aurait donc pratiquement aucune ressemblance entre les deux spécialités Mediator et Isoméride. Le courrier est signé par le « Directeur de la Division Scientifique de Servier et trésorier de la SFPT (Société Française de Pharmacologie et de Thérapeutique) [...] ». Dirigeant du laboratoire Servier d'une part et tenant les cordons de la bourse de la Société Française de Pharmacologie d'autre part, société savante rassemblant les responsables français du médicament.

p. 121 Au passage, je note que le compte-rendu de la réunion du 29 septembre – Commission Nationale de Pharmacovigilance – ne mentionne pas le nom de tous les experts présents et amalgame toutes les critiques émises : experts missionnés par l'Afssaps et consultants Servier, dans le même sac, impossible de savoir qui a dit quoi. Malgré les remarques que j'avais postées sur le mail. Dans sa version finale, celle mise en ligne, d'autres noms ont été biffés. Ainsi le vote qui fonde cette décision de l'Agence se base sur des avis d'experts anonymes dont on ignore le rôle et les conflits d'intérêts.

Il est certain qu'il peut y avoir une zone grise un peu complexe en matière de conflits d'intérêts. À la limite même, un purisme absolu pourrait conduire à bloquer complètement le système en partant du principe que tout expert peut nourrir le projet plus ou moins conscient de travailler un jour pour un laboratoire, ce qui l'exposerait au risque de biaiser (un peu, beaucoup, passionnément...) ses analyses.

Mais, dans le cas examiné ici par Irène Frachon, il ne s'agit pas du tout de pareil extrême pouvant donner lieu à discussions infinies : il y a clairement conflit d'intérêts massif, aux conséquences directes, immédiates et gravissimes.

Tout en engageant de larges réflexions, qui prennent des années, sur les conflits d'intérêts dans ce qu'ils peuvent avoir de plus difficile à prévenir, il conviendrait au moins de bloquer les comportements d'une clarté éblouissante. Mais, là encore, la mise à l'agenda, la prise de décision, supposerait lucidité, courage, et capacité à tolérer les situations difficiles, hors sillon convenu.

SENS EN ÉVEIL

p. 37 Je feuillette, un peu distraitemment, la revue Prescrire. [...] Il s'agit, à ma connaissance, de la seule revue médicale indépendante financièrement de l'industrie pharmaceutique comme des pouvoirs publics. [...] Je remarque un encadré évoquant une molécule dont l'énoncé me rappelle vaguement une vieille histoire que je croyais terminée. [...]

p. 38 Je referme ma revue. Perplexe. Que sais-je au juste sur le Mediator ? Peu de choses. Aimable placebo pour certains, le Mediator est l'exemple type du médicament « qui ne peut pas faire de mal ». Celui que l'on prescrit par habitude, par lassitude

peut-être aussi pour des patientes en quête d'un idéal de minceur, et auquel plus grand monde ne prête attention. Depuis le temps...

L'attitude est à l'exact opposé de celle qui prévaut chez l'individu déjà en posture de fermeture, de renoncement et d'abandon. Irène Frachon ouvre – au lieu de la fuir – la revue qui est la plus à même d'apporter des signaux non convenus. Elle parcourt le contenu, prête à remarquer – et non à effacer par réflexe défensif – ce qui pourrait poser question. Elle accepte de poser question, même quand c'est hors de question. Elle sait interroger ce qui se fait par lassitude, par simple habitude, depuis si longtemps...

On retrouve les enseignements de Karl Weick :

« Tout surgissement d'imprévu conduit à un ressenti fort déplaisant. Le plus précieux, mais fort loin de nos habitudes, est de tenir l'inconfort ressenti pour un signal extrêmement utile, signifiant qu'il y a écart entre nos représentations et le monde tel qu'il est effectivement. La clé, contre-intuitive, est bien d'éviter de tomber instantanément dans l'explication selon laquelle "on a certainement mal entendu, mal vu, mal compris, que tout est bien normal et que le trouble ressenti est sans fondement". Si on attend trop longtemps, le processus de normalisation fera son œuvre et on ne pourra déclencher aucune alerte, on ne pourra rien apprendre. « If you wait too long, normalizing will take over and you will be convinced that there is nothing to learn. »¹³

INCROYABLE

p. 37 La mise en garde de Prescrire me laisse d'autant plus rêveuse qu'elle rappelle à mon souvenir une réflexion de mon chef de service de l'hôpital Béclère, Gérard Simonneau, quelques années plus tôt. Alors que je me réjouissais et le félicitais d'un combat durement gagné – l'interdiction de l'Isoméride – il s'agaçait de savoir le Mediator, commercialisé par le même laboratoire, maintenu sur le marché, malgré une parenté probable. Cela m'avait paru incroyable.

p. 38 Comme beaucoup de médecins de ma génération, j'ai été choquée par le drame de l'Isoméride. Marquée par ces malades que j'ai accompagnés, pour certains, jusqu'à la mort, marquée par le combat, la pugnacité qu'on dû déployer alors une poignée de médecins pour faire entendre raison aux autorités de santé, pétrifiées à l'idée de mettre fin à une telle « poule aux œufs d'or » pour le laboratoire pharmaceutique.

C'est là le ressenti le plus constant chez qui n'a pas d'emblée signé le formulaire convenu – qui garantit de belles promotions et valorisations – stipulant que l'on ne posera jamais de question pouvant poser difficulté. Il suffit en effet d'ouvrir un peu les yeux, de mobiliser quelque intelligence encore libre, pour voir le caractère éblouissant des signaux qui devraient être pris en compte. Domine la stupéfaction devant tant d'aveuglement, devant l'inertie, les blocages, la tétanisation de maintes instances théoriquement en charge de quelque contrôle. Sans évoquer les pressions et menaces d'une violence qui peut être inouïe à l'endroit de qui s'obstine à ne pas vouloir regarder ailleurs.

Pour les acteurs sous anesthésie volontaire, au contraire, l'incroyable sera de voir que des personnes ont l'idée stupéfiante de vouloir poser question, de donner sens à l'idée de responsabilité, de prendre des risques alors que l'on n'a pas encore la preuve d'une hécatombe humaine dûment mesurée et que « s'il y avait un problème on le saurait depuis longtemps, et les instances en charge seraient évidemment intervenues ».

¹³ E. Weick and Kathleen M. Sutcliffe, *op. cit.* p. 41.

EXPLORATION

p. 41 *Le soir même je rends visite à cette dame dans le service hospitalier. Alors que je l'interroge sur son état, je soulève machinalement la pancarte des traitements suspendue auprès de son lit. Dans la liste, je note la présence de Mediator, régulièrement prescrit, depuis plusieurs années me dit-elle. Ne s'agirait-il pas de ce médicament proche de l'Isoméride, mis en cause par la revue Prescrire il y a six mois ?*

En un clic, je suis sur Google et Pubmed. Quid du "benfluorex", la molécule du Mediator ? [...] Je tombe sur quelques vieilles études relatives à sa prescription en matière de diabète mais rien sur sa nature réelle. Je tente alors le lien "benfluorex et HTAP" : rien n'a jamais été écrit sur le sujet dans la littérature médicale. Je hausse les épaules, il ne semble pas y avoir grand-chose dans le fond. Quant au mot clé "Mediator" sur Google, passé les catalogues de guitare, il me renvoie rapidement à ce qui semble banal d'appeler le « régime Mediator ».

p. 42 *J'aborde alors le monde des forums d'échanges sur des sites de vulgarisation médicale dont la lecture laisse entrevoir l'implacable réalité du diktat de la minceur. Je découvre ainsi que ce médicament, délivré sur ordonnance pour les diabétiques, est un fait massivement utilisé comme coupe-faim. Les internautes, pour la plupart des femmes jeunes et trop rondes à leur goût, s'échangent des conseils, des adresses de médecins prescripteurs peu regardants.*

“L’administrateur” classe, range, dans un souci dominant d’ordre et de conformité. Tout dossier non rigoureusement rempli sera rejeté, toute donnée rentrant difficilement dans les cases sera tenue pour une anomalie non significative. Les dossiers conformes peuvent être mis en caisse, rien ne dépasse et le train de la normalité peut continuer à avancer sans encombres. Qui cherche, au contraire, va d’abord poser question – et garder la question ouverte. L’anomalie n’est pas une gêne à effacer à la hâte, et définitivement, mais une exigence de questionnement redoublé.

On le voit ici clairement : Irène Frachon se pose une question, et ne laisse pas la question orpheline. Elle la prend comme point de départ, et engage une recherche active sur Internet. D’abord, elle ne trouve rien. “L’administrateur” qui aurait été contraint d’ouvrir pareil examen, ou l’aurait fait par erreur, ou par accident, en aurait conclu qu’il n’y avait effectivement rien à questionner – et ce constat hâtif serait instantanément devenu un blindage définitif : RAS – rien à signaler, « ne plus déranger ». Or, précisément, le fait de ne rien trouver au départ est classique quand on doit explorer un territoire largement inconnu, ou du moins non mis à l’agenda.

Seconde règle : l’essentiel va être d’aller voir aux marges, en écoutant des acteurs hors circuits évidents et centraux. Ici, les forums, où Irène Frachon mesure l’importance du régime Mediator, la ferveur aveugle de celles qui y ont recourt, leur empressement à se passer les bons tuyaux sur les prescripteurs peu regardants. Un immense territoire, hors des écrans radars des instances administratives, où se joue le drame. Une fois encore, le signal n’est pas du tout « faible » : il est assourdissant, mais seulement pour qui a passé la barrière du convenu, et s’est mobilisé pour aller au-delà des horizons conventionnels.

RÉSEAU

p. 33 *Localement, j’ai découvert de véritables pépites de compétence dans des*

spécialités indispensables [...]

p. 44 *Pas très avancée dans mes recherches, je garde l'information dans un coin de ma tête. Il faudra que je pense à utiliser ma « hot line » favorite : prendre l'avis de l'équipe médicale de l'hôpital Antoine Béchère.*

L'occasion m'en est rapidement donnée, tant nos échanges sont fréquents, témoins du travail en réseau, indispensable lorsque l'on aborde le domaine des maladies rares. Marc Humbert me confirme que oui, cela reste une préoccupation sans réponse et qu'ils ont bien, ces dernières années encore, relevé quelques observations de femmes souffrant d'HTAP grave [...] exposées aux Mediator. Immédiatement réactif, il me propose de mettre en commun nos observations [...] et de les publier dans une revue scientifique afin de soulever la question dans le monde médical.

Règle de base dans ces aventures sans script déjà donné : Ne jamais rester seul. On mobilise un réseau, des connaissances, des appuis. L'exploration des continents imprévus, largement inconnus, expose à des risques importants – fausses pistes, égarement, erreur, oubli d'un point essentiel, difficulté de croiser des éléments relevant de terrains différents, etc. Cela suppose de pouvoir mobiliser des appuis réactifs, eux aussi ouverts à explorer le hautement surprenant. Et non tétanisés par l'idée de prendre ses responsabilités.

FRAGILITÉ

p. 46 *Scrupuleuse, consciente d'enjeux commerciaux importants, je reste dubitative. Ces quelques HTAP peuvent être liées à autre chose que le Mediator [...] Je sens bien que l'hypothèse d'une toxicité grave du Mediator, simple adjuvant commercialisé sans bruit depuis plus de trente ans, reste fragile. La publication que je prépare avec Kim, bien que se gardant de toute conclusion hâtive, risque de ce point de vue d'être balayée d'un revers de main ».*

Entrer dans un territoire non déjà cartographié c'est ipso facto s'exposer au doute, se mesurer à l'incertitude et même à l'inconnu, ne jamais être à l'abri de l'erreur, risquer de porter atteinte à des intérêts et des situations pour des raisons sans fondement, etc. Mais se croiser les bras, interdire toute exploration au prétexte qu'elle pourrait nourrir des questionnements sans objet, c'est aussi le risque de laisser se développer des drames.

La seule attitude possible est bien d'avancer avec prudence, rigueur, mais aussi détermination car il faut bien relever les défis, l'abdication systématique n'étant pas un principe tenable de navigation dans les territoires du risque. En ces matières, le croisement par plusieurs personnes compétentes de signaux et d'intuitions, l'accumulation de données non cohérentes avec les visions et principes de référence, le partage avec le plus grand nombre via des publications sérieuses, sont autant de voies à suivre pour trouver un chemin dans les dédales des risques.

Et qui « balaye d'un revers de main », doit répondre des mêmes exigences : il ne s'agit pas de se saisir de n'importe quel prétexte, de n'importe quelle faiblesse d'un dossier pour brandir sa foi dans l'absence de consistance du questionnement. Très rapidement, en réalité, il est possible de percevoir qui est dans une démarche responsable, même s'il peut y avoir erreur, et qui est seulement dans de la défensive pavlovienne, mu par des motifs autres que la simple détermination à faire émerger de la lumière sur un dossier difficile. Il suffit d'ailleurs de poser la question : qui a envisagé la possibilité qu'il pourrait être dans l'erreur ? Le négationniste fondamentaliste ne se pose jamais la question. Il est tout entier dans sa pathologie de fermeture aveugle, qui protège ses intérêts, et le protège de l'implosion personnelle. La moindre ouverture lui serait fatale, et donc son acharnement à détruire et la question et qui

pose question sera sans merci.

CENSURE

p. 48-49 *Dans un effort louable de transparence, poussée par la réglementation européenne, l'Afssaps promis depuis 2005 de mettre en ligne, sur sa page web, les comptes rendus des réunions de la Commission [Nationale de Pharmacovigilance]. Je m'apercevrai bientôt que cette mise à disposition des comptes rendus au grand public peut être différée sine die.*

Toujours dans la série *Yes Minister*, le patron de l'administration britannique donne une leçon de choses au jeune haut fonctionnaire qui est à ses côtés et qui s'offusque du fait qu'un rapport pourrait ne pas être publié. Il s'étonne de pareille censure. Son patron s'offusque d'une telle qualification : « La censure, c'est une pratique détestable des pays totalitaires. Dans les pays démocratiques, on ne censure pas les rapports. On se contente de ne pas les publier ».

CHIFFRES

p. 49 *Restent deux observations qui, rapportées au nombre de boîtes de Mediator consommées, sont considérées comme « attendues » par rapport à la fréquence connue de la maladie dans la population générale. Le calcul me laisse songeuse : moins de 5% des effets indésirables sont déclarés aux centres de pharmacovigilance. [...] Le chiffre faible deux observations est donc forcément complètement faux, la face émergée d'un possible iceberg.*

p. 51 *En France, une mise à jour des données de pharmacovigilance est faite en Commission Nationale le 27 mars 2007. Depuis 2005, trois nouveaux cas d'HTAP ont été déclarés : sans doute les premiers cas bretois et de l'hôpital Antoine Béclère... auxquels va s'appliquer la même règle arithmétique – nombre de cas rapportés au nombre de boîtes vendues – conduisant à la même étonnante conclusion de 2005 : pas de signal significatif de toxicité pour l'HTAP. Est-il donc si banal de signaler des HTAP ? Provenant d'un ou deux centres ?*

C'est là une faille constante dans nos analyses : la fascination pour le chiffre, surtout s'il confirme le caractère non significatif d'un résultat, l'inexistence de tout problème. Il faudrait édicter une règle pour toute mise en avant d'un chiffre : spécifier en note les limites de la signification de ce chiffre. En l'absence d'une telle note, la mention du chiffre devrait être interdite, ou tenue pour preuve de la faiblesse de l'étude, ou du propos.

Petite illustration tirée de mon dernier ouvrage :

« En arrivant, je suis surtout frappé par un fait surprenant : le représentant d'EDF fait état de plusieurs centaines de milliers de clients coupés mais, étrangement, pour le réseau téléphonique, on ne fait état que de quelques milliers d'utilisateurs privés de téléphone. La représentante des PTT nous donne même un chiffre merveilleusement précis – à l'unité près, du genre « 7 217 » utilisateurs hors service. Et chacun de partir sur ces bases. [...] Nous posons tout de même des questions sur le chiffre des PTT dûment couché sur la sacro-sainte main courante. Bien entendu, nous passons pour des empêcheurs de tourner en rond. Comme me le dira si bien un jour un officiel : « En crise, on apporte des réponses, ce n'est pas le moment de se poser des questions ! »

Finalement, après recherches, le pot aux roses est découvert : les PTT comptabilisent comme coupés le nombre d'utilisateurs qui appellent pour faire savoir qu'ils n'ont plus le téléphone. Comme l'a souligné Monsieur Gauss : « L'obsession de précision numérique sans attention aucune à la pertinence est le

meilleur traceur de l'absence de culture mathématique véritable. »¹⁴

DISSIMULATION

p. 53 *La Commission d'Autorisation de Mise sur le Marché réunie le 5 avril 2007 émet alors les propositions suivantes : [...] 2. Retrait de l'indication « adjuvant au régime en cas d'hypertriglycémie » en l'absence d'efficacité prouvée. [...] La traduction de cette injonction par la filiale Biopharma – responsable de la commercialisation du médicament – du laboratoire Servier est faite par au moins deux courriers, sur papier glacé, adressés à la communauté médicale française.*

En septembre 2007, les médecins français sont ainsi avertis d'une « actualisation de l'AMM de Mediator » [...] Pour deviner ce qui a changé, c'est-à-dire la découverte de nouveaux effets toxiques, mieux vaut avoir été champion au « jeu des 7 erreurs ». Aucune allusion à l'utilisation inappropriée du médicament comme coupe-faim.

p. 54-55 *Lorsqu'un médecin généraliste [...] s'inquiétera auprès de son visiteur médical du risque d'HTAP sous Mediator, il recevra la réponse suivante : « ... » [...] Le compte rendu de la Commission Nationale de Pharmacovigilance de mars 2007, laissant entendre la possibilité d'effets secondaires préoccupants dont l'HTAP, sera « zappé ». Intégralement.*

On sait que toute omission dans le domaine de l'information, par souci de ne pas soulever d'inquiétude pouvant se traduire par des comportements dommageables en matière de prévention des risques – comme dans le domaine des vaccins, notamment – finit par se traduire par des pertes graves de crédibilité, qui engendrent des comportements encore plus dommageables que ceux que l'on voulait éviter. Cela fut au cœur de bien des discussions sur le cas de l'ESB (encéphalopathie spongiforme bovine), et clairement analysé dans le rapport britannique sur ce cas de la « vache folle » :

1297. « En discutant ce point avec nous, Sir Robert May, *Chief Scientific Adviser*, exprima le point de vue suivant : “On peut parfois avoir la tentation de retenir des informations pour qu'il soit possible de mener une discussion interne et d'arriver à la formation d'un consensus de telle sorte qu'un message simple puisse être exprimé à l'extérieur. Mon opinion est très ferme : **il faut résister à cette tentation**, et c'est tout le processus, désordonné, par lequel se construit la compréhension scientifique, avec toutes ses contradictions, qui doit être ouvert à l'extérieur ”. »¹⁵

Mais il s'agit ici de bien plus grave : à destination des médecins eux-mêmes l'information est soigneusement et délibérément tronquée. On passe de l'omission volontaire à la dissimulation stratégique.

HYPOTHÈSE PLAUSIBLE

p. 65 *En l'absence d'information diffusée ou disponible sur la nature de ce médicament – hormis les articles de la revue Prescrire – les quelques cas spontanément déclarés d'HTAP et de valvulopathies possiblement liés au Mediator, soigneusement décrits, me paraissent subitement un vrai miracle, relevant d'un pouvoir de divination. La possibilité d'une sous-notification massive, par ignorance de la nature de la molécule et*

¹⁴ *Le Continent des imprévus*, op. cit. page 49.

¹⁵ Patrick Lagadec : “Retour d'expérience : théorie et pratique. Le rapport de la Commission d'enquête britannique sur l'Encéphalopathie Spongiforme Bovine (ESB) au Royaume-Uni entre 1986 et 1996”, Cahiers du GIS Risques Collectifs et Situations de Crise, n°1, juillet 2001, 170 pages. (page 67)
http://www.patricklagadec.net/fr/pdf/retour_ESB.pdf

de ses effets devient une hypothèse plausible. Communiquer nos observations à titre d'alerte me semble à présent non seulement légitime mais nécessaire.

Les risques contemporains vont devenir de plus en plus difficiles à qualifier tant les paramètres à prendre en considération, les croisements à envisager, les mutations de contextes à examiner peuvent se révéler hors de portée. Raison de plus de tout mettre en œuvre pour clarifier au mieux les incertitudes, les angles morts, les doutes, les hypothèses-pièges car tenues pour définitivement données et non susceptibles de questionnement. Mais, dès lors que l'on entre dans ce domaine avec la ferme intention, ou l'habitude bien installée, de se livrer à toutes les manipulations possibles pour que le brouillard le plus épais empêche toute analyse, décourage toute recherche, et bloque toute décision... on ne laisse aux disciples d'Hippocrate que le miracle comme espoir de sortie positive.

AU RISQUE DES MÉDIAS

p. 67-68 À peine descendue de l'estrade, je suis arrêtée par une jeune femme à l'air décidé : « Bonjour, je suis journaliste médicale à l'APM [Agence de Presse Médicale], me dit-elle en me tendant la main. Je m'ennuie à mourir dans ce congrès, en revanche votre sujet m'intéresse. Je connais bien l'histoire de l'Isoméride et votre affaire m'intrigue... Accepteriez-vous qu'on en parle dix minutes ?

Après lui avoir expliqué ma démarche, je lui demande la faveur de relire son papier avant publication ce qu'elle accepte volontiers, consciente d'aborder un sujet sensible.

Je retrouve ensuite Marc [...] il connaît et apprécie cette journaliste qui a en effet couvert l'affaire de l'Isoméride pour on agence. Mon sang se glace un peu en revanche lorsqu'il évoque une petite mésaventure médiatique qu'il a vécue après la publication des effets à retardement de l'Isoméride. Sa petite fille l'avait appelé sur son portable pour lui signaler que des gens sonnaient à sa porte et le cherchaient... Des journalistes, découvre-t-il en rentrant. Il me promet de me montrer le numéro du Parisien avec sa bobine affichée en première page sous le titre choc : "Le rapport qui accuse".

La dépêche tombe sur le fil de l'APM quelques jours plus tard. L'article est très bien, pas de ton polémique mais les bonnes infos. J'attends une éventuelle onde de choc avec une certaine appréhension. Pas une vaguelette.

Les dossiers sensibles sont ipso facto des dossiers « impossibles ». Sans les médias, personne ne bougera. Sans choc de grande échelle, échec assuré. Mais un choc de trop grande échelle, trop polémique, trop inquiétant, un zeste exagéré, et c'est l'enterrement définitif et du dossier et de ceux qui le portent. Les tenants de la lucidité zéro savent en jouer parfaitement. On pourra « convaincre » de ne rien publier sur le sujet, ou au contraire encourager l'exagération, la publication trop précoce, l'erreur technique, la publication initiale par un support de presse que l'on pourra aisément discréditer pour de multiples raisons... et l'affaire est dans le sac. Cela avait été indiqué dans le rapport britannique sur la vache folle, déjà cité :

1182. « La ligne officielle, selon laquelle le risque de transmissibilité était théorique et le bœuf était sans danger, ne reconnut la validité possible d'aucune autre appréciation. **On eut tendance à traiter les scientifiques dissidents par la dérision, à les jeter dans les bras des médias et à les condamner à des déclarations exagérées sur les risques. Dès lors, les vues exprimées sur les risques devinrent polarisées. La polémique remplaça le débat.**»¹⁶

Dans le cas présent, la potion n'a pas eu l'effet escompté : les conditions n'étaient pas réunies. Personne ne connaît les clés du succès en ces matières. On ne connaît que les clés de l'échec assuré.

¹⁶ http://www.patricklagadec.net/fr/pdf/retour_ESB.pdf, idem, p. 58

ERREUR INCROYABLE

p. 70 *Pour tous ces patients, les cardiologues évoquent une valve « rhumatismale », faisant suite à un supposé rhumatisme articulaire aigu, maladie censée avoir disparu de notre pays. Le hic d'ailleurs, c'est que les patients n'ont aucun souvenir d'un problème de ce genre dans leur enfance, comme cela aurait dû être le cas. Pire même, on ne leur a jamais signalé de problème cardiaque avant ces dernières années, avant l'introduction du Mediator.*

Est-il possible [...] que cardiologues et chirurgiens cardiaques français confondent depuis trente ans des atteintes toxiques des valves avec des atteintes supposées « rhumatismales », pourtant bien différentes ? Faute d'une explication satisfaisante et par ignorance ou aveuglement ?

Les erreurs de représentations mentales ont été bien étudiées par les experts de la sécurité aéronautique. Elles se logent dans un domaine qui échappe à tout questionnement, et l'angle mort n'est même pas identifié tant il passe sous le cône radar.

Extraits de *La Gestion des crises*¹⁷ :

Opérateurs et organisations, figés dans leurs habitudes, ne parviennent pas à lire correctement les signaux reçus. Tout est lu à travers un prisme déformant qui permet de réduire l'anormal à l'habituel. S'il le faut, tout est forcé, jusqu'à la caricature, dans les schémas établis. Personne ne veut croire qu'il se passe véritablement quelque chose.

Une sirène ? Réponse immédiate : «Ce doit être «le-premier-mercredi-du-mois...» À peine l'idée effleure-t-elle l'esprit qu'il n'est vraiment pas midi... La difficulté se fait encore plus aiguë lorsque le danger vient précisément des dispositifs de sécurité eux-mêmes : lorsque, par exemple, il faut considérer une digue de protection contre l'inondation comme le facteur de la crise (puisque'elle est devenue le facteur d'accumulation des eaux); lorsque, comme dans le cas Minamata, le fait de manger du poisson – ce qui avait depuis toujours été considéré par les populations de la zone comme le remède à une mauvaise santé – est la cause de la maladie : plus on est malade, plus on tente de retrouver des forces en consommant du pois(s)on...

Pareils mécanismes jouent à l'échelle des grandes organisations.

Henry Kissinger : Faillite de tous les observateurs lors de la guerre de 1973 au Moyen-Orient

« La veille du déclenchement de la guerre, la CIA répétait son appréciation [...] : l'Égypte ne semblait pas se préparer à entrer en guerre avec Israël. Manifestement, il y eut là un échec des services de renseignement, mais l'erreur de jugement n'était pas le privilège des organismes spécialisés. Chaque responsable politique connaissait tous les faits. [...] Le plan d'attaque général avait été assez bien compris – tout particulièrement celui des Syriens. Ce que personne n'avait saisi [...], c'était que les Arabes allaient mettre ce plan en œuvre. La conception que nous avions de la rationalité nous empêchait de prendre au sérieux l'idée que quelqu'un allait déclencher une guerre impossible à gagner, pour restaurer le respect de soi de son peuple. Nous n'avions pas les moyens de nous prémunir contre nos idées préconçues ou celles de nos alliés.

Ce qui illustre notre idée fixe de façon spectaculaire, c'est le cours des événements du 5 octobre [veille de la guerre]. Nous avons appris à notre réveil, ce jour-là, que l'Union soviétique rapatriait depuis vingt-quatre heures, grâce à un pont aérien, toutes les familles de ses ressortissants résidant en Égypte et en Syrie. Seuls paraissaient pourtant demeurer sur place les conseillers techniques et militaires. Il est impossible aujourd'hui de comprendre pourquoi cette nouvelle fut si mal interprétée. [...] La faille était d'ordre intellectuel ; elle n'avait rien à voir avec la bonne marche des services. »

FOLIE ?

p. 71 *Marco je deviens folle je crois, je vois du Mediator partout... ». Marc m'encourage à poursuivre et me fait ce commentaire : « Tu sais, ce sont les valves qui ont démasqué l'Isoméride aux Etats-Unis, pas l'HTAP... ».*

¹⁷ Patrick Lagadec : *La Gestion des Crises - Outils de réflexion à l'usage des décideurs*, McGraw Hill, 1991. p. 64-65. http://www.patricklagadec.net/fr/pdf/integral_livre1.pdf

p. 71 *Je recommence à gamberger : en affirmant voir un danger là où personne ne le voit, ai-je tort ou raison ? Plus que la peur de passer à côté de la vérité, je découvre celle d'accuser à tort.*

C'est un grand classique des navigations dans l'inconnu, aux prises avec des enjeux possiblement terrifiants en termes de vie et de mort, des signaux difficiles à interpréter avec assurance, des cartographies de référence que l'on sait trompeuses, des repères nouveaux encore bien peu assurés. Qui ne veut pas et ne peut pas s'exposer à ce type de confrontation au vide, au vertige, aura bien de la difficulté à pénétrer dans les mondes de haute surprise et d'inconnu. La posture sera sans cesse plus qu'inconfortable : comment trouver un équilibre entre la question sans fondement et la réponse figée dans l'erreur, entre le refus d'entrer dans une problématique folle, et la folie de refuser une problématique qui serait trop lourde à porter ?

QUAND LE BROUILLARD SE DÉCHIRE

p. 75 *Un dernier clic, bingo ! Les dossiers défilent, les clignotants se rallument, troisième dossier « typique », grave : valvulopathie au Mediator. J'arrête, j'ai compris. Je fixe longtemps la nuit à travers ma fenêtre, des gens se noient devant moi, personne ne les voit, sauf moi. Crier maintenant ne sert à rien. Et cela fait trente ans. Demain matin, 300 000 Français vont avaler leur premier comprimé de la journée au petit-déjeuner.*

Baissant le ton je chuchote, comme menacée par mille diables : « Constance, c'est terrible, je suis en train de m'apercevoir d'une toxicité meurtrière d'un médicament, bien au-delà de ce que j'avais soupçonné jusqu'ici.

C'est le choc : on passe brutalement de l'autre côté de la frontière, avec désormais des certitudes, une cartographie, un socle. Et ce qui était encore ténu, inconsistant se dresse en immense muraille – qu'il va s'agir de traiter.

CYNISME

p. 76 *Je visite le site web du laboratoire Servier. Quelques phrases font belle impression : « L'essentiel est que nous croyons dans notre métier ». Plusieurs ouvrages, écrits par Jacques Servier, ont été publiés : Le médicament, inventer ou mourir, Le médicament et la vie. Une dépêche me fait tressaillir : décembre 2008, Jacques Servier est fait Grand Croix de la Légion d'Honneur, la plus haute distinction de l'Ordre national, des mains du Président français. Le même jour qu'Yvette Farnoux, ancienne déportée, présidente fondatrice de l'association Mémoire des déportés et des résistants d'Europe. Parmi les autres personnalités récompensées dans la même promotion, à des grades plus modestes : Luc Montagnier, co-découvreur du virus du Sida et prix Nobel de médecine, Simone Veil...*

Quand l'horreur parvient à se draper dans les habits de l'honneur. Dans son ouvrage *L'Ensaucement* Thérèse Delpech retient un mot de Gottfried Benn qui pourrait s'énoncer bien souvent : « On sait bien que les hommes n'ont pas d'âme, si seulement ils avaient un peu de tenue ».¹⁸

¹⁸ Thérèse Delpech, *L'Ensaucement*, Grasset 2005, p. 366.

HIPOCRATE / HYPERFRIC

p. 78 *Je poursuis mes requêtes sur Google dont la puissance me fascine et m’effraie. « Le fondateur des laboratoires Servier entre au “top ten” des dix premières fortunes de France, six milliards d’euros”. La blogosphère reprend cette information avec ironie et cruauté : le 7 avril 2008, sur le site leweb2zero.tv de Karl Zero, un énigmatique “librepenseur” commente en ces termes : “Un médicament [...] mortel interdit en Espagne mais pas en France !!! Pourquoi ça ? Les Espagnols sont-ils si différents de nous ? », assorti d’un commentaire audio narquois : « Je pose la question au docteur Servier : c’est quoi le plan ? C’est de passer de 6 à 80 milliards ? à 2 000 milliards ? Vous projetez d’acheter la planète Mars ? C’est quoi le projet ? C’est quoi le truc ? »*

Il est des pays où tenir pareille bourse permet de tenir la République. Il n’est pas prouvé que ce soit le cas de la France. Il n’est pas non plus prouvé que ce ne soit pas le cas.

PIONNIER

p. 93 *Dans cette quête il me semble parfois humer l’esprit pionnier de nos chercheurs d’antan.*

Il faut en effet se faire « Découvreur », et retrouver les grands repères de ces aventuriers qui, à travers l’histoire, ont voulu dépasser les horizons connus.

Daniel Boorstin introduit merveilleusement cette dynamique de l’exploration qui se confronte immédiatement aux blocages, aux intérêts établis, au refus de l’inconnu :

« À l’inverse des cartes chrétiennes, l’Atlas catalan est un modèle d’empirisme. Il synthétise l’expérience d’innombrables individus, y compris les navigateurs arabes et les plus récents voyageurs européens. [...] L’Atlas catalan fut confectionné en 1375 par le cartographe et ingénieur du roi d’Aragon, Abraham Cresques. L’Atlas catalan, aussi primitif qu’il puisse nous paraître aujourd’hui, est un chef-d’œuvre d’esprit empirique naissant. Cresques écarte une bonne partie des détails légendaires qui avaient peuplé les cartes durant les longs siècles chrétiens. Et, preuve remarquable de maîtrise scientifique, il laisse en blanc, comme pour un portulan, les régions sur lesquelles il manque de renseignements précis : tout le nord et le sud de la planète. L’Afrique australe, si longtemps décrite comme un repère d’anthropophages et de monstres fabuleux, est ici laissée vide, dans l’attente d’informations plus réalistes. »

« Que la découverte du Nouveau Monde, avec toutes ses richesses insoupçonnées, n’ait pas immédiatement soulevé l’enthousiasme en Europe, cela ne saurait étonner. [...] Le continent imprévu continuait d’être perçu moins comme une source d’espoirs nouveaux que comme un obstacle aux anciens [...] Libraires et cartographes trouvaient leur intérêt dans la pseudo-précision des ouvrages et documents dont ils vivaient, ainsi que dans les planches servant à leur fabrication. Les cartes, globes et planisphères servant de référence ne laissaient aucune place pour un quatrième continent. »¹⁹

« Presque tout au long de l’histoire, l’esprit humain a manifesté l’horreur du vide, préférant le mythe à la mention « terra incognita ». Comment faire admettre aux hommes, et singulièrement aux esprits cultivés, qu’ils ne peuvent tout savoir ? »²⁰

GROS BON SENS

p. 96 *Un responsable de Servier est invité à s’exprimer. J’entends avec intérêt le principal argument avancé, qui reviendra en boucle, telle une incantation destinée à dissiper les démons du doute : « Cela fait trente ans que le Mediator est commercialisé, consommé par près de deux millions de Français », les autres remarques étant que les atteintes des valves sont chose fréquente, alors mettre en cause tel ou tel médicament...*

C’est la marque d’une totale absence de culture de risque, et même le signe de blocages

¹⁹ Daniel Boorstin : *Les Découvreurs*, Robert Laffont, 1983, p. 133-134

²⁰ Daniel Boorstin, *op. cit.* p. 133-134.

manifestes à l'acquisition d'un début de culture des risques. Cela s'inscrit dans une longue tradition de normalisation et de rejet de tout ce qu'il pourrait y avoir de non conforme, de signal, de question.

Buffon :

Des causes dont l'effet est rare, violent et subit ne doivent pas nous toucher, elles ne se trouvent pas dans la marche ordinaire de la Nature ; mais des effets qui arrivent tous les jours, des mouvements qui se succèdent et se renouvellent sans interruption, des opérations constantes et toujours réitérées, ce sont là nos causes et nos raisons.²¹

WAIT AND DON'T SEE

p. 97-98 *La Commission se retrouve ensuite seule, pour débattre. Tout le monde se connaît, personne ne juge bon de mettre devant soi le chevalet nominatif pourtant prévu à cet effet. Je suis devenue transparente, pas une question, pas une remarque ne m'est adressée. Comprenant qu'aucune décision ne sera prise, je fais – calmement – remarquer qu'une série de valvulopathies, semblable à celle que je viens d'exposer, a suffi à faire interdire la molécule de l'Isoméride aux Etats-Unis. Rires, « ces pauvres Américains, c'était un prétexte car ils s'étaient mis en bien mauvaise posture... » « De toute façon, maintenant, les cas peuvent pleuvoir de partout, cela ne peut suffire renchérit un membre. Anne Castot essaye bien de faire remarquer qu'on pourrait au moins rappeler que le Mediator ne doit pas être prescrit pour maigrir. En vain.*

Vote à main levée : la Commission décide d'attendre les résultats de toutes les études en cours avant de décider d'une quelconque action. [...] Tout le monde plie bagage.

J'ai l'impression étonnante de me promener avec un éléphant rose en laisse et de voir de doctes spécialistes se pencher, certes avec intérêt mais pour finalement me demander de démontrer qu'il ne s'agit pas d'une souris verte... [...]

J'informe mes collègues de ces non décision, notamment Gérard Simonneau qui fulmine : « et voilà, ils vont gagner au moins quatre ans avec leur étude, on a déjà connu cela ! ». [...] Je me souviens de ses paroles il y a quelques mois, alors que je pensais avoir rassemblé assez d'éléments pour déclencher une alerte sérieuse. « Tu crois ça Irène, préoccupés ils le sont peut-être, mais quand il s'agit de prendre une décision de ce type tu n'as pas idée de la violence que tu auras en face de toi ». [...]

Une espèce de rage, de sentiment d'urgence me saisit.

Je songe ici à des lignes qui m'ont particulièrement frappées, tant elles reflètent toute avancée au pays de l'imprévu et du sensible, citations que j'ai mises en exergue du chapitre principal de mon récent livre :

« Lentes à évoluer, les sources écrites théologiques devinrent crédibles à force de répétition. Mais l'épreuve de la vérité pour une carte marine, c'est l'expérience, non la littérature. Aucune théologie au monde ne pouvait faire croire à un marin que les rochers heurtés par son navire étaient purement imaginaires ». Daniel Boorstin²².

« Pour des hommes comme Keynes qui, lors des discussions sur le traité de Versailles, surent percevoir le désastre en marche, l'immensité des erreurs était stupéfiante. [...] Il n'y a rien de plus terrible que de marcher le long de cette ligne de faille entre le nouveau et l'ancien, de voir clairement ce que le futur réserve, de le hurler dans son art ou ses écrits, et de ne rencontrer qu'incompréhension muette et rebuffade. » Joshua Cooper Ramo²³.

²¹ Dans : *Théorie de la Terre* (1749), cité par Jean Delumeau et Yves Lequin, *Les Malheurs des temps – Histoire des fléaux et des calamités en France*, Larousse, coll. « Mentalités : vécu et représentations », Paris, 1987, p. 397.

²² Daniel Boorstin, *Les Découvreurs*, op. cit., p. 131.

²³ 2. Joshua Cooper Ramo, *The Age of the Unthinkable – Why the New World Disorder Constantly Surprises Us and What We*

TROP CLAIR POUR ÊTRE CRU

p. 99-100 *Fin juillet, les résultats tombent : 70% des malades souffrant d'atteinte inexpliquée de leur valve mitrale ont été exposés au Mediator versus 6% chez les malades ayant une cause connue de valvulopathie. Nous nous regardons avec Grégoire, inquiets. Grégoire soupire : « Personne ne nous croira Irène, ça fait résultat d'élection d'une république bananière ou bien d'une élection iranienne si tu préfères... ». Le problème c'est que nous ne pouvons rien y changer. Christophe Leroyer professeur de pneumologie et notre érudit de service, nous parle des leçons qu'il a reçues de Margaret Becklake, une grande dame de l'épidémiologie : « Devant un résultat surprenant, posez-vous d'abord la question « et si c'était vrai ? »*

La grande difficulté, outre les formidables problèmes d'intérêts ou la terreur qu'inspire toute donnée obligeant à prendre une décision, c'est bien que nos cultures sont fermées au problème des situations extrêmes. Elles n'ont pas été construites pour cela, et toute situation qui n'entre pas dans les régularités et les moyennes représente une épreuve terrible pour qui doit y faire face.

Je n'ai cessé de voir cela exprimé, qu'il s'agisse de refus définitif de considérer l'extrême, ou de plaider contraire pour relever le défi – surtout dans la mesure où il devient de plus en plus structurel dans nos sociétés de haute complexité, marquée par le volatil et le chaotique.

Alvin Weinberg : « La science s'occupe des régularités. Les singularités relèvent de l'art. »²⁴

Nassim Nicholas TALEB : « Notre monde est dominé par l'extrême, l'inconnu, le très improbable (improbable, selon notre connaissance actuelle) – et pendant ce temps nous ne cessons de nous livrer à des bavardages inutiles et de nous focaliser sur le connu et le répété. D'où la nécessité de prendre l'événement extrême comme point de départ, non comme une exception à tenir pour quantité négligeable. Je fais aussi l'affirmation plus audacieuse (et plus ennuyeuse) qu'en dépit de notre évolution et de l'accroissement de notre savoir, ou peut-être à cause de cette évolution et de cet accroissement, l'avenir sera de moins en moins prédictible, alors que la nature humaine comme les « sciences » sociales semblent conspirer pour nous dissimuler cette idée. »²⁵

Nicole El Karoui : « Nos modèles sont faits pour fonctionner dans des situations ordinaires, pour des quantités raisonnables de produits vendus, dans un contexte d'activité standard »²⁶

Edgar Morin : « La science classique avait rejeté l'accident, l'événement, l'aléa, l'individuel. Toute tentative de les réintégrer ne pouvait sembler qu'anti-scientifique dans le cadre de l'ancien paradigme. Mais rien de plus difficile que de modifier le concept angulaire, l'idée massive et élémentaire qui soutient tout l'édifice intellectuel. Car c'est évidemment toute la structure du système de pensée qui se trouve bouleversée, transformée, c'est toute une énorme superstructure d'idées qui s'effondre. Voilà à quoi il faut s'apprêter. »²⁷

Le point est bien connu, et je ne l'ai jamais vu exprimé avec autant de candeur que dans la préface d'un ouvrage de prospective, intitulé *Les terreurs de l'an 2000* :

George Suffert : « Les participants ont l'honnêteté de constater que leurs connaissances ne leur permettent en aucune manière de prédire quoi que ce soit. Tout au plus, l'ensemble des rapports présentés éliminent-ils les hypothèses extrêmes »²⁸.

Can Do About It, New York, Little, Brown and Company, 2009, p. 117. [*L'Âge de l'impensable – Comment s'adapter au nouveau désordre mondial*, Paris, J. C. Lattès, 2009].

²⁴ Alvin Weinberg, « Science and Its Limits. The Regulator's Dilemma », *Issues in Science and Technology*, 2 (1), p. 59-72.

²⁵ Nassim Nicholas Taleb : *Le Cygne noir. La puissance de l'imprévisible*, Les Belles Lettres, Paris, 2008, p. 22.

²⁶ Interview, *Le Monde*, samedi 29 mars 2008, p. 13.

²⁷ Edgar Morin : "Le retour de l'événement", *Communications*, n°18, 1972. (p. 6).

²⁸ Ouvrage collectif, préface de George Suffert, *Les Terreurs de l'an 2000*, Hachette, Paris, 1976, p. 11.

COMBAT

p. 101 *J'appelle Marc Humbert : « Bravo, il faut publier ces résultats, mais nous serons très attaqués ».*

p. 101 *Je ne réalise pas encore à quel point publier cet article sera un vrai défi.*

p. 103 *Une belle journée de quinze août [...] Il m'intime l'ordre, au nom de l'Afssaps qu'il représente, de transmettre au plus vite les résultats de notre étude aux responsables de l'Agence, inquiets. Quelques menaces à peine voilées si je n'obtempère pas rapidement.*

p. 106 *Je suis étonnée de sa réponse : « Bof, jusqu'ici tous mes travaux étaient publiés et à vrai dire sans que je me soucie trop de leur impact. Là, c'est tout à fait différent ». Je souris, il fallait bien qu'il se rende par lui-même à l'Afssaps pour réaliser. Réaliser la pression, le fait que nous serons exposés, attaqués, et je le pressens, utilisés si besoin comme boucliers humains face à la firme. Je le rappelle aussitôt et notre discussion, de vive voix, prend un tour plus grave, plus profond, nous parlons de nos engagements de vie.*

p. 126-127 *Les obstacles à surmonter pour publier ou simplement communiquer nos résultats se dressent farouchement : retour sec lorsque nous proposons à l'European Heart Journal l'analyse d'une valvulopathie avec photos autopsique, « not priority ». Notre étude cas-témoins [...] est brutalement rejetée encore du journal « Fundamental and Clinical Pharmacology », émanation de la Société Française de Pharmacologie et de Thérapeutique. L'article est commenté par deux lecteurs anonymes, comme cela est la règle. L'un recommande la publication moyennant certains détails à préciser. L'avis de l'autre lecteur, violemment opposé à toute publication de ce « soi-disant cas-témoins » est « en forme de croc de boucher » commente, navré, Marc Humbert. La revue nous averti, par la voix de l'un des éditeurs en chef, professeur de pharmacologie, que le rejet est définitif, sans possibilité d'appel. Petite interrogation sur le net : dans de ses derniers articles scientifiques, la déclaration – obligatoire – des conflits d'intérêts de cet éditeur avec l'industrie pharmaceutique commence ainsi : « Professeur F. is a consultant for Servier ».*

Combat contre l'inertie première des organisations, contre les habitudes mentales réfractaires à tout ce qui sort de la moyenne ne posant pas problème, contre les intérêts, contre les aveuglements compulsifs suscités par la terreur de l'inconnu... C'est la trame sans fin de toute expédition en terre d'imprévu, dès lors que la responsabilité et la dignité sont mises – et gardées – au cœur de la démarche.

Je garderai en écho ces quelques lignes d'Edward Smith, premier et dernier commandant du Titanic. Il n'aurait pu intégrer les questions qui s'imposaient à lui, il resta pétrifié après le choc contre l'iceberg incapable de mettre en place les conditions d'un sauvetage organisé ce qui accrut considérablement le bilan de la tragédie.

Edward SMITH (1850-1912) : « Quand on me demande comment je peux le mieux décrire mon expérience de près de 40 années de mer, je dis simplement: "rien à signaler". Bien sûr, j'ai essuyé des tempêtes hivernales, des orages et j'ai rencontré du brouillard et bien d'autres choses. Mais, dans toute mon expérience, je n'ai jamais eu un accident d'aucune sorte qui vaille la peine d'être mentionné. [...] Je n'ai jamais vu un naufrage et n'ai jamais fait naufrage, ni ne me suis trouvé dans une situation fâcheuse qui aurait pu se terminer par un désastre. »

« J'irai même un peu plus loin. Je dirai que je ne puis imaginer quelque circonstance que ce soit qui pourrait conduire au naufrage d'un navire. Je ne puis me représenter aucun désastre vital qui pourrait affecter ce navire. La construction navale a désormais dépassé ce stade. » (*The New York Times*, 16 April 1912)