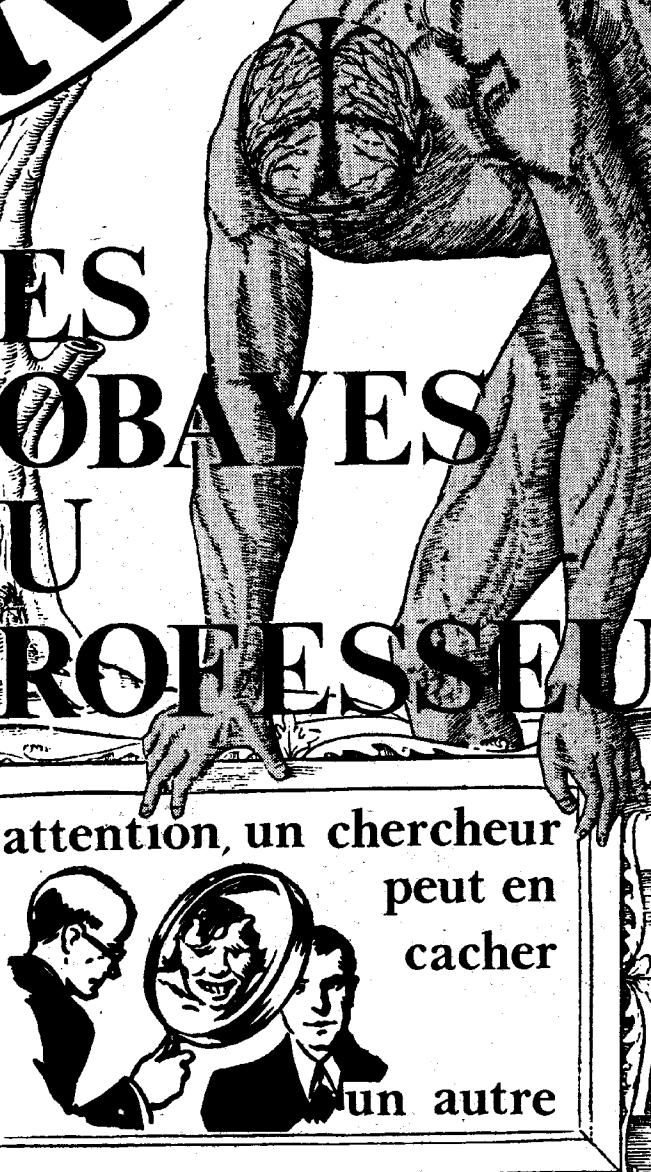
Vendredi 17 octobre 1980 / 3 fr.

80

The ToutVaBbdo Bien

psychiatrie

LES COBAYES DU PROFESSEUR



SOMMAIRE 80

2 COURRIER

4 TVBref

6 PETITES ANNONCES

7 PUNAISES

8 CHRONIQUE FEDERALE
Charte sociale européenne : mourir pour Strasbourg

9 ARTS GRAPHIQUES
Quitte ou double pour les typos

10 ENERGIE
Neuchâtel : des économies à bon marché

12 RECHERCHE
Bel-Air : les Schtroumpfs du professeur Tissot
Attention, un chercheur peut en cacher un autre

15 DIPLOMATIE
Berne a-t-il peur du CICR ?

16 INTERNATIONAL
Nicaragua : le prix de la santé

18 LE PERIL ROSE
Les images qui bougent

19 EXPOSITIONS
L'esquisse d'une ébauche

20 LIVRES
Un moyen âge féminisé

21 MEMENTO

Couverture : Les Studios Lolos.

PAS DE RECHERCHE SUR LA RECHERCHE !

Nous revenons aujourd'hui sur les remous qui secouent les institutions psychiatriques genevoises, en évoquant plus particulièrement les recherches et les expériences poursuivies depuis plusieurs années par le directeur de la clinique de Bel-Air.

Sur la base d'un dossier de l'ADUPSY, recoupé par des témoignages directs et de nouveaux éléments d'information, c'est sous l'angle des droits des patients que Jean Steinauer évoque en pages 12 à 14 ces recherches qui semblent déjouer les contrôles, tant éthiques que financiers.

Mais il y a un autre aspect de "l'affaire Bel-Air" qui est tout aussi inquiétant : c'est celui de l'information, ou plutôt de l'absence générale d'information sur le fond du problème. Prétendant hypocritement ne pas entrer dans la polémique, le rédacteur en chef de la *Tribune de Genève* néanmoins s'est lancé dans une campagne de dénigrement contre les Médecins progressistes qui a focalisé l'attention des Genevois. Mais au-delà des propos infamants de Georges-Henri Martin, du musèlement qu'il exerce sur sa rédaction, des leçons de démocratie et d'information qu'il prétend dispenser sans les appliquer à son journal, il faut bien voir que le reste de la presse quotidienne genevoise ne vaut guère mieux, n'entre absolument pas en matière sur le contenu de l'important dossier élaboré par l'ADUPSY et n'apporte pas la moindre bribe d'information à ses lecteurs sur les recherches et les expériences qui se pratiquent à Bel-Air. Cette fois pourtant, le travail était presque mâché, il suffisait de poursuivre l'enquête sur la lancée du dossier remis à tous les journaux.

La Suisse noie le poisson en quelques lignes et se contente d'écrire que les Médecins progressistes et l'ADUPSY posent un certain nombre de questions relatives aux recherches. Lesquelles ? Le lecteur de *La Suisse* ne le saura jamais. *Le Courrier* titre sur les *"graves accusations"* portées lors de la conférence de presse, mais renvoie à plus tard les détails *"sur ces questions"* : on attend toujours. Le *Journal de Genève* enfin, qui avait suivi plus attentivement l'affaire, n'entre cependant en matière sur la recherche que pour offrir quatre colonnes d'autojustification péremptoire au professeur Tissot.

Une fois de plus, la folie est rejetée dans son ghetto. Une fois de plus, la presse a renoncé à une véritable information, une information de recherche, et s'est pliée aux mots d'ordre, aux consignes, aux prières ou aux suggestions des pouvoirs en place, que ce soit le pouvoir politique ou le pouvoir médical.

TVB

Tout Va Bien HEBDO

COLLECTIF TOUT VA BIEN (rédaction, fabrication, administration) : Jean-Marc Béguin, Marie Bonnard, Laurent Duvanel, Alec Feuz, Mieth Firmann, Ariel Herbez, Francine Ingignoli, Anne Lozes, Serge Rossmann, Jean Steinauer, Roger de Weiss, Jean-Pierre Wittwer.
EDITEUR RESPONSABLE Alec Feuz/Association Tout Va Bien.
Tout Va Bien-Hebdo, case postale 142, 1211 Genève 8. Courrier exprès : 26 av. Mermillod, 1227 Carouge.
Tél. Administration et petites annonces : 022/42 47 22. Rédaction et mémento : 022/42 77 24 (ou 43 35 66). Rédaction lausannoise : 021/26 05 88. Publicité : 022/94 31 68 le matin ou 42 47 22 le lundi après-midi.
PUBLICITE : tarifs sur demande.

ABONNEMENT

Talon à retourner à TVB-Hebdo, cp 142, 1211 Genève 8.

Je m'abonne à TVB et vous prie de me faire parvenir un bulletin de versement.

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

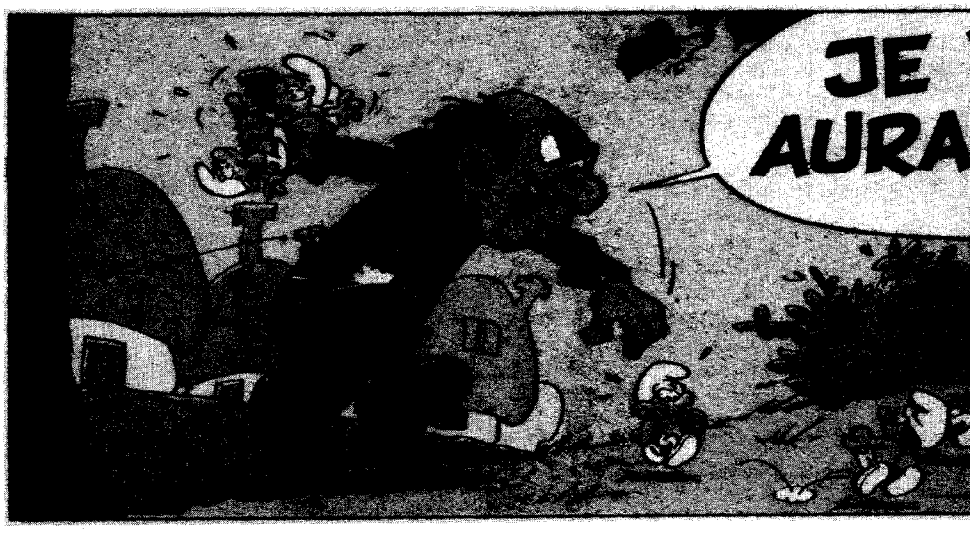
Numéro postal : .....

1 an (52 numéros)	135 fr.
6 mois (26 numéros)	70 fr.
3 mois (12 numéros)	35 fr.
Europe	150 fr.
Outre-mer	180 fr.
Soutien	200 fr.
Spécial taulards	1 fr.

* Souligner ce qui convient.

Il est également possible de s'abonner en versant directement le montant de l'abonnement désiré au CCP 12-1443-8, Genève.

BEL-AIR: LES SCHTROUMPFS DU PROFE



Si votre visage bleuit à la clinique psychiatrique de Genève, c'est que vous avez bien mérité de la science. Et vous étiez d'accord, n'est-ce pas ?

L'adjudant Flick est devenu le Docteur Mabuse. René Tissot, directeur médical de la clinique psychiatrique de Bel-Air, à Genève, fut mis en cause au début de l'été par l'ADUPSY (1), en raison des conditions de type carcéral dans lesquelles fut interné et de la brutalité du traitement au cours duquel mourut Alain Urban, un des animateurs de l'association. Il est ces jours mis en cause avec une vigueur renouvelée par l'ADUPSY et l'Association des médecins progressistes, en raison des recherches qu'il mène dans sa clinique (2). Ce glissement, ce changement dans l'angle d'attaque est-il purement tactique ? Y a-t-il continuité dans les griefs adressés au patron de Bel-Air depuis la mort d'Alain ?

Un problème, en tout cas, fait le lien, celui du consentement du malade : à son internement, au choix d'une thérapie *"lourde"* ou *"à hauts risques"*, comme on voudra, à sa participation – enfin – aux recherches et expérimentations faites à la clinique. Plus largement vu, c'est l'ensemble des droits et moyens de défense du malade dans l'institution psychiatrique, hôpital particulièrement, qui est au coeur de l'affaire. S'il y a continuité entre *"l'affaire Alain Urban"* et *"l'affaire de la recherche"*, elle est là.

Il est vrai que la mort d'Alain précipita les choses. La recherche était depuis des années un point sensible à Bel-Air, une zone – dans le panier de crabes de la psychiatrie genevoise – où les grouillements étaient intenses. En 1974 déjà, l'assemblée des médecins-assistants et chefs de clinique écrivait au professeur Tissot, alors directeur-adjoint, qu'ils préféraient *"s'abstenir de toute investigation psychopharmacologique dans le cadre de la clinique en attendant qu'une méthodologie de recherches soit définie et explicitée par la Direction"*. Et il y eut de gros remous dans la boîte. Cet été, *via* l'intervention d'un médecin-assistant de Bel-Air auprès du conseiller d'Etat Willy Donzé, *via* l'intervention auprès du même des principaux responsables de la psychiatrie extra-hospitalière, le problème de la recherche revint en force au premier plan.

L'ADUPSY, pour sa part, travaillait sur ce dossier depuis le printemps, en liaison avec les médecins progressistes. *"Ce qui nous y a poussés,* explique l'un des animateurs de l'association, *c'est l'inquiétude dont nous faisaient part certains de nos membres et sympathisants, infirmiers ou médecins pratiquant ou ayant pratiqué à Bel-Air, et qui pouvaient comparer le travail de recherche qui se fait là-haut avec celui que l'on mène dans d'autres services hospitaliers, tant sur le plan éthique que sur le plan technique, notamment en matière de sécurité."

Le dossier sur la recherche à Bel-Air constitué par l'ADUPSY est complexe. On en retiendra, pour aujourd'hui, la dimension éthique la plus évidente, celle qui touche les droits des patients.

(1) Association pour les droits des usagers de la psychiatrie, case postale 316, 1211 Genève 25.
(2) Voir aussi TVB No 79 : "Bel-Air : "dramatique"

Il y a deux équipes de recherche à Bel-Air. L'une, animée par le Dr Dick, compte une demi-douzaine de médecins et fait en somme le travail courant lié aux médicaments : quand la clinique, par exemple, doit tester une nouvelle spécialité. Et parallèlement à cette équipe de recherche psychopharmacologique existe l'équipe du prof. Tissot : outre le patron, deux médecins, les Dr Sanchez et Bouras, plus un petit peuple de spécialistes (un physicien, un biochimiste) et de laborants, laborantines, dont l'effectif – reconstitué d'après l'état du personnel de Bel-Air – est estimé par l'ADUPSY à une petite quinzaine de personnes. C'est l'équipe Tissot qui mène les recherches sur la consommation cérébrale dont fait partie l'expérience "triptophane" qu'on va décrire, l'autre équipe se bornant à lui fournir les sujets. Cela se passe ainsi.

L'équipe de psychopharmaco pointe, lors du rapport matinal qui réunit médecins et cadres des pavillons, les malades intéressants pour la recherche Tissot. Entre 30 et 40 personnes par année, semble-t-il, schizophrènes ou maniaco-dépressifs dans la règle, et si possible "nouveaux", c'est-à-dire vierges de neuroleptiques, ou n'en étant plus imprégnés depuis un certain temps. Le "pointage" n'est pas inévitable : suivant ce que l'on dit de lui au rapport matinal, un malade potentiel peut y échapper. Il n'est pas irrémédiable non plus, comme l'explique un infirmier : *"Si le malade flippe trop, nous sommes obligés de soulager sa souffrance aiguë en intervenant, notamment avec d'autres médicaments que le valium et tout s'arrête là."*

Le premier obstacle à franchir, pour l'équipe Tissot, est donc celui du pavillon, soit des médecins et infirmiers qui ont la charge du malade. Obstacle relatif : Tissot est le patron, et les pavillons n'ont qu'une connaissance variable et fragmentaire de ses

EUR TISSOT

ssin tiré de l'album N° 9 des Stroumpfs, éd. Dupuis)

programmes de recherche et d'expérimentation.

Second obstacle, le patient lui-même : il faut recueillir son consentement après l'avoir informé sur sa sélection comme "cobaye". Comme celle du personnel infirmier, l'information du malade varie d'un pavillon à l'autre : plus ou moins complète, elle se déroule en présence ou non d'un infirmier s'occupant du patient. Quant au malade... *"Suivant son état, il comprend ou non, il acquiesce ou non, il est ou non perméable aux explications. J'ai vu le cas d'un patient mineur,* raconte une infirmière, *dont le père a consenti à l'expérimentation. Mais lui-même s'y refusait au point de refuser même la prise de sang préalable. Le médecin de la recherche psychopharmocologique, lui, déclarait qu'il avait reçu son accord".*

Directives relatives

Admettons le problème réglé. On prépare le patient selon les *"directives concernant les malades pour examens prof. Tissot"* : à jeun, les plis de l'aine rasés, en chemise d'hôpital, examens de sang (prélever un centilitre), électrocardiogramme, injection de valium intramusculaire une demi-heure avant l'expérience. Le valium est le seul médicament autorisé pour les malades soumis à la recherche Tissot jusqu'au moment de l'expérience. Remarque de l'infirmier : *"Si le malade est très angoissé, agité, c'est de toute manière suffisant pour lui donner le calme nécessaire à l'expérience."* Remarque d'une infirmière : *"La marche à suivre est précise dans les directives. Mais, dans le cas du jeune homme dont je parlais, elle semblait soudain n'avoir plus grande importance. Le malade n'était pas à jeun : puisqu'il avait refusé la prise de sang, nous nous sommes dit que l'expérience ne pourrait naturellement pas avoir lieu, et nous lui avons servi le petit-déjeuner. Le médecin a dit que ça ne faisait rien. Comme le malade refusait toute piqûre, le médecin a dit qu'un comprimé de valium ferait aussi bien l'affaire qu'une injection, alors qu'un médicament administré oralement est plus lent à agir. Et il a embarqué le malade comme ça."*

Tuyauterie inquiétante

L'examen se passe à la salle de radiologie. Le patient est allongé sur la table de radio. C'est l'équipe Tissot qui le prend en mains. L'opérateur est habillé stérilement, tout le matériel utilisé est stérile. Les autres membres de l'équipe sont vêtus normalement; ils portent des gilets de protection radio, ce qui est normal. Le patient, lui, n'est pas protégé; on va poser des cathéters (des tuyaux) dans les plis de l'aine gauche et droite : pas moyen de "couvrir" ses organes génitaux. Un cathéter long est introduit à droite, on le "monte" jusqu'au cerveau, à hauteur de l'oreille, en empruntant d'abord le circuit veineux qui remonte le sang des jambes vers le poumon puis — à contre-courant — le circuit ramenant le sang de la tête; bifurcation à hauteur de la clavicule. Puis un cathéter court (30 à 40 cm.) est introduit à gauche. Chacun de ces cath's est relié à un autre, externe, qui court sur un champ stérile posé sur les jambes du patient. Quand toute la tuyauterie est branchée, l'opérateur, à l'aide d'une aiguille en matière plastique, pique l'artère carotide (interne si possible) gauche ou droite, puis branche l'aiguille à un nouveau cathéter, lui-même branché sur une pompe qui injecte mécaniquement le liquide : une minute et demie, à peu près, pour faire passer le mélange : colorant bleu plus triptophane radioactif (substance étudiée), ce qui crée l'opacité nécessaire à l'observation de l'expérience sur un écran de brillance comparable à un écran de TV. Le but de l'expérience est de mesurer la "consommation cérébrale" de cette substance en prélevant des échantillons de sang à différents niveaux. Quand tout le liquide (20 cc environ) a passé, on ferme les cath's, on débranche l'aiguille plantée dans la carotide, on démonte l'installation et on "saucissonne" les cath's par tranches de 10 cm. Le matériel sera "lu", analysé, à Genève et à Paris. Le malade est pansé (pansements compressifs et sacs de sable pour faire le poids sur l'aine), ramené en chambre : 24 heures de repos strict au lit. Mais toujours pas d'autre médicament que le valium jusqu'aux premiers résultats de l'expérience.

Voilà le déroulement théorique des opérations. Dans la pratique, il peut y avoir des complications. *"Deux heures environ après que le jeune malade dont nous parlions était parti en salle de radio,* raconte l'infirmière, *on nous appelle pour venir le chercher. L'expérience n'avait pu être menée jusqu'au bout. J'ai trouvé le malade dans un état d'angoisse et d'agitation importants. L'opérateur est venu dans sa chambre et s'est tenu auprès de lui, plus d'une heure, nous étions débordés à ce moment. Il lui a fallu beaucoup de temps pour se calmer, mais de toute manière il était impossible que les pansements compressifs restent en place, impossible de lui faire garder le lit 24 heures comme prescrit. Les directives sont faites comme si le patient était par définition tranquille et collaborant, comme s'il était évident pour lui de passer une journée immobile dans son lit avec, pendant quelques heures, un sac de sable pesant sur l'endroit où on a introduit les cathéters, comme s'il était en situation de comprendre et d'admettre ces nécessités vitales..."*

Suites colorées

Et puis les suites. Le colorant utilisé teint de gris-bleu le visage du malade, du côté où s'est faite l'injection carotidienne. Cette coloration peut mettre des jours à disparaître. Le patient peut également revenir de la salle avec des hématomes lents à se résorber. Comment vit-il cela ? Comment l'éprouve-t-il, s'il a — comme souvent — des rapports très difficiles avec son corps, qu'il vit douloureusement celui-ci ? "L'après-examen", sous cet angle, n'est pas moins dur que l'examen lui-même.

Jean Steinauer

ATTENTION, UN CHERCHEUR PEUT EN CACHER UN AUTRE

Faut-y, faut-y pas faire de la recherche fondamentale, hors de toute perspective thérapeutique immédiate ou à court terme, à l'intérieur d'un hôpital, c'est-à-dire en utilisant les malades comme sujets d'expérimentation ? Question oiseuse. Les problèmes concrets, ce sont : *primo,* le consentement du malade, et, *secundo,* le conflit entre ses besoins à lui et ceux du patron qui fait la recherche.

Le consentement, disent les experts, doit être *"libre et éclairé"*, ce qui paraît plus facile à obtenir d'un skieur à jambe cassée sur lequel on voudrait tester un anticoagulant que d'un maniaco-dépressif dont on voudrait mesurer la consommation cérébrale. Le *"consentement libre et éclairé"* d'un malade mental est par définition problématique, et cela vaut dès le début, dès l'admission. Le professeur Tissot, dans la conférence de presse donnée aux côtés de Willy Donzé après la mort d'Alain, s'exprimait assez carrément là-dessus : pas du tout prêt, le grand patron, à attendre que les gens soient d'accord pour les soigner comme il croit en conscience devoir le faire. On peut supposer que cette attitude abrupte, bien dans la ligne du personnage

▶

au demeurant, commande également la sélection des malades en vue de ses recherches. Mais on pourrait tout aussi bien soutenir que, en psychiatrie plus que partout ailleurs puisque le sujet est réputé plus fragile, le consentement devrait être recueilli avec le maximum de précautions et le minimum d'ambiguïtés.

Parce que le premier besoin d'un patient admis à Bel-Air n'est peut-être pas de servir à l'avancement de la science au travers des recherches du professeur, mais bien d'être soigné. Si l'on compte que le patient est pointé comme sujet potentiel peu après son admission, qu'il se passe 48 heures avant l'expérimentation et que les premiers résultats ne sont pas livrables avant un nouveau délai du même ordre, c'est durant quatre ou cinq jours peut-être que le malade ne peut recevoir, en tout et pour tout, qu'une dose modeste de valium. Mieux : son angoisse a toute chance d'être augmentée en raison du caractère pénible et impressionnant de l'expérience elle-même, en raison aussi des traces qu'elle laisse.

Ethique ?

Cet arbitrage entre les besoins thérapeutiques et ceux de la recherche est en général confié, lorsqu'un programme de recherche est proposé, à une commission qui juge de l'opportunité de celui-ci, une *commission d'éthique*. Commission couvrant l'ensemble de la faculté de médecine, ou commissions multiples couvrant chacune un de ses départements – comme cela devrait être le cas à Genève maintenant –, peu importe, en fait, que le patron de Bel-Air ait soumis ou n'ait pas soumis ses projets au jugement de telles instances, comme croit le savoir l'ADUPSY. Si le professeur Tissot a sauté par-dessus ces barrières, ou s'il les a simplement esquivées, est-il vraiment le seul à l'avoir fait ? De bons esprits en doutent.

Le problème serait plus consistant si ces aréopages éthiques disposaient de moyens de travail et de compétences à la hauteur de leur tâche; de moyens de coercition, éventuellement, à l'endroit de chercheurs qui passeraient outre à leur avis ou qui se dispenseraient de le demander; de spécialistes, enfin, aussi parfaitement indépendants à l'égard des chercheurs en quête d'un "feu vert" éthique (des collègues de travail, en fait, le plus souvent) aussi bien que des laboratoires pharmaceutiques toujours friands de vernis clinique pour leur marketing.

Mais ce dernier aspect de la recherche ne baigne pas dans la transparence. Pour qui, finalement, les malades examinés par le professeur Tissot dans ses recherches sur la consommation cérébrale gagnent-ils un visage bleuté ? Derrière la silhouette carrée du patron de Bel-Air se dessine celle du professeur Giuseppe Bartolini, employé d'un grand laboratoire parisien et enseignant la psychopharmacologie à l'université de Genève. Ce chercheur était auparavant employé chez Hoffmann-La Roche (1) et – de Bâle – collaborait de longue date avec le professeur Tissot : sur la maladie de Parkinson, le sommeil, les catécholamines. *"Financièrement*, assure-t-on dans les milieux pharmaceutiques, *rien de très gros. Roche travaille plutôt sur* "l'artillerie légère" *en psychopharmacie, son marché principal se situe dans la psychiatrie ambulatoire plutôt que dans les moyens de traitement* "lourds" *applicables en hôpital. Certes, le prestige d'Ajuriaguerra* (2) *aidant, Roche a... sponsorisé le Symposium de Bel-Air : frais d'hôtel pour les participants et frais de publication des actes, rien de très cher non plus."* En tout état de cause, le canal Roche–Bel-Air semble s'être aminci.

Mais le professeur Bartolini paraît avoir assuré la relève. Son labo parisien, filiale de L'Oréal (dont Nestlé détient une part minoritaire, de 25 o/o environ), n'est pas un gros producteur de médicaments; il est spécialisé dans la recherche fondamentale, et vend plutôt des licences ou des brevets que des pilules et des comprimés. Trouve-t-il à Bel-Air un endroit commode pour l'expérimentation ? Bel-Air trouve-t-il, par ce biais, une source de financement autonome et discrète pour ces travaux de recherche dont les coûts – à l'analyse de l'ADUPSY – sont bizarrement ventilés et fondus dans les comptes généraux de la clinique, et n'apparaissent nulle part clairement comme tels ? C'est plausible.

On se trouverait alors en présence du tableau suivant. D'un côté, un malade fragile entre tous quant aux moyens de faire valoir clairement et fortement son refus éventuel de participer à une expérience éprouvante. De l'autre, tout le poids d'une institution incarnée par un patron aux manières carrées, ayant assuré ou conquis l'autonomie de ses recherches sur le plan du contrôle éthique aussi bien que sur le plan financier. A votre avis, qui va gagner ?

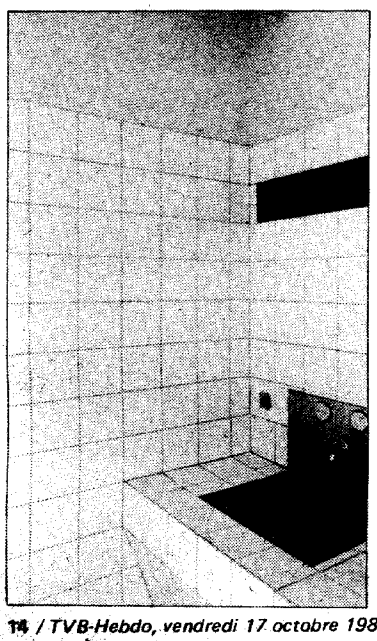
J.St.

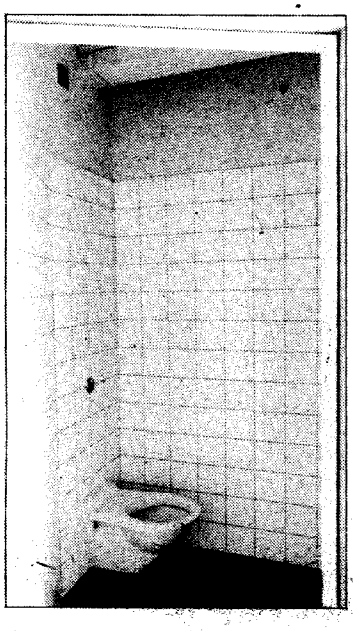
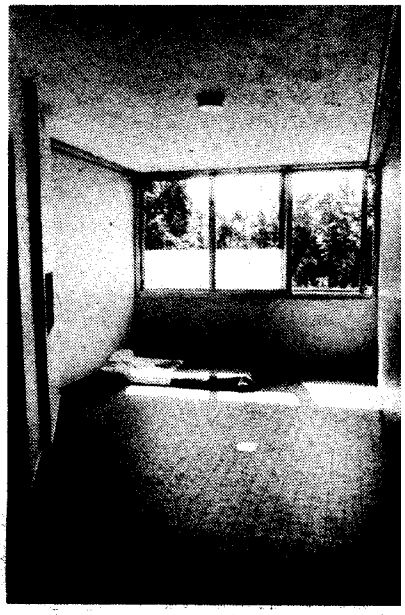
(1) Collaborateur scientifique, puis chef d'unité de pharmacologie biochimique aux laboratoires de recherche Hoffmann-La Roche.

(2) Ancien directeur de Bel-Air.

LES "CHAMBRES D'ISOLEMENT" DE BEL-AIR

"Il n'y a pas de cellules à Bel-Air, il y a des chambres d'isolement, qui ressemblent beaucoup aux autres chambres individuelles", affirmait le professeur Tissot lors de la conférence de presse du 11 juillet dernier. Tout est affaire de définition. Contentons-nous donc de publier en regard de cette citation des photos d'une de ces *"chambres d'isolement"* et les commentaires de l'ADUPSY :





"Le lavabo est démuni de robinets, alors que les arrivées d'eau existent. Le coin toilette est démuni de porte, le patient peut donc être surpris en train de faire sa toilette intime, ou d'utiliser le WC. Le sol est en carrelage, légèrement incurvé en son centre, avec une grille d'écoulement permettant un nettoyage au jet. Les vitres sont dépolies jusqu'à hauteur d'homme. Un renfoncement dans un des murs fait office de table de nuit. Il n'y a pas d'interrupteur pour la lumière. La porte de la cellule est munie d'un judas à volet métallique permettant de visionner la totalité de la pièce."