

sadia  
messaili

# LES FOUS CRIENT TOUJOURS AU SECOURS

écosociété









**LES FOUS CRIENT TOUJOURS AU SECOURS**



SADIA MESSAILI

**LES FOUS CRIENT TOUJOURS  
AU SECOURS**

L'histoire de Ferid Ferkovic

*écosociété*

Coordination éditoriale : Barbara Caretta-Debays  
Maquette de la couverture : Catherine D'Amours, Nouvelle Administration  
Typographie et mise en page : Yolande Martel

© Les Éditions Écosociété, 2019

ISBN PDF 978-2-89719-484-0

Dépôt légal : 2<sup>e</sup> trimestre

Ce livre est disponible en format numérique.

### **Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Titre: Les fous crient toujours au secours / Sadia Messaili.

Noms: Messaili, Sadia, 1954- auteur.

Collections: Collection Parcours (Éditions Écosociété); 12

Description: Mention de collection: Parcours; 12

Identifiants: Canadiana 20190011181 | ISBN 9782897194833 (couverture souple)

Vedettes-matière: RVM: Ferkovic, Ferid—Santé mentale. | RVM: Messaili, Sadia,

1954.—Famille. | RVM: Schizophrènes—Services de santé mentale—Québec

(Province). | RVM: Schizophrènes—Québec (Province)—Biographies.

Classification: LCC RC464.F47 M47 2019 | CDD 616.89/80092—dc23

Les Éditions Écosociété reconnaissent l'appui financier du gouvernement du Canada et remercient la Société de développement des entreprises culturelles (SODEC) et le Conseil des arts du Canada de leur soutien.

Gouvernement du Québec – Programme de crédit d'impôt pour l'édition de livres  
– Gestion SODEC.



Canada Council  
for the Arts

Conseil des arts  
du Canada



## TABLE DES MATIÈRES

|   |     |
|---|-----|
| PRÉFACE: L'histoire d'un échec thérapeutique,<br><i>par J.-Claude St-Onge</i> | 9   |
| 1. Deux-Montagnes, le 21 avril 2013   | 21  |
| 2. Le 22 avril 2013, premier jour sans Ferid                                  | 27  |
| 3. Le 24 avril 2013, jour du grand départ                                     | 29  |
| 4. Ferid, le temps d'avant  | 31  |
| 5. L'ignorance  | 38  |
| 6. Tisser des liens   | 48  |
| 7. Premiers signes  | 50  |
| 8. Première hospitalisation   | 52  |
| 9. De l'usage des électrochocs  | 63  |
| 10. Réalité sur le terrain  | 69  |
| 11. Congé de l'hôpital  | 72  |
| 12. Programme de rétablissement ou piège à rats?                              | 75  |
| 13. Traiter sans médicament   | 80  |
| 14. Trois ans de rémission  | 86  |
| 15. Le zyprexa  | 89  |
| 16. La schizophrénie  | 98  |
| 17. Vie pauvre, vie riche?  | 109 |
| 18. La rechute  | 111 |
| 19. Ferid, dit Jésus-Christ, ou second épisode psychotique                    | 117 |
| 20. L'autorisation judiciaire de soins  | 124 |

|   |     |
|---|-----|
| 21. Rencontre avec une travailleuse sociale,<br>ou autopsie d'une intervention destructrice | 129 |
| 22. Les voies alternatives  | 138 |
| 23. Entre espoir et embûches  | 143 |
| 24. Le 14 avril, à l'urgence  | 145 |
| 25. Le 15 avril 2013  | 149 |
| 26. Vivre sans Ferid  | 154 |
| 27. Échec au fatalisme  | 160 |
| 28. Déposer une plainte,<br>ou la longue attente  | 164 |
| 29. Non-assistance à personne en danger   | 168 |
| 30. L'histoire de Ferid Ferkovic  | 174 |
| 31. Soutenir dans la dignité  | 176 |
| <br>  |     |
| BIBLIOGRAPHIE   | 179 |
| REMERCIEMENTS   | 181 |

## PRÉFACE

# L'histoire d'un échec thérapeutique

Lorsque les proches d'une personne atteinte d'un problème de santé mentale entendent les mots « psychose » ou « schizophrénie », leur monde bascule. Certains se font dire qu'il aurait mieux valu que ce soit un cancer. C'est cette expérience douloureuse, qui est l'histoire d'un échec thérapeutique ancré dans la réalité d'aujourd'hui, que raconte Sadia Messaili dans *Les fous crient toujours au secours*, un titre en résonance avec le livre de Jean-Charles Pagé paru en 1961, *Les fous crient au secours*<sup>1</sup>. Son fils Ferid Ferkovic, qui avait reçu un diagnostic de schizophrénie, s'est enlevé la vie après sa seconde hospitalisation. Son parcours et sa rencontre avec le système de santé mentale correspondent malheureusement à ce que beaucoup d'hommes et de femmes ont vécu après un premier épisode psychotique ou à la suite d'un épisode dépressif particulièrement grave. Ils ont senti qu'ils n'avaient pas voix au chapitre.

La personne qui vit un épisode psychotique est au bout du compte déclarée irresponsable et jugée incapable de toute décision, de toute opinion sensée. On ne l'écoute pas et il ne faut pas l'écouter. Elle délire. Elle pense qu'elle a une mission à remplir ou que l'univers entier lui en veut. Et si cette personne

---

1. *Les fous crient au secours* est le témoignage d'un jeune vendeur d'assurance qui a été admis contre son gré à l'asile psychiatrique de Saint-Jean-de-Dieu au début des années 1960. Cet ouvrage, publié aux Éditions du jour en 1961 et réédité par Écosociété en 2018, avait fait grand bruit dans le Québec du début de la Révolution tranquille.

fait le vœu de ne pas être médicamentée et demande d'autres formes d'intervention, comme Ferid le voulait, on tient pour évident qu'elle ne sait pas de quoi elle parle. Celui ou celle qu'on appelle « malade mental », particulièrement s'il traverse un épisode psychotique, est dépouillé de cet attribut par excellence de l'humanité : la raison. Il est en quelque sorte situé hors du monde, dans un univers parallèle, inatteignable. L'écouter, rentrer dans son délire serait lui confirmer que le monde qu'il fantasme est réel. Il faut donc le ramener à la réalité.

Quand ses soignants imposent un traitement médicamenteux à Ferid, contre son gré, ils érigent un mur entre eux et lui. Comment établir une relation thérapeutique dans ces conditions ? Comment s'étonner quand les soignants affirment qu'ils ont perdu sa collaboration ? Par ailleurs, les neuroleptiques, qu'on appelle aussi « antipsychotiques », sont des tranquillisants majeurs, des molécules puissantes qui dérobent souvent les gens de leurs motivations et de leur capacité à penser clairement et, par voie de conséquence, à contribuer à leur rétablissement. Ce que Ferid demandait – être traité avec autre chose que des médicaments –, ce n'est pas la lune. D'ailleurs, la Norvège vient d'ouvrir dans les cliniques et hôpitaux psychiatriques des lits et des unités sans médication où les gens peuvent recevoir de l'aide sous une autre forme.

C'est de son propre chef que Ferid s'est présenté la première fois à l'hôpital, comme beaucoup de personnes en état de détresse qui savent qu'elles ont besoin d'aide. Il y sera traité avec des neuroleptiques. Comme ceux-ci ne fonctionnaient pas pour lui, on lui suggère alors de passer à la vitesse supérieure, les électrochocs, une proposition qui sera rejetée par sa mère. C'est lors de sa seconde hospitalisation, trois ans plus tard, qu'il opposera une résistance légitime à toute prise médicamenteuse. Il réclamera en vain son droit à l'écoute.

Pour les soignants formés dans les arcanes de la psychiatrie biologique, le recours aux neuroleptiques est un passage obligé. C'est souvent la première et dernière option.

Les protocoles en vigueur en biopsychiatrie soutiennent que la schizophrénie est incurable et qu'elle doit être traitée à vie

avec des médicaments. Quant à ceux et celles qui réussissent à s'en sortir, ils se font dire que ce n'était probablement pas une «schizophrénie». Or, le concept compris en tant que maladie relevant d'une catégorie aux frontières claires et distinctes, progressant vers une détérioration inéluctable, sans espoir de sortie, est de plus en plus remis en question. Ce qu'on appelle la «schizophrénie», conçue comme entité unique, recouvre des réalités différentes et plusieurs psychiatres proposent de remplacer le concept par celui de «spectre de la psychose». Quand les personnes se font dire que leur condition est incurable, qu'il n'y a pas d'avenir, que leur vie sera une vie de souffrance, ne risque-t-on pas de leur envoyer le message qu'elles ont peut-être «raison» de vouloir en finir avec la vie?

De nombreuses expériences ayant fait un usage sélectif des neuroleptiques, expériences qui remontent au début des années 1970, constituent des alternatives au paradigme actuel. Je me contenterai d'en relever quelques-unes parmi les plus récentes. L'étude à long terme (20 ans) de Harrow et Jobe et l'essai clinique de Wunderink (7 ans) montrent que ceux et celles qui s'en sortent le mieux sont ceux et celles qui ont interrompu leur médicament ou en ont réduit la dose. Bien que le sevrage, qui doit se faire très graduellement et sous la supervision d'un professionnel en santé mentale<sup>2</sup>, puisse causer une rechute dans les deux à quatre ans qui suivent, l'interruption ou la diminution de la dose améliore les résultats à long terme.

La méthode de l'Open Dialogue développée en Laponie, une région de Finlande, et qui commence à se répandre, préconise un usage parcimonieux des neuroleptiques. Après leur premier épisode psychotique, la majorité (67 %) de ceux et celles qui ont été traité.e.s avec cette méthode — suivi rapproché, équipe multidisciplinaire, visites à domicile, mobilisation de l'entourage — n'avaient pas utilisé ces molécules et, après cinq ans de suivi, ils menaient une vie normale. Seulement 17 % des

---

2. On ne doit pas cesser l'usage d'un psychotrope brutalement et sans aide, comme cela se fait dans la plupart des études commanditées par l'industrie.

participants à l'étude ont dû en faire une utilisation prolongée<sup>3</sup>. En Laponie occidentale, les taux de schizophrénie ont substantiellement diminué<sup>4</sup>. Une autre approche, celle qu'on nomme « 388 », à Québec, utilise un type de thérapie qui fait un usage parcimonieux des médicaments et réduit considérablement les hospitalisations.

Par ailleurs, des personnes ont réussi à faire taire leurs voix sans médicament en participant aux groupes des Entendeurs de voix. Cette méthode a été mise au point par le psychiatre hollandais Marius Romme et son épouse Sandra Escher. Alors que l'approche biopsychiatrique préconise d'éradiquer les voix avec des médicaments, puisqu'elles sont le symptôme de la maladie, Romme propose d'interagir avec elles, de les confronter et de leur répondre. Avec l'entraînement, ces voix peuvent se calmer, se taire et, dans certains cas, elles peuvent même devenir utiles. Sera Davidov, des Entendeurs de voix aux États-Unis, résume ainsi les principes du mouvement : pas de présomption que la psychose est une maladie ni prohibition pour une personne de croire que c'est le cas ; liberté d'interpréter ses propres expériences ; acceptation du fait que les voix sont réelles sans préjuger des causes de ces expériences ; acceptation du fait que le but n'est pas nécessairement de se débarrasser des voix, c'est à la personne de décider ; compréhension du fait qu'entendre des voix n'est pas nécessairement une expérience négative, bien que ce le soit pour certaines personnes<sup>5</sup>.

Si, dans des cas précis, ces molécules peuvent démontrer leur utilité à court terme, à long terme elles sont inefficaces pour la grande majorité et sont dangereuses, comme l'at-

---

3. Jaakko Seikkula *et al.*, « Five-Year Experience of First-Episode Non-affective Psychosis in Open-Dialogue Approach: Treatment Principles, Follow-up Outcomes, and Two Case Studies », *Psychotherapy Research*, vol. 16, n° 2, mars 2006, p. 214-228.

4. Michal M. Kłapciński et Joanna Rymaszewska, « Open Dialogue Approach – about the phenomenon of Scandinavian Psychiatry », *Psychiatria Polska*, vol. 49, n° 6, 2015, p. 1179-1190.

5. Sera Davidov, « Hearing Voices in the USA », *Mad in America. Science, Psychiatry and Social Justice*, 13 juillet 2017, <[www.madinamerica.com/2017/07/hearing-voices-in-the-usa/](http://www.madinamerica.com/2017/07/hearing-voices-in-the-usa/)>.

testent plusieurs études. Je me contenterai d'une longue citation du *Bulletin d'informations de pharmacologie* du CHU de Toulouse. Le *Bulletin* d'avril 2017 résume les conclusions d'une étude du docteur Laporte, spécialiste catalan<sup>6</sup>:

Dans le traitement de la schizophrénie et des autres psychoses, les neuroleptiques peuvent améliorer les symptômes « positifs », mais ils exercent un effet nul ou défavorable sur les symptômes « négatifs »<sup>7</sup>. Les pourcentages d'échec thérapeutique (par manque d'efficacité ou par effets indésirables obligeant à arrêter le traitement) sont de 60 à 80 % sur 6 à 18 mois. [...] L'exposition continue et prolongée aux neuroleptiques produit une atrophie cérébrale et une diminution irréversible de la fonction cognitive. L'incidence et la gravité des effets extra pyramidaux et métaboliques augmentent avec la durée du traitement. Malgré ceci, les firmes fabricantes et de nombreux guides de pratique clinique recommandent un traitement indéfini des patients psychotiques. [...] Les neuroleptiques affectent le système extra pyramidal, le métabolisme du glucose, la régulation vasculaire et la fonction sexuelle, entre autres. Ils augmentent la mortalité (de 2 à 3 % sous placebo à 5 à 6 %) par des mécanismes variés, avant tout les pneumonies, les arythmies ventriculaires, les accidents vasculaires cérébraux et les fractures du fémur. Dans un des essais cliniques allant jusqu'à 18 mois, l'incidence des effets indésirables modérés ou graves a été de 67 % (surtout sédation excessive, effets anticholinergiques, effets extra pyramidaux et dysfonction sexuelle). En général, les neuroleptiques qui ont le plus tendance à produire des effets extra pyramidaux ont le moins tendance à produire des effets métaboliques.

Bref, les médicaments peuvent être utiles durant la phase aiguë et parfois diminuer quelques symptômes à court terme chez un certain pourcentage de personnes, mais à quel prix: ils en engendrent souvent d'autres qui sont pires que ceux qu'ils doivent éradiquer. Sur 18 mois, ils échouent jusque dans 80 %

---

6. Joan-Ramon Laporte, « Un point brillant sur les neuroleptiques », *Bulletin d'informations de pharmacologie* (BIP31.fr), vol. 24, n° 1, avril 2017, p. 10.

7. Les symptômes dits positifs sont les hallucinations, les idées délirantes, les troubles de la pensée et du comportement. Parmi les symptômes dits négatifs, on trouve l'apathie, le retrait social et l'émoussement affectif.

des cas et ils s'accompagnent d'une longue liste d'effets indésirables, plus redoutables les uns que les autres. L'espérance de vie de ceux et celles qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie est de 15 à 20 ans inférieure à la moyenne.

Selon la biopsychiatrie, la détresse psychologique et les problèmes de comportement sont des maladies du cerveau, principalement, sinon exclusivement, déterminées par les gènes. Nous avons hérité de ce paradigme médical d'un médecin allemand qui exerçait au tournant du siècle dernier, Emil Kraepelin (1856-1926), reconnu comme un des pères de la psychiatrie moderne. Ce point de vue prend appui sur les taux de concordance entre vrais et faux jumeaux (quand un des deux jumeaux présente un trait donné le deuxième présente le même trait). Lorsque ces taux de concordance sont plus élevés entre vrais jumeaux par comparaison aux faux jumeaux, on attribue cette différence aux gènes.

Pour la schizophrénie, le manuel de l'Association américaine de psychiatrie soutient que ce taux serait d'environ 50 % entre vrais jumeaux, un taux très supérieur à celui qu'on trouve chez les faux jumeaux. Si le « spectre de la psychose » était une entité strictement génétique, il faudrait s'attendre à des taux de concordance avoisinant les 100 %. Le chiffre de 50 % résulte de la moyenne des études réalisées depuis 1928. Or, les dernières études, plus rigoureuses, affichent des taux de concordance beaucoup moins élevés, autour de 23 %. Par ailleurs, pour attribuer aux gènes ces différences de concordance, il faut s'appuyer sur l'hypothèse selon laquelle les environnements des vrais et des faux jumeaux ne diffèrent pas substantiellement. Or, il a été démontré que cette hypothèse des « environnements égaux » entre vrais et faux jumeaux est fausse<sup>8</sup>.

Depuis la fin du décryptage du génome en 2003 et la découverte de l'épigénétique (la façon dont l'environnement module l'expression des gènes), le vieux modèle cher aux déterministes génétiques, un gène, une protéine, un trait, une maladie, est

---

8. Jay Joseph, *The Gene Illusion: Genetic Research in Psychiatry and Psychology under the Microscope*, New York, Algora Publishing, 2004.



devenu caduc. Nous avons environ 22 000 gènes et selon certaines *estimations* de 100 000 à 250 000, voire un million de protéines...

Après avoir constaté que l'humain possède si peu de gènes (on croyait qu'ils étaient au nombre de 100 000), Craig Venter, qui a dirigé les travaux de séquençage du génome, remisait le déterminisme génétique strict aux oubliettes. À l'exception d'environ 2% de la population qui arbore des mutations dans une poignée de gènes provoquant des maladies troublantes et débilitantes, la vision déterministe stricte, quand il s'agit d'expliquer les traits et comportements humains complexes, est périmée<sup>9</sup>.

L'épigénétique dévoile que les environnements font qu'un même gène se comportera de façon totalement différente. C'est ainsi qu'un même œuf de tortue éclore mâle ou femelle selon la température et une abeille deviendra reine ou ouvrière selon la façon dont elle est nourrie.

Les déterminants sociaux, écologiques et culturels représentent l'angle mort du modèle biomédical, comme si les humains vivaient dans un vacuum. Pour se limiter à deux exemples, les jeunes filles victimes de plus d'un agresseur sexuel sont 15 fois plus à risque de développer une psychose<sup>10</sup> et les Caribéens vivant en Grande-Bretagne sont 9 fois plus susceptibles de développer une psychose que les Blancs, alors que les taux de psychose des Caribéens demeurés dans leur pays d'origine ne sont pas plus élevés que ceux des Blancs<sup>11</sup>.

Le témoignage de Sadia et le parcours de Ferid illustrent les failles de la prise en charge de la détresse mentale (tant pour

---

9. James P. Evans et Jonathan S. Berg, «The Value of Your Genome. Genome Sequencing: it's not for Everyone», *The Scientist*, 1<sup>er</sup> décembre 2012.

10. Margaret C. Cutajar *et al.*, «Schizophrenia and Other Psychotic Disorders in a Cohort of Sexually Abused Children», *Archives of General Psychiatry*, vol. 67, n° 11, novembre 2010.

11. Rebecca Pinto, Mark Asworth et Roger Jones, «Schizophrenia in black Caribbeans living in the UK: An exploration of underlying causes of the high incidence rate», *British Journal of General Practice*, vol. 58, n° 551, juin 2008, p. 429-434.

le premier concerné que pour les proches) et la nécessité d'une approche plus humaine qui prenne en compte la volonté de la personne, en plus de soutenir et d'informer adéquatement l'entourage. Cette histoire souligne l'importance de développer des soins plus respectueux des personnes. Ceux et celles qui demandent ou qui ont besoin d'aide ne se réduisent pas à leurs symptômes. Ce sont des personnes à part entière, en chair et en os, qui ont un parcours et une histoire de vie propres. Leur identité ne se résume pas à leur diagnostic. C'est à ce titre qu'elles doivent être prises en charge, ce qui aurait pu contribuer, on peut l'espérer, à une fin plus heureuse pour Ferid et ses proches.

J.-Claude ST-ONGE

*Notre infortune ne réside pas dans notre combat  
contre la schizophrénie, mais contre les gens  
qui ont décidé de la « soigner » à leur manière.*



Faites circuler nos livres.  
Discutez-en avec d'autres personnes.  
Si vous avez des commentaires,  
faites les nous parvenir ; nous les  
communiquerons avec plaisir aux  
auteur.e.s et à notre comité éditorial.

## *écosociété*

ÉDITIONS ÉCOSOCIÉTÉ

C.P. 32 052, comptoir Saint-André  
Montréal (Québec) H2L 4Y5  
ecosociete@ecosociete.org

**[www.ecosociete.org](http://www.ecosociete.org)**

DIFFUSION ET DISTRIBUTION

Au Canada : Diffusion Dimedia  
En Europe : Harmonia Mundi Livre