



Un EMS qui allie confort et sécurité

32 CINÉMA  
33 MARDI-IMMO  
38 RADIO-TV  
39 JARDINAGE  
39 JEUX  
40 MÉTÉO

# Paroles de lumière sur le handicap

**TÉMOIGNAGE • Polyhandicapée, Carine Gilliéron, 41 ans, ne parle pas et peut à peine mouvoir son corps. Elle vient pourtant d'écrire un livre, rayonnant de sagesse et d'espoir.**

ANNICK MONOD

Cheveux bruns coiffés en tresse, immenses yeux noisette: Carine Gilliéron est une belle femme. Venue au monde avec un polyhandicap profond, elle ne parle pas, et peut à peine mouvoir son corps. Mais à 41 ans, elle vient de publier son premier livre. Un recueil d'entretiens rayonnants d'espoir et de sagesse, rédigé par l'entremise d'un ordinateur, avec la complicité de trois collaborateurs de la Fondation Echaud à Cugy (VD) où elle réside. Rencontre avec une auteure extra ordinaire.

Dans sa chambre, Carine Gilliéron est couchée sur un fauteuil-lit roulant. Son corps frêle semble tendu, noué – mais le regard est alerte, le visage calme. Je me présente, et lui demande si elle est d'accord de parler de son livre. Un tout petit «oui» de la paupière, puis Carine Gilliéron répond en communication facilitée (lire ci-dessous). Soutenue par une éducatrice, sa main d'oiseau volète sur le clavier d'ordinateur, picorant les touches. La réponse s'inscrit à l'écran: «Merci à vous d'être là. Votre force est en moi.»

## La poésie d'une île

Carine Gilliéron s'exprime dans une langue toute personnelle. Tapis volant, oursin, dauphin: elle traduit son monde avec une poésie unique, où les métaphores sont inattendues mais touchent juste. Quant à sa syntaxe hachée – «heureuse je suis» – elle rappelle le dialecte du commissaire Montalbano, l'inoubliable personnage de l'écrivain sicilien Andrea Camilleri. Comme si elle aussi vivait finalement sur quelque île éloignée, rude et belle.

Je lui dis combien ses textes m'ont touchée. Par la profondeur du cheminement intérieur, le recul sur soi et cette in-

tense envie de vivre, malgré le regard des autres. «Mon handicap fait peur», inscrit-elle du bout de l'index, corps immobile. «Ils disent que je suis un bloc. Mais je suis aussi une femme de tête.» Une femme de caractère qui revendique, à sa façon ténue et pourtant ferme, qu'on l'aborde comme une personne, égale dans sa capacité à penser, à vouloir, à aimer. «Dis merci à ceux que mon histoire a trouvé chez eux égaux.»

## «Maman fière je suis!»

Mais pourquoi avoir voulu écrire? «Mon œil a beaucoup vu, mais ma bouche ne sort pas les mots désirés», répond-elle. «Elle a trouvé le chemin des mots bousculés dans ma tête. De moi, la liberté est née.» Carine Gilliéron dit son bonheur de «briller», d'être «dans la lumière», reconnue, aimée: «Mon cœur chante de joie!» Ce livre, confie-t-elle avec une mine d'accouchée, est son bébé: «femme fertile, aimée. Oui, maman fière je suis!»

## Enfin, l'ovation debout

«Viens faire la fête avec moi maintenant!» L'entretien se termine: c'est l'heure du vernissage. Carine Gilliéron est vêtue d'une robe chatoyante, un soupçon de maquillage souligne ses traits. Son lit roulant est amené au centre du cercle des invités. Une centaine de personnes sont venues à la Fondation Echaud pour saluer son livre. Il y a les discours, et son silence. Puis les invités offrent une ovation debout à cette femme qui a tant lutté pour briller. Carine Gilliéron sourit à n'en plus finir. Lumineuse. I

> Carine Gilliéron, «Lumière de vie: cadeau de rencontres des gens fenêtrés.» Ed. des Esserts, 115 pp.

> Infos et commande sur [www.carine-gillieron.ch](http://www.carine-gillieron.ch), ou au 021 731 01 01.



Carine Gilliéron se voit en «tapis volant»: esprit voyageur, corps ancré dans le réel. TRUUSJE GOETSCHALCKX

## LE MYSTÈRE D'UN «MESSAGE À DEUX»

Pour s'exprimer, Carine Gilliéron utilise la «communication facilitée» (CF). Cette technique consiste à guider ses gestes vers un clavier d'ordinateur. Le bras de Carine repose sur celui d'une éducatrice, qui accompagne sa main pour que son index puisse frapper les touches. Mais qui guide qui, au juste? «Je lui prête la force et l'impulsion», explique Khadija Horri, l'une des «facilitatrices». «Mais c'est Carine qui décide où ira sa main.» L'éducatrice découvre les phrases en les lisant à l'écran, et demande des précisions si elle ne les comprend pas.

Initialement, la CF était utilisée avec des personnes sachant lire et écrire, mais avec un blocage d'expression, dû par exemple à l'autisme, explique l'éducateur Andres Larrain, cheville ouvrière du livre. Mais voilà: Carine Gilliéron, comme d'autres personnes polyhandicapées qui utilisent la CF, n'a jamais appris à lire. Et lorsqu'elle tape, son regard n'est pas posé sur les touches. Pourtant, ses phrases font sens, et lorsqu'on les lui relit, elle manifeste son approbation. De plus, ses textes font référence avec une

grande cohérence à des éléments concrets de sa vie. «Il y a une grande part de mystère. On ne sait pas expliquer au juste comment ça fonctionne», pose Andres Larrain. «Je considère cela comme un message qui se construit à plusieurs. C'est vraiment une intelligence à deux, un corps qui parle en empruntant des facultés intellectuelles à l'autre.» Evidemment, le risque est grand d'y projeter ses propres émotions. «Dans certains cas, on a l'impression que le facilitateur tape ce qu'il voudrait entendre, et non ce que veut exprimer la personne handicapée.» Raison pour laquelle la CF reste controversée: certaines institutions refusent d'y recourir.

La réussite est aléatoire, Andres Larrain ne le conteste pas. «Mais avec des personnes polyhandicapées, c'est souvent un des seuls moyens dont on dispose pour communiquer.» Autour de Carine Gilliéron, on est frappé par la force de ce lien pourtant si subtil. Et on mesure toute l'intuition et le respect nécessaires pour réussir, à deux, ce ballet de funambule sur le silence du handicap. AMO

## «Dites de moi que je suis bien»

Ecrit sous forme de dialogue avec trois collaborateurs de la Fondation L'Echaud – elle les appelle ses «fenêtres» – le livre de Carine Gilliéron esquisse un impressionnant parcours de résilience: de l'enfance «prisonnière d'un corps qu'elle n'a pas choisi», à la maturité de l'adulte qui s'ouvre à l'amour et décide de «faire la cueillette du mieux». Elle raconte son monde intérieur, sans éluder les ombres qui subsistent, quand «mon feu s'éteint et je vois la vie comme un gouffre qui envahit mon être». Riche d'une intense vie spirituelle, Carine Gilliéron se définit aujourd'hui comme un «tapis volant»: esprit voyageur et corps ancré dans le réel. Extraits.

**LES GENS «NORMAUX»** «Ils disent dans leur cœur: «pauvre petit être». Ils disent que je suis la pire, ils pensent de moi que je suis un coffre sans clé. Il faut leur dire que je suis un coffre ouvert et plein de trésors.»

**LE CHAGRIN DE L'ENFANCE** «Dans ma tête, lorsque j'étais enfant, je pleurais le chagrin de la vie, je pensais que j'avais fait une faute grave et

que j'étais punie.» «C'était difficile pour ma mère. J'ai espéré pour elle que quand je serai grande, je parlerai et je lui dirai: «n'aie pas peur.»

**COMMUNIQUER, ENFIN!** «Moi, avant la communication facilitée, j'étais comme un oursin dans la mer. Mes yeux regardaient, mais personne ne devait toucher. Maintenant, je suis un dauphin, je chante à la vie.»

**LA FAIM DE VIVRE** «Je souhaite faire des choses que j'entends, des choses que je goûte. Mon appétit est grand. Maintenant, je suis une femme sensible aux odeurs, à la musique et au toucher. Je veux être regardée, moi je veux.»

**QUI JE SUIS** «Moi je suis Carine. Je veux être connue pour ma joie. J'aime rire, donner de tout. Vous qui connaissez Carine, dites de moi que je suis bien. Je dis que, oui, j'ai réussi à faire de moi d'autres mots que «pauvre petit être, comment fait-elle pour vivre? Comprend-elle la parole de l'homme intelligent?» Quelle vanité que celle de l'être normal.» AMO

## FESTIVAL

### Ça «slame» à Lausanne

De vendredi à dimanche, le Théâtre 2.21 accueille le premier Festival international de slam de Lausanne. Il réunira des passionnés suisses, belges et français. Le slam, popularisé par Grand Corps Malade, a connu un essor foudroyant dans toute la francophonie. Dans une soirée slam, chacun peut monter sur scène dire un texte au public. Seules règles: pas de musique, pas de costume ni d'accessoires, et l'intervention ne doit pas dépasser trois minutes.

La Société lausannoise des amatrices et amateurs de mots (SLAAM) anime l'unique scène régulière de slam à Lausanne. L'endroit accueille des slameurs de tous âges et de toute la Suisse romande. Le festival veut faire connaître le slam à un plus large public. Au menu: scènes libres (vendredi et dimanche dès 20 h), tournoi arbitré par le public (samedi dès 20 h), spectacles de slameurs suisses et étrangers, table ronde et ateliers d'écriture. ATS > [www.slaam.ch](http://www.slaam.ch)

## EN BREF

### VACCINER, OUI OU NON ?

**SANTÉ** La pandémie de grippe A ne fait que relancer un débat vieux comme la seringue (ou presque): qui, quand, pourquoi faut-il vacciner – ou pas? Médecin généraliste, ancien disciple du Dr Kousmine et fondateur du centre de santé holistique La Corbière à Estavayer-le-Lac, François Choffat plaide pour une «liberté de vacciner (ou non)» dépendant du choix de chacun. Le livre qu'il signe aux Editions Jouvence résume la position (critique) de la médecine homéopathique sur la question. Et propose un guide de vaccinations, maladie par maladie. AMO

> Dr François Choffat, «Vaccinations: le droit de choisir». Ed. Jouvence, 224 pp.

### RAQUETTES À NEIGE HORS DES SENTIERS

**SPORT** Vous aimez les balades en raquettes, mais pas la foule des sentiers balisés? Les Editions Olizane viennent de publier une version révisée de leur excellent guide de randonnée dans la neige. Il présente 100 itinéraires originaux, de la région du Mont-Blanc à la vallée du Grand-St-Bernard, en passant par le Chablais franco-suisse et le plateau français des Glières. Attention, ce guide est à utiliser comme un topo de ski de randonnée: les itinéraires ne sont pas balisés, et le promeneur doit être à même d'assurer sa propre sécurité (itinéraire, météo, avalanches). Carte et matériel de sauvetage indispensables (détecteur de victimes d'avalanche, pelle sonde). Récompense: la solitude magique du Parmelan vaut bien ça... AMO

> Didier Cassany, «Rando-raquettes». Ed. Olizane, 288 pp.