Zeitschrift: Générations
Herausgeber: Générations, société coopérative, sans but lucratif
Band: - (2017)
Heft: 94

Artikel: Courage : "soyez libres, même si votre corps est emprisonné!"
Autor: Weigand, Ellen
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-830434

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

ORTEILS DÉFORMÉS 38
En cas de douleurs, n'hésitez pas à consulter!

PROCHES AIDANTS 42
Des chiffres révélateurs.

MANQUE DE FER 44
Que manger pour se requinquer?

MAL DE DOS 47
Aujourd'hui, les interventions chirurgicales se pratiquent en dernier recours.

COURAGE

« Soyez libres, même si votre corps est emprisonné ! »

Le climat grec améliorant son état de santé, la cinéaste Floriane Closuit passe l'été dans cet hôtel sur l'île de Paros.

DR

Atteinte d'une sclérose en plaques, la réalisatrice lausannoise Floriane Closuit a décidé de narrer son expérience dans un documentaire autobiographique.

De grands yeux vert clair, un regard qui semble sonder l'âme de son interlocuteur, franc et direct. Tout comme les paroles de Floriane Closuit (55 ans) sont directes : « J'ai une sclérose en plaques de merde », c'est avec cette phrase cinglante que commence ainsi la bande-annonce de son documentaire autobiographique avec, pour titre de travail, *La petite flamme*.

Elle vient de terminer le montage, réalisé grâce à l'aide d'une équipe dévouée et d'une campagne de financement participatif réussie sur wemakeit.ch, cet été. Et grâce aussi au soutien de la Société suisse >>>

de la sclérose en plaques et du « Film Booster » de la Fondation du Jubilé de la Mobilière, après celui du Pour-cent culturel Migros, en 2012, où elle a été l'une des trois lauréats du concours Film documentaire-CH, soutenant des projets de cinéastes suisses engagés et courageux.

« J'ai compris que je peux encore jouir de la vie»

FLORIANE CLOSUIT, CINÉASTE

VISAGE PARALYSÉ À 27 ANS

Du courage, il en a fallu énormément à cette Valaisanne de Martigny pour apprendre à bien vivre, malgré et avec la maladie, apparue dans sa vie à l'âge de 27 ans, en 1989 : « Un jour, la moitié de mon visage était paralysée. J'ai tout de suite pensé à la sclérose en plaques, car un membre de ma famille l'avait eue. Mais les médecins ne vous disent jamais immédiatement qu'il peut s'agir de cela. »

Grâce à des traitements d'acupuncture et de vitamines, le sourire chaleureux sur le visage de la jolie jeune femme reprend vie. Et sa vie retrouve son cours, comme un conte de fées : la fin de ses études de lettres en histoire, histoire de l'art et sciences politiques en 1991, la rencontre « avec l'homme que j'aime », Massimo, son mari, et la naissance de leur fille Elisa en 1993, aujourd'hui talentueuse jeune chanteuse lyrique.

Suivent des stages et des formations pour réaliser son rêve: faire des films. Elle devient scénariste, enseigne l'écriture de scénarios à l'Eracom de Lausanne pendant neuf ans, et réalise ses propres courts métrages de fiction, dont le premier, *Ces petits riens* (2003), est sélectionné notamment au Festival de Soleure. Déjà, elle y évoque la liberté de choix dont nous disposons tous, malgré l'âge ou la maladie. S'ensuivent deux autres fictions courtes : *La clé des champs* (2006), et *Par surprise* (2008).

Mais, silencieuse pendant quatorze ans, jusqu'en 2003, la maladie se manifeste de nouveau, progressivement, dans d'autres parties de son

Se montrer en fauteuil roulant était difficile pour Floriane Closuit, au début. Aujourd'hui, elle assume, tout en notant que les habitants de Paros en Grèce, contrairement aux gens en Suisse, ne la regardent jamais comme une malade.

corps, notamment sa main gauche, constamment engourdie. Puis, dès 2006, son pied et sa jambe gauches, puis droites, la clouent dans un fauteuil roulant dès 2012. Aujourd'hui, elle est à l'AI à 50 % et bénéficiaire d'une rente d'impotence et d'assistance.

LE COURAGE DE SE MONTRER

Courageuse, Flo, comme l'appellent ses proches, l'est aussi de vouloir montrer ce film. Car elle s'y met à nu, se montre sans fard, triste, en colère, en larmes aussi, de découragement, de révolte. Elle, très coquette, à l'apparence toujours soignée. Elle, éduquée dans la pudeur des sentiments, conditionnée à ne pas sortir du rang : « J'ai grandi dans un canton catholique, pétri de traditions. »

« Au début, je ne pensais pas faire un film », raconte Floriane. Droite dans son fauteuil roulant, elle poursuit : « La caméra était ma confidente, sorte de caméra-psy silencieuse qui m'a permis de dire ce que j'avais sur le cœur, de faire le vide. »

Après un parcours difficile, à courir longtemps après la guérison par des méthodes alternatives, mais aussi un séjour volontaire et décisif en clinique psychiatrique, elle a appris à accepter sa maladie. « J'ai compris que je peux encore jouir de la vie. Faire des choses, des projets, des films aussi, sortir, aller au cinéma, être bien avec des amis, ma famille, etc. même si c'est différent d'avant. Et c'est aussi grâce au film, que Sabrina Faetanini, mon amie journaliste et coproductrice m'a encouragée à le terminer quand je disais que c'était trop compliqué, vu mon état.

AIDER LES AUTRES

« Au départ, j'ai voulu en faire un documentaire, sur moi malade. Aujourd'hui, je veux partager mon vécu, mes interrogations, qui sont aussi celles d'autres patients souffrant d'une maladie invalidante, incurable. J'espère les aider avec mon expérience en montrant par où on doit passer. J'aurais tant aimé que quelqu'un m'explique tout cela, dès le début de la maladie ! »

Et Floriane montre les implications de la maladie sur sa vie privée : « Mon mari avait pris le rôle de proche aidant, mais j'ai vu qu'il s'épuisait, et que cela nuisait à notre couple. » Elle a filmé ainsi les moments d'émotions, parfois lourds. Et leurs fous rires, franches discussions et engueulades, avec son mari, avec sa fille, tous les deux parfois las, tentant de la secouer lorsqu'elle cède au découragement. Et saluant sa ténacité et son courage, quand enfin elle parvient à relever la tête.

RENAISSANCE EN GRÈCE

Chacun pourra encore retirer de ce film le savoir-vivre avec les personnes handicapées, malades : « Je viens passer l'été en Grèce depuis 2014, parce que, lors d'un séjour avec des amis en 2010, je m'y suis de sentie si bien. Le climat me fait me sentir mieux, je n'ai plus d'infections urinaires à répétition depuis que je viens ici. Ce qui me change la vie ! Mon corps, rigidifié par la maladie, est moins spastique, aussi grâce aux bains et à la physiothérapie dans l'eau de mer. J'arrive même à marcher dans l'eau, cette année ! C'est aussi les Grecs qui me font un grand bien. Ils ne m'ignorent pas quand j'arrive dans un lieu public avec mon fauteuil roulant. On ne m'a jamais considérée comme une malade, mais simplement comme Floriane. »

Le parcours de Floriane a été jalonné aussi de rencontres décisives. Dont celle avec Christine, infirmière retraitée, sa première « marraine », comme elle l'appelle, devenue une amie, qu'elle avait engagée pour s'occuper d'elle à domicile. C'est grâce à son aide que Flo a pu retourner en Grèce en 2014. Et c'est là qu'elle a rencontré le compositeur de la musique de son film, John Balikos, également handicapé. John qui lui fera rencontrer la physiothérapeute spécialisée qui la soigne dans la mer l'été, et aussi Eva, sa deuxième « marraine ». Elle vit avec elle 24 heures sur 24, la booste et la « secoue » quand il le faut.

« Avoir une seule personne qui me connaît pour m'aider est plus agréable et simple que d'avoir des aides-soignantes du CMS en Suisse, qui changent constamment, note Flo. Et paradoxalement, ici en Grèce, j'arrive mieux à fonctionner que chez moi, ou tout semble plus lourd et compliqué, aussi du point de vue administratif. »

L'avenir, Floriane ignore encore de quoi il sera fait. Son dernier message important à nos lecteurs : « Soyez libres, même si votre corps est emprisonné ! »

ELLEN WEIGAND

WEB Retrouvez la bande-annonce sur generations-plus.ch

La cinéaste a terminé le montage de son film, en août dernier en Grèce, avec Dejan Savic, le chef monteur.

DR