

Sujet sensible

par ydikoi, initialement publié ... ailleurs ... le 10 décembre 2006

Le téléthon 2006 se termine, j'ai ruminé pendant plusieurs jours ce texte, et je ne sais toujours pas par où commencer ...

- ▶ commencer par rappeler, bien sûr, que l'argent récolté est nécessaire à la recherche, et que la recherche sur les maladies orphelines a grandement progressé en 20 ans, grâce à cet argent ;
- ▶ que la maladie et la souffrance de ces grands malades est intolérable, comme toute maladie, et toute souffrance ;
- ▶ que le téléthon est porteur d'un espoir, et que l'homme a besoin d'espoir dans sa vie, pour avancer.

Mais une fois encore, cette grand messe médiatique me met mal à l'aise, et me révolte en même temps.

Je suis mal à l'aise face à ce débordement de sentimentalisme, qui, deux jours durant, prétend nous mobiliser sur un registre émotionnel : l'émotion d'un gamin de 10 ans plus mûr que beaucoup d'adultes, celle d'une jeune fille sur son fauteuil roulant, ... Il ne s'agit pas de solliciter l'homme sur ce qu'il a de plus profond, de plus *humain*, son intellect, sa capacité à raisonner et à réfléchir, mais d'intervenir sur le registre émotionnel qui l'obligera à sauter sur son téléphone, et faire un don.

Depuis 20 ans, le téléthon fait appel à l'émotion pour susciter la réaction, et c'est maintenant l'émotion qui gère notre société : l'émotion des attentats de 2001 a généré une [avalanche législative](#), l'émotion d'un violeur remis en liberté conditionnelle le fichage ADN, l'émotion des acquittés d'Outreau une pseudo réforme de la justice, l'émotion des familles de victimes la politique de sécurité routière, ...

Malaise sur l'interdiction de débattre de son utilité, de son but, de sa finalité, tel que cela a été démontré ces derniers jours, puisque douter, c'est forcément nauséabond, puisque douter, c'est accepter que la souffrance et la mort fait partie de la vie.

II n'y a plus de projection sur le long terme, plus de réflexion sur ce qui est bon (ou pas) pour notre société, juste la réaction à des émotions collectives ... et nous le devons, en grande partie, au téléthon. Malaise.

Malaise aussi dans les déclarations contradictoires des responsables d'associations qui annoncent vouloir offrir, par la science, un moyen d'éviter la naissance d'enfants malades, et donc forcément promis à une vie terrible, et (dé)montrent dans le même temps la joie de vivre de ces mêmes enfants, et leur regard sur la vie, qu'ils savent précieuse, et dont ils profitent apparemment à chaque instant, malgré la souffrance, malgré la différence.

Et j'ose une comparaison ... c'est le même genre de discours que j'entends chez certains homophobes d'un autre siècle, mais encore bien présents dans notre monde (par exemple, mais en France aussi !) pour qui, intrinsèquement, je suis, nous homosexuels sommes malheureux, que notre joie de vivre est forcément factice et cache une détresse plus profonde, qu'il serait tellement bien - pour eux, pour moi - qu'on arrive à nous "guérir".

Où s'arrêtera cette volonté d'améliorer la race humaine ? Inquiétude.

La maladie est peut être intolérable, en tout cas plus dans la tête de celui qui la regarde que dans celui qui la vit. Mais c'est dans la maladie, dans la souffrance, qu'on retrouve l'essentiel : l'amour de la vie et des autres, la force face à la détresse, la vie, tout simplement. Que feront nous demain, quand la maladie aura disparu ? Qui nous montrera, dans notre confort petit-bourgeois de bien portant, ce que les mots amour, vie, solidarité, fraternité, écoute, ... veulent réellement dire ? Inquiétude.

Une fois par an, les français pleurent devant la télé, et s'esbaudissent eux même de leur générosité d'avoir, dans un grand élan collectif, récolté près de 100 millions d'euros.

La messe a été dite, la solidarité a fonctionné, nous sommes merveilleux, nous pouvons nous rendormir pour un an, et laisser tranquillement mourir le petit vieux à côté de chez nous. Plus besoin de se forcer à aller voir l'ancêtre qu'on a placé en maison de retraite, plus besoin de regarder - simplement regarder, de façon humaine - le clochard ou le sdf au coin de la rue, plus besoin de s'intéresser au voisin de palier qui vient de perdre son boulot, sa famille et se retrouve dans une merde noire : nous avons été généreux et solidaires, nous avons donné une grande somme d'argent au téléthon.

Non, l'essentiel n'est pas dans la promesse de don au 3637, aussi généreuse soit-elle. Ce n'est pas là que nos politiques, nos médias, nos stars devraient nous conduire, mais bien à une générosité, une solidarité plus simple, mais plus quotidienne. Une solidarité moins axée sur le sensationnalisme et l'émotion, et plus sur le respect de l'autre, du voisin, de celui qu'on croise. Une solidarité moins médiatique, mais plus axée sur le long terme, et sur les relations humaines, inter-personnelles. Révolte.

Et puis, nous semblons l'avoir tous, collectivement, oublié : la recherche est du ressort même de l'Etat, la défense des plus faibles aussi. Et c'est sans vergogne que nous acceptons que nos impôts, initialement prévus pour cela, passent ailleurs (sans que l'on sache vraiment où ni comment) et que nous acceptons de palier cette déficience, sans exprimer par nos votes notre indignation à ce manquement grave des politiques. Révolte.

Alors oui, je le redis, améliorer la vie des malades est nécessité, financer la recherche une priorité. Oui, ces malades sont fabuleux, et nous montrent le chemin à parcourir pour apprécier à juste titre la vie et les bonheurs, petits et grands, qu'elle nous apporte, et penser un peu moins à notre nombril et plus aux autres.

Mais le téléthon me fait gerber par sa conception et sa réalisation, et l'universalité qu'il véhicule et qui interdit le débat.