

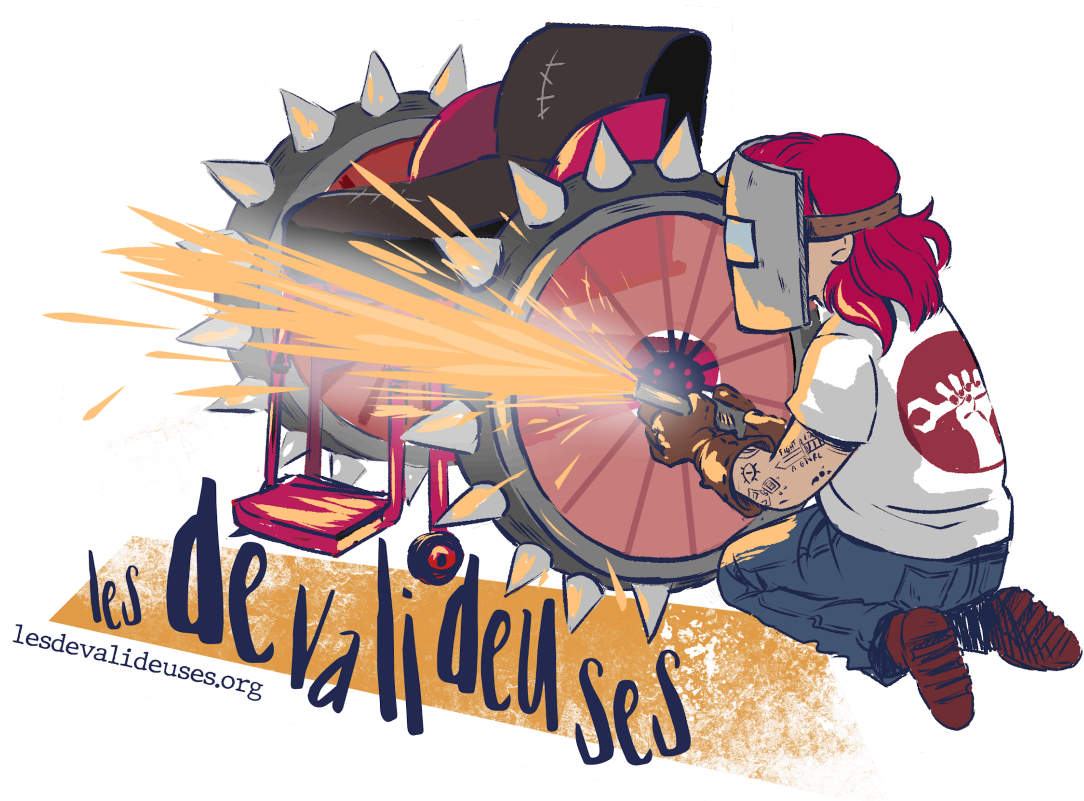
TÉLÉTHON

EN FINIR AVEC LA FABLE
MISERABILISTE DU HANDICAP



LES DEVALIDEUSES

Le collectif Handi-Féministe qui
démonte les idées reçues sur le
handicap



Les illustrations de couvertures de ce fanzine ont été réalisées par Plumy (@plumy.art sur Instagram). et les bandes dessinées illustrant les articles ont été réalisées par Mathilde (lavieacroquer.wordpress.com) pour le compte des Dévalideuses

Pour information, certains textes qui suivent ont été raccourcis pour les besoins du format. Vous pouvez lire les textes originaux sur notre site

lesdevalideuses.org

Table des matières

Pourquoi s'en prendre au Téléthon ?	1
Guéris vite ou tiens toi loin de moi	3
J'étais une enfant téléthon	11
Téléthon : Redonner du sens à tout ça	24
Références	35



POURQUOI DES HANDIS CRITIQUENT LE TÉLÉTHON?

Pourquoi s'en prendre au Téléthon ?

Pendant 48h non-stop, le Téléthon offre une vision misérabiliste du handicap, mettant en avant des enfants ou jeunes adultes handicapés « frappés par la maladie ». Un vrai show validiste, qui place le handicap dans le champ de l'émotion et du drame individuel.

Les Dévalideuses se positionnent contre cette grand messe audiovisuelle. Nous ne voulons plus être considérées comme des objets de charité, objectifiées pour soutirer de l'argent qui devrait venir des poches de l'État. La recherche scientifique devrait être financée par notre gouvernement, et les subventions équitablement réparties entre les différents pôles de recherche, de manière à ce qu'aucun handicap ou maladie ne soit négligé par la recherche scientifique et médicale.

Enfin, nous dénonçons le fait que le Téléthon contribue à ancrer une vision médicale et paternaliste du handicap, où notre seule issue souhaitable serait la guérison. Non, nous ne voulons pas forcément guérir à tout prix. Nos handicaps sont en majeure partie la conséquence de nos environnements inadaptés. Nous voulons des droits, pas de la charité.



Laetitia Rebord, membre active des Dévalideuses, à lire sur le blog wheelinked.com.

Illustration de Mathilde @lavieacroquer

Guéris vite ou tiens toi loin de moi

Billet de Laetitia Rebord, membre active de notre collectif, extrait de son blog wheelinked.com

Le téléthon commence aujourd'hui pour sa 37ème édition. Dans les formations que je dispense pour mon travail de pair-aidante en santé sexuelle et pendant lesquelles je parle toujours de validisme, je n'hésite pas à affirmer que ce spectacle misérabiliste ne fait que renforcer cette oppression. Alors, aujourd'hui, j'ai décidé de m'exprimer sur l'expérience que j'en ai, afin de la relier à la lutte actuelle de nombreux collectifs de personnes handicapées pour que cette mascarade validiste cesse définitivement.

Je suis née avec une maladie neuromusculaire, l'amyotrophie spinale. Depuis ma plus tendre enfance, chaque premier week-end de décembre, j'avais l'impression que tout le monde s'intéressait à moi, que l'on parlait de ce que je connaissais dans mon quotidien à la télévision. Mes parents, encore portés par l'espoir que je guérirai, m'emmenaient aux manifestations locales par tradition et sans le savoir, je devenais à mon tour la pauvre mascotte malade, affichée aux yeux de tout le monde pour faire pleurer et pleuvoir l'argent.

Année après année, ma mère larmoyait devant les reportages toujours tristes, aucun ne montrait un

enfant heureux. Tout était toujours tourné de manière à insister sur la difficulté, la tragédie de vie.

Un jour, à mon adolescence, l'un des chirurgiens qui m'a opéré pour la célèbre arthrodèse dont tous les enfants atteints du même type de maladie n'échappent pas, m'a dit que de toute façon, mon corps était tellement abîmé, que même si on trouvait un remède miracle pour me guérir, il ne pourrait jamais fonctionner normalement. Mes os, mes muscles, sont tellement fragilisés par l'immobilité, qu'ils ne supporteraient pas la dynamique d'un corps sain. C'est à ce moment-là que j'ai pris conscience que, tout ce que je voulais maintenant, c'était vivre le mieux possible avec les limites et les incapacités que m'imposait cette maladie.

Les années passaient, mes parents ayant aussi assimilé progressivement la réalité, ma participation au téléthon devenait plus rare mais nous continuions à regarder en sachant que les fameux discours de guérison ne seraient que pour les générations futures.

Je sentais de plus en plus un malaise à chaque fois que je regardais cette émission. Sans être encore consciente que je faisais l'expérience du validisme, mon inconscient savait que quelque chose ne me convenait pas !

LE TÉLÉTHON

DONNE UNE
VISION MISERABIGISTE DES HANDIS



Au début de mes années universitaires, ayant des problèmes d'accompagnement à la fac et d'hébergement avec l'assistance humaine nécessaire, l'AFM ayant eu vent des problèmes que ma famille et moi rencontrions, nous a proposé de tourner un reportage pour le téléthon dans l'espoir, disaient-ils pour nous convaincre, qu'une solution serait trouvée.

Nous avons donc accepté et accueilli pendant plusieurs jours des journalistes qui nous ont suivi un peu partout, répétant les prises encore et encore. Nous étions aussi invités sur le plateau et nous avons à ce moment-là

discuter avec Philippe Geluck qui devait présenter le documentaire. Après quelques échanges avec lui, où il avait senti que nous n'étions pas au bord du suicide, il nous a très sincèrement annoncé que ce n'était pas du tout ce qui était démontré dans le reportage qu'il avait vu. Ce dernier est passé en pleine nuit, évidemment, à 20 ans on ne fait plus autant pleurer que lorsque l'on est enfant. C'est donc la nuit, au moment où les gens donnent le moins, que notre reportage allait passer. En effet, c'était un documentaire, très court par rapport aux heures que nous y avons consacrées, qui retraçait une histoire extrêmement noire, sans aucun espoir. J'ai vu le reportage sur le plateau. Comme l'interview en direct arrivait juste après, je n'ai pas vraiment eu le temps d'exprimer mon mécontentement sur le moment.

En plus, Sophie Davant ne faisait que nous faire de grands signes à chaque fois que nous essayons de politiser notre discours pour montrer qu'il était inacceptable que l'État ne prévoit aucun accompagnement humain pour les personnes en situation de handicap dans l'enseignement supérieur. Peu de personnes le savent, mais évidemment on ne va pas instruire davantage les personnes handicapées, car elles pourraient comprendre le système dans lequel elles vivent et vouloir par la suite se rebeller. Elles peuvent déjà être bien contentes d'être allées jusqu'au bac... Ce n'était pas le problème des animatriceurices du

téléthon, iels ne sont là que pour orienter les gens à dire devant les caméras que c'est difficile, que cette vie ne vaut d'être vécue.

Cet événement a été la cerise sur le gâteau qui m'a personnellement définitivement fait comprendre que je ne supportais plus que mes pairEs soient affichéEs en pâture pour ramasser de l'argent. C'était la dernière fois que je participais au téléthon et que je lui donnais une quelconque importance.

La recherche médicale doit exister, mais c'est à l'État de la financer, pour que les prochaines générations de concitoyenNEs malades puissent connaître certains traitements afin de souffrir moins. Il n'y a aucun souci d'argent quand il s'agit de financer la recherche de technologies d'armement qui serviront à massacrer d'autres populations...

Je ne supporte plus non plus d'entendre tous ces gens se féliciter de donner au téléthon alors qu'iels continuent d'être discriminantEs tous les jours envers les personnes handicapées. Je vis dans une résidence senior car c'est le seul logement privé adapté que j'ai trouvé et je suis entourée de personnes âgées qui préféreraient me voir dans des établissements plutôt qu'au milieu des leurs, il n'y a qu'à voir l'affaire dont j'ai traité dans un dernier billet, et qui donnent fièrement au téléthon en pensant avoir fait leur bonne action.

L'APITOIEMENT DANS LE TÉLÉTHON EST DÉNONCÉ DEPUIS LONGTEMPS



Mes amiEs militantEs américainEs et anglaisES, se sont battuEs depuis longtemps pour stopper cette émission qui ne fait qu'entretenir le validisme ambiant. **Toutes ces représentations du handicap du point de vue médical, qu'il faut forcément réparer, où tous les corps malades ou handicapés sont considérés comme inférieurs, sans aucune valeur, ne font que creuser l'écart de considération de nos vies par rapport à celle des corps jugés sains.**

Moi qui travaille maintenant pour promouvoir la santé sexuelle de mes pairEs, est-ce qu'une fois il y a eu un reportage pour parler de la sexualité des personnes vivant avec ces maladies ? Bien trop peu, à des heures qui ne faisaient pas beaucoup d'audience, et toujours d'un point de vue de la difficulté, des problèmes que cela représente.

Qu'est-ce que ce genre de représentation misérabiliste du handicap entraîne concrètement ?

Cela crée des générations de personnes qui continueront à dire bon courage à mon mari à chaque fois qu'il déclare vivre avec une personne tétraplégique. Tout le monde verra en moi une vie de tragédie, sans jamais me demander ce que je fais d'autres dans la vie que d'attendre la mort ! Cela fera prononcer des phrases terribles comme celle que j'ai toujours entendue de la part de mon grand-père qui affirmait haut et fort qu'à ma place, il se tirerait une balle !

Je ne peux plus continuer à me taire et accepter de voir chaque année ces 30 heures qui renforcent minute après minute le validisme de notre société. Ce validisme qui continue d'infliger des discriminations horribles à toute personne handicapée simplement parce que les individus qui les perpétuent, inconsciemment ou consciemment, ne se considèrent pas comme étant leur égalE.

Soyez conscientEs des privilèges que vous avez en tant que personne valide, dénoncez l'ensemble des discriminations qui se perpétuent autour de vous, ne basculez surtout pas dans l'handi-washing qui n'a aucun autre effet que de se donner bonne conscience, fuyez la pornographie de l'inspiration qui n'est là que pour rassurer les bien portantEs, suivez les réseaux des collectifs de luttes anti-validistes, faites tout cela au lieu de donner au téléthon ! Ce sera bien plus efficace pour les personnes directement concernées.

J'étais une enfant téléthon

Ce texte est une traduction effectuée par nos soins d'un article anglophone. Article original : On Labor Day, I Was A Telethon Kid, publié en septembre 2017 sur le blog de Kristrine

Un texte de Kristine traduit par les Dévalideuses.

Il me semble nécessaire de commencer par un préambule à tout ce que je vais écrire.... Certains de mes souvenirs d'enfance préférés sont ceux du camp de vacances de la MDA.

La MDA : Muscular Dystrophy Association est une œuvre de charité américaine, créée en 1950, qui lutte contre les myopathies et les maladies neuro-musculaires en général en finançant la recherche, en fournissant des services médicaux et associatifs et en formant les professionnels de la santé et le grand public. La MDA se distingue également par son partenariat de 55 ans avec le comédien, acteur, chanteur et cinéaste Jerry Lewis, qui en a été le président national de 1956 à 2011 et qui a organisé son Téléthon annuel en direct chaque année de 1966 à 2010. Son équivalent en France est l'AFM (Association Française contre les Myopathies).

De mes 8 ans jusqu'au lycée, c'était toujours la meilleure semaine de l'été. Parfois je me réveille le matin et je réalise que j'ai encore rêvé que j'étais à Waskowitz. Je pourrais trouver facilement mon chemin dans tout le camp, les yeux fermés.

Il est difficile de trouver les mots pour décrire la magie de ce camp de vacances... J'avais l'impression d'être sur une autre planète pendant une semaine. Nous n'avions pas de portables à l'époque, ni rien qui nous reliait à notre maison, notre famille, nos amis ou même à ce qui se passait dans le monde. C'était incroyable, presque purifiant, de s'éloigner de tout et de se glisser dans un autre univers. Les règles étaient différentes dans ce camp. Il n'y avait presque pas d'adultes. La plupart des « adultes » étaient en fait des adolescents, ou des jeunes de 20 ans tout au plus. (...)

Ok, donc maintenant que nous avons compris que le camp de vacances de la MDA occupait une place inestimable dans mon cœur... Laissez-moi vous parler de mes week-ends de Fête du travail¹ dans ma jeunesse... (Ça va être dur à écrire.)

Durant chaque long week-end de la Fête du travail, c'était le Téléthon organisé par Jerry Lewis et la MDA. Le show télévisé a eu lieu de 1966 à 2014, et a très peu

¹ Le Labor Day est une fête fédérale aux États-Unis, célébrée le premier lundi de septembre, pour honorer et reconnaître le mouvement ouvrier américain. C'est la période du téléthon aux USA.

évolué pendant tout ce temps. Pendant presque 24 heures d'affilée, j'écoutais tous ces gens en tenue de soirée parler des « enfants de Jerry ». Jusqu'à très récemment, on ne réalisait pas que les myopathes devenaient des adultes. Les enfants sont plus mignons, plus aptes à susciter la sympathie et à faire signer des chèques. De plus, éloigner les adultes des caméras contribuait à renforcer le discours selon lequel nous frappions tous à la porte de la mort.

C'était le seul week-end de l'année où je ne pouvais pas m'empêcher de penser à mon espérance de vie. Aucun enfant ne doit se poser de questions sur le temps qu'il lui reste à vivre ! Mais les gens à la télé n'arrêtaient pas d'en parler, alors nous ne pouvions y échapper. Et c'était perturbant. Je savais que les médecins avaient dit à mes parents que je ne vivrais pas au-delà de 5 ans, et que j'avais déjà dépassé cet âge, mais tous mes autres camarades myopathes semblaient raconter la même histoire, alors je me suis dit que les médecins étaient stupides. Je n'avais pas l'impression que j'étais mourante. Est-ce que j'étais en train de mourir ? Mon frère était-il en train de mourir ? Est-ce que nous étions tous en train de mourir ? Techniquement, tout le monde n'est pas mourant ? Est-ce que je mourais plus que d'autres personnes ? Quel genre de mot stupide était « mourant » de toute façon ? (J'ai développé une réaction pavlovienne en entendant ce mot quand j'étais enfant, et

elle m'attire les foudres en tant qu'adulte. Vous n'êtes pas censé rouler des yeux quand les gens vous parlent du diagnostic de fin de vie de leur proche ! Je dois très consciemment réprimer l'envie).

Une partie du Téléthon local était généralement consacrée à l'hommage à une personne que je connaissais du camp de vacances de la MDA et qui était décédée au cours de l'année. Donc, oui, je supposais que nous étions en train de mourir...

Mais attendez ! Nous n'étions pas obligés de mourir ! Parce que si les gens faisaient des dons, les scientifiques pouvaient trouver un traitement ! Le traitement était à portée de main ! Ils en parlaient avec tant d'enthousiasme et de confiance. Encore une fois, j'étais perplexe. Y aurait-il vraiment un traitement ? Avais-je besoin d'un traitement ? Devais-je en rêver ? Je regardais mes parents et leur demandais : «Pensez-vous qu'il y aura vraiment un traitement ?» Ils se regardaient avec ce regard « Tu réponds à celle-là, non, toi ! » qu'ils se jettent parfois. C'est tout ce que je voulais savoir. Le discours sur le traitement était un sacré baratin. Et s'ils exagéraient quand ils parlaient de guérison, alors ils exagéraient probablement aussi quand ils parlaient de la mort. J'ai décidé que rien de tout cela ne valait la peine d'être envisagé.... Je devais m'y résoudre chaque année.

Certaines années, ma famille participait et apparaissait en direct sur les chaînes locales, et d'autres années,

nous restions à la maison. Mais rester à la maison n'était pas une évasion pour autant. Ils sont venus chez moi deux ou trois fois pendant mon enfance, pour tourner un reportage sur ma famille, et le rediffuser encore et encore, émission après émission. Ils passaient des séquences où mon frère et moi répondions à des questions sur ce qu'on préférait du camp de vacances. Ils montraient nos parents en train de pleurer à propos du jour où le diagnostic a été posé. Ils nous affichaient en train de nous faire soigner, d'enlever nos appareillages, à moitié nus. (Il y a des lois pour protéger les enfants non handicapés contre ce genre d'exploitation, non ?) Ils nous filmaient en train de jouer avec notre chien dans le jardin, avec une musique de fond qui semblait plus « touchante » que celle de tous les autres enfants américains jouant avec leur chien dans leur jardin.

Je détestais ça plus que je ne peux l'exprimer maintenant, et bien plus encore que je ne pouvais l'exprimer à l'époque. J'étais une enfant timide, qui suivait les règles et faisait plaisir aux gens. Je ne savais pas comment m'exprimer et me défendre ; je faisais juste ce qu'on me demandait, ce que j'étais censée faire. Je ne savais pas que mon ressenti comptait. Je ne savais pas comment dire que les images et toute l'expérience du Téléthon me rendaient non seulement mal, mais honteuse.

Je ne savais vraiment pas comment répondre aux enfants de l'école qui, le lendemain, disaient : « Je t'ai vue à la télé ». N'oubliez pas que c'était le week-end de la Fête du travail, donc la nouvelle année scolaire commençait le lendemain. Tout ce que veulent les enfants, le premier jour d'école, c'est s'intégrer et avoir des amis. Le fait que mon handicap était tellement amplifié à la télévision la veille que je ne me reconnaissais même pas moi-même, n'arrangeait rien.

LES HANDI·E·S NE BÉNÉFICIENT
QUE DE TRÈS TRÈS PEU
DE REPRÉSENTATIONS MÉDIA *
COMMENT SE CONSTRUIRE QUAND
VOTRE IMAGE NE SERT QU'À



* 0.6% alors que cela concerne environ 20% de la population

Au moins, en regardant/participant au Téléthon local, je pouvais revoir toutes les personnes que j'avais rencontrées lors du camp de vacances. **Mais le pire, c'est quand ils ont réduit l'émission uniquement au niveau national. Cette scène était pleine de parfaits étrangers qui demandaient au monde entier de me plaindre.**

Le pire de tout était sans doute cet homme, Jerry Lewis. J'aurais pu lui pardonner d'être un « produit de son temps » s'il avait été prêt à évoluer, à s'engager avec les gens qu'il prétendait servir, plutôt que de nous opprimer continuellement et se mettre en avant. Il avait le pouvoir et le privilège qui auraient pu être utilisés pour tellement mieux.... Les militants pour les droits des personnes handicapées ont demandé à Jerry de parler des personnes atteintes de myopathie, avec respect plutôt qu'avec pitié. Ils lui ont demandé de donner du temps d'antenne aux myopathes adultes. Ils lui ont demandé de sensibiliser les gens aux barrières sociales qui rendent la vie indépendante si difficile pour les personnes handicapées, des problèmes auxquels nous pouvons nous attaquer si nous le voulons, sans attendre que des chercheurs dans un laboratoire fassent un miracle.

Jerry n'était pas intéressé, et la MDA non plus. Ils ont gardé Jerry jusqu'à la fin. L'homme qui a continué à animer le Téléthon jusqu'en 2010 a dit des personnes

atteintes de nos maladies qu'elles vivaient dans une « prison d'acier », une existence pleine d' »indignités », et qu'elles n'étaient que des « demi-personnes » (Parade, 2 septembre 1990). Selon Jerry, avec un diagnostic comme le mien, « **vous pourriez aussi bien vous tirer une balle dans la tête** » (Téléthon 1991). Parce qu'après tout, je suis l'une de ces enfants qui « **ne peuvent travailler. Il n'y a rien qu'ils puissent faire. Ils ont été attaqués par un tueur impitoyable** » (Téléthon 1992). Qu'est-ce que Jerry a dit aux militants pour les droits des personnes handicapées qui ont formulé des exigences en matière de respect et d'éducation du public sur les questions pertinentes ? Il a dit : « **Qu'ils aillent se faire foutre. On les emmerde. Écrivez-le en majuscules. ON LES EMMERDE.** » (Vanity Fair, septembre 1993).

Si vous pensez que ces propos se limitent au début des années 90, détrompez-vous, sa déclaration la plus mémorable date de 2001. Interrogé sur les militants qui se manifestaient inlassablement chaque année pour s'opposer au Téléthon et exiger le respect, Jerry a répondu : « Pitié ? Vous ne voulez pas être pris en pitié parce que vous êtes un handicapé en fauteuil roulant ? Restez chez vous ! » (CBS Sunday Morning, 20 mai 2001)

Lorsqu'on me demande à l'épicerie d'arrondir mon total au dollar supérieur pour une œuvre de bienfaisance, je réponds toujours oui, sauf pour la MDA. Je ne peux tout

simplement pas le faire. Je ne peux pas me résoudre à leur donner un centime. Cela ne veut pas dire que vous ne devriez pas, mais je ne peux pas. Est-ce que cela fait de moi une mauvaise personne ? Je n'en ai aucune idée. Oui, j'ai bénéficié de l'argent que la MDA a récolté. Le camp de vacances a été une partie si importante de ma jeunesse, et les relations que j'ai nouées sont toujours importantes pour moi. (Je ne peux pas dire honnêtement que j'ai beaucoup profité de la MDA en dehors du camp de vacances, mais j'espère que certaines personnes en profitent...) Mais j'ai payé un autre lourd tribut.

Je continuerai à payer le prix fort pour les dégâts causés par Jerry (Présentateur téléton USA) jusqu'à la fin de ma vie.

Pendant 50 ans, il a contribué à façonner une culture toxique qui opprime les personnes handicapées à coups de pitié, de mésestimation, d'invisibilité, de silenciation, d'exploitation, d'objectivation, d'infantilisation.... (...)

toutes ces années sous les projecteurs, il avait l'occasion de faire reculer et de lutter contre le validisme. Il ne l'a pas fait.



@lavicacroquer

Je paie cher cette culture validiste chaque fois que des inconnus me regardent avec insistance ou se sentent autorisés à me poser des questions personnelles. **Je paie cher quand les gens me disent en face qu'ils préféreraient mourir** plutôt que de vivre dans ma situation.

Je paie cher quand les gens ont peur de prononcer le mot « handicap », comme si c'était trop horrible pour en parler.

Je paie cher quand on s'adresse à moi comme à un enfant.

Je paie cher quand personne ne s'attend à ce que j'aie un emploi ou une carrière.

Je paie cher quand les gens entrent dans ma classe et ne savent pas qui est le professeur. Je paie cher quand on doute de ma capacité à me faire respecter par mes élèves.

Je paie cher lorsque l'accessibilité est traitée comme un acte de bonté, et non comme un droit.

Je paie cher lorsque mon droit de mourir est défendu avec plus de force que mon droit de vivre.

Je paie cher quand les sièges du public sont accessibles, mais que la scène ne l'est pas.

Je paie cher quand les hommes célibataires sont gentils avec moi pour impressionner une jolie fille, mais ne me voient pas comme une jolie fille qu'on peut vouloir impressionner.

Je paie cher quand on me dit à quel point je suis une leçon de vie juste pour être sortie de chez moi.

Je paie cher quand les gens se pressent de parler à ma place sans s'arrêter pour m'écouter.

TOUTE ACTION QUI ACCABE,
MESESTIME, INFANTILISE LES
PERSONNES HANDIES PARTICIPE
AU **VALIDISME**



Je ne suis pas la seule. **Les 82,5 % de la population handicapée actuellement au chômage en paient aussi le prix, tant d'entre eux veulent travailler. Les personnes handicapées qui souffrent de dépression et à qui on propose l'euthanasie au lieu de recevoir des conseils, des stabilisateurs d'humeur, des options de vie indépendante, etc. en paient aussi le prix. Les enfants handicapés qui sont assassinés par leurs parents en**

paient aussi le prix. Les personnes âgées qui ont honte d'utiliser une aide à la mobilité et qui donc, restent chez elles et sont isolées du reste du monde en paient aussi le prix. Si Medicaid² disparaît, nous en paierons tous le prix. Même hantés par cette seule menace, nous en payons le prix.

(...)

Je devais partager mon histoire. Après tant d'années à entendre les autres la raconter pour moi, et faussement en plus, j'ai ma propre voix et je peux parler pour moi-même. L'arrivée d'Internet a été un tel soulagement quand j'étais adolescente, et j'ai trouvé des militants handicapés en ligne, exprimant ce que j'avais toujours ressenti à propos de Jerry Lewis et du Téléthon. Je savais enfin que je n'étais pas dingue, et que je n'étais pas seule. Je trouvais enfin les mots pour exprimer ce qui vivait dans mon cœur depuis des années. Je n'avais pas le courage ni l'espace pour dire ce que je voulais à l'époque, mais j'ai reçu le soutien de mes pairs, ce qui m'a permis de rester saine d'esprit.

Mon histoire n'est pas celle du Téléthon. Mais c'est mon histoire du Téléthon, et elle n'est pas isolée. Je vous demande de la considérer comme telle, ni plus, ni moins.

² Medicaid est un programme créé aux États-Unis qui a pour but de fournir une assurance maladie aux individus et aux familles à faible revenu et ressource.

Téléthon : Redonner du sens à tout ça

Article-lettre écrite par Céline Extenso, en 2010 présidente des Dévalideuses pendant plusieurs années - publiée sur son blog celinextenso.over-blog.com/

PREAMBULE : J'ai donc regardé, ce week-end, le téléthon avec bien moins d'entrain que d'agacement. Alors aujourd'hui, à chaud j'ai balancé mes quelques critiques/suggestions pour que cet événement retrouve un semblant de forme, sur un groupe de discussion de gens concernés par l'amyotrophie spinale (qui, presque tous, ne se reconnaissent plus du tout dans le programme). Macha (article à lire) veut faire un lien vers mes petites idées, alors je vous copie tel quel le dit mail. Parce que je suis aussi intéressée par vos idées ou opinions.

Ici il n'est pas question du bien fondé du téléthon, de son partage avec d'autres causes, de choix de recherche... Ces questions peuvent bien sûr se poser. **Mais là je traite de la forme, du contenu, parce qu'on m'a trop souvent objecté "mais pour que les gens donnent, il faut les attendrir, ça marche !", parce que d'années en années, ça marche de moins en moins, on peut peut-être ENFIN revoir la stratégie !... (...)**

Parce que clairement, pour les plus anciens téléthonneux, je pense que tout le monde a pu constater que la formule s'est dégradée au fil des années (et les dons aussi, tiens, hasard probable). (...) C'est pas demain la veille que je recommanderai à quiconque dans mon entourage de regarder le téléthon, j'aurais trop honte qu'ils voient ça.

Alors je propose quoi ? Si je devais résumer, je dirai REDONNER DU SENS à tout ça.

Bon, si besoin **on se contente de 10h de téléthon** : on vire les sportifs, les chorales, décrochements régionaux des kermesses locales et autre pseudo divertissement inutile. 10h de qualité seraient bien plus efficaces que les 30h actuelles.

Non, je ne méprise pas du tout les manifestations locales, c'est essentiel de maintenir la mobilisation sur le terrain, bien sûr. Mais les voir à l'écran, je pense que ça n'intéresse pas autant qu'un reportage percutant, que ça ne fait pas du tout donner.

Pour avoir vécu un téléthon "de terrain" toute mon enfance, je peux vous dire que les gens ne font pas ça pour passer à la télé. Ce qui compte c'est d'une part la présence d'un malade (même si ça me saoulait, je savais que ça comptait pour eux), et ensuite l'ambiance générale de solidarité. J'étais à Toul, petite ville de Lorraine. Du vendredi midi au samedi 18h, les

manifestations se déployaient, et à 18h, on se rendait à Nancy (la grosse ville la plus proche) tous ensemble en convoi exceptionnel (enfin les plus impliqués quoi), avec moi en ferrari / side car / chiens de traîneau, pour aller remettre fièrement le chèque de Toul, et crier, chanter, manger avec les autres communes du coin, dans un même esprit solidaire. Ca, c'était la fête, leur téléthon, leur motivation. (moi je ronchonnais, je voulais juste rentrer au chaud pour voir les copains à la télé ^^) Il est arrivé quelque fois que la télé vienne s'en mêler, justement. Alors il fallait que le convoi arrive à telle heure, ah pis finalement non, allez y, restez dans le froid on vous préviendra, toi vas-y dis moi quelque chose, criez, applaudissez, merci au revoir on se casse. La fête des bénévoles n'était pas là. Alors laissons les gens de terrain sur le terrain.

Et si ils veulent être diffusés, c'est à la portée de tout le monde de se faire filmer, mettre ça sur internet ou éventuellement on peut refaire une nuit du caméthon. (pour les plus nouveaux, c'est pas une nuit de la drogue hein, mais un tour de france des manifestations filmées au caméscope) Et puis il y a aussi les infos régionales.



Céline Extenso, en 2010 présidente des Dévalideuses pendant plusieurs années - son blog celinextenso.over-blog.com/

Illustration par Mahilde lavieacroquer.wordpress.com

Pour continuer sur ces manifestations de terrain, j'aimerais aussi tellement remettre du sens dans leurs actions. Encore une fois, la présence du malade est essentielle, il y a besoin de personnaliser la démarche. Globalement bien sûr c'est pour "la recherche" mais en tête ils ont la bouille du gamin sur l'affiche, ou mieux, l'handi en chair et en os à portée de main. C'est assez dérangeant à ressentir, mais je pense que la moitié des Toulousais faisaient ça "pour moi" avant tout. Ok, soit, tant que le résultat est là. Et bien allons-y, faites quelque chose pour moi. A Toul ils avaient un peu tendance à donner des sous pour faire un tour de la mairie. Bon ils n'auraient pas couru, pour moi c'était un peu kif kif. Dans le coin on serait du genre aussi à construire des St Nicolas géants par exemple. Les gens donnent 1€ pour apporter un bout de bout à l'édifice, ils sont contents, c'est beau, c'est spectaculaire et ils pensent sans doute que le résultat emballe mon petit coeur. Euh. Et si ils en profitaient pour construire de l'utile ? Ca coute pas plus cher, c'est encore plus motivant, ça ne finit pas à la poubelle, c'est du durable. Construire quoi ? Bah laissons les un peu cogiter, chacun son rôle hein ! :-)

Mais je trouverais ça chouette que chacun se demande en quoi ses capacités pourraient apporter quelque chose. Plutôt que de courir dans le vent, les plus manuels produiront des rampes, des travaux de mise en accessibilité ("pour moi" dans leur esprit, et au moins ça

profitera à d'autres !). Les ingénieurs ou apprentis ingénieurs inventeront un outil facilitant notre quotidien, les gens de droit plancheront sur des questions législatives problématiques, etc... Là on passe à l'abstrait, mais je trouverais ça super intéressant aussi que chacun mette ses neurones à profit pour réfléchir, échanger sur des domaines qui le touche.

J'imagine des genres de conférences (ou "cafés débats" pour faire moins peur, plus convivial, ça pourrait se passer vraiment dans les cafés) **sur le deuil**, géré par les universitaires en psycho, **sur la différence physique par les socio**, **sur la relation patient-médecin par les étudiants de santé**, et autres spécificités... (discussions mêlant toujours "professionnels", public, malades...)

Les gens payent/donnent pour assister à des lâchers de ballon, ou concert ? **Pourquoi ne pas leur proposer plutôt des spectacles mettant en scène la maladie de près ou de loin ?** Tout ça peut être stimulant pour toute une partie de la population (un peu plus bobo/intello) qui ne se reconnaît pas dans les kermesses sans sens. Se sentir utile en contribuant à la recherche, et en contribuant en plus à changer la société (et pas que pour les myopathes), ça me semble doublement motivant.

Je vous avais prévenu que j'avais des choses à dire, je me restreins pourtant, je fais au plus court, allez j'attaque la partie télévisée ^^

J'ai envie de dire : du contenu, du contenu, et encore du contenu ! Autrement dit : reportages, témoignages, et infos scientifiques accessibles. De toutes façons y a qu'à voir, quand le compteur faiblit, ils se mettent à balancer plus de reportages choc ! Ben pourquoi attendre que ça flanche, si on sait que ça marche ?! Ils sont en panne d'inspiration ou quoi ? Ils n'arrivent à en faire qu'une petite dizaine par an ?!! (...)

Moi je vous [*vous, les destinataires handis et antivalidisites de son mail - ndlr*] donnerais les renes : vous choisissez le thème, le message que vous voulez faire passer, ce pour quoi vous êtes compétents, et je vous donne la caméra pour le faire, ou bien si vous ne le sentez pas, je vous envoie une personne compétente (pourquoi pas un "grand" réalisateur ?) qui travaillera AVEC vous, et ne vous soufflera pas juste les réponses souhaitées. (...)

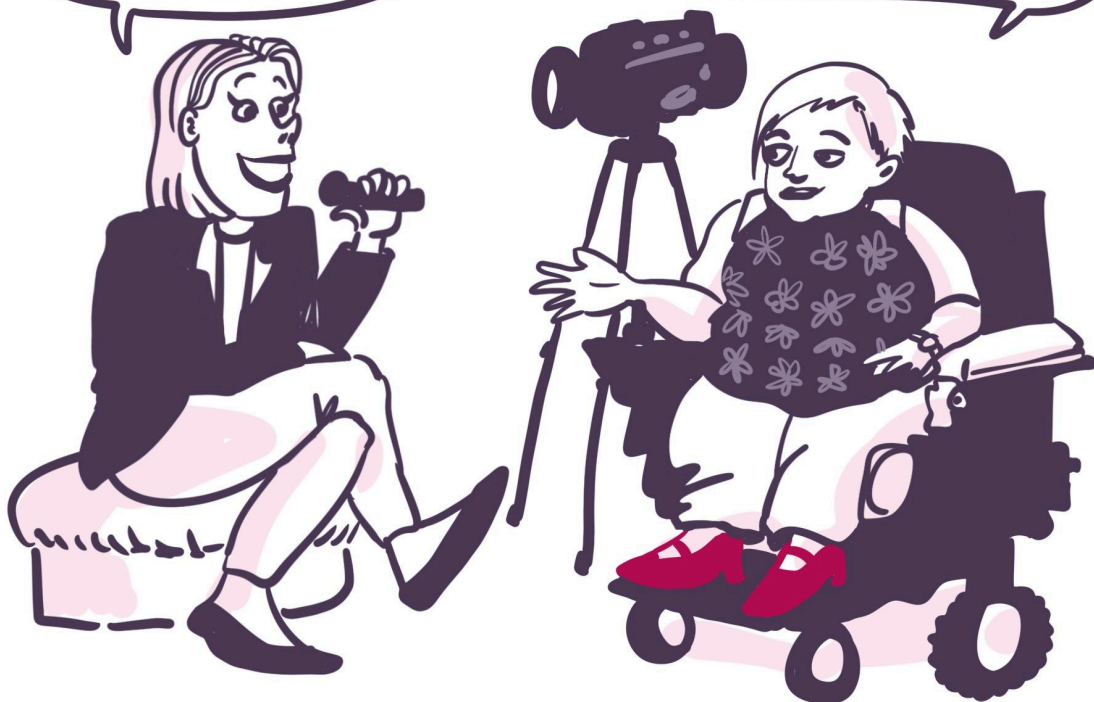
Sans rigoler, moi je vois bien le reportage "une nuit avec Jean-Christophe" ou "Une hospitalisation avec Clément". Les gens comprendraient sûrement bien mieux comme ça pourquoi les parents sur le plateau vendredi soir disaient "On est fatigués faut se relever la nuit, être attentifs", c'était super flou et abstrait pour qui n'y connaît rien !

Je file une caméra à Marie-Antoinette aussi : c'est du positif ça, "On est parents, Alix est né, gouzi gouzi winny l'ourson. Mais prenez conscience que pour survivre à la grossesse, j'ai dû être trachéotomisée, j'aurais pu y passer et bébé aussi"

LE TÉLÉTHON POURRAIT ÊTRE AMÉLIORÉ, **DÉVALIDÉ**, MÊME!

C'EST VOTRE PREMIER
DOCUMENTAIRE

OUI! JE PARLE DE
MATERNITÉ HANDIE



@lavieacroquer

(...)

Et si Pflimlin ne veut pas nous laisser 30h de programme, pourquoi ne pas lui proposer de diffuser des films traitant de maladie, de différence, du deuil d'un enfant etc, enfin je veux parler de vrais films quoi, de ceux qui passent au ciné, il en existe forcément. Ca peut probablement attirer/interpeler des gens qui n'adhèrent pas au téléthon. Et après le film, un petit débat avec malades, familles, pour confronter la fiction avec la réalité. (Je pense par exemple à un film évoqué par quelqu'un ici l'an dernier je crois, d'un père qui se battait pour financer un traitement pour son gosse atteint de maladie génétique rare)

Utilisons internet aussi, créons le buzz ! Mais, excusez moi d'être lourde, en donnant du SENS au buzz ! ^^ (par exemple ce week end, sur twitter, le buzz consistait à transmettre le message "donnez, téléthon.fr blabla". Merde les gens SAVENT ça, reste juste à les convaincre.)

Par exemple, organisons des concours de vidéos. Par exemple on donne des thèmes pas cons, toujours en lien avec nos problématiques (maladie, intégration tout ça, thèmes plus ou moins précis) et les gens postent sur youtube des petits courts-métrages ou simples messages vidéos, selon leur feeling : avec humour, sentiment, violence, effets spéciaux, en chantant... Sûre que ça crée du buzz ça ! Faisons voter les internautes et là ça va tourner à fond ! Et le gagnant pourrait gagner

d'être produit avec plus de moyens, avec des gens connus (pour les apprentis réalisateurs ça peut être une belle récompense), et diffusés à la télé, ou pourquoi pas dans les cinés, avant le film !

Bon allez je vais arrêter de vous saouler ^^ (je fatigue, je fais des fautes plus grosses que moi !). Tout ça c'est pas MA version du téléthon, juste des idées en vrac à combiner avec les vôtres hein. (...)

Références

Articles

“Téléthon : à propos de validisme et de générosité narcissique et handiphobe” – Éléna Chamorro :

“Le Téléthon et les racines chrétiennes de notre très laïque patrie” – Éléna Chamorro

“Malgré le handicap, j’ai un nouveau message pour vous amis journalistes” – Elisa Rojas

“Combien de temps allons-nous croire que le handicap ne peut être que tragédie ?” – Éléna Chamorro

Vidéo :

“Téléthon : pourquoi on n’en veut PAS” – Vivre avec / le CHLEE

DataGueule ***“Handicap : le contrat social invalide”***

Film :

Tout commence avec nous, (When Barbara met Allan), fiction documentaire sur la vie de deux militants pour en finir avec le téléthon en Grande Bretagne.

Livre :

De chair et de fer, vivre et lutter dans une société validiste, Charlotte Puiseux, éditions la Découverte

Les Dévalideuses est une association de loi 1901 visant à **représenter les voix des femmes handicapées dans toute leur diversité**, tout en contribuant à rendre publiques et à défendre les problématiques qui leur sont propres. Parce que nous ne sommes pas que femmes et handicapées, nous sommes intrinsèquement liées à toutes discriminations liées au genre, à l'orientation sexuelle, à l'origine ethnique, à la religion, ou au milieu social. Le croisement de plusieurs oppressions crée des situations particulières et complexes qui méritent toute notre attention

Nos missions sont diverses :

- Faire du plaidoyer pour faire valoir nos droits
- Contribuer à la diffusion du terme « validisme » auprès du grand public (campagnes, conférences, publications..)
- Soutenir et aider à la diffusion francophone des ressources autour des disability studies (traductions)
- Contribuer au développement et à la diffusion d'une crip culture française (crip cafés,...)
- Animer la communauté sympathisante de l'association



Soutenez-nous en adhérant à l'association sur notre site internet, en faisant des dons et en relayant nos contenus !

lesdevalideuses.org