



HAL
open science

Le Téléthon : étude comparée en France et au Mexique

Nallely Salgado Ruiz - Rossit

► **To cite this version:**

Nallely Salgado Ruiz - Rossit. Le Téléthon : étude comparée en France et au Mexique. Sciences de l'information et de la communication. Université de Lorraine, 2014. Français. NNT : 2014LORR0160 . tel-01751203

HAL Id: tel-01751203

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01751203>

Submitted on 29 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITE DE LORRAINE
ÉCOLE DOCTORALE FERNAND-BRAUDEL (ÉD 411)
Centre de recherche sur les médiations (ÉA 3476)

LE TELETHON :

ÉTUDE COMPAREE EN FRANCE ET AU MEXIQUE

Thèse pour le doctorat
en sciences de l'information et de la communication

présentée et soutenue le 7 avril 2014

par
M^{me} Nallely Salgado Ruiz

Jury :

- | | |
|------------------------------|--|
| M. Julio Alberto AMADOR BECH | Professeur en sciences de la communication à l'Université Nationale Autonome du Mexique, codirecteur de thèse. |
| M. Weixing CHEN | Professeur en sciences de l'information et de la communication à l'Université de Communication de Chine, rapporteur. |
| M. Claude NOSAL | Professeur en sciences de l'information et de la communication à l'Université de Haute-Alsace. |
| M. Michael PALMER | Professeur en sciences de l'information et de la communication à l'Université Sorbonne Nouvelle Paris 3, rapporteur. |
| M. Jacques WALTER | Professeur en sciences de l'information et de la communication à l'Université de Lorraine, directeur de thèse. |

Remerciements

Au corps professoral :

À Monsieur Jacques WALTER,
Professeur de l'Université de Lorraine,

de m'avoir fait confiance en acceptant de diriger cette thèse et me soutenir depuis le début de mes études en France. Lors de nos séances de travail, votre écoute a toujours été attentive et à chaque fois vos réponses ont été bien attentionnées. Merci encore pour votre patience et vos encouragements pour amener à bien ma découverte dans le monde de la recherche. Intégrer le Centre de recherche sur les médiations a été une très enrichissante expérience.

À Monsieur Julio Alberto AMADOR BECH,
Professeur de l'Universidad Nacional Autónoma de México,

de m'avoir également fait confiance en acceptant de codiriger cette thèse malgré la distance. Je tiens à vous remercier du séminaire auquel vous m'avez si aimablement invitée. Le séminaire Semiótica de la comunicación y la cultura, enfoque antropológico m'a apporté des bases de réflexion à suivre à l'avenir. Vos conseils ont toujours été constructifs, ce fut un réel plaisir de travailler avec vous. Gracias.

Aux autres personnalités :

À Monsieur le professeur Carlos VIESCA TREVIÑO,
de m'avoir reçu dans votre bureau au Palacio de la Escuela de Medicina à la ville de Mexico en m'offrant une très passionnante rencontre sur l'histoire de la médecine.

À mes enseignants de licence,
Madame Martha ANGELES CONSTANTINO, Monsieur Epigmenio LOPEZ MARTINEZ, Monsieur José Antonio TREJO SANCHEZ, Monsieur José Luis CARDONA ESTRADA, Monsieur Juan Carlos AYALA PERDOMO, Monsieur Eduardo AGUADO LOPEZ, Monsieur Juan Luis RAMIREZ TORRES et Monsieur Carlos GONZALEZ DOMINGUEZ,
de m'avoir encouragé à différents stades de ma formation.

À Madame la professeure Anne-Marie CHABROLLE-CERRETINI,
de partager vos connaissances en linguistique.

À Madame la professeure Marie-Noëlle HONNERT,
merci de votre cours et vos corrections en français, langue étrangère à l'Université de Metz.

À Monsieur Pierre-Gilles LAUNAY,
d'avoir relu attentivement cette thèse avec un grand professionnalisme et de m'avoir accordé de votre temps.

À l'Alliance Française San Ángel,
de m'avoir apporté tous vos moyens pour améliorer ma maîtrise du français. Un merci tout spécial à Madame Marianna KACZOR qui m'a accordé de précieuses heures d'enseignement.

À l'Institut National de l'Audiovisuel, à la Fundación Teletón et à Protele,
de m'avoir facilité l'accès aux archives audiovisuelles du Téléthon.

Aux bibliothécaires,
de la Bibliothèque Nationale François Mitterrand, de la Biblioteca Nacional du Mexique, de la Biblioteca Benjamin Franklin de l'ambassade des États-Unis au Mexique, de la Biblioteca del Palacio de la Escuela de Medicina, de la Bibliothèque de l'île de Saulcy à l'université de Metz,

d'avoir montré de l'intérêt à mon travail et de m'avoir fait découvrir de nouveaux documents, de nouveaux mots-clés et des auteurs intéressants.

À toutes les autres personnes qui m'ont lue et entendue parler à plusieurs reprises,
Madame Audrey ANTONCZAK, Madame Roseline BERNARDES, Madame Audrey BONJOUR, Madame Jessy FASSBENDER, Monsieur Frédéric JUNGER, Madame Irma RAMOS, Madame Sophie PETIT, Madame Christine ROSSIT, Madame Linda SAADAoui, Monsieur Yannick TAMPANGO et Monsieur Fredj ZAMIT,

merci encore de m'avoir donné inconditionnellement de votre temps pour moi et mes écrits.

À l'association des Jeunes Chercheurs du CREM et à l'association AMEDDIAS,
de m'avoir accueillie et entourée tout au long de ma formation doctorale.

À mes proches :

À mes parents Roberto et Celia,

merci pour votre soutien à toute épreuve et votre gout pour la liberté et le rire. Je vous exprime ici ma gratitude et ma profonde affection.

À Madame Yang BERNAL, à Madame Elizabeth OCAMPO, à Madame Celene SALGADO, à Monsieur Victor MEJIA, à ma sœur et à mon frère,

merci pour votre amitié, vos conseils et votre compagnie.

À Jérémy,

un énorme merci pour ton soutien solide et constant. Merci d'être là.

Abréviations

ABC	American Broadcasting Company
ACCSE	Promotora de Acción Social Empresarial
ACDE	Asociación cristiana de dirigentes de empresas
ADA	Americains with Dissabilities Act
AFLM	Association Française de Lutte contre la Mucoviscose
AFSR	Association Française pour le Syndrome de Rett
ALIARSE	Alianza para la Responsabilidad Social de las Empresas
AMA	American Medical Association
AMM	Association Médicale Mondiale
ANR	Agence Nationale de la Recherche
APF	Association des Paralysés de France
ARSEP	Fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques
ASGT	American Society of Gene & Cell Therapy
BBC	British Broadcasting Corporation
BID	Banca Interamericana para el Desarrollo
CBS	Columbia Broadcasting System
CCNE	Comité Consultatif National d'Éthique
CDHDF	Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal
CEA	Commissariat à l'Énergie Atomique et aux énergies alternatives
CEMEFI	Centro Mexicano de Filantropía
CEPH	Centre d'Étude du Polymorphisme Humain
CERSES	Centre de Recherche, Sens, Éthique, Société
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH	Classification Internationale des Handicaps
CNN	Cable News Network
CNPF	Coordinación Nacional de Planificación de la Familia
CNRS	Centre National de Recherche Scientifique
CNS	Centre National de Séquençage
CONADIS	Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusion de las personas con Discapacidad
CONAPRED	Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación
CONFE	Confederación Mexicana d'Organizaciones a favor de la persona con discapacidad intelectual
COPARMEX	Confederación Patronal de la República Mexicana
CREM	Centre de Recherche sur les Médiations
CRIM	Centros de Rehabilitación Municipal
CRIT	Centros de Rehabilitación Integral Teletón
CSA	Conseil Supérieur de l'Audiovisuel
DIF	Sistema de Desarrollo Integral de la Familia
DRAC	Département de Recherche d'Activités de Communication
EDF	Électricité de France
FAP	Fonds Favoriser, Avancer, Partager
FCC	Federal Communications Commission
FMI	Fonds Monétaire International
FT	Fundación Teletón
IFAI	Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos
IIC	Instituto de Investigaciones de la Comunicación
IMC	Infirmité Motrice Cérébrale
IMEC	Instituto Mexicano de Estudios de las Comunicaciones
IMSS	Instituto Mexicano de Seguridad Social
INA	Institut National de l'Audiovisuel

INBA	Instituto Nacional de Bellas Artes
INCIDE Social	Iniciativa Ciudadana y de Desarrollo Social
INEA	Instituto Nacional de Educación para los Adultos
INRA	Institut National de Recherche Agronomique
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
ITAM	Instituto Tecnológico Autónomo de México
ITC	Independent Television Commission
ITESM	Instituto Tecnológico y de Estudios superiores de Monterrey
ITESUR	Instituto de Estudios Superiores en Rehabilitación
ITN	Independent Television Network
IUHPE	International Union for Health Promotion & Education
LESI	Laboratoire d'Étude en Sémiologie de l'Image
MAM	Media Asset Management
MDA	Muscular Dystrophy Association
NAACP	National Association for the Advancement of Colored People
Natgeo	National Geographic Channel
NBC	National Broadcasting Company
OEA	Organisation des États Américains
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development
OMIC	Observatoire de Mutations des Industries Culturelles
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organismes Non Gouvernementaux
ORITEL	Organización Internacional de Teletones
OSC	Organisations de la société civile
PAN	Partido de la Acción Nacional
PCI	Population Communications International
PEMEX	Petróleos Mexicanos

PIB	Produit Intérieur Brut
PRD	Partido de la Revolución Democrática
PRI	Partido de la Revolución Institucional
RIPPH	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
SIC	Sciences de l'Information et de la Communication
SNCF	Société Nationale des Chemins de fer Français
TRM	Televisión de la República Mexicana
TSM	Telesistema Mexicano
UAEM	Universidad Autónoma del Estado de México
UCP	United Cerebral Palsy
UER	Union Européenne de Radio-Télévision
UMF	Union des Myopathes de France
UMP	Union pour un Mouvement Populaire
UNAM	Universidad Nacional Autónoma de México
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture
VML	Association Vaincre les Maladies Lysosomales

Table des matières

Introduction	12
Le Téléthon comme format, un milieu commun pour l'étude comparée	12
Le cadre comparatif dans la théorie anthropologique de la communication	12
a) Un corpus déclenchant la comparaison par l'observation sur le terrain	12
b) Le cadre conceptuel pour la comparaison du format	12
c) L'analyse audiovisuelle : le visionnage d'images fixes et mouvantes	12
Chapitre 1. La compréhension de l'Autre	12
La lecture des études à propos du Téléthon en France	12
1.1. La condition de spectateur-chercheur au sein d'une collecte	12
1.1.1. Le spectateur de l'industrie culturelle	12
1.1.2. La spontanéité de tout spectateur	12
1.1.3. L'analyste et le jeu à la télévision	12
1.2. L'affection et l'affectation du chercheur	12
1.2.1. L'altérité essentielle : le rapport Téléthon-chercheur	12
1.2.2. L'articulation des éléments pour le dialogue interculturel	12
1.2.3. L'importance pour le visionnage d'accéder aux enregistrements	12
1.3. Le dispositif réflexif	12
1.3.1. La raison combattive à l'encontre du don : une question d'ordre moral	12
1.3.2. La « raison sensible » du chercheur et la cérémonie laïque	12
1.3.3. Les complices de la cause scientifique	12
Conclusion du chapitre 1	12
Chapitre 2. La comparaison d'un format de télévision	12
Les études internationales sur les formats de télévision	12
2.1. Une « sollicitation publique » à la télévision	12
2.1.1. La médecine et la lutte contre la maladie	12
2.1.2. La transformation sociale en faveur de la santé	12
2.1.3. Les apports des grandes chaînes de télévision à la santé	12
2.2. La « cérémonie télévisée »	12
2.2.1. L'aspect laïque du Téléthon	12

2.2.2. Le chiffre du compteur	13
2.2.3. L'enthousiasme qui fait bouger le compteur	13
2.3. L'« évènement médiatique »	13
2.3.1. Le programme et la compassion	13
2.3.2. La figure réticulaire et le forum	13
2.3.3. L'espace médiatique et les reportages	13
Conclusion du chapitre 2	13
Chapitre 3. La fondation du Teletón au Mexique	13
3.1. La responsabilité sociale des entreprises	13
3.2. L'Odyssée de la paralysie cérébrale	13
3.2.1. L'accord thérapeutique de la FT et le gouvernement en cours	13
3.2.2. Le don contagieux dans l'apparente spontanéité	13
3.3.3. La représentation citoyenne par des célébrités du showbizness	13
Conclusion du chapitre 3	13
Chapitre 4. Le Téléthon de l'AFM et France Télévisions	13
4.1. La « télécharité »	13
4.2. Le fort désir de se rassembler pour une même cause	13
4.2.1. Le binôme AFM – France Télévisions	13
4.2.2. L'aller-retour de la « Force T » à la recherche internationale	13
4.2.3. L'opportunité de parler sur un plateau de télévision	13
Conclusion du chapitre 4	13
Chapitre 5. Le format pour la visibilité du handicap	13
La visibilité du handicap par-delà l'œil du chercheur	13
5.1. La recherche médicale et l'étude du lien social	13
5.1.1. La science médicale et les médias au service de l'éducation pour la santé	13
5.1.2. L'encouragement à la participation sociale par une position critique	13
5.2. Les attentes du handicap à la télévision au Mexique	13
5.2.1. La diversité et l'inégalité présentées par le groupe Televisa	13
5.2.2. La formule mexicaine : Education and Entertainment	13
5.3. Les avantages à visionner par comparaison	13
5.3.1. La question de la participation sociale sur le plateau de télévision	13
5.3.2. La réflexion sur la représentation du corps à la télévision	13
Conclusion du chapitre 5	13
Conclusion générale	13

Les prémisses résultantes de l'étude comparée	14
a) Le formatage médiatique adapté et les luttes pour la visibilité à la télévision	14
b) L'articulation entre la santé publique, la diversité culturelle et les médias	14
c) L'altérité pour la régulation progressive de la visibilité des minorités à la télévision	14
Les difficultés d'interprétation du téléspectateur-chercheur	14
Bibliographie	14
Glossaire	14
Index général des noms propres	14
Annexes	14
a) Liste des tableaux	14
Tableau 1 : cadre conceptuel pour la comparaison du format	14
Tableau 2 : variables utilisées pour la comparaison	14
Tableau 3 : descriptif de l'émission Teletón 2006	14
Tableau 4 : descriptif détaillé du programme Teletón 2006	14
Tableau 5 : descriptif de l'émission Téléthon 2006	14
Tableau 6 : descriptif détaillé du programme Téléthon 2006	14
Tableau 7 : descriptif des publications commémoratives de l'AFM et la FT	14
b) Listes des extraits en espagnol	14
Extrait 1 : Leticia Calderón, la petite Fany et sa mère	14
Extrait 2 : l'animateur Ernesto Laguardia avec la petite Lizbeth et sa mère	14
Extrait 3 : le président Felipe Calderón Hinojosa et Carlos Loret de Mola	14
Extrait 4 : l'actrice Verónica Castro et le personnage « Ponchito »	14
Extrait 5 : présentation des Tzotzils par l'animateur Marco Antonio Regil	14

Introduction

Lors du Téléthon, le téléspectateur s'identifie avec un programme à considérer comme « juste ». Dans les deux cas étudiés, le Téléthon de l'Association française contre les myopathies (AFM) et le Teletón de la Fundación Teletón FT, la justesse des images et de la cause a été remise en question sans que l'organisation annuelle de la collecte soit interrompue depuis 1987 lors de leur première apparition dans la grille de programmation du groupe de télévision publique France Télévisions et dans celle du groupe de télévision privée Televisa depuis 1997. Notre étude compare les deux versions du Téléthon selon plusieurs paramètres conceptuels avec lesquels ils ont pu être précédemment étudiés dans le cadre des Sciences de l'information et de la communication (SIC).

Notre point de départ s'intègre dans l'étude d'un format de télévision et s'intercale entre l'universalité des droits de l'homme et les récents acquis de la diversité culturelle. Ainsi, nous examinerons ce format de télévision puis nous analyserons le contenu de leur émission commémorative, l'une des dix ans et l'autre de ses vingt ans. Nous verrons que les qualités de chaque adaptation obéissent à des conditions contextuelles, et aux valeurs morales des organisateurs de cet événement médiatique, et que ces deux versions s'inscrivent l'une et l'autre dans le cadre des causes liées à la santé publique.

Cette étude décrira une autre manière de percevoir la souffrance liée au handicap et à la maladie. Notre description se nourrit donc d'une vision universelle de la rencontre amicale puisqu'elle s'inscrit dans le cadre de la Déclaration universelle sur la diversité culturelle, adoptée le 2 novembre 2001¹ lors de la conférence générale de l'Organisation des Nations

¹ Il s'agit d'un document établi ultérieurement pour le sommet mondial de Johannesburg qui s'était tenu du 26 août au 4 septembre 2002. Les antécédents immédiats de cette déclaration sont la Conférence mondiale sur les politiques culturelles qui a eu lieu à la ville de Mexico en 1982 ; la Décennie mondiale pour le développement culturel (1988-1997), le Rapport de la Commission mondiale de la culture et du développement (titré Notre diversité créatrice, 1995) ; la Conférence intergouvernementale sur les politiques culturelles pour le développement à Stockholm en 1998 ; et la Convention sur la promotion et la protection de la diversité des expressions culturelles réalisée en 2005.

Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO). À travers un regard comparatiste, notre étude rejoint ainsi cette récente déclaration qui ouvrait une ère nouvelle à la Déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen, proclamée en 1948. C'est sans doute l'une des raisons pour laquelle elle a été financée par le Ministère français de la Recherche en tant que thématique prioritaire et d'échange entre l'Union européenne et un pays à l'extérieur de celle-ci. Elle maintient en effet l'objectif général d'établir un « dialogue interculturel » par le biais de la recherche sous un cadre conceptuel comparatiste. Elle permet de voir autrement le Téléthon.

La recherche et la réflexion sur les SIC — et sur la communication médiatique en général — mettent souvent en évidence des paradoxes à l'échelle nationale et internationale sur l'esthétique des représentations médiatiques, l'éthique des chercheurs et des professionnels des médias, et sur la démocratie. Nous présentons ces paradoxes comme une pratique des sociétés civiles sous la condition de ne pas afficher une lecture élitiste envers les contenus produits et les téléspectateurs, ou de ne pas médire contre les formats et les médias. C'est pourquoi, à propos des exigences envers les médias, quand nous parlons de la diversité et de la qualité des contenus, Néstor García Canclini (2011) explique que ni la diversité ni la qualité n'étaient les mêmes qu'auparavant lorsque la concentration médiatique et l'homogénéité nationale étaient difficilement réfutables.

Désormais, nous nous rendons compte que malgré le formatage et la copie de certaines formes narratives, le développement des médias n'a pas éteint la diversité d'imaginaires ni la recherche d'une meilleure qualité des programmes. Cependant, les médias, et notamment la télévision, caressent la capacité à pouvoir résoudre les inégalités persistantes en matière d'économie, d'éducation, de la parité entre hommes et femmes, ou toute autre différence à l'intérieur des pays lorsque l'on compare leurs conditions de vie entre eux. Par principe, les télévisions cultivent une altérité réconciliée. Celle-ci est basée sur des stigmates ou stéréotypes — sans forcément bouleverser la visibilité sociale pratiquée au quotidien — et elle semble culturellement établie par la complicité entre les producteurs, les contenus ou les audiences.

Chaque émission révèle des qualités qui s'articulent d'une manière complexe des référents culturels, en commençant par ceux qui sont inscrits par le téléspectateur. Pour le cas du Téléthon, l'émission dépasse le format de télévision pour organiser une collecte médiatisée. Chaque Téléthon génère des fonds à investir dans des causes spécifiques de telle manière que, en dehors comme à l'intérieur de l'écran de télévision, nous soyons confrontée à un paradoxe à l'égard des différences et des inégalités individuelles. Un tel format est lié à la

représentation du handicap dans ses diverses allégations, mais à cause de l'accent ludique et du caractère spectaculaire des émissions. Il remporte l'assertion sur la force de l'être humain dans une course contre la montre pour accomplir un chiffre. Les versions étudiées dans ce format mettent en contraste le jeu et la joie avec un corps signalé comme handicapé et donc victime des circonstances. Le Téléthon rend ainsi visibles les frontières de la médecine pour expliquer la maladie en montrant la vulnérabilité humaine devant n'importe quelle calamité synonyme de douleur ou de misère.

L'étroite compréhension de l'Autre par des normes dominantes et par des règles communes sera à reconsidérer comme des préjugés sans qu'il possède pour autant une connotation négative. Cette compréhension en tant que source, tient évidemment compte des références et des connaissances préalables. On peut donc s'interroger si les qualités de l'émission apportent un gain en matière d'intégration, ou si elles incitent à organiser la société civile en dehors de ce que dicte le statu quo. On ôte également le fait que le déroulement de la collecte et de la médiatisation jusqu'à la mise en œuvre des fonds, reste difficilement lisible en dehors de la charité chrétienne. Notre étude amènera à mieux connaître la philanthropie, la solidarité et l'altruisme dans chacune de ces deux versions du format. Pour cette raison, notre étude jongle dans le paradoxe.

Tel que Jean-Jacques Wunenburger (2007) le signale, les « droits de l'homme » ancrés à l'universalité nous contraignent à invalider des différences alors que le « droit à la différence » conduit à reconnaître des droits spécifiques des individus comme des peuples en fonction de particularités très variables. L'uniformisation abstraite ou aveugle de ces variations et l'accent sur la pluralité de modes de réalisation de l'humain à la limite de l'incompatibilité sont les risques principaux.

Notre thèse porte sur une étude comparative du Téléthon entre les versions adoptées en France et au Mexique. Elle pointe les différences d'ajustement du format de télévision et tente d'expliquer la persistance d'un tel format par la comparaison de leurs versions. La longévité d'une telle collecte, année après année, confirme une solidarité installée dans le temps, sans pourtant finir d'intriguer en raison de la présence des enfants identifiés comme malades ou handicapés, et à cause de l'utilisation des fonds recueillis. Le Téléthon propose sa propre vision du handicap et impose une représentation particulière de la maladie à la télévision.

L'observation du déroulement de la collecte et la description de la représentation à l'écran nous permettront de répondre aux questions : pourquoi et comment s'intègre le Téléthon tout au long d'un weekend, dans la programmation de France Télévisions et de Televisa, deux

grandes chaînes de couverture nationale ? Répondre à ces questions nous amènera à rechercher la genèse du format.

Notre description du format télévisuel du Téléthon considèrera les contextes à l'intérieur de chacun des deux pays et les exigences internationales actuelles. Elle mettra en évidence la diversité culturelle par la participation citoyenne et par la relation existant entre l'éducation et la télévision grâce au divertissement.

Le visionnage a été réalisé grâce à un travail d'observation et de documentation en nous concentrant sur les contenus des émissions commémoratives diffusées en 2006. On constate qu'en encourageant une éthique du développement, le dialogue interculturel favorise le partage des imaginaires et des positionnements devant une émission qui sert fondamentalement à la collecte de fonds et à la promotion d'une cause médicale proclamée d'importance nationale, mais avec des répercussions internationales.

Le Téléthon comme format, un milieu commun pour l'étude comparée

L'objet de recherche se construit à partir des publications autour du mot « Téléthon » et l'origine du mot. À l'origine, en anglais le mot « telethon » a été formé à partir de la congruence de tele (vision) et de (mara) thon. Historiquement, il est né en tant que format avec la télévision nord-américaine. Il consistait déjà à collecter des fonds pour des causes médicales. En 1950, un premier Téléthon, annuel, d'une durée de 15 heures, avait alors porté ses fruits en se caractérisant par des témoignages mêlés au spectacle de vedettes reconnues du showbiz américain de l'époque². Le télémarathon avait été organisé par l'organisation United Cerebral Palsy (UCP) et le groupe de télévision American Broadcasting Company (ABC). Il fut animé par Dennis James, le présentateur de l'un des premiers jeux de télévision Cash and Carry (1946). Lors de cette première émission, le format s'était tout d'abord appelé le Celebrity Parade. Il avait été diffusé depuis la ville de Chicago. Sa collecte avait été initiée par Leonard H. Goldenson, le président d'ABC et de sa femme, la fondatrice de l'organisation. Ils étaient les parents d'une fille souffrant de paralysie cérébrale, ce qui explique sans doute aussi pourquoi ils encouragèrent donc ce premier Téléthon au bénéfice des enfants invalides et pourquoi ils fondèrent l'organisation membre fondatrice de la National foundation for Cerebral Palsy aux États-Unis. On retrouvait déjà le spectacle, la participation d'une chaîne de télévision, celle des parents d'un enfant malade, et l'implication

² Informations trouvées sur le site officiel de l'organisation United Cerebral Palsy.

dans la vie associative et médicale. Ce sont tous les éléments de base du Téléthon tels qu'ils furent importés par la suite dans bon nombre de cas.

Ce format télévisuel débuta donc comme un acte de philanthropie. Il acquit par la suite sa légitimité en devenant une vitrine des avancées réalisées en matière de santé publique. Le Téléthon se démarque des autres types de collecte par le déploiement de ressources techniques que seuls peuvent mettre en œuvre de grands groupes de télévision à couverture nationale pour le transformer en un grand événement médiatique.

Dans l'état actuel de l'art, on considère généralement que les travaux réalisés au sein des universités dans diverses disciplines des sciences sociales sont devenus fondamentaux pour un dialogue du chercheur avec son objet. Pour le réaliser, celui-ci procède alors à l'exploration puis à la présentation des publications existantes.

Au Mexique, les critiques publiées par des spécialistes des médias (Toussaint Alcáraz, 1997 ; Trejo Delarbre, 2010), par des journalistes (González Lara, 2008), par des spécialistes du marketing ou de la santé, et par des participants de la vie associative (González Lara, 2008, 2009 ; González Gutiérrez, 2011) mettent en garde vis-à-vis de l'activité de la FT. Du côté de l'AFM, la part des investissements résultants de la collecte a monté en importance dans les milieux de la science médicale selon les travaux de la sociologie de l'innovation (Callon et Rabeharisoa, 1999), et selon les rapports traitant des maladies rares ou des myopathies (Barataud, 2000). Les donateurs du Téléthon ont quant à eux été étudiés dans une thèse en sciences politiques (Épée, 2004), tandis que les familles directement concernées par des maladies rares l'ont été dans une thèse de sociologie de la médecine et de la politique (Huyard, 2007).

Nous remarquons aussi que la collecte compte généralement sur le soutien des universités lors de son déroulement puis dans l'utilisation de ses fonds. En raison de cette dépendance financière, nous resterons donc circonspecte lorsque des études universitaires et scientifiques soulignent les atouts de la collecte et les organisations qui la soutiennent dans un bilan plutôt positif³. On vit aussi que notre regard critique du format est basé sur l'idée que le programme de télévision encourageait une certaine attitude en faveur de la collecte. Ce regard était donc à reconsidérer pour une meilleure compréhension de notre attitude de chercheuse-apprentie. Les

³ Le rapport existant entre les centres de réhabilitation au Mexique avec les enfants et le handicap physique a déjà inspiré des mémoires universitaires en psychologie (Rodríguez Castillo, 2004 ; Barzalobre Vargas, 2006), marketing et administration d'entreprises (Bernacho Trejo, 2000), communication (León Aguilera, 2004), pédagogie (Solorzano Herrera, 2006), et même en architecture (Rodríguez Bautista, 2005). Ces mémoires de niveau licence gardent toujours un ton favorable envers le travail réalisé à l'intérieur des centres.

études portant sur l'émission française rétablirent en effet l'équilibre en signalant des points positifs ou négatifs imperceptibles auparavant dans notre analyse audiovisuelle. Les travaux du Centre de recherche sur les médiations (CREM) (Walter, 1998 ; Mehl, 2001) et ceux de Dominique Cardon, Jean-Philippe Heurtin, Olivier Martin, Anne-Sylvie Pharabod et Sabine Rozier (Cardon, 1999 ; Heurtin, 2009) se sont en effet distingués par le traitement de la spécificité télévisuelle du Téléthon. Ces études décrivent les univers de la santé, des associations, des médias, des publics, des entreprises — et d'autres institutions gouvernementales — tout en cherchant à comprendre la force de l'évènement et de ses effets. On note alors que la difficulté à qualifier le Téléthon avait déjà été remarquée auparavant (Walter, 1998).

L'émission de télévision n'est pas qu'un spectacle sur la maladie et sur la souffrance au quotidien. Dans les deux versions, même si les fonds sont associés à la thérapie des enfants ou à la recherche sur les myopathies, la représentation du malade par le Téléthon reste un motif de critique et de rejet à cause de la spectacularisation de la maladie. La difficulté de qualifier le Téléthon n'est pas sans intérêt : les études sur la télévision française ont placé le Téléthon dans des qualifications contrastantes soit dans celui de l'assistance publique (Lochard et Soulages, 1998), soit dans celui du pur spectacle en raison de sa mise en scène (Duccini, 1998). On s'aperçoit qu'en réalité le Téléthon correspond essentiellement à une collecte de fonds par voie télévisuelle. Il recherche donc un aspect spectaculaire et il s'associe également aux problèmes de la santé publique tout en se distinguant d'une « sollicitation publique » (Pharo, 1994) propre à l'aumône — elle serait guidée par l'apitoiement du donateur — ou à la recette fiscale par le seul intérêt d'un don qui servirait à une réduction d'impôt. Il apporte de l'investissement grâce à la collecte, et de l'information médicale tout au long du programme grâce à la participation de certains secteurs de la société organisée : les écoles, les universités, les entreprises, les hôpitaux, les associations civiles, le gouvernement...

Selon notre hypothèse, le Téléthon ne serait qu'un simple format de télévision adapté à la collecte des fonds dans différents pays. Il révèle ce qui influe actuellement sur la santé publique, c'est-à-dire : la participation sociale dans le milieu médical, l'information institutionnelle sur certaines maladies, la recherche de fonds pour la science, et la visibilité de certains groupes et de leurs causes. D'ailleurs, le fait que le chiffre de la collecte soit à la hausse ou à la baisse, ou bien que l'audience ne suive pas les attentes, n'affecterait pas son succès ou son prestige. Depuis des années, le format Téléthon ne se restreint pas aux grandes chaînes de télévision. Des émissions similaires se reproduisent ailleurs en s'étendant hors des frontières géographiques et sur les cinq continents.

Ce qui participe en grande partie au maintien du Téléthon, ce sont les projets bien spécifiques aux objectifs de l'Association française contre les myopathies (en France) ou de la Fundación Teletón (au Mexique). Leurs objectifs se généralisent comme ceux des intérêts publics ou gouvernementaux non seulement grâce au discours des présentateurs de télévision, mais aussi grâce aux investissements réalisés sur les fonds provenant de la collecte. Autre chose : l'accueil du Téléthon en France et au Mexique illustre certaines particularités propres aux groupes de télévision qui accueillent ce format sur leurs grilles de programmation :

- En France comme au Mexique, le Téléthon se déroule sur des places publiques.
- C'est un programme annuel, structuré, et diffusé par une chaîne de télévision de couverture nationale majeure.
- Sa diffusion profite du soutien de la presse, de la radio, des lignes téléphoniques, des sites Internet, des associations, et des succursales bancaires.
- En plus de l'appel au don, le programme repose sur la publicité, le jeu, la musique et la comédie.
- Les reportages et les rencontres avec les enfants sont diffusés tout au long de l'émission.
- Les connexions par satellite en dehors du studio suivent le rythme des événements sur le terrain.
- Les dons des principaux partenaires sont montrés en public, sur scène, surtout lors de la soirée de clôture.
- Enfin, le Téléthon se célèbre durant l'un des deux premiers weekends du mois de décembre.

Le Téléthon reçoit le soutien d'une organisation civile et d'un groupe de télévision de couverture nationale.

Cela remonte à la toute première émission du Téléthon. Elle avait amené de grandes attentes qui ont ensuite été relayées dans chaque pays où elle avait été diffusée. Au Mexique, la première diffusion fut annoncée en novembre 1997 par le journaliste Jaime Septién. Il espérait qu'au-delà de faire vendre des produits comme les médias commerciaux et privés en avaient l'habitude, l'émission favoriserait l'unité nationale. Les médias avaient en effet déjà montré leur unité lors du séisme de 1985 de la ville de Mexico et lors de l'ouragan Paulina en 1997. Le Téléthon du Mexique a donc été envisagé comme une nouvelle opportunité pour les

concessionnaires⁴ privés de se mettre au service de leur audience. Le Teletón pouvait devenir le moyen de prise de conscience de l'intégration des médias au service à la communauté. L'évènement était encouragé par la fondation México Unido, une fondation déjà connue par ses campagnes contre la faim. Pedro Fernando Landeros Verdugo, membre de la fondation, importait le Téléthon chilien du présentateur de télévision Mario Kreutzberger Blumenfeld. Cette fois, la fondation aspirait à construire un centre d'assistance thérapeutique pour des enfants subissant un handicap (que l'on traduit en espagnol *minusvalía*). À cette époque, J. Septién se demandait pourquoi se servir des médias seulement de temps en temps, seulement à l'occasion d'une catastrophe. La famine des enfants mexicains pourrait bien être, pensait-il, une autre cause à mettre en lumière. Le Teletón amena alors à envisager un autre regard des médias sur les problématiques sociales du pays. Florence Toussaint Alcáraz, professeure spécialisée en télévision, appréciait le succès de l'unité des médias (Televisa, Canal 40, Multivisión, Radio Centro, Radio Mil, Radio Acir et l'Instituto Mexicano de la Radio⁵). Par contre, juste après l'évènement, l'optimisme se transforma vite en soupçon. Cette réunion avait montré l'influence des médias sur la société. Les médias, accessibles à n'importe quelle heure de la journée, confirmaient leur capacité à convaincre. Si en effet la cause s'est justifiée par elle-même, cet acte d'altruisme provoquait également des soupçons. Aux mains des entreprises privées et des principaux médias du Mexique, tels que Televisa, le Teletón n'avait pas vraiment l'air d'une collecte pour la justice sociale. Il faisait tout de suite penser à la figure traditionnelle chrétienne de la charité, c'est-à-dire des riches qui donnent une aumône aux pauvres. Pour F. Toussaint Alcáraz l'initiative aurait eu intérêt à venir plutôt du système de télévision publique.

En France, l'AFM a importé son concept directement des États-Unis, à partir du The Jerry Lewis's Telethon. C'était en 1987, l'association avait réussi à adapter le concept de la Muscular Dystrophy Association (MDA) au public de la chaîne Antenne 2 (devenue depuis la chaîne France 2 du groupe de télévision publique France Télévisions). Le succès a été inattendu. Le présentateur de télévision Claude Sérillon se rappelle que Bernard Barataud, le président de l'AFM à l'époque, était même venu encourager les animateurs avant qu'ils ne

⁴ Au Mexique, le gouvernement cède le temps d'antenne à des chaînes privées acquérant le statut de concessionnaire. Les concessions médiatiques supposaient une disposition des entreprises privées en faveur de l'éducation et la culture du pays. Le service privé se différencierait par ses intérêts commerciaux. Cette question de concessionnaires est jusqu'à nos jours très critiquée à cause de l'appropriation pratiquement monopolisée dont le groupe Televisa profite depuis qu'il est instauré.

⁵ Le nom de l'instance se traduit en français par l'Institut mexicain de la radio.

montent sur scène. Le président de l'AFM lui-même n'attendait pas des résultats si impressionnants. « Si vous obtenez 25 millions de francs, ça serait déjà bien », avait commenté le président au présentateur de télévision. Il y en eut 29. Jusqu'à aujourd'hui, Claude Sérillon avoue qu'ils n'ont toujours pas compris la raison de ce succès. « Est-ce la découverte de ces enfants ? La prise de parole des parents ? La participation de quelques chercheurs aux premières émissions ? Ou la personnalité de Barataud ? Tous ignorent les raisons de ce succès ? » se demande, encore étonné, le célèbre présentateur. Le Téléthon avait porté « quelque chose » d'imprévisible qui a fonctionné. Claude Sérillon croit qu'il s'agit de quelque chose de non organisé qui a créé un vrai « choc ». Toutefois, il se souvient des protestations de gens qui sifflaient ou qui criaient : « Vous n'êtes pas loin de montrer des enfants qui bavent ou qui sont désarticulés ! » Claude Sérillon trouve toutefois que la majorité des « Français » a été très réactive. Selon les mots du présentateur, les Français ont fini par réaliser que le Téléthon était une émission de bienfait publique. « Voilà quelque chose qui peut faire avancer notre regard sur le handicap », conclut le présentateur lors du reportage commémoratif du Téléthon 2006.

Le cadre comparatif dans la théorie anthropologique de la communication

Nous savons que pour ce XXI^e siècle, la cohésion sociale et la démocratie réaffirment les convictions basées sur les droits de l'homme. L'UNESCO assure l'analyse de la conception de la « diversité culturelle » et, en même temps, cherche à montrer l'importance de celle-ci et à convaincre du bénéfice que signifie cette diversité. Selon une perspective assez cosmopolite, ces actions sont donc dédiées à tous ceux qui prennent des décisions dans les différents milieux de la communauté internationale. Pour mentionner les plus incontestablement impliqués, cela comprend les chercheurs, les entrepreneurs, les leaders d'opinion, les membres d'organisations, et les hommes politiques. Le rapport mondial Investir dans la diversité culturelle et le dialogue interculturel (2010), édité récemment par l'UNESCO, ajoute alors encore du sens à notre étude comparée en y intégrant la notion de diversité culturelle et d'engagement au dialogue. Ce rapport explique en effet que les actions de l'individu et des groupes forment la communauté internationale, et qu'ainsi nous soyons bénéficiaires de la relation entre la diversité culturelle et le dialogue interculturel.

Ce dialogue interculturel s'installe comme un mode d'accompagnement pour supporter les changements culturels et les enjeux concernant la diversité. Tel que le rapport l'inscrit, la conscience de l'Histoire et la compréhension des codes culturels sont en effet des facteurs décisifs pour dépasser les stéréotypes et pour avancer sur la voie du dialogue. Alors, en tant

que chercheur comparatiste, nous travaillions dans le but d'établir un dialogue interculturel en décrivant notre expérience pour prouver que le Téléthon apporte une certaine visibilité du handicap. À ce propos, nous notons d'ailleurs que certains axes croisent ceux de la santé publique et de l'utilisation des médias par les gouvernements. La mobilisation de valeurs — comme le travail et la famille — et d'idéaux — comme le savoir et la liberté de choix par la transparence de l'information — fait acte de foi. Dans le même temps, la stabilité des référents culturels défia notre regard de chercheur en montrant ses faiblesses interprétatives.

Notre recherche s'inscrit dans la description dense, ou *thick description*, initiée par Clifford Geertz (1983 [1994]) dans son introduction à l'anthropologie interprétative. Sur le plan symbolique, il s'agit d'une part d'un travail de traduction qui s'installe pour établir le dialogue, et d'autre part d'une mise à plat des travaux de recherche en stimulant l'articulation des divers éléments pour une possible lecture des Téléthons importés à différents pays tout autour de la planète. En tant que chercheur comparatiste, puisque nous présentons nos travaux dans deux langues différentes, la traduction ne consista pas seulement à disposer de part et d'autre des éléments équivalents, mais aussi à exposer des locutions logiques. Lors de la comparaison, il apparait que le sens commun comme système culturel fait émerger la pensée, la foi et la légalité d'une certaine éthique qui est constamment en conflit. Le vocabulaire et la description font ainsi partie du travail de base dans l'enrichissement du chercheur comparatiste.

L'expérience du visionnage, enfin, explora nos préjugés de téléspectateur sur l'émotion et la participation sociale qui aboutissent à une certaine manière de se représenter le corps malade, difforme ou appareillé. Par le biais de notre recherche, nous espérons que la prise de parole du chercheur acquiert de l'importance pour mieux saisir ses points aveugles ou centrés sur ses propres préjugés.

Nous allons montrer que la méthode comparative ressource le chercheur de façon que la comparaison du format commence par une observation exploratoire le jour de l'évènement. À ce stade, le sens commun est une dimension profonde qui généralement ne s'associe pas exactement à l'idée de l'ordre et du désordre, mais plutôt à un ensemble organisé de la pensée spéculative. C'est cet ordre initial apparent qui nous avait amenée à quelques vagues conclusions sur « ce que chaque version du Téléthon représente » telles que croire en France que « la maladie est un ennemi dans nos gènes », et au Mexique que « la maladie nous unifie en tant que nation ».

Pour prendre graduellement de la distance avec ces croyances, nous avons considéré que le Téléthon était une collecte selon le modèle de don et de contredon (Resweber, 1998) pour

ensuite mieux comprendre les termes de sollicitation publique à la télévision (Pharo, 1994), de cérémonie télévisée (Dayan et Katz, 1996), et d'évènement médiatique (Charaudeau, 2005). Cela s'obtient en croisant le travail de définition et de compréhension d'un tel format de télévision, ainsi que par l'apprentissage et la lecture des travaux en langue française.

Nous ajoutons que l'interprétation est intimement liée à la comparaison étant donné que l'interprétation se révèle une constante confrontation de la signification de certaines valeurs avec un ensemble de référents, c'est-à-dire de connaissances. Cette confrontation constitue la totalité du savoir actif possédé par tout individu par toute société, mais au lieu d'établir quelque chose de comparable, ces référents prennent une nouvelle signification (Amador Bech, 2004, 2008a, 2008b, 2011).

Bref, tel que Marcel Detienne (2000) le défend, les valeurs et les choix de la société à laquelle on appartient sont à mettre à distance par l'étude comparée. Cependant, certaines croyances et significations resteront souvent présentes. En construisant des comparaisons, nous apprenons à prendre les distances nécessaires sans pour autant être indifférente au monde qui nous entoure, bien au contraire. L'interprétation agit donc comme un regard critique sur la propre tradition, un choix parmi d'autres pour entrer dans le dialogue comme un acte de reconnaissance dont le chercheur communique son contexte et ses références. « Libre à chacun de cultiver ce choix, de l'approfondir, qu'il soit celui d'un paysage, ou d'une nation, à ses risques et périls. Comprendre plusieurs cultures comme elles se sont comprises elles-mêmes, puis les comprendre entre elles ; reconnaître les différences construites, en les faisant jouer les unes en regard des autres, c'est bien, c'est excellent même pour apprendre à vivre avec les autres, tous les autres des autres » (Detienne, 2000 : 62).

Dans cet apprentissage du regard, nous avons compris que pour le chercheur la vue était un sens à mettre au point comme lors de n'importe quelle observation et aussi que notre regard par rapport la télévision doit ne pas faire exception. S'il n'y prend pas garde, celui qui s'intéresse à l'étude de la télévision se soumet en effet à sa manière de voir non seulement les contenus de la télévision elle-même, mais le monde tel qu'elle le conçoit. Pour éviter ce dictat, les difficultés abondent. Un premier écueil est venu de la réécriture de ce qui est vu à l'écran, car elle est conditionnée par les propres capacités descriptives du chercheur. L'un des grands obstacles de l'analyse sera donc d'appréhender le « sujet d'énonciation » et une question se posera sans cesse : qui parle quand le chercheur décrit ce qu'il voit ? Les questions sur la production et sur la réception se perçoivent en effet comme quelque chose de très complexe puisque le discours porté par chaque programme repose sur la médiatisation de l'ordre — de l'agencement des signes — selon la ligne de production admise (ou justifiée par

le groupe de télévision) et l'ordre — l'agencement de l'information — bien qu'articulé autour du chercheur est analysé sous l'angle du téléspectateur, ou du chercheur-apprenti et de son travail intellectuel.

L'affection et l'affectation du chercheur devant les émissions enregistrées sont donc travaillées en prenant conscience de ce que le corps représente et notamment le corps de l'enfant malade (Lioger, 1998). Notre traitement se maintient toutefois aux coulisses de l'émission pour la compréhension des contenus et la visualisation du sens poursuivi par un tel format de télévision de sorte que l'interdisciplinarité est jouée entre l'anthropologie — par l'expérience interculturelle et comparative, l'ouverture d'esprit et la curiosité —, la philosophie — par la langue, le moyen premier de connaissance et de réflexivité, ainsi que par les valeurs critiques pour entrer en discussion —, et la sociologie — par le positionnement du chercheur comme téléspectateur et spectateur social.

Dès le début de l'étude comparée, deux idées ont été déterminantes : la comparaison des deux versions observées parallèlement comme un même format — et donc au même rang — pour construire un travail nuancé par l'acquisition de la langue française, la richesse documentaire et le choix des extraits observés plus attentivement.

En paraphrasant M. Detienne (2000), la comparaison permet de reconnaître les différences construites en les faisant jouer les unes avec les autres pour ainsi apprendre à vivre avec l'Autre⁶. Le Téléthon représente de manière répétitive plusieurs situations marquantes selon ce que le téléspectateur attentif voudra souligner dans la promesse de réponses scientifiques ou thérapeutiques. Par la compréhension de l'Autre, nous faisons donc ressortir l'engagement et la responsabilité des producteurs, des représentants des associations, des hommes politiques, et des chercheurs. L'émotivité surgit par un sentiment de pitié ou par la figuration de l'aumône en présentant des enfants malades et des familles en larmes devant des présentateurs de télévision et des représentants associatifs inquiets et attentifs. La critique ou le soutien au profit de la recette fiscale en santé publique par le biais d'organismes civils interviennent sur l'ordre du jour du gouvernement, la compassion ou la solidarité, en considérant le Téléthon comme un mouvement national et légitime selon certaines conditions contextuelles à décrire comme évidentes, sous le modèle du don et du contredon (Resweber, 1998).

⁶ L'Autre en majuscules se réfère à toute altérité, quelque chose qui nous semble difficile à saisir ou étrange à nos mœurs ou à nos croyances.

a) Un corpus déclenchant la comparaison par l'observation sur le terrain

Tout au long de l'étude, le rapport entre ce qui est vu à l'écran et en dehors de l'écran constituera la définition de ce qui est, pourrait être, ou devrait être le Téléthon selon notre démarche compréhensive et notre approche de chercheur comparatiste. La suite de la comparaison a donc été marquée par l'accessibilité du matériel audiovisuel.

L'abondance d'informations par Internet n'assurait pas la fiabilité du corpus. Toutefois, les sites Internet de l'AFM et du Téléthon, ainsi que ceux de la FT en espagnol et en anglais, publient beaucoup et nous les avons donc visités en recopiant tout ce que nous pouvions. Les vidéos de la FT sur son site YouTube ont également été recopiées pour pouvoir les utiliser au cas où les enregistrements ne deviendraient plus accessibles. De même, l'enregistrement des émissions en direct a parfois été réalisé. Nous nous trouvions alors souvent immergée parmi une multiplicité d'information pour laquelle la modélisation comparative exigeait de nouvelles conditions pour restreindre l'étude. La procédure suivie en France a guidé celle appliquée aux enregistrements et aux documents trouvés au Mexique. L'accessibilité au matériel audiovisuel n'était cependant pas garantie de la même manière dans chaque pays⁷ amenant des contraintes supplémentaires. En conséquence, nous avons centré le corpus hétérogène sur les émissions et les publications commémoratives du Téléthon réalisées par l'AFM et la FT en 2006.

Nous devons souligner que la comparaison des formes et des contenus a été initiée par la manière de composer le corpus et de se familiariser aux contenus de chacune des émissions commémoratives de 2006. Le matériel audiovisuel permet d'apporter le contenu de chaque émission et de retrouver ainsi leurs particularités. D'une part, le choix des extraits traités comme représentatifs de chaque version illustre l'enjeu de la mise en scène et la spontanéité des présentateurs et interviewés sur les plateaux de télévision, et d'autre part certains éléments du contenu sont bien distincts dans l'utilisation du format. Le documentaire rétrospectif « Il

⁷ L'accessibilité aux informations et à l'évènement est devenue une partie importante de l'expérience du chercheur en faisant fonctionner les institutions et les organisations. Les enregistrements de l'émission annuelle du Téléthon 2006 à celui de 2009 ont été facilités en DVD par la Secretaría de Gobernación, (l'homologue du Ministère de l'Intérieur, en France). Par écrit, cette instance a demandé à s'approcher directement de la fondation pour solliciter le reste des enregistrements. La FT a accepté le visionnage de l'émission en accès libre aux fichiers de Protele, dans les installations du groupe Televisa. Le matériel appartient à la fondation et il est archivé dans le système de gestion de contenu géré par Protele. La totalité des heures existantes sur le système MAM, depuis la première émission en 1997, a été visionnée pendant quatre mois. Certaines parties ont été manquantes, mais les enregistrements ont bien permis d'identifier les parties et de décrire le contenu.

était une fois le Téléthon » apparu comme une particularité de la version française 2006. Ce document audiovisuel, émis au milieu de la nuit, résume les vingt émissions du Téléthon de l'AFM et de France Télévisions avec les voix des présentateurs et des animateurs de ces dernières années. Il ajoutait de la valeur à sa « morale médiatique ». Dans le cas de Televisa lors du Teletón 2006, la présence du président de la République récemment élu est exceptionnelle, et, pourtant, elle est clairement liée aux rapports de la fondation patronale avec le gouvernement.

Notre corpus a été enrichi des études universitaires et des recherches journalistiques qui s'occupent de commenter et d'enquêter sur le Téléthon, ainsi que des autobiographies de Pierre Birambeau, B. Barataud (importateurs du Téléthon en France), M. Kreutzberger Blumenfeld (importateur du Téléthon au Chili), le témoignage de Yolande de Kepper (fondatrice de l'AFM), et la thèse honoris causa de P. F. Landeros Verdugo (fondateur de la FT). Entretemps, ce corpus a été complété par des extraits des émissions et certaines vidéos illustratrices de la problématique, par des publications d'institutions nationales et internationales, par des sites Internet officiels, des revues et des journaux numériques, par la recherche des mots-clés « Téléthon » en français, teletón en espagnol, et telethon en anglais. Finalement, l'accès aux archives audiovisuelles des émissions de 2006 a été obtenu en utilisant les logiciels Mediacorpus et Media Asset Management appartenant respectivement aux archives audiovisuelles de l'Institut National de l'Audiovisuel (INA) en France et du département Protele du groupe Televisa au Mexique. Enfin, avec du matériel mis à disposition, nous avons décidé d'analyser le contenu des émissions à partir de la description des photographies et du visionnage des enregistrements choisis. Revenir au « terre à terre » nous a nécessité un fort effort de compréhension de notre état de chercheur et de la notion d'altérité. Après avoir résolu le problème d'accessibilité aux documents, nous nous sommes alors rendu compte que l'analyse audiovisuelle venait à peine de commencer.

b) Le cadre conceptuel pour la comparaison du format

La comparaison des émissions commémoratives du Téléthon diffusées en France par la chaîne de télévision publique France Télévisions, et au Mexique par le groupe privé Televisa, renvoie au rapport qui existe entre ces émissions pour caractériser le format Téléthon en tant qu'objet de recherche. La comparaison met en parallèle et confronte certains critères dans la quête des différences et des ressemblances en sciences sociales. Elle ne relève pas de l'évidence, car celle-ci fait objet d'une construction faite par le comparatiste. Une mise en regard systématique devient donc nécessaire pour comparer scientifiquement, mais cela définit

le spectateur-chercheur immergé dans le mouvement et l'émotion tout au long du visionnage des matériels audiovisuels. Même si la méthode comparative s'installe à tous les stades de la recherche, c'est dans la constitution d'un cadre conceptuel que le chercheur installe ses repères. La singularité de la démarche comparative consiste en l'identification des questions auxquelles le chercheur se confronte. Selon Cécile Vigour (2005), le comparatiste étend son champ d'observation lorsqu'il place son objet de recherche dans une perspective temporelle et le confronte à d'autres réalités géographiques et culturelles. « Ainsi, en plus de constituer seulement une méthode, la comparaison devient plus largement une stratégie d'enquête et de recherche. Elle imprègne l'ensemble de la démarche du chercheur, de la définition de la problématique au choix du terrain, en passant par la construction des données, leur analyse et leur explication » (Vigour, 2005 : 17). Les enjeux de la comparaison commencent par la rupture épistémologique vis-à-vis du sens commun. Cette rupture exige de revoir ses propres préjugés pour sortir de l'ethnocentrisme dans lequel le chercheur peut être confortablement installé. Elle ouvre la boîte à outils du comparatiste en le montrant parfois naïf. « La comparaison doit ainsi être conçue comme une démarche, un état d'esprit destiné à déplacer le regard du chercheur. Comparer, c'est en effet non seulement accepter de se décentrer, mais également rendre plus exigeants la formulation d'hypothèses et le travail de théorisation » (Vigour, 2005 : 18).

Dans de la présente étude comparée, notre objectif consiste à installer un cadre conceptuel de comparaison pour une possible méthodologie qualitative à appliquer à d'autres cas d'importation du même format dans d'autres pays, sans forcément ambitionner un travail de théorisation (en raison de notre difficulté d'expression écrite dans la langue française). Cependant, par le biais de la comparaison, nous réveillons notre intérêt pour la théorie du don proposée par Marcel Mauss ou celle qui ailleurs est proposée comme modèle du don et contredon (Resweber, 1998). Cette théorie permet de s'apercevoir du « mouvement enthousiaste » ou l'illusion dont le chercheur fait part, en constatant les échanges, les intérêts et les notions de solidarité, générosité et charité. Ainsi, trois enjeux sont clairement identifiés pour accomplir ce cadre conceptuel : la naïveté du spectateur-chercheur dans la formulation d'hypothèses qui à la relecture, apparaissent souvent comme des croyances supposées peu fondées, et comme un jugement de valeur ; l'importance de l'altérité en commençant par la maîtrise de la langue française ainsi que la lecture et l'écriture ; l'appropriation des notions autour du phénomène total du don (Mauss 1923-1924 [2010]). La prise de distance à l'égard de sa propre culture, une meilleure connaissance de l'objet de recherche et un premier pas vers l'analyse audiovisuelle sont les buts de ce cadre conceptuel.

La comparaison de deux versions à d'autres adaptations existant ailleurs permet de dégager des sujets à approfondir dans chaque cas et d'envisager le Téléthon en tant que format de télévision existant en différents pays du globe. L'analyse binaire confronte le tout de manière détaillée, et elle cherche un équilibre entre le particulier et le général de chaque cas, entre le format et les contenus proposés, affine les connaissances du chercheur, et présente un bon nombre de documents publiés autour du même objet de recherche dans chaque pays. Mais tel que le remarque C. Vigour (2005), la principale difficulté dans l'application d'une comparaison à travers deux cas, c'est la distinction entre ce qui est lié au contexte et au phénomène précis étudié et ce qui est général. La lecture survolée d'adaptations du Téléthon dans d'autres pays, particulièrement le Téléthon existant aux États-Unis et au Chili, apportent une certaine distance pour mieux gérer cette difficulté. Dans tous les cas, le travail du comparatiste est fortement lié à sa capacité d'interprétation et par conséquent de restituer les résultats. La description du programme, de la figure réticulaire et de l'espace médiatique rapprochent à une synthèse ordonnant l'univers multifactoriel dans lequel l'objet de recherche se retrouve. La capacité explicative dépend de l'articulation de plusieurs facteurs qui peuvent justifier la permanence et l'adoption courante d'un tel format. En conséquence, l'explication donne de sens à la collecte.

c) L'analyse audiovisuelle : le visionnage d'images fixes et mouvantes

La démarche apporte un texte proche de la dissertation et définit notre thèse. Nous différencions d'une part ce qui revient au format par des qualificatifs et ce qui revient aux conceptions catégorielles, et, d'autre part, l'adaptation de chaque version par la description du contenu. Le passage du terrain de l'évènement d'analyse des images de l'émission de télévision se réalise par l'observation, la documentation et la description jusqu'à proposer une possible interprétation présentant des raisons et des façons dont un tel format existe et persiste annuellement sur les grilles de certains groupes de télévision. De manière graduelle, le discours et les pratiques ont été pris dans un double mouvement :

- la répétition, lors de la reproduction des sens préexistants du discours ou de la pratique de recherche ;
- la transformation, en modifiant ces sens, et en se « réappropriant » la situation.

Notre attention de chercheuse a été graduellement liée aux particularités de l'évènement observé de manière exploratoire comme participante bénévole, ensuite comme téléspectatrice de l'émission en direct, puis ultérieurement grâce à la description des images photographiques des éditions commémoratives, et au visionnage du matériel audiovisuel enregistré : Le

Téléthon, un combat à visages humains (Froissart, 2006) et 10 años de Teletón (Fundación Teletón, 2007) ont été décrites en s'inspirant des points recommandés par François Laplantine⁸ dans son article « Penser en images » (2007) comme un premier exercice de compréhension et de description des images.

Notre sensibilisation envers l'audiovisuel a commencé par la photographie, car celle-ci, à l'égal du cinéma, pose la question de la double relation du temps et de l'espace. La photographie garde une histoire qui lui est propre. Elle entretient une relation chaque fois singulière avec celui qui la regarde. Elle renouvelle les questions à propos du visuel en ouvrant un champ d'interrogations : les relations au semblable et au dissemblable, le lien à la mémoire et par cette dernière, le rapport à la mort. La photographie imprimée sur papier et dans le cadre d'une publication, à la différence de l'image à la télévision, peut donc nous apprendre à voir par leur caractère non spectaculaire, mais « spectral ». Elle est liée à l'expectative consistant à rendre compte de l'existence fugace, et fugitive, des comportements quotidiens, des plus banals et des plus ordinaires. En se reportant à la photographie, F. Laplantine parle d'un « dispositif visuel » qui ouvre des possibilités de compréhension au même degré qu'il impose des limites aux relations entre le sujet, la réalité et son image. Si à la télévision, l'image paraît être la réalité ou s'y substituer, aucune photographie ne reproduit le réel : elle le transforme (Laplantine, 2007). Les éditions de l'AFM et de la FT rendent compte de la représentation qu'ils défendent de la personne malade en dehors des intérêts d'une collecte réalisée à la télévision. Pour l'intérêt de cette étude portant sur le matériel audiovisuel issu de la télévision, la photographie résiste à la simplification et à la pratique mercantile des images télévisuelles.

Notre subjectivité de chercheuse est constamment travaillée pour distinguer la forme du contenu particulier à chaque émission de télévision. Nous avons donc vu et revu les enregistrements pour remplir des grilles descriptives que nous avons créées à l'occasion. Nous en avons alors transcrit certains extraits. L'analyse audiovisuelle se retrouve entre

⁸ François Laplantine est un disciple de l'ethnopsychiatrie selon Georges Devereux de l'École pratique des hautes études en France, auprès de Marcel Mauss. Pour G. Devereux, le chercheur doit toujours penser sa relation avec ce qu'il observe comme une ressource de compréhension. F. Laplantine a généralement réalisé des études en anthropologie modale inspirant l'anthropologie du sensible. Son étude ethnologique des systèmes de représentation étiologiques et thérapeutiques, de l'anthropologie de la maladie, a été l'une des premières approches à la représentation de la maladie étudiée dans notre présente recherche. Laplantine étudie désormais le rapport entre l'ethnographie et la perception sensible du terrain d'observation par la photographie.

l'analyse du contenu et celle du discours⁹. Elle sera systématique pour décrire le programme et comparer les deux versions. La transcription des extraits permet aussi de les travailler en traduisant et en illustrant chaque cas pour en dégager le ou les sens de ce qui y est présenté sous nos yeux. Elle débouchera sur des informations que soutiendra la recherche documentaire. Elle constituera aussi de brèves monographies sur certains aspects telles que les biographies des représentants de l'AFM et de la FT, ou encore des antécédents de la télévision mexicaine, et des parcours des présentateurs. Notre recherche documentaire s'est ainsi développée grâce à la saisie de notes, souvent journalistiques.

Ainsi, après avoir choisi les termes de la comparaison (cf. Tableaux 1 et 2), le chercheur rassemble des faits, des données, dans le but de formaliser la comparaison. Les monographies provisoires et les tableaux synthétiques (cf. Tableaux 3, 4, 5, 6 et 7) ont ainsi permis de démarrer la thèse. On retrouvera l'élaboration de ces schémas et des configurations dans le plan de rédaction, transformé depuis en table de matières. L'interprétation des ressemblances et des différences s'assimilera bien à un travail d'articulations de définitions et d'exemples afin d'accorder un sens. Au début, notre attention d'observatrice est attirée par une infinité de ressemblances et de différences. Pour cette raison, nous interroger sur la recherche elle-même jouera un rôle déterminant. La compréhension et l'explication de l'existence d'un tel format passent en effet par la description d'un objet commun où les cas se confondent puisque les tableaux synthétiques sont mis en parallèle. La présentation au cas par cas (chapitre 3 pour le Mexique, et chapitre 4 pour la France) permettra de distinguer leurs particularités et finalement de concrétiser une synthèse générale par la rédaction (chapitre 5) qui apparaîtra comme un exercice de compréhension de l'objet et de positionnement critique.

⁹ Selon la définition du dictionnaire encyclopédique des SIC (Lamizet et Silem, 1997), l'analyse de contenu ou du contenu ensemble « de méthodes très diverses tendant à analyser un message — écrit, sonore, ou visuel — pour en identifier la constitution sémantique qui dépend de la relation de communication entre le producteur du message et le récepteur » (Lamizet et Silem, 1997 : 22). De même, le discours se définit pour l'analyse, comme un ensemble d'objets hétérogènes relatifs au lieu et au temps dans lesquels ils s'accomplissent. La perception du discours, ses effets et le sens qu'il dégage font part de son analyse en ouvrant un ample panorama d'approche. « D'un point de vue donc des pratiques scientifiques, l'analyse du discours semble s'être élaborée et formalisée, au cœur d'une réflexion sur la nature même du discours et plus avant sur le statut du langage. En effet, ce dernier peut être considéré soit comme un simple moyen de communication (Aristote), d'une façon beaucoup plus déterminante comme une véritable formulation de la réalité, pourrait-on dire, digne de sens (Saussure), jusque d'un point de vue plus phénoménologique, le considérant fondamentalement comme le lien privilégié qu'entretiennent la pensée et l'action de l'homme (Peirce) » (Lamizet et Silem, 1997 : 24).

La démarche comparative tout au long de la rédaction de notre thèse se compose donc de cinq chapitres :

- Le premier chapitre sera titré « La compréhension de l'Autre ». Il croise le regard comparatiste avec la notion du dispositif de sorte que le sens commun soit discuté en travaillant les concepts de « dispositif réflexif » et de « spectateur moral » (Boltanski, 1993 [2007]). Cela nécessitera une certaine prise de distance pour mieux comprendre l'Autre dans le cadre de notre esprit ouvert à des thématiques dont on s'est alors aperçu qu'elles n'avaient auparavant jamais été envisagées : la monstruosité de l'image télévisuelle, les mobilisations internationales en faveur de la santé, les études touchant l'objet de recherche, entre autres.
- Le deuxième chapitre « La comparaison d'un format de télévision » explique le passage du format à la qualité de « sollicitation publique » (Pharo, 1994), à la cérémonie télévisée (Dayan et Katz, 1996), et à l'évènement médiatique (Charaudeau, 2005) afin d'établir les variables à comparer. Dans ce parcours, les attentes de la recherche médicale, les apports des universités et des institutions internationales, les échanges entre le secteur privé et le service public seront présentés afin de donner un aperçu de l'intégration du format dans chacun des deux pays étudiés. Les apports de certaines études réalisées sur la télévision en France et au Mexique seront mis en avant ainsi que certaines études réalisées sur le Téléthon.
- Les troisième et quatrième chapitres exposeront l'adaptation du format après un travail de traduction des extraits et d'interprétation des contenus dans un effort de mise en perspective où nous considérerons les deux cas en parallèle. Dans le chapitre trois, nous interpréterons « La fondation du Teletón au Mexique », une émission qui a été produite au Mexique en 2006. Nous l'illustrerons par des extraits des rencontres réalisées sur le plateau du Téléthon après les reportages. Dans le chapitre quatre, nous interpréterons « Le Téléthon de l'AFM et France Télévisions » et nous y découvrirons que les rencontres sur le plateau soulignent la tension de la collecte tout en évitant le sujet de la mort. Les deux interprétations se complètent ainsi dans la compréhension et l'explication du format.
- Dans le cinquième et dernier chapitre « Le format pour la visibilité du handicap », nous assemblerons le rapport existant entre le format et la visibilité du handicap proposés par la télévision de nos jours en ouvrant à d'autres hypothèses et centres d'intérêt à travers le même objet de recherche sur l'étude du lien social et les attentes de la représentation du handicap à la télévision.

En conclusion, notre étude comparée d'un format de télévision sera dépassée par l'étude du phénomène de la collecte à la télévision. Les collectes existaient déjà avant l'apparition de ces médias de masse. Il nous apparaît que la persistance des collectes médiatiques accompagnées d'autres nouvelles technologies devient maintenant complémentaire à la sollicitation publique des fonds. On constatera également que ce type d'émission de longue durée a aussi été utilisé, aux États-Unis, pour financer les campagnes de certains candidats politiques et, dans d'autres pays, pour appuyer des victimes en cas de catastrophes naturelles. Une collecte utilisant la force des médias peut-elle alors être comprise comme une démarche d'encouragement aux régimes démocratiques ? On verra que les différents milieux de la recherche scientifique, des entreprises et des gouvernements se retrouvent en fait au cœur des débats sur la participation citoyenne que le Téléthon représente. Certes, mais alors est-il en adéquation avec les critères actuels de la communication pour la santé ? La persistance annuelle d'une telle émission est-elle légitime ? La présentation de ces enfants malades sur les plateaux de télévision est-elle appropriée ? Les applications faites des fonds de la collecte sont-elles adéquates ?

Notre étude terminera en présentant les observations réalisées par d'autres collègues et articulera plusieurs milieux qui auront été touchés par le soupçon ou le mérite de ce qu'une collecte par télévision implique dans deux pays particuliers comme le sont le Mexique et la France.

Chapitre 1. La compréhension de l'Autre

Dans ce premier chapitre, nous expliquerons notre positionnement de chercheuse et ses contraintes. Il s'agit ici d'une approche sensiblement ethnographique de l'approche du sujet à la manière de C. Geertz (1983 [1994]), c'est-à-dire une description dense du contexte du chercheur, incluant son expérience sur le terrain et ses lectures, jusqu'au visionnage des enregistrements des cas étudiés de manière comparative (le Téléthon en France et au Mexique en 2006). On verra que la subjectivité du chercheur et son rapport à l'objet se déplacent vers la critique, dans le but de comprendre et de mieux appréhender le monde qui l'entoure et donc ici le Téléthon et ses composantes. La compréhension de l'Autre exige en effet de la finesse dans l'observation réalisée par le chercheur. Cela signifiera que d'une part l'articulation des

éléments présents dans le contexte du chercheur influencera sa description de ce qui appartient au sens commun, et que d'autre part l'identification et la reconnaissance de ces éléments — qui auparavant passaient inaperçus au regard du profane — nous contraignent à nous concentrer sur ce qui est réellement produit par la télévision puis diffusé au travers de l'écran. On verra ainsi que lors de cette étude comparée, l'observation ne s'est pas avérée une simple coprésence entre les uns et les autres, mais plutôt, une remise en cause et une réorganisation de la vision du chercheur, à partir de l'« expérience interculturelle ». En raison de la difficulté d'établir une logique permettant de décrire la démarche de recherche, notre recherche a alors effectué lors de cette expérience le croisement de trois étapes : l'observation, la documentation et la description. Ces différentes étapes se sont déroulées en parallèle. Notre attitude chercheuse consista essentiellement à constamment comparer la situation contextuelle de l'objet à ce qui était diffusé à l'écran.

L'observation exploratoire que nous avons réalisée auprès des plateaux de télévision du Téléthon en tant que spectatrice provoqua le moment déclencheur de la recherche. Ce premier rapprochement souligna notre intérêt de chercheuse à comprendre le Téléthon et le rôle que la personne en fauteuil roulant occupe dans celui-ci. Cet intérêt a fait émerger plusieurs pistes en déclenchant notre ambition de connaître tout ce qui nous était inconnu comme le concept du handicap, le phénomène de la maladie ou celui du don. Il déboucha sur l'envie de découvrir tout ce qui nous était initialement invisible, comme le véritable lien de l'émission existant avec des activités associatives ou des programmes gouvernementaux de santé publique.

Dans ce stade exploratoire, nous avons exploré sommairement les disciplines de l'anthropologie de la santé, la sociologie de la maladie, l'histoire du handicap, et celle de la maladie ou de ce qui représente le corps difforme, anormal ou stigmatisé. Il s'agissait pour nous de constituer l'angle de cette recherche en la dirigeant vers l'étude de leur représentation à la télévision. Cette observation a alors déclenché notre ambition d'omniprésence de chercheuse dans la volonté de cerner l'ensemble des situations au Mexique et en France, sans pourtant être parvenue à les agencer d'une manière complètement satisfaisante. En revanche, notre présence sur le lieu de captation de l'émission a sensibilisé notre regard sur la mise en scène et sur sa représentation du direct. Nous les avons étudiées en immersion dans les deux contextes socioculturels du Mexique et de la France. Pendant les années que dura notre recherche, nous avons ainsi pu occuper plusieurs rôles à la fois dans la foule et derrière l'écran de télévision. L'approfondissement de ce que représente une collecte de dons d'un point de vue moral et la récurrence des appels au don a influencé nos impressions et nos sentiments. Nous nous sommes ensuite concentrée sur l'intérêt que partagent les familles, les

organisateurs, et les producteurs à accomplir le meilleur chiffre au compteur, et de leur ambition à réaliser un évènement médiatique toujours réussi.

Tous ces apports avec lesquels nous étions peu familiarisée aboutirent alors à un deuxième moment : la confrontation de la participation aux émissions en direct et du visionnage des enregistrements de l'émission telle qu'elle fut montrée à la télévision. Le visionnage a toujours maintenu un lien fort avec la description. Notre ambition est ainsi graduellement entrée dans un stade plus posé. Nos nouveaux objectifs devinrent bientôt ceux d'accepter nos propres limites explicatives et de mieux comprendre la littérature produite à l'intérieur de la discipline (c'est-à-dire les lectures engendrées par les laboratoires et celles qui pourraient figurer dans notre présente recherche sur la télévision et notamment sur les formats de télévision et sur le Téléthon). Le visionnage permit aussi de distinguer des éléments, de réaliser une articulation entre l'écran et la documentation, et de pouvoir ainsi interpréter les concepts qui définissent le Téléthon. Notre recherche permit de construire graduellement une représentation par rapport à ce que peut être la maladie à la télévision, tout en composant toutefois avec nos inquiétudes sur la visibilité du handicap.

L'analyse du matériel audiovisuel nous révéla alors quelques points à retravailler si nous voulions établir un dialogue interculturel et une convergence autour d'un objet précis : le Téléthon, en tant que format de télévision adapté en France et au Mexique pour collecter des fonds qui, bien que destinés à des causes bien particulières, se dirige aussi vers l'idée de progrès scientifique. D'ailleurs, du fait de la méconnaissance du sujet du handicap, la recherche a débuté en nous documentant sur la monstration¹⁰ du corps à la télévision, le rôle de la médecine moderne dans l'étiquetage de la norme, et le concept de santé apporté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1945 lors de son instauration.

Notre véritable exposition en tant que chercheuse démarra avec notre présence sur les lieux de captation de l'image de l'émission française sur la place centrale de Metz et se poursuivit par notre présence à Mexico durant le weekend de la collecte mexicaine. Ce rapprochement illustra certains aspects observés dans les deux cas d'étude et nous permit de mieux cerner les difficultés d'observation propres au chercheur immergé dans l'évènement. Nous avons alors essayé d'identifier les éléments qui nous touchèrent en utilisant la technique des récits écrits pour raconter un vécu et des impressions. Nous l'avons appliqué dans ce rapport à l'image de la télévision et à notre perception sur place. Voici notre premier récit :

¹⁰ La monstration réfère au cadrage, à la désignation pour représenter le corps et porter la parole, à la mise en scène où le corps disparaît et devient une image. Le mot renvoie à la collaboration de Richard Lioger dans le livre *Le Téléthon. Scène-Intérêts-Éthique* (1998).

Les présentateurs préparent leurs microphones et ajustent leur oreillette. Ils attendent le signal du caméraman et de la production. À l'antenne, les esprits s'échauffent. La réussite de l'émission repose autant sur les épaules des présentateurs que sur la technicité de l'équipe de production. Les conditions d'une diffusion en direct, et de ses aléas, entraînent des risques d'erreurs techniques ou de phrases maladroites. C'est justifiable dans une logique complexe et dynamique, mais à l'antenne l'erreur serait désastreuse.

Ça y est. Les enfants et les ados choisis pour prendre la parole sur le plateau attendent avec patience. Ils vont bientôt apparaître sur scène. Pour l'instant, ils restent immobiles, entourés des performances artistiques et sportives et sont à la merci des indications de l'équipe de production ou de l'attention des présentateurs. Ces enfants et ces jeunes enfants — en fauteuil roulant, appareillés ou porteurs d'une maladie —, semblent n'être que de simples « accessoires » de toute une organisation et non pas, comme l'on aurait pu s'y attendre, la partie active d'une mobilisation sociale.

La participation des familles et de leurs enfants est convenue à l'avance. Ils font d'ailleurs habituellement partie de l'AFM (en France) ou de la FT (au Mexique). À l'écran, l'enfant reste attentif ; les parents ont l'air concerné et les gens enthousiastes. Bref, la « mascotte du Téléthon » ou « El Niño Teletón » est une enfant angélique¹¹, patiente, gracieuse et qui nous remercie de l'attention portée à son égard, sinon c'est une jeune fille ou un jeune homme courageux débordant de l'envie d'aller de l'avant, de l'envie de vivre.

Le programme omet de nous montrer le jeune handicapé qui refuse de participer ou la mère qui cherche une place dans la foule en poussant les autres personnes...

Au cours de cette étape, notre déclic de chercheuse naquit des contradictions évidentes entre la représentation à l'écran et la scène qui s'est réellement passée, et entre le parallèle d'une impression de mobilisation sociale et la structuration d'un certain ordre festif plein d'espoir.

En 2007 nous étions bénévoles, place de la Comédie à Metz en 2007. Participant à la logistique de l'évènement, nous étions entourée par la foule. Trois anecdotes issues de cette expérience nous sont alors restées en mémoire. Nous en avons déjà succinctement évoqué deux. Toutes les trois contredisent les images de bonne entente qui apparaissent à l'écran.

- La première anecdote est celle d'une dame qui bousculait les spectateurs pour se faire une place au premier rang, au plus près du plateau de télévision. Jusque-là, il n'y avait rien d'étonnant, étant donné les circonstances d'une foule nombreuse. Il a été marquant

¹¹ L'expression en espagnol est « un niño con ángel ».

que cette mère justifiât son acte dans un état de colère, d'avoir le droit d'être un spectateur privilégié par rapport aux autres, puisqu'elle avait un fils malade.

- La seconde anecdote est celle d'un homme, un père de famille, qui nous expliquait que la véritable utilité du Téléthon consistait en une possible réduction d'impôts. On imagine notre surprise de nous retrouver si loin des idées de générosité et de bonté souvent déclarées à l'antenne.
- La troisième anecdote mettait en lumière une autre situation dont nous ne soupçonnions même pas l'existence : celles de malades ou de personnes en situation de handicap qui n'apprécient pas l'évènement. Nous vîmes ainsi, un jeune homme en fauteuil roulant, proche du plateau, aux côtés de sa mère et du reste de la foule. Agacé par l'attente et le froid, il déclarait son désir de partir alors que sa mère insistait pour rester afin de voir le spectacle. Il lui a alors répondu, sur un ton amer, que tout cela n'en valait pas la peine. Finalement, le jeune homme dérangé et ignoré par les gens autour, a fait demi-tour dans la foule et a quitté le lieu de l'évènement.

L'année suivante, notre recherche nous amena à intégrer comme reporter du « Caméthon » (une collecte de vidéos organisée par les délégations du Téléthon de l'AFM et avec le soutien de France Télévisions). Nous nous trouvâmes mêlée à l'urgence d'un évènement télévisuel. Nous l'exemplifiâmes sous la forme de ce deuxième récit :

Les indications pour la production de vidéos dictaient la nécessité d'images montrant « la pleine vie du Téléthon », c'est-à-dire la force des participants unis de manière solidaire pour la cause à chaque coin de la France. Notre tâche nécessitait une voiture pour les déplacements — ils avaient lieu la nuit dans le froid — et des évènements locaux visuellement attractifs. Nous retrouvions l'étrange désordre que nous avons aperçu avec les bénévoles de la place de la Comédie de Metz ou devant les caméras. Cette fois, nous opérons en tant que reportrice. Nous cherchions des performances qui passeraient bien à la caméra. Une première opportunité se présenta avec une soirée « moules-frites ». Les images furent un échec. La kermesse de l'association des jeunes universitaires qui se déroulaient en plein centre-ville constitua une deuxième opportunité. En ce samedi du mois de décembre, aux premières heures de l'après-midi, la kermesse ne démarrait cependant pas comme on aurait pu s'y attendre. Plusieurs stands attendaient encore l'arrivée de gens. Le président de l'association s'est montré inquiet et demanda au reporter du « Caméthon » d'attirer des gens. Nous étions déjà partie.

Les expériences sur le terrain nous ont laissé une sensation de contradiction à propos de la « Force T »¹² et d'un échec en tant que reporter qui, habitué à être téléspectateur, croyait pouvoir rapporter la puissance de la solidarité à l'image. En revanche, les impressions ne se sont pas arrêtées au terrain du Téléthon en France. Cette sensation de surprise et d'étrangeté ainsi que les doutes sur la légitimité d'un tel évènement restaient toujours en veille. Par conséquent, il nous sembla alors cohérent de nous rapprocher également du plateau du Teletón mexicain. Pour continuer à expérimenter le phénomène, cinq ans après la première observation exploratoire sur la place de Metz, nous avons ainsi assisté à des manifestations des centres de soins de Nezahualcóyotl et de Tlalnepantla, à un marathon au parc de Chapultepec, et à la clôture du Teletón 2011¹³.

Au Mexique, la grande soirée de clôture s'est tenue dans l'Auditorio Nacional¹⁴. L'observation, à nouveau exploratoire, fut consécutive au travail de discernement de l'évènement sans forcément le différencier de notre vécu en France. Être présente sur place faisait partie intégrante de notre travail de compréhension de la fonction de chercheur. Comme chaque année, la promotion de l'évènement commence des semaines à l'avance. Nous avons pu approcher le Teletón par le biais des centres de soins comme spectatrice. J'avais été introduite par la directrice de la communication, mais j'ai pu obtenir des invitations avec les aides-soignants des centres de soins. Il ne m'a donc pas été nécessaire d'expliquer les raisons de ce bénévolat ou de la recherche, mais simplement de montrer un « grand » enthousiasme pour l'évènement.

Samedi matin, nous avons ainsi assisté au Teletón au parc de Chapultepec. Il s'y déroulait un mini-marathon de trois kilomètres. Il allait passer en direct à la télévision et profiterait de la présence de quelques vedettes de la télévision.

À huit heures du matin, tous les coureurs étaient déjà prêts. Lors du signal de départ, chacun est alors parti en courant à des rythmes différents. Chaque parent, chaque frère ou sœur, poussaient le fauteuil roulant de leur fils, de leur frère, ou de leur sœur ; un autre prit sa fille sur ses épaules, car elle ne pouvait pas marcher ; une des mères conduisit sa petite fille dans une poussette, un jeune handicapé mental couru entouré de sa famille pendant qu'une

¹² La « Force T » est une expression couramment employée lors du Téléthon de l'AFM. Elle se réfère à la force de mobilisation sociale sur le terrain. Cette expression figure la solidarité contagieuse et organisée tout au long de la France.

¹³ En montrant de l'enthousiasme pour l'évènement, un billet d'entrée à la soirée a été offert par les organisateurs.

¹⁴ Salle de concert dont le nom se traduit en français par « Auditorium national ».

autre jeune posait sa tête sur l'épaule de sa mère pour démarrer la course, quand tous les autres étaient déjà bien partis.

Pour ceux qui risquaient d'oublier l'objectif de la course, chaque coureur portait le prénom d'un « niño Teletón » sur son numéro de compétition dans l'idée de courir en faveur de celui-ci et lui apporter un prix sous la forme d'une bourse d'études. Suivant les différentes capacités de chaque concurrent, la course gardait donc l'ambiance d'une union pour un unique but : la collecte.

Ce mini-marathon fait référence au mot handicap. Ce mot vient de l'anglais, *hand in cap*, c'est-à-dire « la main dans le chapeau ». Il vient d'un jeu de hasard anglais qui fut plus tard réapproprié par le monde équestre. Si l'on reprend la connotation au hasard que le mot handicap évoque, l'accident et l'inattendu font partie de la vulnérabilité de tout être humain devant son destin. Cela n'était pas signalé ici, mais nous étions intriguée de vérifier une telle adéquation entre l'image et la réalité. Ce mot met en effet l'accent sur le poids à porter en plus lors de la course. Il figure donc étymologiquement le désavantage vis-à-vis des autres concurrents. Cette image du chapeau revenait en force avec l'image de ces enfants chargés sur les épaules de leurs parents lors de la course. En tant que chercheuse, cela m'insinuaient inévitablement le marquage de la différence dans un monde de concurrence où l'insertion sociale par le travail et par la force physique tient en réalité un rôle important.

Dans cette course métaphorique, rencontrer dans un même marathon un plongeur olympique courant au même niveau que la mère qui pousse son fils en fauteuil roulant, ainsi qu'une actrice de la telenovela branchée entourée de ses gardes du corps et prenant le temps de saluer l'une des caméras de la télévision, tout cela apparaissait décalé.

Le marathon avait été organisé par de jeunes universitaires et il fut financé par plusieurs marques de produits alimentaires. Cette année-là, il n'a pas atteint le nombre de participants attendu. Quelques personnes n'ont fait qu'accompagner les coureurs et d'autres sont venus uniquement pour recevoir des autographes.

Les « enfants du Teletón » ont été interrogés. Les caméras du Téléthon réalisèrent un portrait de chacun d'eux puis tout le monde s'est peu à peu retiré lorsque le duplex avec le forum San Ángel fut terminé. Les célèbres parrains des enfants avaient définitivement oublié d'assister au marathon comme ils l'avaient promis.

Le soir de la clôture, l'attente du public s'éternisa. Le célèbre chanteur Ricky Martin allait montrer son soutien au Teletón, et même si l'auditorium était presque plein, l'ambiance de la restait froide. La partie de la scène dédiée au spectacle et celle des entretiens composaient la zone la mieux éclairée, et il était facile de distinguer la présence de l'animatrice Lucerito,

l'équipe des caméras, ainsi que l'emplacement des personnes en fauteuil et de leurs familles. Nous sommes restée à l'écart en profitant du spectacle. Les reportages passèrent et quelques personnes finirent par somnoler, mais toutes sont restées. Aux environs de 2 heures du matin, quand le compteur est arrivé à son terme, des ballons tombèrent alors du toit, la musique du mariachi a débuté et l'hymne national a retenti en même temps que le drapeau mexicain couvrait le public...

L'observation exploratoire fut ainsi un moyen de développer notre intérêt de chercheuse pour cette recherche. D'une part, le chercheur comparatiste essaie de comprendre le monde qui l'entoure pour amorcer une démarche d'étude rafraichissant son propre regard et les modes de traitement de certaines problématiques, et d'autre part, il se distingue de la foule, du passant curieux, du bénévole assidu ou du téléspectateur-donateur, dans son intention d'assister à l'évènement. Le chercheur se différencie en effet par son intention de comprendre ce qui, au fur et à mesure des avancées de son étude, lui apparaît de plus en plus comme une mise en scène. L'analyse des matériels audiovisuels — les enregistrements obtenus quelques mois ou quelques années après les faits — apporte une distance vis-à-vis de l'enthousiasme ou de la méfiance initiale suscités par l'évènement. D'un moment à l'autre, le chercheur peut cependant finir par compatir à ce don, à cause de son intérêt pour un tel évènement¹⁵. La disposition du chercheur dépend donc de son degré d'immersion, de son idée de croire ou non à la nécessité de la collecte.

Après l'observation exploratoire, deux perceptions générales ont ainsi été distinguées : tandis que pour la France une certaine structure transpirait subrepticement en ouverture, nous apercevions sur le terrain de l'évènement au Mexique une certaine structuration. Dans une sensation de progression ou d'espoir, l'organisation place le spectateur à l'égard d'une réalité partagée par un effort d'imagination. Cette perception demande de se sentir parmi les participants, « d'être parmi eux » non seulement de manière physique, mais dans un même fait d'illusio selon l'expression de Pierre Bourdieu. C'est donc une conscience quelconque qui invite le chercheur à faire des hypothèses transformatrices à propos de l'urgence de la collecte

¹⁵ La figuration du Téléthon est un mécanisme qui permet de mettre en scène des personnages et des circonstances qu'il est possible de faire correspondre à des personnes et à des situations quotidiennes. En regardant un programme de télévision, les séquences s'enchaînent dans un constat de mouvement de la vie en dehors de l'écran. Jean-François Diana (1998) explique bien la stratégie consensuelle par laquelle le groupe de télévision insiste sur la mobilisation d'un public typiquement associé à la passivité. La mobilisation confirme le poids de la télévision en tant qu'institution. Dans ce « sentiment illusoire », le véritable don sera celui de donner de son temps.

et de la lutte pour la visibilité. Ce sont des hypothèses qui viennent avec les discours actuels, notamment celui de la télévision dans ses messages les plus proches de l'avancée scientifique ou de l'espoir d'union nationale. Malgré cela, l'incertitude ne disparaît pourtant pas. Nous trouvons que l'objet de la recherche joue avec notre subjectivité de chercheur, car la condition de spectateur est celle de l'émotion. Avant d'interpréter les données, nous nous étions spontanément mise en situation de décrire tout d'abord ce que nous voyions. Nous ne nous étions donc jamais trouvée dans un point de vue souverain, c'est-à-dire ni insensible ni indifférent à ce qui est présenté. Nous nous étions même laissée emporter à l'intérieur de l'illusion, du jeu ou de la collecte, bien que nous ne donnions pas d'argent.

La lecture des études à propos du Téléthon en France

La compréhension des études sur le Téléthon s'avère être un travail de lecture pour le chercheur à la fois au niveau de l'écran et sur ce qui s'est déjà dit sur l'objet de la recherche. Sans présenter un état de l'art approfondi, on en revient donc à la difficulté du chercheur de se retrouver dans le rôle du spectateur.

L'enseignement des SIC propose une nouvelle lecture de l'évènement en bouleversant les croyances, le vocabulaire et les notions scientifiques du chercheur. En examinant les images diffusées, et en relisant les travaux déjà existants sur le Téléthon, nous découvrons nos propres représentations mentales. Elles justifient notre crédulité ou notre incrédulité, la légitimité ou l'illégitimité d'un tel évènement. En fin de compte, on s'aperçoit que le chercheur n'est pas neutre. Il est modelé par son époque et il réagit selon ses convictions, et selon ce qui lui permet d'appréhender sa propre idée de la liberté individuelle¹⁶. La description du Téléthon s'avère donc compliquée, car nous hésitons alors parmi les expectatives scientifiques, le désir d'une société meilleure et l'amertume du temps présent. Nous dûmes ainsi plusieurs fois retravailler notre positionnement. Notre passivité de spectatrice fut alors fortement remise en question tandis qu'un effort de compréhension des

¹⁶ Par rapport à la construction « identitaire » du chercheur, le Centre de recherche sur les médiations (CREM) travaille entre autres choses sur les questions du positionnement et de l'engagement concernant les SIC et son entourage dans ses publications, et notamment parmi elles, la revue scientifique *Questions de communication*. Dans ce travail à double mouvement entre la subjectivation et l'objectivation du chercheur, un article fort recommandable est « L'histoire des sciences de l'information de communication » (2007). Il a été écrit par Béatrice Fleury et Jacques Walter. Cet article met en évidence les conflits interprétatifs de l'enseignant-chercheur, même à l'intérieur de sa discipline, ainsi que ceux sur l'institutionnalisation de cette dernière parmi les Sciences humaines et sociales (SHS).

lectures démarrait en boucle. Nous découvrîmes que les impressions et la sensibilité imprégnaient toute l'observation et que le regard saute d'un point à un autre. Nos difficultés à maintenir des conditions respectant les qualités de la précision lors de l'expérience sur le terrain sont les raisons pour lesquelles nous avons qualifié cette observation d'exploratoire.

Pour mieux cerner l'objet, la synthèse de notre étude se réalisa en reprenant les lectures de ce qui avait initialement attiré notre attention. Il s'agissait de « L'Éthique du Téléthon » (1998), une collaboration dans laquelle Jean-Paul Resweber¹⁷ particularise le modèle de don et de contredon caractéristique d'une collecte de fonds. L'interprétation de ce modèle avait révélé un conflit lors de l'observation de l'enchaînement des échanges avant, pendant et après la collecte, chaque année, sur le plateau de télévision, et en dehors de l'écran. Nous avons alors découvert la notion d'intérêt collectif et cela nous a amenée à commencer une analyse de l'opposition qui pourrait éventuellement exister entre la liberté et l'obligation si l'on suppose un enchaînement d'échanges économiques et de paroles pratiquement à l'infini. Par contre-coup, par moments, nous doutions alors de tout le monde et à d'autres moments, nous nous interrogeons sur notre propre complicité éventuelle. En revanche, des pistes comme celles qui sont apportées par le livre collaboratif dirigé par Jacques Walter (1998) et les recherches de D. Cardon (1999) puis de J.-P. Heurtin (2009) en se concentrant uniquement sur l'étude de la télévision nous ont graduellement permis de comprendre l'importance de ce qui lui revient spécifiquement.

La culture joue aussi un rôle dans la critique, le rejet ou l'engagement à la cause. Le téléspectateur du Téléthon alterne entre l'implication et le recul critique. L'analyse de la documentation nous montra alors que les chercheurs intéressés par le Téléthon avaient auparavant observé et donc réalisé des enquêtes auprès des téléspectateurs de l'émission marathonnienne. Pour investiguer les spectateurs professionnels de la santé, Vincent Meyer (2006) qualifie ainsi d'« engagement médiatique » les interactions entre les intervenants du milieu du travail social et de celui des médias. Il lance des pistes sur l'hésitation envers les « causes indiscutables » médiatiquement et la « stratégie médiatique » pour légitimer l'action publique.

¹⁷ Jean-Paul Resweber s'intéresse au déplacement du religieux sous le courant de la phénoménologie. La collaboration fait partie de l'ouvrage *Le Téléthon. Scènes-Intérêts-Éthique* (Walter, 1998). Dans cette collaboration et en tant que philosophe, il reprend à Søren Kierkegaard et le contemporain Emmanuel Levinas, pour ensuite rencontrer d'auteurs issus de l'anthropologie et la sociologie tels que Claude Lévi-Strauss, Marcel Mauss, Pierre Bourdieu et Luc Boltanski. Ces trois derniers auteurs sont traités dans cette étude pour mieux comprendre les études faites en France sur le Téléthon.

Dans les recherches de Cardon et de son équipe (1999), on apprend que les téléspectateurs les plus émus par les reportages du « Téléthon de l'AFM » sont aussi, paradoxalement, les plus critiques. Cela contraste avec la réponse des téléspectateurs-donneurs : ces derniers s'inspirent du courage et de la force des personnes malades pour s'engager.

Finalement, à défaut d'enquêtes réalisées au Mexique sur les téléspectateurs et à cause d'une première approche de la compréhension par une étude comparée, nous présentons notre passage de téléspectateur à spectateur social pour constituer nos propres moyens d'analyser le matériel audiovisuel. Notre position restera toujours dans l'idée de renouer avec un autre regard sur ce qu'est le Téléthon, au Mexique ou en France, sachant qu'il s'agit d'un format de télévision importé dans plusieurs pays. Remarquons ici, avant d'aller plus loin, que nous ne parlerons pas de manipulation des médias ; ce n'est pas l'objet de notre thèse. Ce postulat ne tient pas la route dans le cas d'une émission qui offre la possibilité d'abolir la frontière entre les malades vus à l'écran et les téléspectateurs, même si cet engagement est à « faible cout », car personne ne convainc personne si ce n'est des convaincus. Nous nous retrouvons bien en dehors des préjugés du chercheur sur ce qu'est la générosité, la gratuité et le désintéressement. Les réactions des téléspectateurs du Téléthon montrent plutôt qu'un contexte particulier est produit par l'évènement médiatique. La capacité d'être relié par des réseaux téléphoniques, en duplex et par les écrans de télévisions ou d'autres médias, nous amena donc à nous poser des questions sur la position du chercheur dans l'analyse, et tout particulièrement lorsqu'il décide de réaliser un comparatif.

1.1. La condition de spectateur-chercheur au sein d'une collecte

Pour le chercheur, la condition de spectateur passif et immobile est impossible, car le regard comparatiste se caractérise par un esprit primesautier. Le chercheur est immergé dans ce qu'il observe en s'identifiant ou en s'intéressant à ce qu'il regarde à partir de sa propre expérience. Par contre, pour réaliser cette comparaison, nous devons nous concentrer sur les études déjà existantes sur les médias, sur la télévision, et notamment et sur tout ce qui concerne le Téléthon. Il restitue en fait tout d'abord un lieu commun et articule des éléments et des références divers. Le dialogue interculturel s'avère donc être l'articulation d'une pluralité de voix en rapport à un même objet : le Téléthon. Ce dialogue devient alors évident et nécessaire à notre interprétation d'autant que nous nous sommes construite parmi les références propres au français et à l'espagnol. Toutefois, dans un travail de compréhension de l'Autre, nous devons tout aussitôt remarquer que le chercheur subit de manière constante une

sensation d'étrangeté. Il projette un dialogue constant dans une trame complexe, car sans cesse la culture et les discours s'immiscent immédiatement et sans répit.

La condition d'observateur du monde exige un positionnement par des catégories préalables qui ne deviennent pas des préjugés paradigmatiques. Pour cela, l'acquisition des concepts devient importante puisque les concepts resteront toujours insuffisamment développés. Nous nous rendons ainsi compte de nos limites, et tout particulièrement de la difficulté à gérer la sensibilité et la logique dans un terrain miné par le doute, l'absence de données, la difficulté de la prise de choix et la hâte de produire des résultats sur l'avenir d'une manifestation comme l'est le Téléthon. Notre condition de spectateur-chercheur se caractérise donc par le croisement des deux actions, celle de voir et celle d'étudier. Les impressions apparaîtront donc souvent contradictoires dans l'étrangeté envers l'objet étudié et la complicité ressentie envers la cause. À ces difficultés s'ajoutent encore, bien sûr, les différences propres à la « culture française » ou à la « culture mexicaine ».

Entourée de formes, nous regardons, en articulant un certain ordre de signes et d'éléments dans l'intention de construire une référence par rapport au monde, la relation avec nous-même et la relation avec l'Autre. La place périphérique de spectatrice de l'évènement nous a alors permis de nous interroger sur la différence entre l'organisation présente sur place et celle présentée à l'écran de télévision. Cela nous incita donc à reconsidérer la puissance extraordinaire de l'écran. Il nous apparut que cette puissance constitue bien un facteur perturbateur pour le libre arbitre de chacun. Le Téléthon pourrait même être critiqué comme étant une manière de manipuler le spectateur pour déclencher le don par le sentimentalisme. N'oublions pas cependant que ce qui est en jeu, c'est la technique, les manières de faire apparaître ou de dissimuler des éléments lors du cadrage¹⁸ et le rapport du téléspectateur avec ces choix de cadrage.

En tant que spectatrice, l'une des principales grandes thématiques qui nous ont donc intéressée fut le rôle de l'enfant malade. L'apparition de l'enfant a en effet souvent été perçue comme objet, mascotte ou illustration sur le plateau de télévision, alors que les reportages expliquaient le sens donné à la collecte par les organisateurs. Étant donnée la charge émotionnelle des reportages et du « visage du Téléthon » — représenté, rappelons-nous, par l'enfant malade et sa famille —, nous devons bien admettre que lors de l'étude nous avons

¹⁸ Cette thèse sert à établir le positionnement du chercheur en identifiant des inquiétudes primaires à approfondir de manière plus détaillée au sein des SIC. Malgré nos efforts pour nuancer nos propos, l'aspect critique ne disparaît pas tout au long de l'étude.

constamment dû nous conditionner contre l'émotion et la justification de nos propres motivations.

Par conséquent, une mise à plat des connaissances théoriques et conceptuelles sur les médias, sur la « mondialisation », sur les industries culturelles, et sur la télévision dut avoir lieu. Pour la réaliser, nous nous éloignâmes parfois de la description de l'émission. Notre objectif de mieux comprendre n'a toutefois jamais été abandonné. Deux perspectives d'étude nous sont donc apparues par la suite : les formats studies et les dissabilities studies. En prenant en considération les particularités des deux versions étudiées, nous avons donc exploré des conditions plus larges sur ce qu'est désormais l'objet télévisuel pour déterminer les points communs dans le format, comme celui du jeu et de l'intervention philanthropique des grandes chaînes de télévision, celui de la collecte comme exemple du phénomène total du don, et celui de la mobilisation sociale par l'action civile et la représentation des minorités dans les médias. À la fin, notre condition de spectateur-chercheur sur le Téléthon nous a par conséquent apporté un recueil de données documentaires. Nous espérons qu'il pourra servir à d'autres projets de recherche et surtout au dialogue.

1.1.1. Le spectateur de l'industrie culturelle

La définition d'industrie culturelle¹⁹ tend vers la critique de l'aliénation et de la production sérielle influant la masse des consommateurs, un public statistique, la foule conquise, ou un spectateur violenté par la force de l'image. Même si le domaine de l'industrie culturelle repose sur le divertissement, le plan économique et le plan technologique se retrouvent en suivant une rationalité uniformisante qui encourage le progrès technique. Cette industrie n'assume pas complètement sa puissante influence en ce qui concerne la perception du quotidien ni son impuissance devant les nécessités de financement bancaire. Elle n'assume pas de même sa puissance par rapport à d'autres industries beaucoup plus influentes économiquement comme les industries d'extraction ou d'énergie. L'industrie culturelle (actuellement nommée industrie créative) s'adresse pourtant à des millions de personnes selon des méthodes de reproduction de biens pour satisfaire de nombreuses demandes. En ces termes, la production de biens culturels offre donc une hiérarchie de qualités conçue par des

¹⁹ L'industrie culturelle est traduite de *Kulterindustrie* depuis l'allemand par Max Horkheimer et Theodor W. Adorno (1944 [2011]) au début des années 1940 quand la télévision n'avait pas encore l'ampleur de nos jours et lorsque la critique de la propagande nazie prenait forme. Parmi les médias considérés par le système de production industrielle de biens culturels, M. Horkheimer et T.W. Adorno mentionnaient principalement le film, la radio et les magazines.

producteurs compétents dans l'identification de ce qui plaît au plus grand nombre de gens. Les consommateurs sont encore réduits à du matériel statistique par les techniques utilisées auparavant pour n'importe quel type de propagande. Le quotidien et la représentation se confondent comme si la force de l'inertie des appareils techniques et du personnel de cette industrie confirmait l'existence d'un mécanisme économique de sélection et de reproduction d'une réalité partagée ou imposée sur la liberté de penser ou d'autres valeurs fortement revendiquées par le milieu des intellectuels.

Tel que Hans-Georg Gadamer l'a annoncé à la fin des années 1980, personne ne sait en réalité vraiment quelles sont les transformations provoquées par le développement des mass médias au cours du siècle dernier ni ce qu'elles signifient pour l'humanité en général. Le fait est que les médias agissent sur nos conceptions : celles qui exigeaient autrefois une longue maturation, un enrichissement, un travail d'oubli et de mémoire, bref, qui devaient traverser un long processus de culture.

Avant d'atteindre une nouvelle perfection dans la radio et la télévision, les journaux, les revues, la photographie et le cinéma ont donc donné naissance à une rhétorique adaptée. Toutefois, la tradition écrite cohabite toujours et encore avec la mémoire orale, même si nous sommes conduits à l'abstraction technique. En outre, l'apparition de l'ordinateur s'est emparée d'une nouvelle forme d'oralité qui avait commencé sous la forme de la radio et de la télévision. Ces nouveaux médias ont hérité de la culture propre au monde de l'édition et de la presse, puis du cinéma ainsi que de l'art dramatique s'ajoutant aux productions actuelles.

Le spectateur de l'industrie culturelle est perçu habituellement comme quelqu'un de figé, « aliéné », absent ou immobile et l'on parle désormais d'utilisateur ou de client. Dans ce cas, le chercheur, le spectateur ou téléspectateur se retrouve parmi la masse pour réaffirmer sa position critique. Le pouvoir vertical des médias et la prépondérance des audiences ont ainsi longtemps été présents dans le rapport du public envers les médias. Cependant, envisager des rapports symbiotiques ou horizontaux du spectateur devant l'écran, concevoir des degrés d'attention différents, positionner le producteur au milieu de la foule à la recherche d'une audience et de nouveaux concepts, tout cela constitue quelques directions permettant de repenser l'étude de la télévision dans l'objectif d'augmenter la finesse de toute analyse critique. Il nous est également apparu nécessaire de considérer l'appropriation des outils de diffusion du savoir. Le spectateur ou l'utilisateur, et le producteur de biens culturels ou de contenu médiatique se rejoignent ou s'éloignent en effet selon les cas d'étude et la démarcation faite entre l'appropriation de la technique et les capacités d'expression portées. Avec l'apparition des premiers appareils de communication à distance comme le téléphone, le

rôle du sujet commence à se jouer dans des termes de démocratisation, en commençant par l'acquisition de l'appareil. La radio transforme tous les participants en auteurs. Le film sonore surpassera le théâtre en laissant de côté l'imagination et la réflexion des spectateurs. L'imagination et la spontanéité des consommateurs seront même considérées comme atrophiées et certains envisageront d'ailleurs le déclin — inévitable — de la culture comme un encouragement de cette incohérence. Les positions élitistes avertiront quant à elles d'une soumission à la technique et à l'économie ainsi qu'une dévaluation des arts.

Alors, en tant que chercheuse intéressée aux études des médias de masse, notamment celles qui concernent la télévision, nous devons considérer le passage du positionnement élitiste vers l'étude sociale des médias et des imaginaires. Profitant de nos études en France, nous avons alors intégré nos lectures courantes dans l'étude de la culture de masse française et de sa télévision. Au début des années 1960, dans ce pays deux positions apparaissent en rapport avec la sociologie des médias et de l'imaginaire social : d'une part celle d'Edgar Morin, à propos de « l'air du temps », offrant un « Homme universel » par une culture de masse²⁰, et d'autre part celles de P. Bourdieu et Jean-Claude Passeron²¹ à propos du rapport entre la mythologie et la sociologie dans les temps modernes. Leurs préoccupations sur les médias se rejoignent par la mise en évidence de la connivence que nous partageons avec les contenus médiatiques et l'encouragement à la critique mobilisé par la pensée et l'action sociale. Ils estimaient que les esprits prophétiques et apocalyptiques rencontraient une barrière et que les stratifications fermées des classes sociales devenaient perméables. Ces deux visions, opposées, servent de bornes complémentaires à la condition de spectateur dans laquelle nous sommes également soumise en tant que chercheuse. Rappelons à ce sujet l'idée qu'E. Morin, dans son livre *L'esprit du temps* publié en 1962²², évoque brièvement lorsqu'il parle du rôle de spectateur de télévision : le spectateur ne joue pas.

²⁰ Le rêve d'un « Homme universel » qui désormais pourrait s'approcher du germe d'un citoyen du monde par une culture qui serait partagée.

²¹ L'article de Pierre Bourdieu et Jean-Claude Passeron a été publié en 1963 dans la revue *Les temps modernes* s'intitule « Sociologues de mythologies, mythologies de sociologues ».

²² Ce livre a été actuellement réédité au sein de l'Institut national de l'audiovisuel (INA) en France, et revient pour englober ce que les médias des masses représentent de nos jours. À l'époque de la parution du livre, cette position a été opposée à la vision de Pierre Bourdieu en ce qui concerne le capital symbolique et la stratification des masses. Il se peut que la complexité de nos jours justifie les deux visions. Les explications sur cette opposition ont été développées dans l'avant-propos rédigé par Éric Macé dans l'édition de 2008. Ce qui est traité comme culture de masse dans ce livre sera retravaillé par É. Macé et Éric Maigret comme part d'une sociologie

« Pour le mouvement du réel et la présence vivante, la culture de masse retrouve un caractère de la culture préimprimée, folklorique ou encore archaïque : la présence visible des êtres et des choses, et la présence permanente du monde invisible. Les chants, les danses, jeux, rythmes de la radio, de la télévision, du cinéma, ressuscitent l'univers des fêtes, danses, jeux, rythmes des vieux folklores. [...] La présence vivante, humaine, l'expression vivante des gestes, des mimiques, des voix, et la participation collective sont réintroduites dans la culture industrielle alors qu'elles étaient chassées par la culture imprimée. Mais, en revanche, la culture de masse brise l'unité de la culture archaïque où dans un même lieu tous participaient à la fois comme acteurs et spectateurs de la fête, du rite, de la cérémonie. Elle sépare physiquement spectateurs et acteurs. Le spectateur ne participe pas physiquement au spectacle télévisé : [...] il ne joue pas » (Morin, 2008 : 71).

En termes assez généraux, être spectateur semble être une position parmi la masse pour les producteurs et les intellectuels, tandis que le téléspectateur croit faire partie du jeu en participant à distance. Les producteurs de télévision conçoivent en revanche le spectateur, l'audience ou le public sous la forme de l'image d'un être humain à la fois moyen et universel. Si la culture de masse a pu s'emparer des thèmes et des contenus de la culture populaire (roman-feuilleton, mélodrame, jeux de foire, cirque) et intégrer plus ou moins marginalement des thèmes et des contenus de la culture d'élite (le roman, la musique classique), elle a fait émerger une mythologie et un imaginaire conjoints par ce qui est couramment appelé le star-système. Il semble alors que les différentes strates de nos sociétés soient remises en cause par un immense univers stéréotypé et une invention perpétuelle dans le cinéma, la chanson, le journalisme, la radio ou la télévision. Il s'agit d'une zone de création et de talent. Elle se trouve au sein d'un conformisme standardisé en agissant comme si les frontières culturelles s'abolissaient dans un marché.

De nouvelles stratifications se constituent à l'intérieur d'une culture pour plaire au plus grand nombre, et les affirmations de Morin n'ont plus grand-chose de choquant. La culture de masse retrouve les caractères de la culture préimprimée, folklorique ou encore archaïque par le mouvement du réel et la présence vivante. Tout semble s'articuler comme si les êtres et les choses étaient présents devant le téléspectateur. Ce dernier est même convaincu de la présence permanente du monde invisible. Au moins par l'œil de la caméra, il maîtrise la scène et ses éléments. Les chants, les danses, les jeux, les rythmes de la radio, de la télévision, et du cinéma, ressuscitent l'univers des vieux folklores. La présence humaine, l'expression vivante des gestes, les mimiques, la voix, et la participation collective sont réintroduites dans la

contemporaine des médias et de la culture. Cette sociologie est tournée vers l'anthropologie en qualifiant : les médiacultures, inspirée des Cultural studies.

« culture industrielle » alors qu'elles étaient chassées par la « culture imprimée » (Morin, 1962 [2008]). C'est au chercheur de ne pas se faire piéger et de jouer le jeu.

Morin témoigne, depuis la deuxième moitié du XX^e siècle, que la culture de masse s'intègre dans la complexité des institutions déjà existantes. Il remarque que la culture de masse se fait contenir, contrôler et censurer par l'État et l'Église, tandis que cette même culture tend à corroder et à désagréger les autres cultures. Depuis, la culture de masse (ou pour les masses) est rattachée à une origine nord-américaine et se déclare acclimatée à l'Europe occidentale. Désormais, les produits mainstream (produits grands-publics) ne sont pas autonomes, ils s'imprègnent de la culture nationale, religieuse ou même humaniste. De même, ce qui est montré par Hollywood ou les grandes chaînes de télévision nord-américaines n'est pas la seule culture du XXI^e siècle. Même si cette culture se définit comme cosmopolite par vocation et planétaire par extension, elle nous positionne devant des problèmes uniques : ceux de la première culture qui se déclare universelle par le fait d'être échangée autour du globe. Bref, en tant que chercheuse, nous nous sommes immergée dans cette culture cosmopolite et nous sommes « presque » prête à discuter ce rôle de spectatrice de l'industrie culturelle dans laquelle parfois, nous croyons jouer un rôle par le simple fait de choisir l'émission à étudier.

1.1.2. La spontanéité de tout spectateur

La communication humaine exige d'être comprise comme une pratique sociale insérée dans des contextes culturels spécifiques. Nonobstant, la recherche en SIC critique souvent les médias, dénonce la gravité de l'invasion de la culture américaine, et admire les nouvelles technologies et leur potentiel. Que proposer alors par le biais de cette étude comparée ? Le regard comparatiste tente de réaffirmer l'humanité du propre chercheur en montrant ses faiblesses en tant que « spectateur moral » (Boltanski, 1993 [2007]), ce dernier craint les avancées scientifiques et technologiques et il reste nostalgique des rencontres face à face. Notre critique commence par la réflexivité du chercheur en constatant que la spontanéité de tout spectateur perpétue un travail incessant de représentation théâtrale par lequel se produit et se reproduit un fait d'illusion. En tant que spectatrice, nous résumons notre compréhension de l'espace social comme une relation complexe entre les structures objectives et les constructions subjectives. L'espace social englobe le spectateur comme un point. Mais ce point reste un point de vue, le principe d'une vue prise à partir d'un point situé dans l'espace social.

Les attentes du chercheur-spectateur sont celles d'une perspective définie dans sa forme et son contenu par la position objectivée. Ces termes d'objectivation et de subjectivation sont compris comme une mise en évidence des préjugés du chercheur, des difficultés de ce dernier à assumer des convictions et à les défendre dans une argumentation structurée, enfin, des faiblesses lors de la nécessité de décrire ce qu'est le Téléthon (son objet). Au cours du travail de rédaction de ce premier chapitre, le chercheur distingue l'espace social, l'espace public et l'espace médiatique pour mieux comprendre la spontanéité qui caractérise l'action de voir. La réflexivité du chercheur trouve son origine en sachant qu'il « commande » les représentations accordées par rapport aux « agents sociaux »²³, au cours de l'écriture et de la prise de parole pour entrer dans un espace public fréquenté par sa discipline²⁴. Le chercheur s'investit dans les enjeux du Téléthon en tant que spectateur. Il envisage l'effet de la concurrence qui existe pour ceux qui sont impliqués dans l'évènement provoqué par les médias. Il remarque que ces enfants sont soumis aux enjeux du spectacle comme à une partie du jeu social. Il n'apparaît pas à la télévision, mais en revanche, il se différencie des autres agents sociaux qui deviennent les « acteurs sociaux » d'une mise en scène comme s'il était avec les autres téléspectateurs ou faisait part du public.

La différenciation entre l'espace public et l'espace médiatique et la différenciation réalisée entre la représentation sociale et médiatique sont utiles pour mieux saisir le champ et le hors champ du cadrage réalisé par la télévision, mais que nous apercevons selon notre propre représentation de chercheuse. En conséquence, nous ressentons que les participants sont fortement pris dans ce jeu pour activer le don²⁵. Nous reconnaissons les organisateurs dans les

²³ Le qualificatif d'agent social et d'acteur social s'inspire du travail de Pierre Bourdieu (1980, 1993) sans approfondir plus sur la complémentarité des traditions sociologiques (objectiviste, interactionniste ou compréhensive). Lors de cette étude, l'agent se différencie de l'acteur social par l'inscription à la mise en scène télévisée. L'acteur social à la télévision est conditionné par la représentation. Il confirme également l'existence d'intentionnalité et de justification de la collecte. Cet acteur est censé légitimer la collecte comme un lien entre l'espace public et celui des médias.

²⁴ La question de l'engagement des intellectuels fait retour entre les publications des SIC. Éric Neveu (2003) permet de mieux distinguer l'autonomie du travail de recherche par rapport à la politique dans l'espace public et mieux traiter le devoir d'intervention du chercheur dans cet espace. L'articulation entre les activités de chercheur et l'engagement citoyen devient bien un problème pour la déontologie du chercheur.

²⁵ Pour mieux cerner la complexité et les frontières de l'objet, à l'introduction de son livre *Le Téléthon. Scène-Intérêts-Éthique* (1998), Jacques Walter conseillait la notion de « capital symbolique » de Pierre Bourdieu, entendue comme le capital à base cognitive, qui repose sur la connaissance et la reconnaissance. Un conseil qui nous éloigne d'une compréhension par la pure spontanéité. Lorsque nous parlons du Téléthon, il est facile de

enjeux qui s'articulent sur les questions de santé publique. Les donateurs et les bénévoles sont pris par les actions et les convictions de l'AFM et la FT. Ceux, enfin, qui ne sont pas attentifs à l'émission annuelle apparaissent comme dépourvus d'intérêt, en étant parfois interrogés par ceux qui s'y sont déjà investis. Nous voyons aussi que ce qui est vécu comme évidence dans l'illusion apparaît comme faux ou invraisemblable à ceux qui ne participent pas au Téléthon, car eux ils ne sont pas dans l'urgence. Il est possible d'ailleurs que le jeu de l'échange ne soit pas forcément celui du partage, et que la politique de la pitié (Boltanski, 1993 [2007]) ne soit pas forcément celle de la justice, mais celle de la charité des plus chanceux, bons, en bonne santé, ou normaux envers ceux qui sont considérés comme différents, excentriques, valeureux ou faibles. Ainsi, croire à ce qui se passe à la télévision révélerait la participation de ceux qui ont le sens du jeu, c'est-à-dire de la force, de la concurrence, de la compétence, de la lutte et de la raison. Il faudrait enquêter dans les suites de notre recherche si pour le divertissement télévisuel, certains agents sociaux n'avaient pas incorporé des schèmes pratiques de perception et d'appréciation. Ces derniers fonctionnent en effet en tant qu'instruments de construction de la réalité, de principes de vision, et de division de l'univers dans lequel ils se réaffirment (Bourdieu, 1980, 1993).

1.1.3. L'analyste et le jeu à la télévision

Le poids de la télévision pèse lourd lors d'une collecte telle que le Téléthon. Ceux qui y apparaissent n'expliquent pas forcément leurs fins même s'ils se considèrent comme des représentants de l'espace public. En tant que chercheuse, nous nous efforçons de comprendre ce qu'est le Téléthon dans son contexte : le « spectateur social » dont parle Bourdieu nous soumet à envisager que ce qui semble évident à l'écran ne serait qu'une illusion. Ensuite, un double mouvement se succède : celui de la réduction des paramètres de perception et celui de l'évidence d'une morale acceptée et maintenue. La collecte confirmerait la réaction favorable des téléspectateurs et du pays entier. La cause poursuivie, et l'accomplissement d'une promesse renouée à chaque émission, permettrait au Téléthon de se perpétuer de manière légitime en France depuis 1987, et au Mexique depuis 1997.

Les règles du jeu sont négociées tout au long de la collecte. Elles concernent l'échange commercial (mécénat, vente, ou achat), l'effort physique (par le sport, la danse ou le chant),

tout ramener à des fins économiques. Les lois de fonctionnement du champ économique s'appliquent à tous les autres champs impliqués, en oubliant le fait qu'ils existent autant d'intérêts que des champs. Le soupçon attribue des mobiles désintéressés en croyant que toutes les actions masquent des intérêts particuliers. Ou, au-delà de la tentation de mesurer si le désintéressement est effectif ou non.

l'expression (par la parole) ou encore la simple présence des invités sur le plateau. Jusqu'ici, les règles du jeu se rapprochent des règles de l'offre et de la demande. Cependant, le chercheur entre et sort de ces scènes enregistrées ou en direct de sorte qu'il se retrouve dans l'impuissance et la confusion vis-à-vis de l'appel constant à la mobilisation. Nous nous retrouvons de ce fait immergée dans des règles établies par un regard acquis préalablement. Toutefois, l'incertitude sur le futur constitue le contexte de l'émission, car la situation dont le Téléthon fait part implique les attentes de la science médicale et les demandes de la participation sociale. Ces deux particularités font que nous les trouvons pertinentes et qu'elles assurent un bon déroulement de la collecte même lorsque nous nous retrouvons loin de l'illusion des écrans. En fait, nous constatons que nous voudrions alors croire à ce qui est présenté comme une union et que nous voudrions croire à la générosité.

En conséquence des allers-retours continuels au sein de la représentation qui est proposée à l'écran, des questions s'articulent autour de la morale et de la norme. Ces dernières sont-elles façonnées ? Existe-t-il un changement des règles sociales vis-à-vis des personnes signalées comme victimes de la maladie ? Dans la recherche de réponse, nous percevons les points suivants même en dehors des plateaux de télévision :

- Les organisateurs et les donateurs poursuivent des stratégies, car ils s'investissent dans la cause.
- Ceux qui participent à la collecte et ceux qui regardent le spectacle à la télévision sont distancés, non seulement physiquement, mais aussi stratégiquement selon une hiérarchie symbolique.
- Pour tous ceux qui entrent et se confirment dans le jeu, la collecte configure par le biais de la télévision et tout un développement médiatique, et l'illusion d'une promesse d'avenir empêchant le regard au temps présent.

Nous prîmes alors de la hauteur en contemplant de loin le monde social en tant que représentation. Le Téléthon se maintient comme un événement construit, proposé ou même peu transparent, car, par la seule raison d'être médiatique, il est une mise en scène. Nous gardâmes donc toujours présent à l'esprit l'idée que le Téléthon se pose dans un monde technique devant les formes nouvelles d'une rhétorique inspirée par cette technique. Notre tâche principale de chercheuse dans sa condition de spectatrice fut alors celle du développement des forces de la pensée autonome et du jugement indépendant. Dite d'une autre façon, notre tâche consista à nous rendre compte de ce que nous avons réellement écrit et en nous relisant nous découvrîmes que les forces critiques ne manquent pas quand certains idéaux d'égalité ou de justice sont présents. Mais alors, devons-nous mettre en doute la

possibilité d'une solidarité nationale à la télévision ? S'il s'avérait que cela était le cas, l'affirmation de la puissance du Téléthon nous enfermerait dans l'illusion de l'écran.

Continuons notre introspection dans la lignée de Bourdieu, nous constatons alors qu'il pourrait arriver que ce que nous ayons l'intention de croire n'a rien de sublime. La notion d'intérêt proposée par Bourdieu est en effet un instrument de rupture avec la vision enchantée, et mystificatrice, des conduites humaines. Nous commençons alors à notre tour à nous demander ce qui nous intéresse vraiment dans notre recherche. Nous apprécions en fait la description des univers à travers les manières de faire et de dire à la télévision, le rapport au malade et à la maladie, le but de justifier l'existence d'un format standardisé, et la distinction des versions de ce format. Nous imaginions surtout qu'au sein de chaque adaptation du format, la notion d'intérêt permettrait probablement de mieux identifier les règles du jeu, non seulement lors du spectacle, mais aussi lors de la collecte ; nous sommes appelés à donner et, pourtant, nous pouvons rester indifférente à un tel appel insistant en éteignant l'appareil de télévision ou en changeant de chaîne. Il est donc possible de regarder l'émission sans donner ou au contraire de donner sans avoir regardé l'émission. De plus, nous remarquons que le don peut être « désintéressé » et s'effectuer tout au long de l'année, en dehors de l'enthousiasme de la collecte faite par la télévision. Cela se fera par exemple depuis le site Internet du Téléthon de l'AFM ou de la FT, ou en s'inscrivant comme membre bénévole²⁶.

Nous entrons donc dans l'écran de télévision par l'émotion et dans le cas du Téléthon, les émotions et les règles du jeu social se rencontrent dans la représentation de la maladie. En s'appuyant sur la lecture d'*Homo Ludens* de Johan Huizinga, Bourdieu explique que le mot *illusio* vient de la racine latine *ludus* (jeu) : être dans le jeu et prendre le jeu au sérieux. « L'*illusio*, c'est le fait d'être pris au jeu, d'être pris par le jeu, de croire que le jeu en vaut la chandelle, ou, pour dire les choses simplement, que ça vaut la peine de jouer » (Bourdieu, 1994 : 151). Selon lui, il s'agit de traiter les notions d'*illusio*, d'investissement, ou même de *libido*. Le rapport entre le jeu social et le jeu proposé par un compteur au milieu de la scène se retrouve dans le terme « intérêt ». L'intérêt est ce qui paraît important pour ceux qui y sont engagés. « Intéresse, c'est "en être", participer, donc admettre que le jeu mérite d'être joué et que les enjeux qui s'engendrent dans et par le fait de le jouer méritent d'être poursuivis ; c'est reconnaître le jeu et reconnaître les enjeux » (Bourdieu, 1994 : 151).

²⁶ La collecte est déjà commencée plusieurs semaines avant le weekend du Téléthon. De ce fait, la participation sous la forme de dons de pièces de monnaie peut aussi être réalisée, comme c'est le cas pour le Boteo ou pour la carte bleue Teletón d'autant que le don peut être intéressant s'il est fait dans les derniers mois de l'année, cela afin de bénéficier d'une déduction fiscale à faire valoir l'année suivante.

Ce jeu social est censé être intériorisé dans notre habitus (auparavant appelé hexis corporelle). Nous remarquons ici que deux positionnements de spectateur ont été traités — celle du téléspectateur ordinaire et celle du chercheur —, afin d'expliquer hypothétiquement les possibilités croisées de ces places occupées tout au long de la recherche. En revanche, ceux qui sont indifférents et ceux qui donnent au Téléthon seront considérés de manière périphérique. La notion d'intérêt est donc différente de celle du désintéressement, mais aussi de celle de l'indifférence. Le téléspectateur peut être intéressé par le Téléthon, les spectacles ou le montant de la collecte, sans pour autant donner de l'argent. Le téléspectateur du Téléthon reçoit du divertissement et des informations sur les thérapies, les maladies, les actions de la FT ou de l'AFM, tout en restant attentif à l'écran. Il peut donc être désintéressé par le don ou le bénévolat, sans pourtant être indifférent au spectacle.

Le Téléthon s'insère dans une réalité empirique historiquement située et datée, une réalité composant un univers fini de configurations plausibles. La comparaison vise à saisir l'invariant, la structure inamovible dans la variante observée. Par le biais de l'étude comparée, il est possible d'analyser ce qui se détache selon un contexte culturel particulier et ce qui peut sembler être un point de vue très personnel dans notre rôle de téléspectatrice.

Découper le monde avec nos yeux de comparatiste pour parler du Téléthon résulte cependant de l'analyse d'un montage, d'un scénario du monde, déjà découpé par avance. Le découpage résulte ni plus ni moins du cadrage de la caméra imposé par une télévision en direct et de couverture nationale. Lors de cette étude, nous entrevoyons le donateur en considérant sa fidélité aux médias et l'acte de donner. Nous le distinguons aussi grâce à la hiérarchisation symbolique qui se fait jour selon une certaine position sociale ou une croyance.

Pour arriver à cela, et le prouver, tout un travail d'enquête nous aurait été nécessaire. Une étude sur la réception, comme celle proposée par Cardon et ses collaborateurs (1999) ou une étude sur l'administration publique telle que l'enquête d'Ariane Salomé Épée (2004) apporte des réponses fiables sur les caractéristiques des donateurs. Cependant, notre propos ici est autre, car pour nous l'appel qui est lancé « aux Français » ou « aux Mexicains » est issu des principes partagés par un grand nombre : la lutte contre la maladie et l'union nationale. L'universalisation apparaît alors comme la stratégie de légitimation par excellence. Les présentateurs parlent ainsi du déploiement technologique du dispositif : il est partout, dans tout le pays et même en dehors comme une preuve de surpuissance et de rapprochement avec des compatriotes loin de leur pays d'origine (comme le montre le Teletón de la FT). Ce seront

aussi des promesses de thérapie confirmées au bénéfice de « tous les malades » (comme l'affirme le Téléthon de l'AFM).

Cela nous amène alors à nous approprier la conviction de Bourdieu selon laquelle : « on ne peut saisir la logique la plus profonde du monde social qu'à condition de [nous] immerger dans la particularité d'une réalité empirique » (Bourdieu, 1994 : 16) comme d'autres chercheurs ou intellectuels le font. Nous confirmons ainsi, à notre façon, être une téléspectatrice intéressée et non pas une téléspectatrice indifférente. L'indifférent ne voit en effet pas ce qui se joue dans le Téléthon. Il ne fait pas de différence entre ce programme de mobilisation et un film de cowboys. Il ne donne pas d'importance aux enjeux. Le téléspectateur indifférent zappe l'émission comme il zappe n'importe quel autre programme sans faire de différence par rapport à ce qui est en train de s'accomplir à la télévision. Un chercheur ne peut pas être indifférent, s'il veut mieux comprendre. L'indifférent n'est ni mu ni ému par les séquences. Dans le meilleur des cas, il sera sarcastique ou méfiant par rapport aux reportages, aux représentants ou au répertoire censé servir de divertissement. Par contre, il est probable que l'état d'indifférence ou l'acte de donner soient loin d'apporter de la tranquillité²⁷ ou du détachement vis-à-vis de la télévision. En réalité, la question persiste : l'indifférence ouvre-t-elle la possibilité d'une autre position à l'égard de la question de la santé publique, ou montre-t-elle une totale ignorance de ce qui est en jeu ?

1.2. L'affection et l'affectation du chercheur

Lorsque Richard Lioger (1998) parle de la « monstration » du corps malade au Téléthon, il trouve que les difficultés de l'analyse se multiplient quand le corps de l'enfant révèle une « sociologie délicate ». Dans un ouvrage collectif (Walter, 1998) où il écrit en collaboration, R. Lioger parle de l'affectation et de l'affection du corps. Il invite indirectement à contester le point de vue du chercheur lors de l'interaction de ce dernier avec l'image, des enfants et de la maladie, proposée par l'émission. L'image de ces corps introduit une certaine relation avec les bénévoles et les téléspectateurs parce que cette image suppose des droits et des souffrances. Par contre, la télévision n'exprime pas réellement la diversité des situations pour vivre avec « sa » maladie et « son » corps, car pour cela, il n'y a que la vie elle-même. Alors

²⁷ Pierre Bourdieu (1994) mentionne que ce que les stoïciens appelaient l'ataraxie se rapproche de l'état de tranquillité de l'âme. C'est un détachement qui n'est pas du désintéressement, et cela se retrouve à l'opposé de l'illusio qui est le fait d'être investi. Selon des études réalisées en France (Cardon, 1999 ; Épée, 2004), le donateur type du Téléthon serait principalement une femme d'un bas niveau d'études, catholique peu pratiquante et âgée.

que les plateaux et les entretiens deviennent un lieu de rencontre pour raconter comment l'on vit sa maladie, le Téléthon se déploie dans l'hétérogénéité des manières de vivre avec sa maladie et son corps, pour reconstruire la situation et s'en servir.

Nous sommes donc prise dans le piège de ce que Lioger qualifie de « représentation médico-scientifique ». Cette représentation agit comme la meilleure réponse à la souffrance par l'image que le spectateur se fait de la maladie et donne raison à l'émotion, c'est-à-dire à l'enthousiasme évoqué constamment. En revanche, les qualités ou les défauts de cette représentation ne seront que le fruit de la « méconnaissance » (Lioger, 1998) du téléspectateur (et dans ce cas, du chercheur). Il est à souligner que le discours médical n'importe pas forcément un sens à ce corps. Par conséquent, nous constatons qu'en tant que chercheuse nous avons complété ce sens manquant pour lui conférer un nouveau sens. Lors du Téléthon, il nous renvoyait à la souffrance du spectateur et à notre propre ressenti comme s'il s'agissait d'un paramètre de vérité et de justice. Nous découvrons que l'affectivité participe à la mise en scène, même à distance. Le chercheur interagit donc aussi avec la représentation proposée en constituant la sienne propre. Il est un échantillon tout aussi représentatif, poursuit alors Lioger, à condition qu'il joigne son sentiment à celui des personnes qu'il interroge dans ce cas, selon, en fait, l'idée qu'il se fait du handicap.

Nous devons donc objectiver notre subjectivité en nous posant des questions sur la maladie, sur ce qui l'affecte vis-à-vis de l'enfant malade. Nous nous retrouvons ainsi devant du matériel audiovisuel en témoin de nos propres représentations et ensuite nous nous retrouverons devant notre entourage et nos lecteurs. Les dérives sont évidemment nombreuses puisque nous nous interrogeons sur une image monstrueuse du seul fait d'être télévisuelle. De plus, même si l'enfant apporte de la sympathie, le Téléthon distancie les corps : il les représente. La distance entre le corps de l'enfant et les représentations sociales du chercheur deviennent alors le terrain de travail. Les corps disparaissent en même temps que le « regard juste », même si les animateurs et les réalisateurs du Téléthon font des efforts pour trouver de la justesse à ces corps malades, difformes ou appareillés, et pour les faire exister. Notre grand défi de chercheuse devient finalement celui d'en parler. Si l'« image juste » ne s'y trouve pas, il s'agit alors de trouver la justesse dans les mots.

Tout chercheur est porteur de représentations. La représentation sociale²⁸ de la maladie que nous portons contient donc une intention pratique opposée et composée d'une réalité

²⁸ Le concept de « représentation sociale » issue de la psychologie sociale a été compris comme étant une forme de connaissance socialement élaborée et partagée. En 1989, Les représentations sociales, dirigées par Denise

commune à un certain ensemble social. La représentation de la maladie est une distorsion constamment reconstruite qui amène à un décalage entre les codes collectifs et ceux qui sont personnels. La portée de cette représentation se construit même par ceux que Serge Moscovici (1989) qualifie de « fabricants des représentations sociales », c'est-à-dire les médecins, les thérapeutes, les travailleurs sociaux, les animateurs culturels, les spécialistes des médias ou du marketing politique pour mentionner les plus influents lors du Téléthon. En tant que chercheuse et donc reproductrice, constructrice ou fabricante des représentations sociales, nous nous voyons alors interrogé en ce qui concerne notre appréciation de la maladie, car tous ceux qui se consacrent à la diffusion de la connaissance scientifique ou artistique codifient et transmettent leur savoir. À ce propos, il est sans doute ici utile de rappeler que depuis les civilisations antiques le savoir est codifié et transmis à ceux qui possèdent une certaine autorité. Les fabricants de représentations détiennent donc entre leurs mains la fabrication des mythes. Nous nous percevons alors comme porteuse des discours, et nous nous sentons le devoir d'être attentive à la division du travail et à ses méthodes de création, car dans les représentations reposent la vie et la vision collective. Tout aussitôt, nous nous dressons d'autres barrières. Il ne s'agit pas ici, bien sûr, de culpabiliser les médias et d'apparaître comme une justicière. Plus simplement, nous installons des positionnements tranchants — comme l'idée que la télévision est une illusion — en transcrivant graduellement le cadre de l'écran jusqu'à créer, finalement, un texte contenant des éléments d'analyse.

Dans cette optique, J.-J. Wunenburger²⁹ (2000, 2007) apporte alors une éthique à s'approprier dans l'étude de la télévision et de l'esthétique du corps différent³⁰. Selon Wunenburger, la télévision, en tant qu'outil entre les mains d'entreprises privées ou de services publics, constitue une machine à produire des apparences, des illusions, dont la fausseté accidentelle ou délibérée peut être dissimulée devant le public. Lorsque l'on parle de télévision, poursuit-il, nous sommes devant l'évidence des formes d'un fait anthropologique total qui contribue à déterminer un ensemble de conditions relativement inédites dans la vie

Jodelet, proposent plusieurs perspectives de travail sur les représentations dont celle de François Laplantine reprend le rapport à la maladie et la cérémonie. Pour l'anthropologie, la représentation confère la particularité de l'ordre culturel vis-à-vis de la constitution du réel et de l'organisation sociale. Tandis que pour la sociologie, la représentation restitue les comportements politiques et religieux présents par le langage et l'acceptation du discours politique, comme un facteur de transformation sociale (Jodelet, 1989).

²⁹ Il est membre du Centre Gaston Bachelard chargé des recherches sur l'imaginaire et la rationalité.

³⁰ La raison philosophique ou les positions intellectuelles permettent de se maintenir en alerte par rapport aux idéaux d'émancipation, de liberté, d'autonomie de jugement, de formation de la pensée et de discussion critique (Wunenburger, 2000).

de l'être humain et de sa relation avec l'image, le réel, la vérité, la connaissance, le pouvoir, la liberté, l'Autre. La télévision conduit à douter des valeurs les plus fondamentales de la « prétendue » modernité. Pour Wunenburger (2000), la télévision représente une illusion. Elle est trompeuse, et l'écran du téléviseur constitue un symptôme d'une évolution technique vers la cyberculture. À la télévision, les producteurs d'images se justifient quant à eux en revendiquant la mission de montrer la réalité et une capacité à la faire connaître³¹.

L'aller-retour permanent entre la fiction et le monde a longtemps été ignoré dans les études sur la télévision. Les distinctions entre la réalité et la fiction dépendent de la lecture du spectateur. La croissance incessante de la télévision marque un impact non seulement sur les mœurs, mais aussi dans les processus de perception, d'imagination et de pensée. Cela remet en cause les conditions de la corporéité, de l'affection et de la connaissance, et, tel que le défend Wunenburger (2007), le droit à la différence concerne l'éthique et l'esthétique du corps différent. Cette fois, la critique à la télévision est liée à ce droit à la différence dans toute sa complexité. Les droits de l'homme invalident les différences et, pourtant, le droit à la différence conduit à reconnaître l'altérité. Tant à l'échelle individuelle qu'à celle des peuples, les droits spécifiques s'appliquent donc en fonction de particularités variables.

On constate alors que les droits de l'homme risquent l'uniformisation abstraite, car le regard est aveugle aux variations. En outre, le droit à la différence accentue une pluralité de modes de réalisation de l'être humain. Même si encourager la différence risque de provoquer la création de singularités à la limite incompatible, nous privilégions l'idée que le droit à la différence révèle une sensibilité morale pour reconnaître le visage de l'Autre, quelle que soit sa singularité. Mais, à ce propos, que dire du Téléthon ?

1.2.1. L'altérité essentielle : le rapport Téléthon-chercheur

L'altérité essentielle que nous nous proposons d'approfondir va au-delà de simplement évoquer un regard d'empathie devant l'image, car cela reste un discours très fragile pour bouleverser les croyances et les préjugés. Dans l'actualité, la différence est habituellement traitée par la compensation sans pourtant réussir à supprimer le stigmatisme présent au

³¹ Parmi les voix qui traitent les études sur la télévision en France, François Jost (2010) défend l'idée que la compréhension de la relation entre la télévision et la réalité n'implique pas forcément de définir la réalité, car la distinction correspondrait aux philosophes et scientifiques. La critique de F. Jost concerne la méconnaissance sur le processus sémantique de la référence.

quotidien³². À ce sujet, Wunenburger nous éclaire en nous informant que l'action de regarder un handicapé, sans le distinguer, c'est risquer d'enclencher une relation asymétrique, désobligeante, condescendante. Inversement, prétendre annuler la différence, c'est risquer une relation de compassion, laquelle reste le signe de la conscience des écarts entre les uns et les autres. « Bref, avec ou sans regard, la relation intersubjective entre un individu normal et un individu marqué par un handicap ouvre la porte à une surenchère de mésinterprétations et de blessures secrètes qu'aucune loi ne pourra effacer ou juguler » (Wunenburger, 2007 : 149).

Il apparaît également que le discours contemporain envers la différence conduit à une demande d'application des droits. Dans le cas de l'altérité essentielle, il s'agit cependant de la recherche d'alternatives dans la compréhension de l'Autre. Cette altérité s'enracine dans notre confrontation avec la mort, et c'est l'une des raisons pour laquelle ce rapport à la mort devrait être repensé en reconsidérant nos racines ancestrales, celles qui acceptent l'extrême différence : la perte de la vie. Cette différence extrême par l'âge, par les conditions de vie ou par la santé de chacun est, en même temps, un point commun qui agit au fond comme une difficulté à domestiquer notre manière de voir l'étrangeté de la mort. Le handicap devra alors être banalisé par des idéaux d'égalité des droits et des idéaux de liberté de pensée. De cette manière, il apparaît que la personne qui participe à la vie par sa différence efface ce genre d'insertion-adaptation qui vient d'une logique de compensation.

Devant l'écran, l'image agit généralement par une fascination narcissique et dans les cas étudiés ici l'enfant télégénique du Téléthon transmet sa force devant l'inclémence de la vie, notamment devant la maladie. L'identification avec cette image produit alors un effet selon notre position et notre lien social selon que nous serions pères, mères, grand-parents, jeunes couples célibataires, enfants ou encore téléspectateurs qui refuseraient ou non de porter un intérêt à l'émission. Par principe, l'image de l'enfant malade sera le portrait d'un battant devant la mort. Elle reflètera une lutte injuste, de celles que l'on aimera généralement qu'elle n'ait jamais lieu. Le téléspectateur se voit en effet inséré dans une sorte de mythe de la lutte du Bien contre le Mal, de la Vie contre la Mort. Confronté à la souffrance, le héros pourrait donc finalement bien être l'image que nous nous faisons de nous-mêmes. L'apitoiement envers l'enfant réveillera donc un sentiment de révolte sur sa condition. Ce sera un reflet du propre spectateur, comme s'il était affecté indirectement. Il clame toutefois non pas la

³² La double contrainte de la reconnaissance emphatique ou de la compassion semble inhérente à ce discours qui rappelle la politique de la pitié mentionnée par Hannah Arendt (Boltanski, 1993 [2007]).

situation des malades, mais sa propre situation devant la mort. La volonté des donateurs ne serait par conséquent que celle de diminuer ce rapprochement de la mort par le don.

Il nous apparaît finalement que le Téléthon représenterait une société désireuse de rassembler et d'éluider la confrontation avec la mort. Le programme s'adresse toutefois à des communautés plus ou moins précises.

Lors de l'évènement, la représentation de la maladie à la télévision figure un tableau vivant, télévisuel, une vie en direct, pourtant instantanée et apparemment autosuffisante. Dans un contexte médiatique et philosophique différent de celui qui pourrait être suivi lors d'un discours sur les médias, la notion de médiation marque sous une forme plus anthropologique le retour de la réflexion. Elle s'oriente vers le rapport existant entre la communication et la politique. Elle est née en imposant les notions de consensus et d'espace public. À la complexité du terme (la médiation³³), s'ajoute donc le discours politique et institutionnel au nom d'une manière de « vivre ensemble » qu'il faudrait réinventer, ou d'un « lien social » à restaurer. Nos propres origines constituent donc une influence forte dans la démarche de cette étude³⁴.

Dans cette remise en question de la représentation de la maladie et notamment du handicap, Arturo Rocha Cortés, chercheur pour la fondation México Unido et la FT, et directeur du bulletin de la Basilique de Santa María de Guadalupe, donne l'exemple d'une manière d'approcher de la notion de différence au Mexique par une publication titrée en espagnol et dans la langue préhispanique, le nahuatl. La publication *Nadie es ombligo en la tierra. Ayac xictli in tlaltípac* (2000) récupère le passé préhispanique de ce qui, auparavant au Mexique, était appelé un invalide à cause d'une situation de discapacidad ou ce qu'en français on nommera un handicap. Dans cette publication, A. Rocha Cortés manifeste une conscience de la discapacidad au Mexique depuis les temps anciens en s'appuyant sur des documents originaux et des auteurs contemporains spécialisés en médecine et en santé. Il revisite ainsi les représentations du corps difforme en transposant à l'actualité du XXI^e siècle la sagesse de se

³³ En évoquant Jean Davallon, Christine Servais (2010) revient à la définition de la médiation, pour nous dire que les études en SIC se trouveraient à l'interface entre les univers de la recherche et ceux des univers de l'essai philosophique. Alors, C. Servais recommande de s'étendre à une généalogie de la médiation.

³⁴ Lors de l'examen de licence, notre travail de recherche portait sur l'observation participante dans une secte inscrite dans le néo-pentecôtisme qui diffusait ses activités à la télévision pour attirer de nouveaux fidèles. L'antécédent de l'étude du Téléthon vient de notre inquiétude par rapport à la dichotomie entre l'espoir et le désespoir social ainsi que notre intérêt à travailler une méthodologie qui nous rapprocherait de l'étude de l'image audiovisuelle à la télévision et de son discours sur la souffrance.

voir parmi le groupe et non à l'écart de lui. En revanche, sous un regard influencé par le catholicisme, Rocha Cortés différencie l'ancienne Grèce, sur la sensibilité vis-à-vis de l'incapacité physique et mentale, de celle des ancêtres mexicains. Il prétend récupérer le discours moral de l'époque préhispanique aztèque pour le rappeler à nos jours, selon l'approche de la FT. Il reprend ainsi les moyens thérapeutiques et les croyances de l'époque par des volets sur le handicap physique et mental en s'appuyant sur les traductions et les interprétations réalisées par les franciscains lors de leur installation en Amérique. À la fin de son ouvrage, le dernier chapitre s'impose comme une exhortation morale : la personne aveugle, sourde ou amputée, le misérable, le malade ou l'invalides méritent de la reconnaissance.

Quant à nous, plutôt que l'exhortation morale, nous rejoindrons plutôt la découverte de l'Autre. Jadis plus haut, le titre de cette publication (Rocha Cortés, 2000) est à l'origine une phrase en langue nahuatl. Le titre reprend une phrase engageant le lecteur à la défense de chaque personne différente. Il veut dire que personne ne doit être un motif de mépris ou de plaisanterie³⁵. On y apprend que la figure représentative du handicap viendrait du dieu Tezcatlipoca auprès de qui on implorait auparavant la guérison. Cette image résulte d'une représentation de la douleur et de l'incertitude devant la mort. Dans cette représentation picturale de Tezcatlipoca, l'un de ses pieds est un moignon, ce qui semblerait être un pied arraché, ou un pied sacrifié. Il représente la trace de la faible condition humaine. Lors des prières des Aztèques, ce dieu a ainsi été autant vénéré que maudit. Les malades au milieu de leur misère lui criaient en nahuatl : « Titlacaoane, cujlonpole : ie tonmotlatlamachtia, manaço cuele xinechtlatlati ». Dans toute la détresse que cette exclamation peut signifier, ils insultent leur dieu, ils se trouvent impuissants dans leur vie devant la mort. L'expression se traduit approximativement de l'espagnol au français par : « Oh Titlacaoane, jusqu'ici tu m'as bien emmerdé en profitant de moi ! Tue-moi au plus vite ! »³⁶

À partir de cette illustration, nous revenons aux attentes des SIC considérées en tant que discipline. Ces sciences sont un moyen de caler l'étude du Téléthon dans une certaine cohérence en se rapprochant d'une certaine humanité, celle du dialogue entre nos propres représentations sociales et la production intellectuelle de la discipline. Notre expérience de chercheur, la négociation du sens des objets dans l'espace social, et l'inscription dans un projet de démocratie culturelle répondent à un ensemble de normes implicites, mais aussi au-

³⁵ Le titre traduit de l'espagnol au français est « Personne n'est le centre du monde ».

³⁶ Il s'agit d'une violente insulte que le franciscain Bernardo de Sahagun dans le Florentine codex, a traduit en espagnol comme : « ¡O Titlacaun, puto, ya gozaste connigo! ¡Mátame pronto! » (Rocha Cortés, 2001).

delà de contraintes institutionnelles et de stratégies propres au chercheur de telle sorte que pour atteindre la discipline, ce que l'on trouve de normal dans le Téléthon, ce sont les atouts et les défauts remarqués par les spécialistes de la télévision.

La notion de dispositif devient un concept opératoire permettant de penser l'ensemble de la contrainte, de la norme et du nœud de résistance possible que constitue le Téléthon dans notre réflexion. L'être social et symbolique est mis en jeu dans le contexte, ce qui rend évidente l'importance du travail d'interprétation. La médiation se déroule à la manière d'une déconstruction de la communication dévoilant le lien du chercheur et de son objet en le définissant. Qu'est-ce que le Téléthon ? Que doit-il être ?

La description du Téléthon suppose de s'interroger non seulement sur les conditions de possibilité qui l'ont construit, mais aussi d'interroger le régime de discours qui prescrit ces conditions de possibilité³⁷. Les dispositions technologiques et humaines dans l'organisation du Téléthon, et notamment de l'émission en tant que résultat, se placent par rapport au dispositif approprié par le chercheur armé de sa seule compréhension du monde. C'est dire que la négociation, le changement et la recherche d'un accord dans la compréhension se trouvent donc en jeu dans la quête d'un sens ou d'un jugement qui nous apparaissent convaincant au moins pour nous-même. Le Téléthon fonctionne. Il sert à la collecte de fonds. En revanche, les atouts de type instrumental d'un tel format ne relèvent pas toujours d'un accord unanime sur son utilisation et sur son acceptation. Personne ne peut pourtant s'afficher comme médiateur de ce qui est ou ce que devrait être le Téléthon... ou n'importe quel autre objet de recherche. Cela dit, nous ne pouvons pas rester indifférente, malgré tous nos efforts de neutralité, car nous sommes bien évidemment nous aussi soumise à ce processus oscillateur. Nous devons alors jongler entre des points de vue allant de celui de l'acceptation de nos propres faiblesses à la construction d'un dispositif intellectuel qui nous permettra de proposer une lecture adaptée à chaque version de l'étude et ainsi de parler des formats de télévision selon leurs différents contextes socioculturels.

³⁷ De manière complémentaire, Christine Servais (2010), philologue et chargée de cours au Département des arts et sciences de la communication à l'université de Liège, conçoit que « la notion de médiation s'impose en particulier par l'urgence qu'il y ait aujourd'hui à intégrer l'art et la culture à cette réflexion autour des normes fondées alors par Jürgen Habermas exclusivement sur la raison » (Servais, 2010 : 8). Il est vraisemblable qu'à un certain moment, lorsque le Téléthon est décrit dans sa dimension de dispositif, nous nous retrouvons confrontés à l'alternative que C. Servais présente sous forme d'une question : « le dispositif de médiation est-il ce qui est ou ce qui doit être ? » (Servais, 2010 : 8).

1.2.2. L'articulation des éléments pour le dialogue interculturel

Lorsqu'un chercheur analyse des phénomènes comme la maladie et le don, l'articulation dévoile la situation du chercheur. Il se place entre la liberté et la contrainte. En tant qu'individu qui essaie de saisir deux contextes différents reliés dans un dialogue interculturel, le chercheur décrit en réalité sa propre boîte à outils en saisissant son propre rapport intellectuel, c'est-à-dire sa propre prise de parole comme positionnement selon les différents aspects sociaux, politiques et événementiels ; il prend cependant aussi en compte son rapport personnel, c'est-à-dire sa propre interprétation. Nous amorçons ainsi l'articulation des éléments d'une part par le visionnage en nous familiarisant de cette façon aux émissions, et d'autre part par la lecture des différents concepts entourant ce que nous imaginions que doit être le Téléthon.

L'articulation des éléments devient en fait le plus grand défi de l'étude comparée. Deux mouvements marchent alors parallèlement : celui du positionnement du chercheur dans le concept du dispositif et sa réflexion, et celui de la qualification de son objet de recherche. Nous le concevions initialement comme celui de l'étude d'un format de télévision. En partant de notre expérience, nous liâmes ainsi certains faits déconnectés les uns des autres. Nous réfléchîmes aussi à nos propres rapports à l'université, à la société, aux relations de pouvoir, et à la gouvernance des institutions³⁸. Nous nous interrogeâmes alors au cours du déroulement de la recherche sur nos préjugés et donc sur ce qui pouvait être correct ou juste, démocratique ou tyrannique. Il nous fallait trouver une cohérence dans la variété des éléments identifiés alors qu'ils sont pourtant reliés à des thématiques assez éparées. La solution consista à établir un passage entre l'articulation de l'élément à l'écran et l'introduction à un dispositif essentiellement réflexif. Nous choisîmes le dispositif réflexif conçu par Luc Boltanski. Celui-ci nous permit de choisir des éléments précis de comparaison tels que le programme, la figure réticulaire ou l'espace médiatique.

³⁸ Penser l'unité d'une science dans la cohérence nous introduit à une réflexion de ses objets et de ses méthodes. En ce qui concerne la réflexivité du chercheur en SIC, Isabelle Gavillet (2010) se demande si cette particularité de « politique de soi à soi », serait la raison pour laquelle nos disciplines se taisent devant l'essentiel de la pensée foucauldienne. En s'appuyant sur les travaux de Gaston Bachelard, I. Gavillet met en évidence que poser le dispositif comme objet de recherches en SIC passe par une réflexion d'ordre épistémologique sur la fortune d'un concept, sa pérennité et les usages qui en sont faits dans notre discipline. Que veulent les SIC ? Quelle théorie pour y répondre ?

Le concept de dispositif³⁹ aboutit à la conciliation d'éléments hétérogènes entre des entités traditionnelles, des perceptions et des matériaux techniques. Grâce à ce concept, un nouveau rapport aux objets a pu être envisagé. Il ne critique pas les totalitarismes, il remet en cause des visions politiques, des démocraties supposées consolidées, ou encore en train d'y parvenir. L'instrumentalisation et l'aliénation apparaissent en effet comme une partie de ce nouveau rapport où la fréquentation, le contact ou l'expérience affectivo-corporelle, voire du jeu, sont également concevables. Le dispositif peut être vu comme une formation mixte entre le symbole et la technique.

Nous distinguons ainsi radicalement l'artificialité du dispositif et nous discriminons en même temps l'objectif impersonnel extérieur au chercheur. Nous avons instauré un sujet de thèse au sein d'une discipline et nous prenons maintenant conscience de la subjectivité lors de l'interprétation et de l'appropriation d'un point de vue dans une expérience interculturelle. En sortant ainsi des conceptions duales, le dispositif nous a amenée à repenser le rapport entre sujets et objets de manière interdépendante. De même, il vise à l'efficacité et à l'optimisation des conditions de réalisation afin que le chercheur puisse profiter d'une meilleure maîtrise et donc d'une démarche intellectuelle plus ordonnée. L'intelligence du dispositif est partagée avec celle du chercheur. Elle interroge un ensemble de dichotomies connexes ayant une opposition symbolique technique-sujet, dedans-dehors, humain et non humain, etc.

Isabelle Gavillet (2010) constatait que les concepts traités dans les SIC ne sont pas exploités jusqu'au bout et que parfois, ils ne sont pas toujours facilement distingués les uns des autres. Notre étude cherche principalement à traiter l'altérité des multiples fronts quand le Téléthon amène communément au domaine de l'évidence⁴⁰ et qu'il implique directement l'affection du chercheur. Notre expérience va de l'observation participante sur le terrain comme d'un « dehors » de l'espace médiatique jusqu'aux enregistrements visionnés devant l'écran comme d'un « dedans » de l'évènement médiatique. Le plateau de télévision, avec ses

³⁹ Mis à part un bon nombre de publications récentes en rapport à la notion de dispositif, en 1999, la revue *Hermès* a publié le numéro « Le dispositif entre usage et concept ». Hugues Peeters et Philippe Charlier introduisent le numéro en le présentant comme un ensemble de contributions à une théorie du dispositif. La conception de dispositif de H. Peeters et P. Charlier met un lien à la symbolique protectrice ou bienveillante d'une telle structure. Le dispositif de concept de dimension technique est connoté négativement. Il faudrait le revaloriser par une réflexion visant à attribuer un nouveau statut aux objets, même si ce statut reste à clarifier. Charlier et Peeters considèrent l'existence d'un espace transitionnel conçu théoriquement de manière comparable à celui que la mère et le nourrisson développent à la naissance de ce dernier.

⁴⁰ Le danger de l'évidence s'installe lorsqu'il y a de l'adéquation entre les structures incorporées et les structures objectives, car tout semble aller de soi (Walter, 1998).

scénarios externes, devient l'un des lieux d'où nous pouvons ainsi nous positionner pour visualiser l'évènement et les multiples échanges qui composent la collecte. Nous découvrons ainsi que l'indifférence sera difficile lorsque le spectateur prend sa place parmi les participants de la collecte... même si celle-ci est médiatisée. Ainsi, parler d'un dispositif réflexif délègue la volonté de savoir du chercheur⁴¹ comme une certaine faculté d'exercer sa propre intelligence ou sa propre moralité, comme une nouvelle gestion du changement qui ne s'exercerait plus prioritairement sur le mode de la coercition, mais par la liberté et la responsabilité de choix selon certaines circonstances. Nous assistons donc à un recentrage sur notre individualité, en nous focalisant tant sur les aspects de réception que sur les aspects de production du Téléthon. Finalement, le concept de dispositif nous permet d'organiser une interprétation convergente où il n'y a plus une norme unique, mais des repères pluriels⁴².

1.2.3. L'importance pour le visionnage d'accéder aux enregistrements

Au début de notre recherche, l'accès au matériel audiovisuel était rapidement devenu une question intimement liée à notre analyse contextuelle. Le dispositif réflexif devient moins un panoptique et plus une pragmatique qui confirme l'interaction entre le chercheur et son objet. Notre grande incertitude concernait donc l'accessibilité au matériel audiovisuel. La procédure élaborée pour la version française nous guida pour aborder les enregistrements et les documents au Mexique, mais les conditions d'accès au matériel audiovisuel n'étaient plus les mêmes. L'abondance d'informations Internet n'assura paradoxalement pas une fiabilité du corpus. Nous tentâmes ainsi différentes options pour composer un corpus de comparaison⁴³. Nous dûmes tout d'abord dépasser nos préjugés à l'égard du Téléthon (tant en France qu'au Mexique) pour exercer notre droit d'accès à l'information ainsi que l'exige la loi mexicaine

⁴¹ Cette compréhension de la rationalité instrumentale apparaît comme une rénovation : une évolution sensible dans le champ pédagogique et celui de la médiation des savoirs, car la problématique de la connaissance oscille entre une logique de transmission du savoir et une logique d'expérience ou d'expérimentation du savoir.

⁴² La convergence d'un tel modèle dévoile le fait du changement dans un contexte contemporain où d'une part, il n'y a plus de norme unique et les repères deviennent pluriels ; et d'autre part, l'identité individuelle se construit autour d'un principe d'individuation, de conquête de l'autonomie et d'exigence de réalisation de soi.

⁴³ Les bibliothèques de l'ambassade des États-Unis au Mexique, les archives de l'École de Médecine, le Centre Mexicain de Philanthropie (CEMEFI) de la ville de Mexico ont constitué d'autres ressources pour nous permettre de découvrir la publication de Mary Ann Watson sur la définition de la télévision aux États-Unis, le dernier siècle, et certains livres sur les renseignements relatifs à l'histoire de la maladie depuis les temps préhispaniques, sur l'histoire de la colonisation espagnole, ainsi que sur ceux de la participation sociale et de l'action civile au Mexique.

sur la transparence et il nous suffit pour cela de contacter l'Instituto Federal de Acceso a la Información y Protección de Datos⁴⁴ (IFAI).

Notre position de chercheur dans la volonté d'apprendre fut toujours présente, même dans la constitution du corpus. Pour collecter des informations, nous avons ainsi visité en français les sites Internet de l'AFM et du Téléthon, puis en espagnol et en anglais ceux de la FT. Nous avons ensuite recopié les vidéos sur le site YouTube de la FT pour les utiliser au cas où les enregistrements deviendraient inaccessibles dans la durée, et nous avons enregistré en direct certaines émissions. En France, l'Institut National de l'Audiovisuel (INA) nous permit de commencer une base de données en visionnant plusieurs séquences du Téléthon, depuis la toute première émission de 1987. L'accessibilité aux enregistrements et à l'évènement sur place devint alors une nouvelle étape, importante, de notre expérience. Pour y arriver, nous dûmes mobiliser les institutions et les organisations.

Ainsi, lorsque nous avons acquis les enregistrements de l'émission annuelle du Téléthon, de 2006 à 2009 sous la forme de DVD auprès de la Secretaría de Gobernación (l'homologue du Ministère de l'Intérieur, en France), cette instance nous proposa, par écrit, de nous rapprocher directement de la fondation pour solliciter le reste des enregistrements. Par nos réseaux personnels et professionnels, nous pûmes ainsi fixer un premier rendez-vous avec la fondation. La FT a alors accepté le visionnage de l'émission dans les archives de Protele au sein des installations du groupe Televisa, car les enregistrements appartiennent à la fondation et ils sont archivés dans le système de gestion de contenu géré par Protele. La totalité des heures d'enregistrement existantes sur le système Media Asset Management (MAM), depuis la première émission en 1997, a été visionnée pendant quatre mois. Certaines parties étaient manquantes, mais les enregistrements ont permis d'identifier les parties et de décrire le contenu.

En parallèle à l'accès aux matériaux audiovisuels et d'autres documents, la fréquence annuelle du Téléthon et le temps de la collecte qui s'étalait sur plusieurs jours d'émission ont compliqué le fait de pouvoir obtenir une idée claire de la structure de l'émission. En ayant accès aux enregistrements des deux pays, notre propos s'est alors construit autour de l'identification des moments d'ouverture, des activités pendant le déroulement des heures de diffusion et de la fermeture de l'émission. Les publications du magazine Téléràma et les affiches dans le journal national El Universal ont aussi été utilisées pour repérer les dates et

⁴⁴ L'Institut Fédéral d'accès à l'information et à la protection de données existe au Mexique depuis 2003 en vertu de la loi fédérale de transparence et d'accès à l'information publique.

les horaires de l'émission annuelle. De plus, Téléràma a publié des entretiens et des informations générales de l'AFM et de l'émission alors que le journal El Universal proposait de brèves couvertures de l'évènement dans la section spectacles. Nous avons ainsi tenté tous les moyens qui pourraient nous aider à saisir la situation contextuelle de notre recherche.

De retour en France, le corpus audiovisuel a finalement été composé par les émissions commémoratives qui ont été célébrées dans les deux pays en décembre 2006. Ces deux éditions commémoratives sont venues compléter les diffusions classiques dans le but de cerner le temps et l'espace où les émissions se déroulent habituellement. La publication de l'AFM Le Téléthon, un combat à visages humains (Froissart, 2006) a été mise en vente en librairies. Pour la FT, 10 años de Teletón (Fundación Teletón, 2007) a été proposé en édition spéciale indisponible à la vente, et édité par MVS Editorial (membre patronal de la FT) et l'agence Gorila Project de Lorena Torres. La FT nous en a offert un exemplaire quand ils ont appris que ce matériel nous servirait à cette étude comparée entre la France et le Mexique sous des termes culturels, concernant l'image du handicap et la cérémonie télévisée.

Dans la mise en place de notre travail de réflexivité, les trois stades de la démarche sont le visionnage devant l'écran, la recherche documentaire, et le travail de description en tant que chercheur comparatiste. Nous nous sommes inspirée d'une théorie de la communication humaine réalisée à partir de l'anthropologie symbolique (Amador Bech, 2004, 2008a, 2008b, 2011).

1. Lors du visionnage, nous découvrons que le chercheur est inséré dans des trames de signification qui lui sont acquies. Le visionnage des enregistrements est une expérience nécessitant notre interprétation. Nous remarquons ainsi que le matériel audiovisuel se différencie du caractère évènementiel du format dès lors que le programme de télévision est émis en direct. Il nous apparaît aussi que le chercheur interprète en gardant en lui un sens préexistant, un sens déterminé par son propre horizon culturel et par sa maîtrise de la langue lors de la description. À la base, le chercheur partage un système de conceptions héritées et exprimées par des formes symboliques par lesquelles il se communique lui-même en perpétuant et en développant de la connaissance et des attitudes. De cette manière, la subjectivité et l'historicité s'expliquent comme des composantes irréductibles du discours.

2. Lors de la recherche documentaire, nous voyions aussi que notre interprétation incluait la totalité de nos relations avec le monde : comme le chercheur ne peut pas faire face à la réalité d'une manière immédiate, il se rapproche de la réalité physique par des constructions symboliques ; elles diffèrent selon que l'on utilise le langage en français et en espagnol. La complexité du phénomène ne se satisfera donc pas des explications fondées sur la puissance

des médias ou par la redistribution du pouvoir. Il se révèle pourtant que l'obligation de donner s'installe par une hiérarchie symbolique. Elle se justifie socialement. Le genre dramatique utilisé dans les reportages concernant les enfants malades est souvent jugé comme une sorte de manipulation. Cela même illustre l'analyse de ce pouvoir qui se déclare légitime. L'examen des reportages nous amène donc à revenir sur la figure d'un « tableau vivant télévisuel », c'est-à-dire à la problématique de la représentation, et notamment à celle de ceux qui étudient le Téléthon en commençant par nous-même. Pour comprendre les études réalisées autour de l'émission et les conclusions proposées, nous devons donc reconsidérer l'« héritage » des structures basiques existant d'avance dans le contenu culturel, et variant selon la disposition. Nous devons les repenser, et les hiérarchiser.

3. Lors de n'importe quelle description, le symbole se révèle par une panoplie de significations. Il sera polysémique et il concentrera toute une série de significations. L'observation requiert donc une catégorisation en identifiant ce qui va être observé. Elle se situe concrètement en mettant en contexte les univers spécifiques et en identifiant la structure dans laquelle les groupes se retrouvent. La structure et les propriétés des symboles sont issues de la forme externe et observable, et des interprétations proposées par les participants et les contextes significatifs. La description du Téléthon nous permettra de montrer, et de partager, notre propre vision. Elle portera sur le résultat de notre observation de la télévision, sur la façon de penser à la maladie, et sur l'exploration de la recherche de notre sujet de recherche. En étudiant le Téléthon, le visionnage des émissions a souligné la subtilité de la normalisation à savoir : la morale⁴⁵ — mise en évidence par l'émission confrontée aux idéaux de représentation —, la manière — dans laquelle la souffrance s'exprime à distance —, et l'écart — entre le spectateur « ordinaire » et celui qui poursuit une distance intellectuelle.

Le dispositif réflexif prend pour thème l'engagement et les idéologies, ces derniers assurant que les exigences morales s'édicte par l'impératif de l'action. Celui qui souffre et celui qui est informé sont concernés et affectés par trois topiques de la rhétorique, placés entre l'argument et l'affection. Ces topiques sont : la dénonciation, le sentiment et l'esthétique⁴⁶. Ils

⁴⁵ Une analyse s'impose sur la définition et la différenciation des mots « morale » et « moral » en français. La morale est conçue comme un ensemble de règles alors que le moral est un état d'esprit. L'expression « Avoir le moral » ne serait pas loin en espagnol de ce qui est avoir de l'âme, c'est-à-dire : ánimo ou entusiasmo. Le travail de Jean-Philippe Heurtin permet de mieux comprendre l'enthousiasme engendré par le Téléthon comme stratégie partagée par les participants et les organisateurs.

⁴⁶ Ces topiques supportent des idéologies politiques extraites de la théorie des sentiments moraux d'Adam Smith. Pour entrer en matière, Luc Boltanski (1993 [2007]) dépasse la morale de la représentation de la souffrance en

permettent de relire les résultats portés chaque fois par le « spectateur moral » (Boltanski, 1993 [2007]). Par exemple, en tant que spectatrice morale, nous nous rappelons une scène du Téléthon au milieu de la nuit, en duplex entre le forum de télévision et l'une des gares SNCF⁴⁷. Cela concernait le « train de l'espoir » du Téléthon français. Il montrait la structure du réseau dont l'AFM et France Télévisions profitent, et y ajoutait une ambiance festive. Elle était mise en scène malgré l'inclémence du temps, et révélait la maîtrise technique du duplex en direct, et le professionnalisme des caméramans qui prescrivaient une manière de présenter le rapport mère-fille-télespectateur. Nous nous aperçûmes aussi que notre description devenait toutefois bien plus difficile quand notre interprétation devait exprimer ce qui est mis en scène à l'égard de la souffrance dans l'établissement du lien social et politique sur telle ou telle scène.

La sensibilité à la souffrance est souvent un moyen de construire des causes pour l'engagement⁴⁸. Lors du Téléthon, la souffrance établit une médiation entre le monde des valeurs et des sentiments moraux, dans une dimension altruiste et d'action politique. La force d'engagement des médias saisit une situation de « sollicitation publique » (Pharo, 1994), mais qui dans le « régime de justice » (Boltanski, 1993 [2007]) reste le premier filtre, celui de

expliquant les difficultés de distanciation du spectateur, les topiques de la souffrance et la crise de la pitié dans lesquels nous nous retrouvons inscrite, même en tant que chercheuse dite scientifique sociale. L'opposition entre les arguments en faveur ou contre la représentation de la souffrance se fixe dès que la théorie politique commence à se préoccuper de ce que Hannah Arendt appellera par ailleurs, la « politique de la pitié » (Boltanski, 1993 [2007]).

⁴⁷ C'est un souvenir du temps où les présentateurs recevaient des voyageurs grâce aux envoyés spéciaux. Le double écran se concentre sur la scène de bienvenue, à la gare. D'un mouvement rapide, le caméraman cadre les reporters qui sont debout, au pied de la porte du train. La musique d'une petite bande des musiciens commence à résonner. D'un coup, le caméraman et les envoyés spéciaux se montrent alors intéressés par certaines personnes. Il s'agit d'une petite fille en fauteuil et de sa mère. Le caméraman ouvre la prise. La mère de la fillette se fait interviewer par un animateur enthousiaste qui reste au chaud au sein du forum, pendant que la fillette ensommeillée attend, complètement recouverte par des manteaux, aux côtés de sa mère qui a l'air inquiète et pressée de prendre la parole.

⁴⁸ Allumer la télévision sur une chaîne sans forcément la regarder augmente ses chiffres d'audience, mais ne signifie pas un engagement, ne serait-ce que pour envoyer des SMS ou appeler la chaîne de télévision au 3637. Ce qui fait question, déclare Luc Boltanski, c'est la convergence des jugements par rapport aux objets avec lesquels nous entretenons un rapport intime et direct. En cas d'absence de convergence, la dissension est entraînée, car les objets nous touchent personnellement. La correspondance de sentiments entre le spectateur et la personne intéressée devient donc une question à traiter. « Il s'agit d'une question politique fondamentale puisqu'elle concerne la possibilité d'un accord ne reposant pas sur la force entre des personnes inégalement affectées ou inégalement concernées » (Boltanski, 2007 : 78).

l'épreuve de normalité. Nous dirions qu'ici il s'agit juste de donner pour lutter contre la maladie, car ces enfants veulent être comme tout le monde. On se demande en fait si le présentateur de télévision aime vraiment ces enfants, et si les propos des vedettes de télévision sont sincères. Identifier les malheureux, dans ce cas les malades, n'empêche pas une identification de leurs persécuteurs et de ceux qui partagent leur ressentiment et leur indignation. La maladie est représentée dans une mise en scène du corps et de la parole des personnes. La fête se célèbre pour les personnes en situation de handicap en apportant une possibilité de participation selon le handicap et la présence d'une vie familiale, professionnelle, associative, scolaire, médicale, etc. Si ces personnes veulent sortir de l'anonymat, la manifestation sociale dans les rues, l'expression artistique ou l'écriture autobiographique restent d'autres voies d'expression publique, même en dehors des caméras de télévision. Vu sous cet angle, le résultat de cette description montrera plutôt la relation du gouvernement, des entreprises et des associations selon leurs négociations, les accords et leurs compétences. C'est cela qui convient à tous (ou plutôt, au plus grand nombre de participants à l'écran), pour transmettre une certaine image de la personne malade.

De même, si le chercheur se devait d'être neutre ou non-engagé vis-à-vis de ce qu'il regarde, il devait être personnellement à l'abri de l'adversité. Cette sensation de sécurité restera malheureusement difficile à conserver tant les images de la télévision insistent pour nous démontrer que le monde ne tourne pas rond. L'identification avec le malade met toutefois en évidence des stratégies qui commencent par la présentation. La recherche de la responsabilité commence par un positionnement entre deux types d'engagement : entre le régime de justice et le régime d'amour.

- Le régime de justice cherche la réparation ou la réversibilité de la souffrance. Il défend et il accuse pour aboutir au rétablissement de l'ordre et au service d'un bien commun. Le malade et sa famille sont des victimes qui se retrouvent réhabilités ou grandies dans la mémoire des autres. Dans un régime de justice, « l'exigence de jugement suppose de se tourner vers le passé dans la perspective d'une reconstitution » (Boltanski, 2007 : 351) de ces corps représentés. Les phrases constantes des présentateurs ou animateurs du Téléthon argumentent qu'auparavant les malades ne bénéficiaient pas d'un bon suivi.
- En ce qui concerne le régime d'amour, la fatalité de la souffrance est refusée en cherchant à l'atténuer ou à l'effacer. Il porte sur la forme d'une espérance donnée par une présence face à face, mais sur un plateau de télévision, « à la vue de tous ». Le message consiste à dire que les malades ou les personnes en situation de handicap

méritent d'être regardés comme les autres gens — ceux qui sont normaux —, car ils sont comme tout le monde. Ce régime supporte par contre une réflexivité limitée, « [...] tout énoncé de caractère métadescriptif risque de faire resurgir le soupçon d'une intention stratégique ramenant au premier plan les intérêts et les calculs de celui qui s'exprime » (Boltanski, 2007 : 354).

En sous-entendant la complexité dont le Téléthon fait part en tant que collecte et évènement médiatique, le traitement par l'altérité développe des questions sur le sens que l'émission porte pour penser à la vie par rapport à la mort. La dualité du bien contre le mal ne serait-elle donc que la rhétorique d'un certain discours configuré par les organisateurs ? D'une part, l'apparition de la nécessité, de la contrainte, de la détermination, de la répétition, et de la fatalité sont très réitérées à la télévision de nos jours et notamment au Téléthon. D'autre part, tout ce qui concerne le malheur comporte un moment d'émotion. Lors des moments d'émotion continuellement générés volontairement par le programme du Téléthon, nous réalisons alors ce que l'enchaînement du mal révèle : le drame de la résurrection du bien à l'encontre du mal. Cette révélation s'affirmera progressivement durant nos heures de visionnage des enregistrements de l'émission. Nous arriverons à en gérer les effets grâce à la transcription des séquences et par la recherche documentaire sur ce qui est réalisé en matière de santé publique en dehors de l'écran. Dans l'écran, la course contre la maladie se déclare être une course contre la mort. Dans la réalité, hors écran, elle se trouve pourtant inscrite dans le contexte où nous nous trouvons en situation de « voir », et surtout d'« exister ». Il nous apparaît aussi que si la mort était la preuve d'une nature commune entre ceux qui se montrent à l'écran et nous-même, le discours français de lutte contre la maladie devient alors une contradiction puisque l'on ne peut que retarder la mort, pas la vaincre.

Il arrive cependant que par instant l'Autre se rende compte de cette condition humaine partagée et la montre sans forcément utiliser de paroles. Cet instant devient un moment de « non-dit » où nous nous sentons alors particulièrement émue en construisant un genre de frontière avec la catharsis que L. Boltanski appelle le sentiment de l'irréversibilité par le désespoir. Il nous apparaît que cette catharsis est mise en évidence comme une inquiétude fondamentale du parcours de recherche entre la compréhension et la critique.

La réciprocité avec le visage du Téléthon frappe les régimes d'amour et de justice comme une norme élémentaire du lien social. La personne malade entre en interaction avec celles présentes sur le plateau et en résultat la télévision transmet le visage du Téléthon, en couverture nationale et en direct. L'obstacle de la distance physique est permanent entre le plateau et la maison du téléspectateur, par contre il est dépassé grâce à la faculté de souffrir

avec l'Autre. « Le spectateur se donne à lui-même la représentation des sentiments et des sensations du souffrant. Il ne s'identifie pas à lui et ne s'imagine pas dans la même situation [...]. La médiation de l'imagination est importante parce qu'elle soutient l'édifice moral et sociétal sans recourir à l'identification communautaire ou à la fusion édénique » (Boltanski, 2007 : 82). Ce qui est moralement acceptable, pour les dirigeants de la FT et le binôme AFM – France Télévisions, apparaît comme une évidence, car les présentateurs du Téléthon confirment un message d'amour ou de solidarité. Le Teletón est bien un appel à la générosité des Mexicains par l'amour chrétien où l'intérêt pécuniaire est minimisé ; tandis qu'en France, le Téléthon de l'AFM – France Télévisions, il s'agit plutôt d'un appel à la justice devant la maladie, et confirmant la solidarité comme certitude grâce à la « Force T ». Dans les deux cas, l'évènement fournit des raisons pour être généreux et solidaire. Pour le montrer, nous reprenons ce que nous avons trouvé en tant que téléspectatrice, confortablement assis chez nous devant l'écran, et en nous renseignant à propos de toute une organisation garantissant une ligne éditoriale et de production télévisuelle.

1.3. Le dispositif réflexif

Le spectateur de la souffrance ne peut pas se mettre en position de simple rapporteur décrivant un objet. Pour le chercheur qui « visionne » la souffrance, le défi viendra de celui de la clarté d'un jugement au temps présent, sans se projeter dans l'avenir promis. Comme n'importe quel autre spectateur, il n'est pas non plus à l'abri de la souffrance ou de l'incertitude. L'expérience et les documents recueillis sont des outils pour apporter une possible explication à ce phénomène. À la différence d'un spectateur ordinaire, nous construisons ainsi un dispositif qui nous apporte une distance intellectuelle. Nos émotions et nos sentiments se concrétisent alors par la description à l'écrit, l'appropriation de concepts, et par la relecture. Pour y arriver, la reconnaissance du mot « je » est une première piste pour réunir les qualités et contradictions de l'individualité du spectateur et d'une généralisation étendue par notre qualité de chercheuse. Notre action de recherche devient l'écriture, l'explication de ce que nous voyons, et de ce que nous avons ressenti. Les jugements que les énoncés comportent sont donc inséparables du « sujet d'énonciation », c'est-à-dire de celui qui parle et par conséquent de sa perspective. Un dispositif réflexif devient une exigence pour détourner l'interdit d'une description sans point de vue⁴⁹. La représentation du corps humain

⁴⁹ Comme il est noté dans l'introduction de l'ouvrage Médias, dispositifs, médiations publié en 2010 sous la direction d'Angeliki Koukoutsaki Monnier et Sylvie Thiéblemont-Dollet, la notion de dispositif intègre les

porte chaque fois une intention. Cela explique du même coup pourquoi le cadrage à la télévision doit, lui aussi, justifier la monstration du corps pour ne pas être grotesque. De cette manière, il nous faut donc apprendre à décrire l'Autre, celui qui nous était auparavant inconnu ou qui passait inaperçu.

Comme Boltanski le suggère, cette opération descriptive suppose bien un soi dédoublé et, par conséquent, un actant supplémentaire. Il s'agit de se référer au chercheur après avoir travaillé en écrivant à la première personne. Désormais, le dispositif réflexif fonctionnera donc à la manière d'une armure pour le chercheur. Le chercheur est en effet un « introspecteur » (Boltanski, 1993 [2007]) de celui qui observe ; il est capable de pénétrer dans l'intériorité de celui qui regarde, pour y considérer les effets que ce qu'il voit porte sur lui. « Celui qui rapporte ne fait plus corps avec le spectateur. Il s'en détache. Il rapporte en effet à la fois à ce que voit le spectateur et aux impressions du spectateur devant ce qu'il voit, sur la façon dont il s'en trouve affecté » (Boltanski, 2007 : 91). Ce dispositif réflexif est inutile dans le cas de la compassion où le « je » se retrouve fortement immergé, tel que les premiers brouillons l'ont montré lorsque nous décrivions le contenu de ces émissions.

En visionnant chacune des deux versions du Téléthon, le « je » a été travaillé tout au long des visionnages pour ne pas faire ressortir une critique ironique quelconque ou une observation pleine de sarcasme. Lors du visionnage, nous passons ainsi par un stade de familiarité dans lequel nous entrons dans le jeu puis la réalisation de grilles au cours de la description du contenu des séquences de l'émission (l'heure, le lieu, les acteurs sociaux, et l'action) nous permet finalement de sortir de l'illusion. D'ailleurs, il est à souligner que par rapport au contenu de l'émission, l'émotion ou le sentiment de compassion ont été accentués plutôt devant l'écran du téléviseur (ou de l'ordinateur) en sachant que des grilles ont été remplies. Chaque grille s'organisait sur le temps et sur les éléments qui constituaient des scènes identifiées comme étant des séquences et des parties du programme. De ce fait, la recherche documentaire a été aussi importante que l'intention de « faire bien » ou de se montrer favorable envers notre objet de recherche. Nous sortîmes ainsi de la peur de prendre la parole et d'une apparente toute-puissance du regard : on croit avoir raison, car on voit. Malgré les effets du dispositif réflexif, la compassion pour autrui risquait toutefois de revenir, car les sentiments et le jugement se croisent et produisent de nombreuses contradictions.

formes de production signifiante sans négliger l'étude des rapports sociaux dans les SIC. De plus, cette notion répond à une volonté de problématiser et accorde une attention particulière aux discours et à la fonctionnalité stratégique qui leur incombe.

Toutefois, nous remarquons ici que le résultat de notre thèse est loin d'être le fruit de l'immédiateté puisque la longue écriture de la thèse nous permet de prendre du recul et a ainsi conféré de la construction au texte. Nous sommes ainsi souvent restée incrédule et méfiante par rapport à ce que nous observions même si auparavant, devant l'écran, il nous était arrivé de rire ou de pleurer, de chanter quelques chansons ou de nous sentir attendrie lors de certains reportages ou entretiens sur le plateau de télévision. Ajoutons cependant que nous subîmes toutefois parfois un sentiment de pessimisme à cause des aléas de son contexte et du côté sombre que toute chose peut garder en soi. En revanche, notre ambition resta celle d'une pensée libre et après plusieurs essais d'application du dispositif réflexif, il nous apparut que les solutions les plus harmonieuses entre le spectateur et l'observé, sont nécessairement soumises à l'autocritique par la relecture. Cela nous apparut comme étant une grande découverte sur nous-même.

Dans le cadre de la souffrance à distance, les émotions typiques du téléspectateur sont l'attendrissement et l'indignation. Par le dispositif réflexif, ce genre d'émotions serait coordonné entre deux spectateurs distincts dans leur relation au malheureux. La deuxième mouture de notre étude devint alors progressivement l'objet de la thèse (après un bon nombre de brouillons en incluant la particule « je »). L'utilisation de la troisième personne vient alors à notre secours et permet « au chercheur » de sortir du texte. Lorsque l'action est retardée par une mise en discours, l'implication du chercheur prolonge son état émotionnel et l'installe dans une posture qui indique comment il agira quand il pourra agir. Par contre, dans cette résolution du pouvoir d'agir par la parole, il reste le sentiment de compassion comme point à traiter sans froideur. Nous nous positionons donc nous-même par la parole, et par la manière dont notre émotion se rend manifeste. Nous devons donc nous « engager dans des états émotionnels mieux spécifiés que ne l'est la pitié, au sens où le type d'action vers lequel il pointe est lui-même plus spécifique » (Boltanski, 2007 : 98).

Selon Boltanski, le « spectateur impartial » est un tiers qui trouve son fondement dans le désir d'être approuvé par les autres. Cet état de spectateur pourrait s'opérer en coordonnant des modes incluant le fait d'être concernés et celui de l'engagement émotionnel. Par contre, Boltanski se fonde sur un postulat qui part du solipsisme, ce qui nous paraît assez troublant quand même le chercheur est immergé dans le monde des idées des autres, un monde qui pourrait aussi être considéré comme imaginaire ou illusoire, et dans lequel nous reconsidérerions notre position en discutant avec les autres. Ce spectateur impartial existe peut-être devant l'écran par rapport à l'effet narcissique que produit l'image immédiate, mais à la différence de ce spectateur impartial, il nous apparaît que le chercheur est porteur d'un

discours. Notre dispositif réflexif ou intellectuel ne surgit pas du néant total, car notre engagement émotionnel est travaillé dans le souci de la compréhension de l'Autre et de nos propres référents.

1.3.1. La raison combative à l'encontre du don : une question d'ordre moral

Pour mieux comprendre le don, il faut prendre en compte que cet acte concerne un phénomène total, comme le définit M. Mauss dans son *Essai sur le don* (1923-1924 [2010]). Dans cet essai, il recommande de rechercher le don initial lui-même pour ne pas perdre la profondeur et l'ampleur du phénomène. Lors du Téléthon, on estimerait au premier abord que le contredon va à l'encontre du don et vice-versa dans un mouvement continu sous la pression du compteur, sans nous permettre d'envisager le contredon au-delà du jeu médiatique. Tout semble se passer comme si plus l'on donnait, plus le chiffre augmenterait pour apporter une solution à la maladie ou pour construire la société dont chacun rêverait. La genèse d'un tel événement dans l'histoire de la télévision en France ou au Mexique nous a alors semblé être l'un des moyens pour nous extérioriser en dehors du simple rôle de téléspectatrice pour qui collecter des fonds pour une cause précise était le don et le contredon sur les plateaux de télévision. Travailler sur la collecte médiatisée nous a ainsi permis sortir du jeu proposé lors de l'évènement médiatique et grâce à cette extraction, nous découvrons alors que pour le Téléthon le don initial c'est le programme avec toutes ces performances dédiées aux spectateurs et que le contredon c'est le chiffre affiché à l'écran. En conséquence, il nous apparaît que les participants veulent en réalité se retrouver en unité nationale grâce à la preuve du chiffre. La force de cette collecte nous confronte paradoxalement aux droits des enfants et des malades par les nuances de la charité, du service social et de la solidarité.

Nous ne combattons pas forcément la maladie ou la collecte, mais les questions les plus choquantes pour le comparatiste sont celles qui viennent de nos préjugés en tant que cadres établis de normalité ou d'ordre. Il n'est pas normal de signaler la misère comme une maladie en la pointant du doigt pour la distinguer comme quelque chose mis à part, tout autant qu'il nous semble incorrect de s'annoncer généreux et encore moins de le proclamer sur des chaînes de télévision qui constituent en elle-même un véritable empire médiatique. À ces propos surtout caractéristiques de la collecte faite au Mexique, il nous semble que l'économie se fonde sur des croyances de façon que la reproduction ou la crise de cette économie trouve son principe dans la reproduction ou la crise de la croyance, dans la crise d'une solidarité idéalisée ou d'une générosité moralisante. Or, sur un plateau de télévision, il s'agit ici d'actes de reconnaissance. L'intervalle de temps entre un don (la programmation) et le contredon en

retour (l'accomplissement des objectifs à atteindre en investissant l'argent de la collecte) permet de distinguer l'intention de l'échange. Lors du jeu du compteur, la difficulté d'arrêter l'enchaînement des échanges reste l'enjeu de perpétuation de ce jeu social existant auparavant, pendant ou après le Téléthon. La morale et la vie se maintiennent ainsi immobiles dans une atmosphère mêlée de dons. La morale que Mauss (1923-1924 [2010]) propose consiste en un mélange de réalité et d'idéal. Que dire alors de cette morale quand elle est médiatisée ?

L'accord entre les catégories de perception et d'appréciation avec celles des autres participants joue non pas pour une transformation, mais pour une confirmation de l'existence de cet accord dans un certain ordre, comme un rappel de son existence et de sa validité. Les présentateurs, les animateurs, les vedettes et les hommes politiques font don de leur présence en leur qualité de liens avec le public et en contrepartie ils font appel au don. Le code de bonne conduite proposé par le Téléthon idéalise la participation citoyenne en marchandant une promesse. Il s'agit de devenir généreux et d'être solidaire pour reconnaître l'Autre sans apparemment rien vouloir en échange. En réalité, les participants attendent la matérialisation de la promesse. Nous définissons cette force symbolique souvent évoquée comme « la Force T », la mobilisation ou l'espoir de l'union nationale par les applications de la collecte comme l'accomplissement de la promesse faite par les organisateurs. Même si, dire que « les fêtes locales se remplissent progressivement de convives en “contagion” d'amour et de solidarité » resterait plutôt une façon de parler⁵⁰, le Téléthon se concrétise en fait quand le projet de l'Organisation internationale des fondations du Téléthon (ORITEL) est présent tant au Mexique, qu'aux Amériques et aux alentours, et quand la recherche génétique de l'AFM apparaît aussi conséquente au niveau international.

Nous soulignons ainsi trois conditions clés pour la compréhension du Téléthon en tant que collecte :

⁵⁰ En 1977, Jean Duvignaud replonge dans la notion de « mana » pour défendre l'existence d'une force conçue par la conscience collective. Il s'agit d'une force dans laquelle nous pensons avoir déjà été immergée auparavant, au sein d'un entourage plutôt mystique. Le Téléthon reste ainsi une expérience dont nous essayons de différencier des cérémonies laïques, et même de celles qui se présentent comme religieuses, telles que les messes catholiques diffusées en direct. Selon J. Duvignaud, Marcel Mauss aurait perçu cette force latente immergeant dans la matière de manière inséparable. Six ans auparavant, Jean Cazeneuve avait déjà reconnu l'existence d'une force qui cède aux idéologies dominantes de son temps et qui est résorbée dans l'exercice des catégories de l'entendement.

- Si auparavant, nous recherchions une transformation, un changement ou un espoir comme point commun, la sincérité de l'acte où la solidarité de l'action représentée se place plutôt dans le non-dit. Elle se situe dans ce qui n'est pas montré ou n'est pas montrable. Les défis relevés, les échanges commerciaux, les moments de rencontre en dehors de la maison familiale, sont montrés comme un sacrifice symbolisant l'existence de la relation. Ils pourraient exister sans l'œil de la caméra en tant que cadeau qui ne viserait pas à obtenir des biens ; il apparaît au contraire que ce cadeau pourrait partir d'une satisfaction matérielle pour aboutir à une relation personnelle qui resterait dans l'intime et en dehors de cet environnement d'urgence.
- Si nous avons pu entrer dans le jeu, c'est parce que notre entourage a interféré sur ce que nous croyons être l'action de faire le bien. En revanche, dans la durée et sous l'œil critique que nous voulions acquérir, la structure par le jeu social ne résulte pas d'une manière prétendument magique. Le don véritablement généreux est celui qui ne se montre pas, car il est l'épisode d'un rapport d'amitié, de référence, de protection, bref, de respect. Le Téléthon montre donc la générosité, signale les donateurs, les entreprises bienfaitrices alliées, et les politiciens engagés. Même si ce sacrifice oblige moralement autrui à s'offrir à son tour — soit rendre d'autres cadeaux ou d'autres dons, soit à procurer une satisfaction matérielle —, il existe toutefois un don authentique quand les liens d'amitié noués avec le partenaire apparaissent plus importants que le chiffre (le contredon) réalisé.
- S'il existe une mise en scène pour intégrer les personnes en situation de handicap comme des gens « normaux », c'est parce que leur « normalité » pose question. L'acte de donner n'est qu'un épisode des relations où les donateurs et les organisateurs sacrifient leur satisfaction matérielle aux sentiments que l'enfant malade — et sa famille — leur inspire. Le temps passé avec l'enfant chez lui ou les cadeaux remis en plateau par les vedettes aux enfants malades peut bien être sincère.

Ces trois conditions de dons et de contredons font preuve d'une authenticité qu'il serait d'ailleurs préférable de ne pas juger sous peine d'entrer dans un jeu de suspicion à l'infini. Cet acte de don constitue par contre un acte public dans le but de déclencher une contagion⁵¹.

⁵¹ Le téléspectateur et l'assistant des soirées Téléthon feraient partie d'un chiffre d'audience et de collecte qui confirmerait leur soutien. Selon Giorgio Agamben (2007) qui se bat pour la libération de dispositifs tels que la télévision, il apparaît qu'à la longue les discours techniques sur le bon usage oublient qu'à chaque dispositif correspond un processus de subjectivation. La télévision serait celle du narcissisme et de l'immobilité des hiérarchies symboliques. Il impose une docilité par l'image et par la parole, mais pour autant nous devrions tous

Cette manière de faire le bien apparaît ainsi bien ambivalente. À la base, l'intérêt ne consiste pourtant pas à donner la parole, mais de récolter des fonds. Le programme de télévision comprend le temps à l'antenne, la participation bénévole de membres du groupe de télévision et un espace pour la présence des membres du secteur associatif et des hommes politiques ; en attendant toujours un retour par le don économique. Cet échange ne s'effectue pas avec l'enfant ou sa famille, mais avec ceux qui détiennent « la promesse » de contredon.

1.3.2. La « raison sensible » du chercheur et la cérémonie laïque

La « raison sensible » du chercheur selon Patrick Pharo porte sur la description d'une expérience au temps présent. Nous soutenons par conséquent que le Téléthon présente une certaine visibilité du handicap. Devant l'écran, nous nous inscrivons donc par notre imagination plutôt que par notre corps au milieu d'un jeu qui participerait à une cérémonie laïque. Nous constatons mieux alors le don et le contredon. Nous pouvons même nous accepter parmi tous ces gens animés par le calcul, et où personne ne serait coupable, mais où tout le monde serait complice. Nous devons réagir. La demande d'amour et de justice envers les malades exige notre propre « réveil ». Plus généralement, nous voyons bien maintenant que le défi, devant des causes qui nous font soupçonner la mise en œuvre d'excuses pour agir injustement, consiste à éviter que la thèse ne devienne le lieu d'une contestation, d'une plainte, d'un apitoiement ou d'une violence envers l'autre. Elle doit rester un travail sur la représentation du corps devant des représentations apportées par le spectateur. Nous réfléchîmes ainsi à partir de notre propre position à une description ardue et délicate de ce qui se présente à la télévision. Nous devons par conséquent prendre en compte que n'importe qui incorpore par son corps, les structures immanentes d'un monde ou d'un secteur particulier de celui-ci. Nous venions d'apprendre que la perception de ce monde était aussi l'action dans ce monde.

Lors du Téléthon, l'enjeu du don et du contredon consiste à dynamiser un régime de justice entre les gens favorisés et défavorisés. Mauss (1923 et 1924 [2010]) assure que nous revenons à une morale de groupes où la poursuite de l'individualisme à tout prix nuit à la paix de l'ensemble. Nous ne sommes d'ailleurs pas encore tous des « machines à calculer », rappelle Mauss. La notion d'intérêt individuel agit politiquement sur « l'homo oeconomicus » vis-à-vis de la morale, du devoir, de la science et de la raison. La notion d'intérêt cherche ainsi à

être d'accord pour la négation de tout engin et préférer le face à face. Par contre, quand on discute sur le Téléthon, il nous semble impossible que le téléspectateur et l'assistant soient complètement baignés de ce même halo d'enthousiasme montré chaque fois par la caméra.

rompre avec les idées d'enchantement du monde et avec la charité humanitaire. Si les êtres humains ne font pas d'actes gratuits, nous en déduisons que nous serions complice de structures humaines et nous nous trouverions mêlée autant à des enjeux sociaux qu'à des champs sociaux, médicaux et médiatiques. L'intérêt n'est donc pas ici une explication. Nous ne parlons pas en effet d'intérêt de classe, mais d'une simple constatation. Nous considérons en fait que cette notion sera à traiter quand les échanges, lors de la collecte, seront multiples, suivront différents buts, et ne seront pas exclusifs à la cause ou à une volonté de bienveillance généralisée. Un exemple de cette multiplicité des échanges motivés par le profit apparaît ainsi lorsqu'il s'avère que l'argent versé au Teletón par certaines entreprises provient en réalité d'une ponction imposée par certains patrons sur le salaire de leurs propres employés. Une cause dite sociale peut donc rapidement devenir une excuse pour agir injustement.

L'accessibilité à la connaissance par la télévision et le traitement de la souffrance s'inscrivent dans l'ordre des études contemporaines sur la télévision. L'accessibilité aux connaissances par le téléspectateur — ou le participant qui répond à un tel appel au don — dépend des mécanismes de sensibilisation de la conscience publique. Tel que P. Pharo (1994) le remarque, la sollicitation publique se transpose donc lors de situations assez courantes. Ce sera par exemple la situation du mendiant dans la rue, assis par terre ou à genoux, la main sale tendue vers les passants. Cette image fera écho aux images du Téléthon montrant des enfants malades et pleurant devant la caméra. La conscience morale du téléspectateur sollicité par le spectacle médiatique n'échappe à aucun sentiment d'horreur ou de culpabilité. Même s'il est lui-même dans une situation de misère sociale ou qu'il est à la recherche d'encouragement pour des lendemains meilleurs, le téléspectateur ne peut pas rester insensible. Cette impression d'être le spectateur du misérabilisme se répercute alors lors de l'interprétation de ce que l'on voit. Nous-même, en tant que chercheuse, nous nous accordons en fait intellectuellement avec l'utilisation de l'argument en matière de sentiment moral, de conviction ou de disposition corporelle. Cette raison sensible s'incorpore dans notre propre introspection. Dans un sens plus ample du terme, il nous apparaît finalement que nous ne pouvons donc pas rester neutre. Nous devons donc nous diriger vers une analyse de notre engagement et de nos arguments par rapport à l'objet de notre recherche. Nous cherchons à nous sensibiliser à l'objet parallèlement à nos questions sur une dimension collective dans laquelle nous nous trouvons comme immergée. Nous sommes donc partie d'une position naïve, et c'est cela qui nous permet d'accéder à la compréhension et surtout à l'explication.

En généralisant, il nous apparaît que les scènes de sollicitation publique provoquent parfois une sensibilisation extrême, notamment lorsqu'elles durent ou se répètent pour mieux

comprendre ce qui est en jeu. Le format part cependant de l'idéal du riche qui donne aux pauvres, de celui qui se trouve heureux de donner aux malheureux, et de celui qui s'identifie au groupe. Ce dernier confirme son intégration par le fait de regarder la retransmission à la télévision, d'assister au forum principal de l'émission, ou de soutenir économiquement l'action par des appels téléphoniques surtaxés et l'achat d'un produit dédié à sa cause : celle du Téléthon de l'AFM ou de la collecte de la FT.

Le Téléthon détient donc une tension constante. Nous la décrirons selon les mécanismes du pouvoir.

Par habitude, les gens ne cherchent que leur intérêt ou que leur « Bien » — l'ancien synonyme équivalent au mot « intérêt » — et ce « Bien » universalisé va à l'encontre des différentes craintes de l'être humain touchant à l'action humanitaire, à la violence et à l'exclusion en passant par la maladie. Alors, notre précepte moral devient celui énoncé par Mauss (1923-1924 [2010]) : les riches reviennent (de manière libre ou forcée) à se considérer comme des trésoriers de leurs concitoyens. Pour que ce précepte fonctionne dans les sociétés modernes, il leur faudrait toutefois plus de « bonne foi », de sensibilité et de générosité dans tous les échanges et il leur faudrait se soucier davantage de la vie, de la santé et de l'éducation de l'Autre, de nos familles et de notre avenir. Tout comme Mauss, nous estimons ainsi que, paradoxalement, l'individu doit en parallèle compter aussi sur soi plutôt que sur les autres. Il lui faudra défendre ses intérêts personnels et en groupe, car trop de générosité pourrait lui être aussi nuisible que l'égoïsme.

Le modèle original de contredon proposé pour le Téléthon (Resweber, 1998) rencontre d'une part une dissemblance selon les sociétés dites traditionnelles, la confirmation de la stratégie, et d'autre part la concrétisation du contredon qui apporte une condition d'exigence de transparence et suspicion. Sachant que les cérémonies laïques n'incluent aucun sens de la transcendance, le Téléthon nous apparaît donc comme une cérémonie laïque confirmée en tant que format de télévision et de collecte des fonds. L'honneur, le désintéressement, et la solidarité corporative n'y sont pas un vain mot. Ils ne contrarient pas aux nécessités du travail. Remarquons toutefois tout aussitôt que les intérêts des êtres humains apparaissent nettement multiples et s'expriment souvent par leur conduite plus encore que par leurs paroles. La cérémonie laïque du Téléthon ne porte donc plus sur le déchiffrement de l'acte de donation, mais plutôt sur la recherche de la signification globale d'une attitude rituelle proposée par la cérémonie, selon une perspective philosophique et anthropologique de l'intérêt. Ainsi, lors de notre étude, notre attention sera moins fixée sur le détail de l'acte et sur la multiplicité des échanges que sur notre propre perception. Nous nous concentrerons donc sur le don dans le

programme des chaînes de télévision, comme s'il s'agissait d'une grille du temps d'antenne, et sur la rencontre des parents et des représentants associatifs ou politiques sur le plateau de télévision. Ainsi, bien que nous ne soyons pas des « machines à calculer », l'interaction sur le plateau nous démontre finalement bien l'existence d'un jeu social (les généreux donnent à ceux qui se trouvent dans le besoin) et la possibilité de sortir de cette règle du jeu importée par le format sans manquer à la règle de l'urgence.

1.3.3. Les complices de la cause scientifique

Dès les SIC, le regard du spectateur-chercheur est capable de construire une interprétation des représentations de la maladie à la télévision. En revanche, notre propre étude n'est qu'une première perception de ce qui nous apparaît comme un mécanisme gardant des termes issus de l'économie politique, de la science politique ou de ce que Michel Foucault (1978 [2001]) appelle la « gouvernementalisation » de l'État⁵². Arrivée ici, notre position de chercheuse-spectatrice expérimenta un passage de l'ordre de la catharsis émotionnelle de laquelle nous éprouvâmes du mal à sortir pour nous concentrer sur l'étude de ce mécanisme⁵³.

Le concept de dispositif traverse la typologie des analyses des SIC et passe souvent par une analogie réductrice. Pour amoindrir ce défaut, notre réflexion se tourne vers l'ordre politique. Nous nous renseignons ainsi sur la vision politisée généralement traitée dans les études existantes sur la télévision mexicaine pour saisir une autre manière de traiter la version du format étudié en le comparant avec son homologue français. Notre analyse s'est ainsi projetée modestement en décrivant une représentation en trois dimensions : format, dispositif et

⁵² En décrivant la complexité du tissage, Michel Foucault distingue grossièrement dans ses Dits et écrits (1954-1988) la gouvernementalité dans une dernière triade en vigueur des formes globales des grandes économies de pouvoir : l'État de justice né de la territorialité feudataire et qui correspondrait à une société de lois (coutumes ou loi écrite) dans tout un jeu d'engagements et de controverses, l'État administratif né jadis entre les XV^e et XVI^e siècles dans une territorialité du type frontalier qui correspond aux règlements et disciplines, et finalement, l'État de gouvernement qui ne se définit pas essentiellement par sa territorialité ou la superficie occupée, mais par une masse de populations.

⁵³ Réfléchir sur la gouvernance de nos sociétés revient à faire des constats, réaliser des rapports inattendus pour d'autres, mais aussi pour nous-même. La souveraineté émerge comme un art. Un nouveau gouvernement qui va au-delà de la science politique. Quel lien pourrait avoir les SIC avec la gouvernementalité ? Pour y répondre, la démarche des SIC peut consister en une reprise de l'état des connaissances de la propre discipline, ce qui se heurte déjà à la complexité.

cérémonie⁵⁴. Tout en sachant que la démocratie représentative et la démocratie participative s'excluent l'une de l'autre⁵⁵, nous distinguons donc notre propre participation sociale dans la mobilisation produite par la collecte. Dans le cas du Téléthon, la démocratie représentative et la démocratie participative se rencontrent sur le plateau de télévision en apportant un don économique à leur présence.

La démocratie représentative entretient habituellement l'illusion selon laquelle ce sont les présentateurs, les présidents des associations, les hommes politiques ou les représentants des entreprises qui fondent la majorité. Sur le plateau de télévision, cette majorité rencontre toute sorte de travailleurs, de consommateurs, de spectateurs, et de votants. Ce plateau devient un lieu de partage au nom de l'intérêt public. Malgré cela, les décisions majeures se prennent pourtant en dehors de l'évènement médiatique. Cette rencontre pourrait donc s'analyser comme le résultat d'un échange entre deux principes de légitimité en tension : celui de la représentation de tous ces donateurs par des membres des médias — les vedettes ou les acteurs de la télévision, du cinéma ou du théâtre —, de la scène politique — les représentants du milieu associatif ou les gouvernants —, de la recherche scientifique ou de la médecine en général — les chercheurs, les médecins, les psychologues, les thérapeutes, les infirmiers, ou les travailleurs sociaux —, ainsi celui de la compétence technique du groupe de télévision et des autres médias adhérant à la cause. Sur le plateau de télévision et devant l'écran de télévision, la citoyenneté se constitue par le jeu de l'identité et de l'altérité. En dehors de l'écran de télévision, l'exercice de la démocratie apparaît en réalité comme une affaire de tous les jours.

⁵⁴ Lors de la recherche pour cette thèse, le concept de « représentation télévisuelle de la maladie » est devenu un regard transversal entre les disciplines, autant qu'une expérience parmi des « dimensions ». Au moment des premières rédactions pour la thèse, nous avons assimilé les catégories à des dimensions pour supposer l'existence d'un concept, fruit de son époque. Existe-t-il une représentation télévisuelle ? La réponse tend à être affirmative. En reprenant la définition de la représentation sociale, la représentation télévisuelle peut aussi bien être une vision erronée et construite par la télévision par rapport à ce qui existe comme la maladie et le don.

⁵⁵ Philippe Hamman (2010) propose sa collaboration au sujet de la gouvernementalité et la pratique démocratique en rapport aux médias, dispositifs et médiations. Sa collaboration, titrée « Diversité, interculturalité et dispositifs organisationnels. Ou comment penser à l'intermédiation en sociologie » porte des pistes introductives à l'application du concept de dispositif dans la tâche intellectuelle du chercheur. Le travail sociologique de Georg Simmel et les propositions de Joseph Schumpeter dans la théorie économique fournissent des outils de compréhension sur le fonctionnement du gouvernement dans la diversité culturelle et l'organisation socioéconomique dominante, par le biais de la citoyenneté concernant l'apparition de qualificatifs comme la diversité, la pauvreté, et la discrimination.

La construction de la gouvernabilité (ou le fait de la gérer) par une telle émission de télévision va donc dépendre de conditions pratiques qui permettent de piloter les systèmes de décision politique. Ces systèmes se retrouvent actuellement fragmentés et interdépendants. L'appropriation au Téléthon révèle le rapprochement existant entre la cause constamment rappelé de l'émission et les attentes scientifiques. Le Téléthon ne se prépare pas uniquement sur la mise en place d'un forum, d'un scénario, d'un horaire dans la grille de la chaîne ou de la publicité, car il n'est pas un programme totalement contrôlé par l'enregistrement, le montage et les fiches des présentateurs. L'inattendu de l'émission en direct apporte un rapprochement de la scène et de ceux qui sont autour, mais aussi entre ceux qui sont sur le plateau. Plutôt que de penser à une imposition d'un pouvoir symbolique, l'agencement stratégique apparaît irréductible. Alors que les attentes initiales de cette étude consistaient à vouloir « tout » trouver et tout expliquer sur ce format, le chercheur découvre ses limites dans la compréhension des raisons d'une collecte qui dépasse le média et l'immobilité du téléspectateur.

La « bonne cause » est prescrite par la convergence de certains organisateurs, le nombre d'heures données par les groupes de télévision, et le dévoilement d'un programme de plusieurs jours. Les nouveaux participants, la variété des spectacles et le nombre de lieux où se réalisent les performances assureraient l'élargissement toujours grandissant de la diffusion. L'AFM et la FT visent à toucher les donateurs du Téléthon. Mais qui est pour eux le donateur ?

Les organisateurs du Téléthon semblent vouloir plaire à tout le monde et accepter tous ceux qui partagent la même cause. Sommes-nous des donateurs ? Ceux qui donnent, représentent-ils un idéal du « nous » ? Le titre de l'édition annuelle « Téléthon, le meilleur de nous-même » tout comme le slogan « Donner le meilleur », tout cela n'illustre qu'un bout de ces questions et en amène d'autres. La donation et la participation deviennent des appels presque équivalents.

Qui participe ? Que font les participants ? Qui est donateur ou qui ne l'est pas ? Les donateurs sont-ils envahis par le jeu de fête ou ont-ils choisi de faire partie de cette cause par un acte raisonné ? La collecte est censée confirmer le bien commun.

Hélas, ce n'est pas pour rien que l'écheveau est difficile à démêler. Si lors du Téléthon, on évoque la lutte contre la maladie et l'unité nationale, ces manifestations ont-elles des intérêts différents ? L'expression l'« entreprise du Téléthon » (Walter, 1998) rappelle des mots guerriers tels que stratégie, bataille, combat ou ennemi. Sur le tas, l'entreprise du Téléthon lie l'action publique et privée dans un discours en faveur de la nation, et encourage des pratiques

expansives au-delà des frontières dites nationales. Devant ces espérances du bien commun, nous avons vite tendance à devenir suspicieuse vis-à-vis d'une telle collecte et de ses promesses. Il est ainsi facile de se laisser aller à dire que l'Autre était animé par des raisons conscientes et calculées pour rechercher son propre « Bien ». Nous arrivons à imaginer que d'une manière ou d'une autre, chacun de nous participe à la collecte par l'indifférence ou l'intérêt vis-à-vis des autres, et par notre intérêt désintéressé vis-à-vis de la maladie. Est-ce que le but justifie les moyens ? La discussion au milieu de la recherche n'est jamais loin d'être présente.

En exemplifiant le mépris des intellectuels pour le Téléthon français, Vololona Rabeharisoa et Michel Callon (1999) rappellent le commentaire d'André Pichot⁵⁶ qui avait traité le Téléthon de financement par la charité publique frisant l'escroquerie. Pour défendre la cause et les apports de l'AFM, V. Rabeharisoa et M. Callon qualifient A. Pichot d'obscur épistémologue⁵⁷.

Il semble qu'en France les positionnements en faveur ou contre le Téléthon se qualifient en fonction de la moralité d'un don qui devrait être discret, et de la dignité des familles et des enfants malades. Ces aspects se mêlent à la défense de la collecte. À l'occasion, Pichot reprend les paroles de Bourdieu sur le moralisme, sans porter d'autres points critiques à l'émission qui procure des fonds à une recherche scientifique de très haut niveau en France et peut-être même à des avancées thérapeutiques autour du globe. Toutefois, Rabeharisoa et Callon avouent le paradoxe devant lequel ils se sont retrouvés lors de leur première visite des installations du Généthon.

« On sait la violence des émotions de toutes sortes que suscite le Téléthon. Dans le petit monde des sciences sociales et de ceux qui aiment à se définir comme des intellectuels, rares sont ceux qui ne portent pas un jugement sévère sur ce mélange de showbiz et d'émotion, ou qui ne trouvent pas de mots assez durs pour dénoncer le caractère manipulateur de cet appel à la générosité publique, de cette mise en scène de la souffrance des enfants qui n'aurait d'autre objectif, comme le suggéra plus tard un de nos interlocuteurs, que de "faire pleurer les mamies et de faire tourner le compteur". Pourrions-nous échapper à ce sort commun qui saisit ceux qui veulent penser au phénomène du Téléthon ? Serions-nous capable de développer une analyse qui nous permette de résister à la tentation de la dénonciation comme à celle du dénigrement ? » (Rabeharisoa et Callon, 1999 : 5).

⁵⁶ « Dolly la clonesse ou les dangers de l'insignifiance », au journal Le Monde, publié le 5 mars 1997.

⁵⁷ André Pichot est pourtant professeur à l'Université de Lorraine. Il est chargé de recherches en philosophies et histoire de la biologie.

Jusqu'où dénonçons-nous ou défendons-nous l'existence du Téléthon ? La présente étude confirme que le format motive la participation citoyenne — y compris les personnes en situation de handicap — et qu'il propose une cause commune. Il ne peut par contre pas assurer que le traitement de la maladie et que les conditions du handicap relevant des actions de l'État soient « sélectionnées » uniquement selon une éthique proposée par l'espace médiatique. Dans les propositions de notre étude, nous verrons en fait que les médias apportent bien une stratégie d'expansion à des niveaux internationaux, et qu'ils s'appuient sur un discours appuyé sur la science et la technique quand la critique du Téléthon passe à côté d'un travail existant en amont et réalisé par plusieurs instances ainsi qu'en dehors de ce qui peut être fait par l'AFM et la FT. Pour la France, la télévision publique au service d'une cause en particulier a déjà été mise en doute auparavant, à cause de l'énorme visibilité de l'AFM, de sa cause, et de ses actions. Ce fut par exemple le cas lors de la polémique à propos de « Bébéthon » entre les catholiques et les scientifiques ; en plus du commentaire de Pierre Bergé, président de l'association Sidaction à propos d'un monopole médiatique de la part de l'AFM. Pour le Mexique, le déploiement des membres dirigeants de la fondation provoque un événement proposant une seule vision nationale vis-à-vis du handicap (la prétendue réalité du handicap).

Conclusion du chapitre 1

Le spectateur des industries culturelles a souvent été perçu comme impassible ou aliéné. Cette fois, nous nous présentons comme spectatrice et téléspectatrice. Notre positionnement dans ce chapitre utilise une synthèse des positions de Bourdieu et de Morin qui à certains moments apparaissent antinomiques ; ce sont deux auteurs encore très cités aujourd'hui, sur les études en sociologie des médias, sur l'imaginaire social, et par ailleurs à propos des Cultural studies⁵⁸. Ces études d'origine principalement anglo-saxonnes inspirent parfois la recherche des SIC dans différents pays, notamment en France par la sociologie du même Bourdieu ou l'approche phénoménologique de Paul Ricœur, et au Mexique par le concept hégémonique de Antonio Gramsci ou les travaux de chercheurs actuels comme ceux de Jorge Alejandro González Sánchez, parmi d'autres dédiés à la médiation.

Notre positionnement se réalisera donc grâce à la découverte de l'objet et de nos échanges avec les autres. En conséquence, nos références devront être nourries pour que l'imagination puisse jouer son rôle dans la coordination des engagements émotionnels lors de l'observation d'une collecte médiatisée telle que le Téléthon. La mise en commun devient ainsi indispensable puisque notre interprétation sera mieux comprise et mieux exprimée quand nous partagerons avec nos lecteurs nos référents et que nous resterons ouverte et à l'écoute. La même ressource des formes d'expression favorise les capacités à imaginer — lors du visionnage de l'émission enregistrée — et à comprendre — lors de la relecture de ce travail. Nous nous ressourçons ainsi sans nous soumettre à une lecture unique, mais approximative et justifiée de ce qu'est le Téléthon et de ce qu'il représente.

Notre observation est une remise en cause et une réorganisation de notre vision à partir d'une expérience interculturelle. Les moments de la recherche — observation, documentation, description — sont exploratoires, car la méconnaissance et l'ambition de tout comprendre étaient les premières limites pour défendre une lecture unique de ce qu'est le Téléthon. Le visionnage des enregistrements délimite par contre rapidement notre étude. Notre représentation a ainsi construit notre objet et nous a permis de suivre notre expérience sur le terrain et de vérifier nos conditions d'interprétation. Nous mettrons alors en évidence qu'au moins dans notre cas le chercheur compatit parfois sur certains points avec la cause évoquée

⁵⁸ Les études culturelles n'ont pas été approfondies sur ce premier chapitre, mais elles gardent parfois un rapport sur le fond des expectatives théoriques et méthodologiques de cette thèse comme lieu de rencontre.

par le Téléthon. Nous nous différencions cependant du spectateur ordinaire en faisant connaître nos intentions. L'affectation et l'affection du chercheur se remarquent quand l'image de l'enfant le touche, l'apitoie, et le révolte au plus profond de lui-même. La principale affectation viendra de l'incapacité à la prise de parole. La distanciation du corps et les représentations sociales du chercheur s'établissent comme le terrain de travail. L'affection du chercheur répond à la souffrance et justifie l'enthousiasme. La représentation « médico-scientiste » (Lioger, 1998) n'aboutit pas aux idées de progrès technique et de force physique qu'apportent les positions tranchantes issues de la philosophie, de la sociologie ou de l'anthropologie. Elles se bornent à la compréhension. On voit surtout que la télévision ne propose qu'une illusion. La recherche d'alternatives envers l'étrangeté ou la différence est alors apportée par l'altérité essentielle, c'est-à-dire par le partage d'un destin commun. Nous dirigeons ainsi notre réflexion en nous amenant à repenser la santé et la maladie dans sa complexité, à asservir la manière de voir la plus grande des étrangetés conçues durant cette étude : la mort représentée à la télévision.

Le tramage socioculturel dans lequel nous nous orientons influence d'ailleurs notre interprétation de la représentation du Téléthon sur les enfants et les jeunes malades avec leurs parents, et plus particulièrement dans ce que le mot handicap nous évoque.

De nos jours, nous constatons que la norme construite par la science médicale édifie ce qui est étrange ou anormal. La notion de dispositif opère pour la mise à distance en considérant la raison, l'affection émotionnelle, et l'affectation corporelle du chercheur-spectateur. Notre raison va à l'encontre des postulats comme l'avancée scientifique. Le désenchantement du Téléthon s'accomplit en traitant la genèse du don et la matérialisation de la promesse. Le Téléthon apparaît ainsi être plus qu'une collecte pour une cause précise, car les organisateurs font des promesses plus larges que l'accomplissement du chiffre. Ils évoquent une solution à la maladie et proposent l'accomplissement de la société idéale. La morale du don et du contredon reste toutefois immuable, car l'image de l'enfant malade dépend des représentations sociales et du rapport à la norme. La morale médiatisée confirme finalement surtout la science médicale comme une réponse à l'avancée sociale. Mais cette morale redonnera-t-elle un sens à la maladie et au corps qui la porte ?

Nous revenons à une morale de groupes et nous comprenons en même temps que la collecte accentue une position par l'émotion et par la force de ses réseaux. La morale se concrétise en fait par une stratégie d'individus à la différence des cérémonies des sociétés traditionnelles où la stratégie n'était pas forcément mise en évidence. Ici, les intérêts et les interprétations restent multiples. Le partage de la morale et la stratégie déployée pourraient

même être moins banals que ce que nous supposons comme un acte égoïste. Il subsiste en tout cas que si les riches se considèrent comme les trésoriers de leurs concitoyens, les lois devront rendre compte de la spéculation et de l'usure, car la bonne foi ne suffirait plus.

La communication humaine va au-delà de la technique. Le dispositif réflexif s'installe comme un moyen de compréhension et d'explication, car la participation sociale et l'illusion de la télévision se confondent. Alors, dans le but de comparer et d'établir le dialogue, conditionnée à être une spectatrice, nous nous sommes munie d'un cadre conceptuel qui nous a permis de décrire puis de nous relire. Nous entrons et nous sortons du jeu présenté à la télévision en distinguant le rapport existant entre le télémarathon et le jeu social. Nous nous découvrons cependant complice du jeu, car nous nous immergeons dans des attentes comme l'avenir scientifique ou l'union nationale. Nous nous identifions cependant encore parfois aux présentateurs et nous ressentons de l'empathie envers les malades et leurs familles. Il s'avère aussi que si nous pouvons bien partager les attentes d'avenir par la science médicale et l'encouragement à la participation citoyenne, le Téléthon reste un spectacle particulièrement instrumental auquel nous devrions sans doute nous opposer par simple humanisme.

Il devient ainsi évident que notre boîte à outils se compose non seulement des concepts, mais aussi de notre manière d'approcher notre expérience devant et dans les institutions avec lesquelles nous maintenant des rapports. Dans la suite de cette étude, il s'agira de constater l'échange et de décrire notre expérience au temps présent sans nous projeter dans l'avenir promis. La description apportera en fait un sens à la représentation du corps malade en renseignant la justification que les groupes de télévision et les organisations (l'AFM et la FT) suscitent. Le dispositif réflexif sera le moyen d'expliquer le phénomène en décrivant ce que l'on voit, et ce que l'on ressent. L'écriture à la première personne passera donc par plusieurs relectures jusqu'à écrire à la troisième personne en incarnant l'action du « chercheur » pour finalement opter pour le pluriel de modestie « nous ».

Le dispositif est un concept qui a le mérite d'être autoréflexif, approprié comme une formation mixte entre symbole et technique. Il confirme notre interaction avec notre objet. Il révèle par contre la régulation fréquente de la liberté de choix des individus. Nous voyons bien cependant que le chercheur n'est pas moins conditionné que les autres. Il se trouve dans une quête d'articulations entre un idéal de société et un certain caractère normatif. Les conditionnements du chercheur peuvent par conséquent bien être présents avant, pendant et même après sa recherche. Cela nous rappelle l'importance du traitement des préjugés du chercheur lors de son interprétation. Nous devons ainsi profiter de tout notre bagage

autoréflexif pour nous mettre en situation par rapport à l'émission et au monde qui nous entoure et pour nous maintenir attentive à la complicité que nous pourrions partager avec la cause scientifique.

Chapitre 2. La comparaison d'un format de télévision

Ce deuxième chapitre explicite l'appropriation et la maîtrise des trois concepts représentant les différentes dimensions d'un même format. C'est une mise à plat des référents sur la télévision, de la science médicale, et des concepts liés à l'étude du Téléthon. Il apporte des bases de réflexion sur les formats de télévision et sur l'éducation pour la santé. Il respecte la diversité culturelle et soutient la participation citoyenne. Il se présente comme un panorama global pour justifier les particularités du Téléthon, lesquelles seront distinguées comme des éléments de comparaison. Nous apportons ainsi graduellement une compréhension de l'objet à comparer en suivant les travaux déjà existants. Nous en déduisons que le programme, la figure réticulaire et l'espace médiatique résultent de leurs particularités basales. Cela nous permettra de distinguer ce qui sera le plus adapté à l'interprétation du Téléthon en France et au Mexique.

Pour introduire la comparaison, nous devons considérer un contexte international et cosmopolite. En 2003, N. García Canclini écrivait dans le journal mexicain *Reforma* un article sur la mondialisation expliquant ce que l'industrie culturelle a engendré pour le monde selon un point de vue de l'Amérique latine⁵⁹. García Canclini estime que la mondialisation ne peut en effet plus être racontée de manière épique ou technocratique. Il ajoute que le désordre et la diversité masquent une complexité devant laquelle le travail de synthèse devient difficile. La multitude d'informations, la fuite des capitaux, la précarité du travail, la technicisation des services à la clientèle, les contextes ludiques et à risque, les problèmes des droits d'auteur ou la vision politique des citoyens comme spectateurs seraient déjà énoncés par avance. La question ne serait ainsi plus de rendre homogène ce qui est étrange, mais plutôt de se comprendre et de se soutenir. Une cohabitation apparaîtrait donc nécessaire et devrait à nouveau articuler l'éducation par le biais d'Internet, par la télévision, et par tous les autres moyens disponibles.

Au début de l'expansion de la télévision, le nombre de chaînes et d'appareils restait réduit. La programmation se composait d'émissions diffusées à des horaires précis. Elles ne

⁵⁹ Néstor García Canclini, philosophe et professeur à l'université nationale du Mexique, écrit l'article « Industrias Culturales. Diccionario de la década », publié par le journal *Reforma*, le 7 novembre 2003.

remplissaient pas nécessairement toute la grille des horaires. Elle présentait un cadre plutôt rigide en comparaison de ce qu'est devenue la télévision de nos jours avec des scénarios qui se déroulent même parfois à l'extérieur des studios de télévision. Malgré tout cela, l'image et le son ont pourtant attiré l'attention des premiers propriétaires du convoité appareil de télévision. Les gouvernements, les propriétaires de stations de radio ou de maisons d'édition et de presse, les groupes religieux, les entrepreneurs ou les vendeurs d'électroménagers ont rapidement reconnu son formidable potentiel. Ils ont alors décidé de devenir des producteurs de contenu pour « la télévision ». La photographie en noir et blanc apporterait sa technique et l'illusion de la réalité. L'attractivité du cinéma serait à disposition à domicile. Le théâtre populaire ferait des tentatives pour s'adapter au petit écran. La publicité, les performances musicales, les concours et les présentateurs de radio rejoindraient les programmes.

Ce qui à la base n'apparaissait au départ que comme un simple nouvel appareil électroménager sera développé par tous ceux qui travaillent dans la production, et par ricochet par ceux qui étudient les industries culturelles ou les mass médias. La télévision fut alors considérée comme un émetteur de signaux verticaux vers un public supposé. Elle était devenue une nouvelle forme de loisir et d'éducation presque gratuite. Elle restera la propriété des entreprises et des gouvernements pour atteindre le consommateur ou le citoyen de base.

La télévision inspire toutefois de la méfiance et on la désigne souvent avec mépris comme étant une « industrie » culturelle, une machine idéologique ou un vil business. Cette méfiance s'accroît quand derrière les caméras et devant les écrans de téléviseur, la télévision se présente comme une fenêtre de la réalité. Cela accrédite alors en effet l'idée d'une transparence illusoire. Plus encore, on constate le même phénomène quand les producteurs proposent des qualificatifs de « télé-réalité » en français, « *televisión en vivo y en directo* » en espagnol, ou de *reality show* en anglais. Il s'agit là de prétentions pour augmenter l'audience (en anglais, le *rating*), se rendre plus crédible, et ainsi attirer de nouveaux mécènes, et donc obtenir davantage de présence publicitaire au détriment des autres médias. Le pouvoir de la télécommande, avec le *zapping*, et la critique radicale de la télévision ont pourtant tendance à amplifier la disparition du téléviseur pour l'apparition de nouvelles technologies. Sans exagérer avec l'étiquette de « cinquième pouvoir »⁶⁰, on pourrait donc affirmer que la télévision apparaît comme un média expansif, d'influence, et mondialement généralisé, et qu'elle renforce l'image d'un « média massif et peu noble ». Une grande partie des

⁶⁰ Une phrase bien connue en espagnol comme « *el quinto poder* » renvoie aux études réalisées par Raúl Trejo Delarbre (1988, 1991) à propos de la télévision au Mexique.

télespectateurs semblent encore captifs, passifs et consommateurs des informations ou des images diffusées à l'écran.

Depuis la seconde moitié du XX^e siècle, le développement de la télévision a généré différentes préoccupations en Amérique du Nord et en Europe. Le traitement théorique entre les deux continents a été sensiblement différent :

- En Europe, les médias ont été pensés en rapport avec le contexte. La télévision a été perçue en tant qu'institution ancrée de manière euristique à la vocation politique et éducative du média, ainsi qu'à ses capacités expressives⁶¹.
- Aux États-Unis, la réflexion se centrait sur les effets que les programmes de télévision pourraient occasionner. Animée par la tendance au loisir de la télévision privée, la recherche nord-américaine a relativisé son influence en apportant une fonction évasive à ce média.

L'approche « empirique-fonctionnaliste » a contesté les logiques économiques gérées par l'industrie culturelle et a souligné l'aliénation et l'homogénéisation des valeurs, tant du point de vue de la sociologie que de la psycho-sociologie (Lochard et Soulages, 1998).

L'impérialisme culturel découle des « maisons de production du Nord » puisque les sept entreprises multinationales spécialisées en médias sont Time Warner, Walt Disney, News Corporation, Sony, General Electric, Viacom, Bertelsmann, Vivendi⁶². Les entreprises désignées comme « industries culturelles » apparaissent comme des industries extrêmement profitables. Dans son rapport mondial de 2009, l'UNESCO affirme d'ailleurs qu'en 2006, les industries des médias et de la culture ont représenté plus de 7 % du Produit intérieur brut (PIB) mondial, et qu'elles ont réalisé un chiffre d'affaires d'environ 1,3 milliard de dollars pour la seule économie des États-Unis. Selon la logique de l'offre et de la demande : s'il y a des ventes, ils existent donc des consommateurs (Warnier, 2007). Les productions hollywoodiennes continuent de remporter la faveur des consommateurs au niveau mondial

⁶¹ En France, les études sur la télévision ont suivi spécialement une tradition intellectuelle et scientifique en donnant de publications d'une nature hybride, selon ce que Guy Lochard et Jean-Claude Soulages (1998) expliquaient au début de leurs travaux et en rapport à cette différence de traitement entre l'Europe et l'Amérique du Nord.

⁶² Il est courant que l'expression « le Nord » soit synonyme des pays puissants économiquement et culturellement. « La production du Nord » est celle des grandes entreprises transnationales identifiées par Jean-Pierre Warnier (2007).

malgré certains investissements nationaux, comme c'est le cas en France⁶³, dans des politiques culturelles entreprises pour influencer sur l'offre éditoriale.

Les chaînes de télévision diffusant des séries, des films ou des dessins animés produits par les grands groupes de télévision nord-américains rencontrent une large approbation en Europe, mais la contrainte du marché est aussi celle des valeurs morales. La demande de contenus passe par de multiples filtres orientant les programmes en fonction de l'identité de la chaîne, de l'horaire de programmation, du cadre juridique, des coûts, et des conditions d'organisation de la production. On trouve aussi les préférences, les attentes et les désirs des directeurs, des réalisateurs ou des auteurs de programmes. Ce filtrage de valeurs apparaît comme essentiel. Il se compose de l'Audimat, de la censure ou d'une inquisition morale, et de tout ce qui peut faire coaction. TF1 par exemple — la première chaîne privée française — stipule ne pas réaliser de pratiques qui inspirent des comportements délinquants ou discriminatoires ; en revanche, elle se propose de promouvoir la solidarité et l'intégration des valeurs républicaines. En 1920, les producteurs nord-américains avaient, eux aussi, déjà défini leurs propres standards concernant l'autocensure. La réglementation britannique actuelle pour la télévision privée suit quant à elle les règles de l'Independent Television Commission (ITC) stipulant elle aussi des codes de conduite, etc.

Malgré tout, tout ce qui est produit de nos jours est véhiculé par des moyens économiques et techniques⁶⁴. De grands groupes de l'audiovisuel comme Endemol ou Réservoir Prod sont par exemple des maisons de production qui s'allient avec des groupes de télévision de couverture nationale en leur proposant des produits audiovisuels un peu à la manière d'un

⁶³ Dans l'Union européenne, l'offre de programmation non européenne est plus importante que l'offre nationale en dépassant 50 % de l'offre dans une majorité de pays ; une exception concerne la France où le pourcentage est de 39,8 % alors que des chaînes privées françaises comme M6 indiquent que les séries nord-américaines sont très populaires et lucratives. Pour celles-ci, ces séries sont diffusées en première partie de soirée quatre fois par semaine (Warnier, 2007).

⁶⁴ Dans les années 1940, Max Horkheimer et Theodor W. Adorno (1944 [2011]) parlent de la standardisation et la production comme une logique qui ne différencie plus l'œuvre et le système social. Cette logique serait le résultat non d'une évaluation technologique, mais de la fonction de la technique dans l'économie pour aboutir au contrôle de la conscience individuelle. Les industries culturelles ne seraient qu'un business qui se ferait passer pour de la technologie. Le monde entier serait contraint de passer dans le filtre de l'industrie culturelle. Ainsi, l'appareil technique et le personnel feraient partie d'un mécanisme économique de sélection dans lequel l'industrie culturelle maintient l'illusion de la différence et de la concurrence dans ce qu'elle produit. Le processus technique porterait l'unité de l'œuvre comme son véritable contenu. L'industrie culturelle subordonnerait ainsi l'ensemble et le détail du contenu. Il n'y aurait alors plus de place pour l'imagination, et l'énergie créatrice du style aurait disparu de l'Occident.

stock d'exploitation pour les chaînes. Les émissions telles que Big Brother, Deal or not deal, Extreme Makeover, Star Academy, ou Caméra Café font preuve de l'actualité des formats standardisés et adaptés. Big Brother, le format conçu par le producteur néerlandais John de Mol, a ainsi été disséminé dans environ une vingtaine de pays. Le contenu du format a été modifié ou adapté à chaque occasion par une mise en scène tout en gardant la bible fermée et sous surveillance. De cette façon, en Europe du Nord ou dans les pays anglo-saxons, le jeu accentuera la lutte entre les participants du jeu tandis que pour les pays de culture catholique, l'accentuation portera sur les relations de couple et le ton ludique.

La production télévisuelle devient complice de la culture à cause de l'idée abstraite du public et de l'objectif de surmonter les exigences économiques. L'audience supposée à la télévision se confirme être abstraite, car la notion de public est abstraite. Elle apparaît toutefois également présente grâce à des statistiques, des horaires, des focus groups, des promotions, des négociations financières, bref par des réalisations typées qui se compléteront par la lecture de l'actualité. L'industrie confie donc son produit à une audience potentielle alors que la préférence des téléspectateurs s'oriente vers les programmes de proximité. On s'aperçoit ainsi que la vente et l'achat de licences d'exploitation accentuent la production d'émissions appartenant à quelques groupes transnationaux. L'imaginaire global se conjugue à l'ancrage de la culture nationale, en même temps que la violence et le sexe s'érigent comme un langage sans frontières.

Lorsque l'on regarde de plus près la production audiovisuelle, on voit alors que celle-ci se présente comme le fruit d'une création collective réunifiant le public avec les producteurs et vice-versa. La production tisse l'édition avec les amitiés entre producteurs, certaines coïncidences intellectuelles entre eux et la conception selon laquelle ils envisagent leur public⁶⁵. Il semble tout aussi évident que la pression d'une ligne éditoriale, l'autocensure ou les critiques sont également à prendre en compte. Nous devons tout autant remarquer la complexité rencontrée par les créateurs et les concepteurs de programmes de télévision pour concevoir un concept à vendre, à copier ou à adapter. Les représentations se constituent à partir de ce qui appartient au social et au politiquement correct. Le concepteur entre en contact avec l'environnement et construit son idée du public et des valeurs propres à celui-ci.

⁶⁵ Pour traiter l'horizontalité de la production et la réception, les producteurs de contenus audiovisuels peuvent être considérés plutôt des « artisans de l'imaginaire » (Dagnaud, 2006) ou des concepteurs créatifs. Dans son enquête sociologique, Monique Dagnaud (2006) s'entretient avec des producteurs de l'audiovisuel (tous dirigeants de maisons de production en France). Selon les concepteurs des formats, la valeur créative du « concepteur » vient du public qui apporte le contenu.

Après la diffusion du contenu, les valeurs seront ensuite ajustées en cherchant à accorder les chiffres d'audience aux dépenses de la production.

Traiter les formats de télévision de banales répliques par le nom de l'émission et d'adaptations stéréotypées par le choix de présentateurs « nationaux » suppose uniquement que ces formats s'avèrent constituer les instruments d'une idéologie capitaliste et néolibérale pour la vente d'espaces publicitaires et pour la standardisation des représentations. En revanche, quand les formats et les contenus mainstream⁶⁶ sont suivis dans la pratique de la production et de l'adaptation par des créateurs originaires du monde entier, prêts à innover en y apportant leur touche et une lecture complètement verticale des formats de télévision, cette notion devient moins accentuée. L'américanisation du monde ne serait finalement qu'un faux débat entre le global et le local, le national et l'international⁶⁷. Parler uniquement de

⁶⁶ À propos du mainstream, l'enquête de Frédéric Martel (2010) apparaît comme un exemple des relations existantes dans la production de contenus de niveau mondial, de celui de la recherche francophone. Il s'était intéressé au terrain de la production internationale du divertissement. Son enquête se circonscrit à la culture mainstream (ce mot est habituellement utilisé en anglais), une culture de l'ambiguïté et du large public. Il s'agit d'une culture d'exportation mondiale. Elle se destine à tout le monde par son aspect à la fois commercial, uniforme et formaté. Si la thèse de Samuel Huntington défendait le choc de civilisations résultant des valeurs, des identités et des cultures, selon F. Martel, ce qui peut être qualifié de mainstream renvoie à une guerre géopolitique initiée par la culture et par les médias. La culture mainstream est soumise aux souhaits des « créatifs » et aux moyens existants autour de la planète pour sa production et pour sa diffusion. Les intérêts économiques des grandes et des petites corporations estompent ainsi toute une partie de leur orgueil national devant la rentabilité d'un produit mainstream qui leur assurera davantage de ventes d'espace publicitaire. Selon l'enquête de Martel, la diversité ethnique et culturelle apparaît intégrée à l'Amérique du Nord par un accès volontariste des minorités asiatiques, latines et africaines pour la production mainstream au plus grand plaisir de l'industrie hollywoodienne. Les grandes sociétés transnationales du divertissement maintiennent en fait des stratégies de marché attentives à la tendance. Il s'avère que même Internet apparaît comme un autre outil pour apporter de nouveaux produits de consommation aux grandes chaînes de télévision.

⁶⁷ La mondialisation, constate Jean Tardif (2010), pose un défi à la pensée et à l'action. Elle nous invite au dialogue sans réduire la discussion à la promotion de la diversité culturelle. Les statistiques ancrent toutefois l'offre « mainstream à l'américaine » ou anglophone dans des pourcentages avantageux par rapport à toute autre production « nationale » autour de la planète. La difficulté de nommer cette offre est évidente. De nouveaux mots apparaissent, tels que l'« hyperculture » comme étant un moyen de socialisation ou l'« anthropocène » comme un autre espace de dynamique sociale ou un autre écosystème symbolique. L'« hyperculture globalisante » est une expression que J. Tardif reprend pour expliciter le fonctionnement d'une nouvelle matrice qui affecterait la capacité de socialisation de toutes les cultures existantes. Cette hyperculture ne serait plus que l'empire de la séduction, sans aucune appartenance concrète, ni à Hollywood ni à la société américaine. Elle serait autre chose que la culture de masse enfermée dans le mépris. C'est une autre culture destinée à plaire à

standardisation ne révélerait qu'un défaut d'optique du chercheur lorsqu'il s'approche de cas trop particuliers⁶⁸. La politique culturelle et les réalités complexes de la mondialisation dessinent des univers qui se recourent⁶⁹. Cela revient à parler de la fluidité entre ce qui se présume national, non seulement pour le groupe de télévision, mais aussi pour le chercheur, car il est aussi un observateur de la manière dont les univers apparaissent à l'écran. Pour y parvenir, il commence son analyse par les éléments discursifs et les interactions qui s'affichent.

La « morale médiatique » (Dagnaud, 2006) repose sur une dimension civique au sein du groupe. Les producteurs défendent en effet une production en faveur de la démocratisation du loisir. Ils gèrent en permanence des opérations joignant l'imaginaire et la logique économique. En revanche, nous devons examiner la diffusion d'un sens critique. Les savants de l'image et des idées méprisent la consommation de la télévision pendant que les téléspectateurs font usage de la télécommande en coupant les récits jusqu'à faire un choix en restant sur une émission précise ou en éteignant le téléviseur. La restriction par les valeurs pose ainsi des nuances lors de l'étude des matériels audiovisuels. En termes grossiers, ce qui est appelé industrie (culturelle, créative ou de l'image) se développe en deux directions : l'imaginaire national ou local, et la valorisation faite par le spectateur. La comparaison d'un format de télévision se compose donc de deux niveaux à croiser par la compréhension du chercheur et des exemples précis :

- D'une part, les programmes les plus diffusés, traduits et importés sur la planète, sont le fruit des entreprises multinationales identifiées simplement comme des producteurs commerciaux, hollywoodiens ou issus des États-Unis.
- D'autre part, même si les chaînes de télévision se demandent ce qui peut être qualifié comme un programme de qualité, la qualité culturelle d'une chaîne de télévision se joue au-delà des programmes qui satisferaient tout genre de public. Les valeurs sont

tout le monde. Tardif impose sa critique tout particulièrement aux différents courants des politiques publiques d'appuis à l'industrie culturelle pour exiger un nouveau paradigme (Tardif, 2010).

⁶⁸ Jean-Pierre Warnier (2004) rapporte l'actualité du phénomène de la mondialisation de la culture. Ce serait un phénomène inexistant si l'on prétend démontrer l'existence d'une uniformité dans les formats ou une standardisation quelconque.

⁶⁹ Il faudrait d'ailleurs remarquer les changements sociaux en vigueur depuis les années 1970, aux États-Unis. La division initiale entre l'élite et la masse semble perturbée, car « plaire à tout le monde » devient un critère que les industries considèrent plutôt comme démocratique (Martel, 2010).

loin de la complicité géographique ou de la légèreté dans le traitement des thèmes comme de simples loisirs.

La télévision, vue avec mépris et indifférence, ne serait qu'un flot indifférencié d'images et de sons qui se succèdent sans cesse en subordonnant la culture, l'art et même le divertissement. Vue de l'extérieur, l'hétérogénéité proposée par la télévision ne serait que superfétatoire. Le jeu et le sérieux sont traités de manière presque indistincte. En opposant l'humain et le non humain, la représentation superficielle du monde faite par la télévision est pratiquement déracinée de ce qu'est un monde humain ou rationnel. Indifférent aux passions, le téléspectateur obtient un véritable melting pot des images. Il se montre frivole ou obscène devant la retransmission d'une cérémonie et il se distrait devant une exposition scientifique. Même si le téléspectateur ne partage pas les référents présentés, la télévision introduira de toute façon n'importe quelle culture comme s'il s'agissait d'un simple acte indistinct. Les frontières entre le jeu et le sérieux s'effacent sans proposer de nouvelles grilles de lecture du monde.

L'altérité essentielle est pratiquement impossible devant ce flot indifférencié et, pourtant, les contours sont à traiter au cas par cas. Le Téléthon importé dans chaque pays est défendu comme s'il s'agissait d'un produit différent, d'une adaptation faite par les organisateurs et agrémentée des apports plus ou moins justes sur les urgences ou la réalité du pays. Il nous apparaît toutefois que la critique envers le formatage à la télévision doit distinguer qu'au cours de l'histoire les productions culturelles ont obéi à la fois aux impératifs de perception et de conception. La standardisation s'oppose à l'exception culturelle puisque même si le format pourrait s'accompagner d'un « style »⁷⁰, le rapport entre le spectateur et la morale d'un certain groupe se démarqueront toutefois. L'existence d'un format en tant que fait de domination n'est pas une vérité en soi. L'Audimat mesure un moment de partage qui est universalisé par les amateurs des chiffres statistiques et des compteurs de fonds. La lecture du téléspectateur peut agir comme un contrepoids à cette objectivité. Ce sera donc le visionnage qui fera surgir une vérité subjective.

Nous nous lançons en fait un défi devant la critique de l'industrie de la culture :

« Aujourd'hui, l'imagination et la spontanéité atrophiées des consommateurs de cette culture n'ont plus besoin d'être rapportées d'abord à des mécanismes psychologiques. Les produits eux-mêmes [...] sont

⁷⁰ L'industrie culturelle proposerait une unité de style (Horkheimer et Adorno, 1944 [2011]). À ce stade, exiger qu'un programme soit une preuve de démocratie et d'éducation semble inutile parce que toute proposition imposerait une manière de voir et non une liberté de penser.

objectivement constitués de telle sorte qu'ils paralysent tous ces mécanismes. Leur agencement est tel qu'il faut un esprit rapide, de dons d'observation, de la compétence pour les comprendre parfaitement, mais qu'ils interdisent toute activité mentale au spectateur s'il ne veut rien perdre des faits défilant à toute allure sous ses yeux » (Horkheimer et Adorno, 2011 : 135).

Les études internationales sur les formats de télévision

Les études sur les formats de télévision amènent à dépasser les oppositions Nord-Sud, la mondialisation et les nationalismes, la mondialisation et la localisation, l'uniformité et la diversité, l'original et la copie, le standard et l'adaptation. On retrouve également d'autres paramètres comme les répercussions de mouvements sociaux, la participation et l'inclusion sociale, les analyses sur la géopolitique mondiale et les marchés de l'industrie du divertissement. Ainsi, parmi les chaînes qui diffusent l'actualité mondiale, les grandes chaînes de télévision comme l'American Broadcasting Company (ABC), la Columbia Broadcasting System (CBS), la National Broadcasting Company (NBC) ou encore la British Broadcasting Corporation (BBC), le Cable News Network (CNN), ou l'Aljazeera Media Network exigent une plus grande attention pour expliquer ces oppositions mondiales. Les enquêtes journalistiques, sociologiques et comparatives s'approchent toutefois de l'information locale ou localisée en y apportant d'autres regards sur le terrain de la production des contenus par rapport à un point de vue considéré généralement comme envahissant, monopolistique et vertical. Le soft power des États-Unis résiderait dans l'influence par des valeurs comme la liberté, la démocratie, l'individualisme, le pluralisme de la presse, la mobilité sociale, l'économie de marché, et le modèle d'intégration des minorités. Cela ne semble pas tellement aliénant.

Après une enquête sur le terrain de la production audiovisuelle mondiale, Frédéric Martel (2010) défendra qu'une nouvelle géopolitique se configure pour la défense de leurs propres cultures⁷¹. La production de l'audiovisuel fonctionne par des formules à exporter. Les universités nord-américaines spécialisées en médias, et tout particulièrement l'université de Southern California, forment leurs étudiants dans la culture mainstream, pour la reproduire. En matière de diversité culturelle, les États-Unis ne sont pas simplement un pays, ni un

⁷¹ Une illustration qui devient peu exceptionnelle se retrouve avec l'adaptation indienne. Selon un employé travaillant chez Star India à New Delhi et qui a été interviewé par Martel, les contenus doivent être locaux à 100 % ou alors les formats américains devront être « indianisés ». Cette « indianisation » défend les valeurs considérées caractéristiques du pays de l'Inde (malgré la diversité interne des communautés et croyances religieuses). Des valeurs qui se reflètent lors du traitement des singularités par rapport aux obligations de famille, au mariage, au statut de la femme, au sexe et même au traitement des animaux sacrés.

continent, sinon le monde en miniature. La domination croissante de leurs industries apparaît comme un engrenage bien ficelé par la création et la production guidées du début à la fin. Toutefois, ce monopole croissant des images et rêves est aujourd'hui devant la concurrence des pays émergents et des pays de « la vieille Europe »⁷².

L'exportation des formats de télévision ne fait que continuer. La bataille des formats télévisés reste même à l'ordre du jour. Cela devient flagrant tout particulièrement lorsque l'on examine les genres feuilleton, drame, soap opera, série ou telenovela⁷³. Dans ce panorama global, le marché de la télévision restera pourtant un marché très local, même si les formats peuvent être mondiaux puisque les Nord-Américains semblent bien s'en sortir avec des programmes grand public. Les formats s'adaptent en fait localement d'une manière « hybride » comme le font MTV Latin America, HBO Latin America, CNN Español, et même, Disney Channel.

Lorsque F. Martel rappelle les pourcentages proportionnés par le Fonds monétaire international (FMI), l'Organisation mondiale du commerce (OMC), l'UNESCO et la Banque mondiale⁷⁴ à la manière des flux de contenus internationaux, les formats mainstream n'apparaissent alors plus ni tout à fait originaux, ni tout à fait américains. L'hégémonie américaine nous semble en réalité un concept sans pertinence, et manifestement la mondialisation des contenus reste un phénomène insuffisamment analysé⁷⁵. En 2009, TV

⁷² La géopolitique de la culture et des médias se révèle intéressante quand Martel (2010) questionne la diversité culturelle et le dialogue par les modèles de l'entertainment et lorsqu'il demande si l'« idéologie de la mondialisation » se révèle un piège que les Occidentaux se sont tendu à eux-mêmes. Martel ne parle plus des « industries culturelles », mais des « industries créatives » ou des « industries de contenus ». Ces expressions incluent les médias et le numérique. Pour lui, il ne s'agit plus simplement de produits culturels, mais de services, pas seulement de culture, mais aussi de contenus et de formats, et pas seulement d'industries, mais aussi de gouvernements et d'entreprises à la quête d'innovation et de création dématérialisée.

⁷³ La telenovela est un mot en espagnol qui trouve ses origines dans le genre « mélodramatique » caractéristique de la production du groupe Televisa et désormais, reproduit dans d'autres pays en Amérique latine.

⁷⁴ Les données sont encore très imparfaites, car elles sous-estiment les évolutions en cours. Les États-Unis se positionnent à 50 % des exportations mondiales. En plus, si le Canada et le Mexique s'ajoutent aux exportations mondiales d'Amérique du Nord, ces échanges commerciaux dominent près de 60 % du marché mondial. L'Amérique produirait donc une « diversité standardisée » (Martel, 2010) extraordinairement efficace.

⁷⁵ L'importation de formats devient dans plusieurs cas préférable à l'achat des programmes finis, mais le phénomène évolue constamment entre l'homogène et l'hétérogène. Il nous reste à faire un état de l'art sur les études réalisées sur ce phénomène de mondialisation des contenus, notamment sur les formats de télévision tels que les formules Endemol, le talkshow ou les jeux de télévision, par exemple.

Formats World Wide. Localising Global programs⁷⁶ écrit par Albert Moran, explique d'ailleurs les formats des programmes de télévision circulant au niveau international. De manière étonnante, il s'inspire de la théorie de la sélection naturelle de Charles Darwin pour parler de la reproduction culturelle. Cette reproduction ne serait pas biologique, mais elle demeurerait très changeante. A. Moran trouve qu'à partir d'un regard sémiotique nous pourrions identifier des répétitions dans la production des divertissements et des fictions. Moins cher qu'un programme à concevoir en ne partant de rien, le format est adapté et génère de meilleurs chiffres d'affaires. Mais qu'est-ce qui est adapté ou laissé tel quel et dans quelles circonstances ? En inaugurant l'apparition des TV formats studies, l'ouvrage de Moran présente les travaux réalisés dans les pays d'Amérique du Nord et du Sud, en Grande-Bretagne et dans d'autres pays d'Europe, en Asie orientale et dans le Pacifique. Il nous apparaît intéressant de reprendre les synonymes utilisés en anglais pour qualifier ce qui arrive aux formats. Le phénomène se qualifie de : *adaptating, remaking, coping, imitating, mimicking, translating, customizing, indigenizing, et domesticating*⁷⁷.

En opposition à la télévision globale ou envahissante, il s'agit plutôt de la contextualisation du format à chaque partie du monde où celui-ci atterrit et à différents niveaux nationaux ou régionaux. Même dans le cadre des États-Unis, le regard sur les médias mérite d'ailleurs une attention par rapport aux questions d'exclusion et de diversité dans les chaînes locales comme dans les grands groupes de télévision. La visibilité des minorités nord-américaines à l'intérieur des États-Unis apparaîtrait même comme un business pour la diversité des marchés. Par exemple, des organisations comme la Federal Communications Commission (FCC) et la Coalition des associations regroupant les minorités ethniques (NAACP en anglais) garderaient une place parallèle et même inégalée à côté des initiatives de la Black Entertainment Television lancée en 1999 par les groupes Viacom, Fox, AOL Time et Warner. En outre, la National Latino Media Council créée en 2004 avec la participation d'Univision avait accru l'influence et avait donné une plus grande visibilité aux minorités latinos. Grâce à des entreprises spécialisées dans la mesure de l'Audimat — comme les entreprises A.C. Nielsen et Rincon —, les chaînes anglophones ont été incitées à investir en augmentant la concurrence

⁷⁶ Ce livre fut publié à la même époque que celui édité par Tasha Oren et Sharon Shahaf en 2012, sous le titre *Global Television Formats : Understanding Televisions Across borders*. Ce dernier accentue le cas des États-Unis, autour de la planète.

⁷⁷ *Adaptation, refabrication, copie, imitation, reproduction, traduction, personnalisation, indigénisation, et domestication.*

à destination du marché hispanophone. La chaîne Univision apporterait de la visibilité aux minorités latines tout en améliorant ses recettes publicitaires (Frachon et Sassoon, 2008).

Selon cette étude collaborative sur la visibilité de la diversité culturelle aux États-Unis (Frachon et Sassoon, 2008), le marché des médias apparaît morcelé⁷⁸. La visibilité est limitée par une diversité américaine ghettoïsée. Les intérêts commerciaux semblent obtenir plus d'impact sur la promotion de la diversité que les aléas des politiques publiques initiées par le gouvernement fédéral. Les financements publics pour promouvoir la visibilité de la diversité culturelle des communautés nord-américaines diminuent et il n'apparaît plus vraiment surprenant que les fréquences hertziennes deviennent moins nombreuses aux États-Unis. La rareté des fréquences hertziennes dans les localités des États-Unis est telle que dans la plupart des villes les téléspectateurs n'ont désormais accès plus qu'à une poignée de chaînes. Ce seront des chaînes locales et elles ne produiront désormais plus qu'une infime partie des programmes diffusés. La programmation de chaque opérateur conjugue ainsi généralement les émissions d'actualité locale, le réseau (network, en anglais) auquel l'opérateur est affilié pour recevoir des émissions à caractère national et généraliste, et les émissions des autres groupes de production, notamment hollywoodiens. La panoplie des programmes de base reste toutefois proposée par les grandes compagnies. Les réseaux locaux achètent une part importante de leurs émissions destinées à la première partie de soirée comme les films, les feuilletons, les séries, etc.

Jusqu'au début des années 1980, il n'existait que trois réseaux : ABC, CBS, NBC. Agir en faveur d'une meilleure représentation des minorités à l'écran supposait une intervention auprès de ces trois entités. Si la FCC américaine a mis en place diverses mesures en faveur d'une plus grande diversité ethnique au sein des opérateurs locaux, son mandat ne lui a jamais permis d'appliquer des mesures similaires aux réseaux nationaux et aux grandes compagnies de production à Hollywood.

⁷⁸ L'étude Médias et diversité. De la visibilité aux contenus (Frachon et Sasson, 2008) présente la problématique de la diversité des minorités à la télévision en France, en Allemagne et aux États-Unis. Cette étude écrite à plusieurs mains confronte des expériences de terrain, des points de vue historiques, journalistiques, parfois militants, et des recherches universitaires. L'étude s'inspire du débat sur la diversité ethnique dans les médias. Le débat s'ouvre sur une question plus évidente, celle de la couleur de peau. Après avoir porté un bref, mais précis, regard sur les médias français, d'autres exemples européens et outre-Atlantique ont mis en évidence le retard pris par les médias français pour refléter la diversité des composantes de la société en matière de visibilité, mais aussi de contenus. L'étude remet en cause la manière dont la télévision, la radio et la presse écrite participent au débat sur la représentation et les contributions de ceux-ci, à façonner ou à modifier les représentations.

La possibilité d'étudier les formats de télévision s'accroît également avec l'apparition de nouveaux formats défiant les conceptions nationales, ou plutôt civiques de certains pays. Nous avons compris qu'un format de télévision pourrait s'assimiler à une formule qui procède en décidant des personnages, du scénario et du type d'audience vers laquelle le concept sera dirigé et adapté. L'avenir de ces formats exige la promotion du respect de la diversité culturelle sans forcément s'attaquer de front à une quelconque standardisation idéologique. La subtilité de leur adaptation à chacun des deux pays ou à chacune des deux diversités culturelles devient l'une des grandes interrogations de notre thèse. La comparaison devient la question centrale. Notre regard croisé sur l'une et l'autre version se confirme alors comme un privilège. Il nous apporte une nouvelle approche de la compréhension et de la tolérance ainsi qu'une mise en garde contre l'ethnocentrisme. Mettre côte à côte les deux versions du même format grossit plus encore les différences entre les deux pays. Il révèle de manière évidente tout ce que peut être le formatage ou l'adaptation de la mise en scène à la télévision⁷⁹.

Plus généralement, nous constatons que dans plusieurs pays les processus d'imitation et d'adaptation de formats à la radio et à la télévision se répètent depuis presque 80 ans. En revanche, à partir de 1990, les producteurs ont systématisé et documenté les concepts de programmes en commençant par le nom lui-même du format. Il est devenu, lui aussi, une propriété intellectuelle. Les méthodes de la mise en scène nous interrogent alors sur l'influence de l'espace médiatique dans les pratiques démocratiques. Les formats apportent notamment des lieux de débats par la prise de parole du citoyen moyen et apportent des pratiques éducatives par des formules, certes, divertissantes, mais aussi parfois chargées de morale.

⁷⁹ Le formatage a commencé depuis le début de la télévision par la propagation des jeux télévisuels entre les groupes de télévision anglophones. Ce formatage est mis en rapport avec la question du genre télévisuel comme dans la manière de traiter la fiction, et dans son dosage. Il a de plus en plus différencié la fiction et le jeu. La télévision britannique commença à émettre en 1936 ; celle des États-Unis démarra en 1940 et influença ce qui deviendrait la télévision australienne. Entre 1939 et 1942, les programmes des groupes de la Radio australienne furent importés aux États-Unis avec par exemple : *Big Sister*, *When a girl marries*, ou *Lux Theatre*. Ces programmes radiophoniques furent repris par la télévision américaine par les chaînes CBS, NBC et ABC. Nous trouvons un autre exemple, en 1956, avec la BBC qui avait payé un forfait aux créateurs et aux producteurs de l'adaptation du jeu de télévision *What's My Line?* Les années 1980 et 1990 s'avèrent ensuite être deux décennies clés grâce aux formats des programmes de télévision à succès comme la série *Dallas*, le jeu télé-réalité *Big Brother*, ou l'adaptation du jeu de télévision *Wheel of Fortune*.

On citera par exemple le talkshow qui est un format d'exportation. Depuis 1983, le format d'Oprah Winfrey a graduellement gagné en audience grâce au franc-parler de la vie privée des invités, à tel point que le talkshow l'a fait devenir l'une des femmes des plus puissantes au monde. The Oprah Winfrey Show était initialement diffusé sur la télévision locale de Nashville puis de Baltimore jusqu'à atteindre toute la ville de Chicago. En 1986, ce talkshow était regardé par des millions d'Américains. Dans son émission, O. Winfrey fait intervenir aussi bien des célébrités du spectacle que des travailleurs ou des chefs d'État. Ce que Martel qualifie de tabloïde talkshow, une réplique télévisée des entretiens à la manière d'une thérapie de la presse tabloïde, qui est disséminée dans le monde : en Chine, en Inde, au Brésil, au Cameroun et jusqu'en Égypte. Une tribune est consacrée à tous les genres de gens et à tous les sujets. Tout en gardant le contrôle, Winfrey, par le biais de Harpo Productions, conserve le copyright et sous-traite la distribution du format. Depuis 2011, le spectacle principal a, d'ailleurs, arrêté pour se transformer en une véritable chaîne dédiée. La chaîne câblée Oprah Winfrey Network a ainsi singulièrement pris la place de la chaîne Discovery Health.

Le développement socioéducatif apparaît comme une question prioritaire aux TV Formats Studies. Les études sur ces formats encouragent l'analyse comparative au-delà des frontières propres aux pays. Elles soulignent aussi le « cosmopolitisme moderne » tout en développant une manière de travailler dans des chantiers d'études locales. Il nous apparaît donc de plus en plus évident qu'en héritage des Cultural studies, les TV formats studies requièrent la mise en place de nouvelles méthodes créatives. Celles-ci font rebondir l'importance de la géographie économique ou du journalisme, mais aussi les études en communication, sur le management et sur les industries créatives ou industries culturelles. Les TV formats deviennent ainsi plus que des prototypes. Leur complexité nous amène à une compréhension des industries et de la connaissance culturelle dans un contexte particulier (Moran, 2009).

Nous en déduisons que notre activité de recherche doit donc s'internationaliser, se poursuivre dans d'autres domaines comme Internet, et nécessiter de plus en plus la maîtrise de plusieurs langues. En France par exemple, dans le cas précis des études sur ces formats, le débat sur la représentation des immigrés et des minorités au sein des médias apparaît focalisé sur la télévision⁸⁰. D'une certaine manière, grâce à l'INA qui a mis les émissions à la

⁸⁰ Il s'agit d'un débat qui a pris de l'ampleur en France, depuis 1999, jusqu'à faire la une de la presse en juillet 2006 avec l'arrivée d'Harry Roselmack, un journaliste originaire de la Martinique, lorsqu'il fut chargé de présenter le journal télévisé de la chaîne privée française TF1. Une insertion qui mettrait en évidence le retard de la France en question de diversité. Quand H. Roselmack présentait pour la première fois le journal français,

disposition du chercheur, nous voyons que les études sur la télévision découlent des bouleversements technologiques et institutionnels, ou des modalités inédites d'étude. Près de la moitié des productions médiatiques et scientifiques recensées se concentre en fait sur le rôle joué par la télévision⁸¹. En 1999, le colloque « Télévision : question de formes », organisé par le Laboratoire d'étude en sémiologie de l'image (LESI) et l'INA-Méditerranée, avait déjà traité le paysage dessiné par les discours des images à l'intention du monde savant et à celui du grand public. Le colloque avait mis l'accent sur l'écriture et les formes télévisuelles⁸², et il avait remarqué la distorsion entre la nature de ce qui s'écrit sur la télévision et ce qui est écrit sur le cinéma et la photographie. Noël Nel, François Jost, Stéphane Benassi, Jean-Claude Soulages et Martine Joly ont ainsi pris différents horizons analytiques tout en manifestant toutefois une certaine prudence.

L'expérimentation et l'écriture télévisuelle révèlent la prétendue innovation de la télévision selon l'examen en matière de dispositif et d'écriture réalisé par Gérard Leblanc, Philippe Dubois, Guillaume Soulez, Eleni Mitropoulou, Lucy Mazdon, Jean-Luc Liout, Pierre Beylot et Jean-Pierre Esquenazi⁸³. Si les sciences sociales en France avaient délaissé une culture populaire, moderne et foncièrement illégitime, le courant des Cultural studies inspiré par les travaux de Richard Hoggart⁸⁴ accentue les rapports entre la culture et les autres

Trevor Mac Donald (né à Trinidad) prenait déjà sa retraite de journaliste-présentateur sur la chaîne commerciale britannique Independent Television Network (ITN) (Frachon et Sassoon, 2008).

⁸¹ Un tiers des productions scientifiques et médiatiques recensées par l'étude Médias et diversité. De la visibilité aux contenus (Frachon et Sassoon, 2008), se réfère à la manière dont les médias, tous supports confondus, traitent des sujets comme l'identité, l'intégration, l'immigration ou encore la religion. La presse écrite, un des principaux acteurs du débat, consacre moins de 2 % de ses articles, à analyser ses propres pratiques ; 10 % des productions scientifiques identifiées traitent de la presse écrite. La radio semble se positionner en intermédiaire, à la fois objet et acteur du débat.

⁸² L'« opérativité » des formats télévisuels serait un premier trait identifié pour proposer une première typologie. Un autre trait identifié correspond à la notion de « module » comme une unité de base « à partir de laquelle pourrait s'édifier la description de certaines formes télévisuelles transversales à de vastes ensembles d'émissions » (Gardies, 2001 : 9).

⁸³ La pensée-image devient une des procédures d'expérimentation formelles que Philippe Dubois analyse en détail. Pour sa part, Jean-Pierre Esquenazi pointe l'écriture du « plein télévisuel » caractérisée par un montage ultrarapide, un rythme pulsionnel et une rupture continue. Finalement, la légitimité artistique de ces formes est remise en cause. Le regard sur les questions de formes ne ferait pas intervenir la notion d'évaluation esthétique dont le chemin vers un « musée imaginaire » de la télévision se révèle encore long et difficile (Gardies, 2001).

⁸⁴ Richard Hoggart est l'auteur de l'ouvrage *La culture du pauvre, étude sur les classes populaires en Angleterre*, publié en français, sous ce titre, depuis les années 1970.

pratiques sociales. L'éducation aux images reste aussi encore en construction. Les descriptions méthodiques suivies par ces chercheurs proposent des exercices pour apprendre à connaître la télévision.

La télé réalité posséderait une spécificité, celle de proposer des recettes, des « produits télévisés en devenir »⁸⁵. L'exportation de formats et non de programmes prêts à être consommés permettrait l'adaptation locale selon les pratiques de la culture et des traditions nationales. À cet effet, les contraintes sous lesquelles un format doit s'insérer à la télévision ouvrent tout un pan d'études. Le cas particulier de la télé réalité exemplifie l'existence d'une standardisation des « contenants », autrement dit des concepts.

Des travaux sur la réception des programmes de télévision ont mis en évidence des interprétations distinctes des publics issus d'horizons culturels et de pays différents, vis-à-vis d'une même émission. *Big Brother*, une production traduite dans un format international pour produire un phénomène local, affiche des différences selon les versions nationales. Les pays où les formats sont adaptés croient à l'originalité de leurs réactions, à l'inédit de leurs débats et à la confirmation de leur exception culturelle. Comme d'autres travaux, Élodie Kredens (2006) s'interroge sur l'originalité déclarée par les producteurs français de *Loft Story*, inspiré de *Big Brother*, mais originellement français selon la chaîne productrice M6. L'émission *Loft Story*, à la différence de *Big Brother*, serait plutôt un lieu de rencontre destiné à rencontrer l'amour. Les producteurs chercheraient à générer une reproduction sociologique de la jeunesse vue par la télévision en choisissant des participants venus de la province et de la région parisienne, des « blacks, beurs, homos », des chômeurs, des étudiants et de jeunes travailleurs. Une autre particularité de la version française, le gain n'est pas remis sous forme d'argent. Les gagnants doivent investir dans un bien immobilier, rendant plus évidente la

⁸⁵ En 2006, Élodie Kredens rend compte de l'avancement de ses recherches en matière d'internationalisation, de l'offre télévisuelle ainsi qu'une esquisse bibliographique des études au sujet des formats. É. Kredens trouve exagéré de conclure que les contenus deviennent homogènes. Elle compare les premières saisons de l'émission *Big Brother* dans plusieurs pays. Cette comparaison montre comment le format homogénéisant d'une émission de télé réalité se révèle au final extrêmement flexible et révélateur de la diversité culturelle des pays. Pour Kredens, il existe une dynamique commune qui permet à l'émission de s'internationaliser et une variation évidente des conditions de production et des cadres culturels d'interprétation, lorsque même le format initial comporte tous les attributs des industries culturelles. La communication se tint durant le colloque international des mutations des industries de la culture, de l'information et de la communication, organisé par l'Observatoire des mutations des industries culturelles (OMIC) à l'université de Lyon, en septembre 2006. L'acte a été publié sous le titre *La télé réalité entre adaptabilité des formats et spécificités nationales : le cas de l'émission Big Brother sur Internet*.

consécration de l'amour du couple gagnant. D'ailleurs, cette originalité a été ratifiée par un rapport du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) en France, et un autre de l'Union européenne de Radio-Télévision (UER), tout particulièrement en ce qui concerne l'enquête du respect au droit à la liberté et sur l'intervention des gouvernements des différents pays, devant les émissions engendrées par le format Big Brother. Donc, le temps de l'émission, le décor, la distribution des candidats, les règles du jeu et les conditions de vie, toutes les différences — profondes ou pas — se répercutent au niveau des études sur la « mondialisation des cultures ». Dans le même article, É. Kredens signale que les commentaires concernant l'émission Loft Story diffusée en Algérie ou en Tunisie n'étaient pas aussi favorables. Les téléspectateurs de ces deux pays eurent eu une réaction de rejet ; l'identification n'a pas fonctionné. Ainsi, en Tunisie, comme Kredens le souligne, l'émission est apparue tout aussi familière qu'étrangère ; elle utilise l'expression « d'exotisme inversé »⁸⁶, c'est-à-dire de proximité et de distanciation des Tunisiens par rapport à la France⁸⁷.

Nous comprenons que pour l'insertion de ces formats il existe une idée préalable de ce que devrait être un programme de production nationale, et des choix portés sur ce qui sera souligné, enlevé, ajouté ou mis en lumière. Le succès ou l'échec seront toujours en jeu et les adaptations pourront même être renégociées et revenir à l'écran avec un nom, un scénario ou un présentateur différent. Jusqu'où le format reste-t-il alors flexible ? À qui appartient finalement ce format ?

En 2003, la revue MediaMorphose proposa un dossier sur l'émission Big Brother selon ses adaptations dans différents pays du monde. La télé réalité mérite un débat mondial pour lequel le format Big Brother est analysé par le milieu des spécialistes de la télévision. Geneviève Jacquinet-Delaunay introduit ce numéro hors série de la revue MediaMorphose en soulignant l'intérêt de ne pas ignorer le public de Big Brother existant parmi d'autres adaptations. Tout se passe comme si ce format était une formule. Un bref historique des formats standardisés nous montra ici l'intérêt de ces études pour nous permettre d'analyser, à l'aide de grilles de lecture et de moyens d'accès à la production, la diffusion des groupes minoritaires.

⁸⁶ Il s'agit de l'article « Du loft et de son hybridation en Tunisie » écrit par Riadh Ferjani dans la revue Mediamorphose en 2003, dans le numéro hors série, titré « La télé réalité, un débat mondial ».

⁸⁷ Dans une partie de sa conclusion, Élodie Kredens recommande de repenser la mondialisation en matière culturelle et de considérer avec Éric Macé l'idée dans laquelle nous nous trouvons à l'heure d'une homogénéisation culturelle globale qui serait plutôt une homogénéisation des manières d'exprimer nos différences. E. Macé écrit en effet au sujet des médias. Il s'appuie lui-même de la position critique du professeur britannique Nick Couldry, inscrit aux Cultural studies.

L'approche sémiologique ne suffit pas pour analyser ce qui est signifié par la télévision. Les pratiques deviennent de plus en plus interactives. Le succès commercial, les catalyseurs de normes, et les valeurs sociales dévoilent les déclinaisons mondiales révélant de profondes différences dans les rapports au corps, dans le jeu de règles sociales, ou dans la détermination religieuse. Nous nous trouvons en fait devant des indicateurs contemporains des tensions politiques, professionnelles ou sociales.

Nous éprouvons alors la difficulté de qualifier les participants que l'on voit à l'écran. Nous pouvons donc nous poser la question comme point de départ de savoir s'ils se trouvent simplement dans un jeu ou bien si les personnes, les personnages, les protagonistes, les candidats ou même les joueurs nous représentent.

Les représentations sont beaucoup plus exigeantes moralement que ce que les producteurs de concepts télévisés le supposent habituellement⁸⁸. Qualifier le Téléthon de simple format de télévision pourrait même en offusquer certains et pourtant... Certes, le Téléthon n'est pas vendu en tant que concept, et il est proposé à ceux qui veulent l'importer dans leur pays, mais on retrouve en revanche certaines similitudes. Avec le Téléthon, on pense en effet non seulement à l'extension du programme, mais aussi au chiffre du compteur et aux reportages, au marketing, ou aux causes sociales. Qualifier le Téléthon de format de télévision permet de fixer les origines télévisuelles et les perspectives réflexives pour affirmer l'étude comparée des collectes télémarathonniennes organisées par le binôme France Télévisions – AFM en France, ainsi que la collecte des membres dirigeants de la FT au Mexique. Dans ce processus de compréhension du format, les travaux sur le Téléthon antérieur à notre étude apportent donc différents qualificatifs caractérisant les dimensions où la complexité de l'objet rejoint le social, le symbolique et la technique.

Trois qualifications ressortent ainsi du traitement des points communs ou de réunion pour l'analyse :

- la sollicitation publique (Pharo, 1994 ; Walter, 1998) permettant de justifier un tel évènement à la télévision ;
- la cérémonie télévisuelle (Dayan et Katz, 1996 ; Diana, 1998 ; Cardon, 1999) concept qui introduit à la discussion sur le caractère rituel à la télévision ;
- l'évènement médiatique (Champagne, 1993 ; Charaudeau, 2005) qui fait apprécier en temps réel l'émission et repenser l'évènement à partir des enregistrements.

⁸⁸ La revue scientifique Réseaux a dédié un numéro à la visibilité sociale où Olivier Voirol (2005a, 2005b) explique que les représentations faites par les médias et diffusées à large échelle se révèlent importantes pour la reconnaissance dans les sociétés.

2.1. Une « sollicitation publique » à la télévision

Le Téléthon en tant que « situation de sollicitation publique » (Walter, 1998), est un processus de spectacularisation non seulement de la maladie, mais aussi du mal en soi. Le Téléthon déréalise la vraie quotidienneté de la maladie et fait abstraction de la souffrance morale et de la culpabilité sociale. L'identité collective est interrogée par rapport à la participation politique de l'administration publique et non par sa compétence politique. Le discours est appréhendé comme un discours des dominants représentant les dominés d'une réalité recréée. C'est l'examen de la tension entre l'intérêt et le désintéressement. C'est l'accompagnement de la confrontation entre les acquis concernant l'humanitaire et sa diffusion médiatique.

Nous exprimons par conséquent la construction du social tel qu'il est représenté à la télévision puisque notre énonciation ressort comme un point révélateur pour comprendre la sollicitation publique. Il nous apparaît que la façon dont la souffrance s'exprime à la télévision en couverture nationale joue un rôle central dans l'établissement des liens sociaux et politiques.

En matière de sollicitation publique, la déréalisation du malheur (Pharo, 1994) ou la politique de la pitié proposée par Hannah Arendt (Boltanski, 1993) sont à travailler sous forme d'une critique aux postulats progressistes promus médiatiquement en faveur de la santé et de la démocratisation des services publics. La politique de la pitié dans les médias prouve ainsi le sens de la justice pour le téléspectateur. Une collecte médiatisée comme le Téléthon est une preuve de justice et d'égalité sociale. Le téléspectateur peut toutefois prendre ses distances vis-à-vis de la normalité médicale proposée comme une condition moyenne d'adaptation sociale et environnementale bien que la sensibilité à la souffrance soit souvent un moyen de construire des causes menant à l'engagement, l'association ou la dispute des personnes ; la souffrance établit en effet une médiation entre le monde des valeurs et des sentiments moraux dans une dimension altruiste et d'action politique tout comme elle pourrait être nourrie par l'indifférence ou le cynisme.

La force d'engagement des médias, surtout pour ceux qui prennent la parole sur le plateau du Téléthon, semble ne se réaliser qu'en exigeant la justice pour les malades, la première contrariété est l'épreuve de normalité de ces derniers. Dans le cas du Téléthon en France, une lecture tranchée de la mise en scène de l'enfant malade suscite de l'inquiétude. La justice serait qu'il n'existe plus d'enfants malades. Ceux qui se présentent sur le plateau devraient être normalisés, c'est-à-dire guéris. La disparition de la maladie conjure la disparition de ces

enfants « là », ceux qui illustrent la situation de la maladie. L'image de l'enfant malade-handicapé est à étudier par l'imaginaire, en tant que projet de société ou comme un moyen pour lutter contre la maladie, la condition d'enfant exigerait un certain standard de normalité médicale assurant la santé des générations futures. Les essais thérapeutiques sur les enfants de l'association sont justifiables, et même héroïques alors que la naissance d'enfants porteurs d'un handicap n'arrête pas d'être pour certains, le résultat du retard de l'irruption de la grossesse⁸⁹. Mais quoi qu'il en soit, l'enfant incarne symboliquement une projection vers l'avenir.

Les présentateurs du Téléthon réalisent un travail d'accessibilité à la connaissance pour le spectateur et une sollicitation qui dépend des mécanismes de sensibilisation de la conscience publique. L'aumône dans la rue s'interprète habituellement comme une situation de malheur. De manière comparable, dans le cas du Téléthon, « la conscience morale sollicitée par le spectacle médiatique ne peut [pas] échapper à un sentiment d'horreur et de culpabilité — y compris d'ailleurs lorsque le spectateur est lui-même dans une situation de misère sociale — » (Pharo, 1994 : 61). Bien que toute sollicitation publique pose des arguments en matière de sentiment moral, le Téléthon marque ainsi physiquement une distance entre le spectateur et le misérable présenté finalement comme un héros confronté aux circonstances. Cette distance se répercute lors de l'interprétation de la sollicitation publique médiatisée. Pendant le Téléthon, le spectateur essaie ainsi d'établir un accord intellectuel entre ce qu'il voit et ce que l'on demande, mais aussi, et surtout, une présence de l'argument selon lequel « il faut guérir les malades en s'appuyant sur la recherche scientifique en thérapie génique », tout particulièrement dans le cas du Téléthon français. La conviction et la disposition corporelle pour être contre cela ou en sa faveur, engagé ou simplement ignorent les arguments en faveur de la collecte. Les scènes de sollicitation publique sont toutefois quelquefois capables de provoquer une sensibilisation extrême, notamment lorsqu'elles durent ou se répètent comme l'appel continu, les larmes sur le plateau ou les reportages.

⁸⁹ La psychologie traite la communication entre les parents et leurs enfants lorsqu'une maladie invalidante ou mortelle s'annonce au sein de la famille. L'enfant diagnostiqué malade ou handicapé court le risque de devenir invisible aux yeux du père et une crainte à supporter pour la mère. Le psychologue spécialisé dans la relation parents-enfant malade, Maurice Ringler (1998) critique qu'en France concevoir un fils ne porte plus la même qualité de « don de Dieu » comme auparavant. La relation entre l'enfant et ses parents est à rétablir ; de même que l'enfant avec ses projections d'avenir. En se référant au processus médical et au pouvoir administratif, M. Ringler affirme qu'un vieux fantôme de l'humanité est de retour : améliorer l'espèce humaine en contrôlant l'héritage.

L'indifférence peut par contre être une autre situation dans laquelle bon nombre de téléspectateurs préfèrent zapper la chaîne de télévision. L'appel à la compassion ou à la solidarité s'accompagne en effet aussi de peurs et d'indifférences. Les sollicitations contemporaines de la conscience publique portent un caractère apparemment irrémédiable des malheurs exhibés. La présentation médiatique du malheur montre ainsi, souvent, les scènes de misère, de torture, de guerre, de famine, de catastrophe comme celles de criminalité, de violence ou de discrimination. Le point de vue du misérable ne donne donc pas forcément lieu à la compassion misérabiliste. « Le malheur médiatique oblige alors le témoin à s'interroger sur sa propre action — quelle que soit du reste la réponse qu'il apporte —. La participation qu'on lui demande quelquefois, sous forme d'un geste de solidarité (soirées Téléthon, campagne du riz pour la Somalie, etc.), peut apparaître comme une réponse possible à cette question » (Pharo, 1994 : 62).

La bonté de la science ainsi que les efforts associatifs, gouvernementaux, et du donateur lui-même, sont préalablement supposés. L'autoréflexivité apparaît comme une position possible au problème du mal selon une idéologie quelconque (religieuse, capitaliste ou techniciste). Il faut ainsi réfléchir à la position du chercheur ; les producteurs et les présentateurs, les organisateurs et les associés occupent une place de spectateur à questionner, car leur passage de témoin à acteur devant ce qu'ils trouvent injuste ou malheureux selon la moralité médiatique doit être mis en situation en dehors de l'écran ou du plateau de télévision. L'effet de déréalisation ou la duperie ne ressort pas uniquement par les conditionnements de la pitié ou de la compassion pour envisager l'altérité, par l'illusion d'être ensemble, de « se voir » avec les autres. Le format du Téléthon amène avec lui la possibilité de représenter toute sorte de « sollicitation publique » à travers l'opposition ou la révolte (comme les revendications, les protestations ou les menaces), l'association (comme les offres ou les promesses), l'ordre fondé sur le droit (par exemple, la fiscalité). Ces actes sont quelquefois capables de provoquer momentanément une sensibilisation extrême, mais produisent aussi, très souvent, des effets de déréalisation sur le destinataire. La situation de sollicitation devient en effet tellement répétitive qu'elle perd parfois de l'intérêt, notamment sur la sensibilité envers la maladie et les corps qui la supportent.

Les organisateurs du Téléthon gèrent entre le paradoxe du spectacle et de la mobilisation sociale revendicative : il s'agit de divertissements et de politiques de santé publique. Si le Téléthon est ainsi reconnu comme une sollicitation publique, les exigences de l'ordre établi seraient à questionner. Sur le plateau du Téléthon, on voit que les présentateurs et que les dirigeants de télévision se rangent du côté des malades. Est-ce que le divertissement offre le

choix de donner ou pas, de participer ou pas, d'être d'accord ou non ? C'est l'aporie de la conscience publique. En essayant de comprendre la place de chacun d'entre nous dans cette représentation médico-scientifique de l'enfance, trois conditions ressortent : si nous nous décrivons à la troisième personne, nous mettrions en évidence les « valeurs médicales » de notre époque. Si nous parlions à la deuxième personne, nous chercherions le coupable de ce malheur. Si nous nous exprimons à la première personne du singulier, nous nous prenons pour des victimes. Nous avons donc opté pour la première personne du pluriel, le « nous » de modestie.

Le Téléthon visibilise le rapport gouvernement-entreprise-science, mais en quoi la représentation télévisuelle et le caractère ludique de l'émission sont-ils avantageux ? Dans son caractère événementiel, la dilatation du temps et de l'espace devient une variable très décisive. Le Téléthon ne distingue pas la présentation du malheur du style JT, ou magazine d'information tout en dilatant le temps et l'espace (contraire à la séquence « choc »). Cela permettrait au téléspectateur de faire l'économie du stress qui comporte un plus grand risque de déréalisation (Walter, 1998). La charge émotionnelle devient la conséquence d'une sensibilité sociale pour laquelle l'appel au dialogue demeure toujours nécessaire, ceci pour éclairer notre compréhension. Les actions et les documents qui apparaissent de manière périphérique à la situation du Téléthon expliquent et mettent ainsi en contraste la représentation donnée par la télévision et nous permettent de mieux comprendre ses avantages et ses défauts.

Nous comprenons que nous sommes continuellement soumise à des arguments qui deviennent des « raisons sensibles » (Pharo, 1994). Une raison sensible est non seulement un accord intellectuel, mais aussi une présence de l'argument en matière de sentiment moral, de conviction pratique ou de disposition corporelle qui se construit dans le tas du visionnage de l'émission en direct ou des enregistrements. Les raisons de donner sont à prendre en compte, surtout quand l'efficacité de l'émission parvient au chiffre et quand la sollicitation entraîne un mouvement d'adhésion, de compassion ou de solidarité chez le spectateur social ou scopique, et par là un acte de générosité ou d'engagement. Dans ce cadre, il ne suffit pas de solliciter la foule pour être entendu ou pour recevoir des dons. Plusieurs fronts justifient la permanence d'une situation de sollicitation publique comme le Téléthon.

Pour commencer notre étude, les rapports annuels de l'OMS pourraient être des arguments qui justifieraient la promotion de l'idée d'aménager différemment chaque type d'accès (de l'architecture aux services sociaux) pour surmonter les tendances démographiques et de santé au niveau mondial. L'OMS a repris des données de 1955 et a réalisé des estimations portant jusqu'en 2025. Parmi la cinquantaine de pronostics composant l'analyse de 1998,

l'expectative démographique de la population vieillissante saute aux yeux. Ce rapport estime que le nombre d'adultes de 65 ans augmentera de 390 millions à 800 millions en 2025. Cela représentera 10 % de la population mondiale. Pour plusieurs pays en développement, et spécialement pour l'Amérique latine et le sud-est de l'Asie, l'augmentation de cette population serait de 300 %. Le vieillissement de la population soulève donc des points intéressants concernant l'impact économique et la gestion des populations. Ce processus sociodémographique suit une analyse corrélant la longévité avec la baisse de la fécondité. La prévention, devant ce pronostic, consisterait à se concentrer sur l'évaluation intégrale et la protection de l'autonomie. Pour les gouvernements, il s'agit d'une situation qui exige de nouvelles demandes de santé publique avec l'invention technologique de prothèses et de thérapies, l'accessibilité et l'adaptation aux espaces urbains, l'insertion au monde du travail, et une production marchande adaptée aux personnes âgées ou handicapées. Tout cela offre l'opportunité ou le défi de réaménager notre manière de vivre.

2.1.1. La médecine et la lutte contre la maladie

Au cœur de la Constitution de l'OMS, l'implantation des politiques publiques et la coopération active de la part du public pour l'amélioration de la santé ont été déclarées d'importance capitale. Lors de la Conférence internationale sur la santé qui se tint du 19 juin au 22 juillet 1946 à New York, l'OMS s'est constituée en définissant la santé comme l'absence de maladie et un état de bien-être physique, mental et social. Dans cette vision des choses, nous ne devrions plus opposer la santé et la maladie. Il est toutefois possible de ne subir aucune pathologie, mais d'être malade à cause de problèmes familiaux ou de mauvaises conditions de travail. La relation médecin-patient a été touchée. Le bien-être dépasse ainsi les capacités du seul médecin⁹⁰. La santé devient aussi une action partagée entre les individus par leur propre soin, mais aussi par celui de leur entourage.

Au niveau mondial, le concept moderne de la santé prédomine comme l'un des moyens de générer le bien commun tandis que la représentation de la maladie à la télévision penche vers le discours scientifique pour expliquer la maladie au quotidien. La réponse donnée à la maladie consiste en l'avancée de la science et les promesses d'avenir. Au-delà de l'état physique du patient, le diagnostic médical se répercute en dehors de la consultation désignant la maladie sans profiter d'une objectivité stricte. Malgré tout le raisonnement médical

⁹⁰ En 1986, la célèbre Charte d'Ottawa a marqué comme requérantes de santé : la paix, le domicile, l'éducation, la nourriture, le revenu, la stabilité environnementale, le développement durable, la justice et l'égalité.

expliquant la cause et les symptômes de la maladie, la « pensée médicale magique » (Laplantine, 1989) se développe de manière cumulative. La prédisposition à réunir le savoir scientifique avec l'appropriation magico-religieuse devient une condition avec laquelle la science médicale doit continuellement faire face. La santé s'identifie à ce qui se trouve dans la norme au sein de la société et en même temps, chaque société développe sa propre réponse ou sa propre explication de ce qu'est la maladie et comment lui faire face.

La médecine moderne ou industrielle érige des rôles professionnels et institutionnels accordant l'étiquetage de malade et les conditions de normalité⁹¹. En ce qui concerne la prévention de la santé publique de chaque État, les pays se voient donc maintenant dans la nécessité de connaître les maladies prédominantes, qu'elles soient infectieuses, chroniques, dégénératives ou causées par le style de vie. Celles-ci cohabitent et chacune d'elles est associée à sa propre définition de la santé selon les communautés, les pays, et leur technologie médicale correspondante. L'anticipation du risque de tomber malade, de devenir invalide ou de mourir accentue la préoccupation de la santé publique. La fonction principale consiste alors à prendre en charge la population par une révision médicale continue des patients grâce à des campagnes de prévention et d'autoévaluation du service hospitalier. L'explication scientifique s'ajouterait ainsi à l'explication du malade et de la société.

La difficulté d'approcher le monde est, elle aussi, subie par les hommes de la science médicale lorsqu'ils se retrouvent parmi nous avec la tâche de se représenter la maladie, de la qualifier et d'en expliquer les causes, les symptômes et les effets⁹². La science médicale s'est

⁹¹ En parlant de cette situation d'étiquetage ou plus encore de stigmatisation de certaines souffrances, Patrick Peretti-Watel et Laura Spica (2010) résument la situation actuelle des politiques publiques de prévention en France. Pendant longtemps, ces politiques ont stigmatisé les populations dont la santé publique s'occupait. Comme suite à la lutte revendicative contre le sida, un nouveau paradigme se lève selon lequel, stigmatiser une population « à risque » est d'une part, non seulement lamentable pour celle-ci, mais contrindiqué. D'une autre part, la stigmatisation d'un comportement tendant au risque, comme le tabagisme, pourrait révéler une arme efficace pour sa prévention. La brèche suppose de nombreux problèmes éthiques pas encore résolus par la santé publique. La prévention est fréquemment présentée comme une initiative morale qui est pratiquement obligée à la production de stigmates sociaux. P. Peretti-Watel et L. Spica mettent en garde que pour prévenir, les politiques publiques doivent revoir, cas par cas, les conséquences des stigmatisations qui pourraient être produites. Les paramètres d'analyse qu'ils considèrent comme appropriés sont ceux qui sont proposés par James Franklin Childress. Ceux-ci conditionnent que toute violation à un principe moral au nom d'un autre principe doit être justifié par la nécessité, l'efficacité, la proportionnalité, le moindre mal et la justification publique.

⁹² L'allégorie de la caverne décrite dans l'œuvre de la République de Platon nous rappelle que nous sommes des prisonniers de la caverne, capables de regarder le monde uniquement par les ombres projetées sur les roches. La

ainsi insérée dans les sociétés de manière graduelle⁹³. Elle a transposé des propos différents de ceux qu'elle avait initialement. Elle influence maintenant les relations sociales dans lesquelles même le poids médiatique configure une totalité explicative de la lutte contre la maladie entamée par la science. Ce n'est pas pour rien que la science médicale ainsi que la sociologie, l'anthropologie et la philosophie ont pris en compte l'importance de l'interprétation culturelle.

La représentation de la maladie influence le positionnement des sociétés vis-à-vis de leurs attentes devant la mort. Représenter la maladie serait donc une polyphonie de lectures issues de divers domaines. On sait que les organisations qui instituent la santé, comme l'OMS à l'échelle internationale, expérimentent un contexte nuancé par les influences culturelles complexes de chaque pays. Comme dans tout phénomène, le concept de la maladie apparaît ainsi comme un projet historique, c'est-à-dire la conséquence d'une série successive d'idées ajoutées au fil du temps. Il s'agit d'un concept avec lequel nous sommes tous impliqués d'une manière ou d'une autre. C'est un savoir élaboré socialement. Il se rapporte considérablement à la culture et n'a d'équivalents ni culturellement ni socialement.

La représentation de la maladie selon la norme médicale mérite donc d'être complexifiée vis-à-vis de notre perception de chercheuse. Dans le cadre de cette thèse, certains points sur la médecine dans son sens le plus large justifient donc la lutte contre la maladie promue par les médias. Les points identifiés sont tout d'abord le travail de la science médicale vulgarisée encourageant une certaine normalité, puis les rencontres internationales en faveur de l'empowerment⁹⁴ non seulement des patients, mais aussi des populations en général, et finalement le rapport entre la fiction et la médecine dans les médias, notamment à la télévision. Ces points conduisent à une compréhension plus complexe du rapport entre la représentation des corps qualifiés de malades et la dualité habituelle à l'égard de la santé et de la maladie comme d'une lutte du bien contre le mal.

médecine porte un œil critique à sa propre science intermédiaire entre ce qui revient à l'humain, à la nature et à la culture.

⁹³ François Laplantine (1989), inquiet de tomber dans l'impasse du relativisme culturel, a critiqué le fait qu'en Occident la maladie ait été intériorisée suivant une logique de Mal absolu et d'adversité. Cette idée du Mal apparaît tellement bien intériorisée que la maladie se comprend comme une réalité unique et empêche de l'imaginer comme un système de représentation possible parmi d'autres. Mais comment pourrait-on éviter l'idée du Mal quand celle-ci fournit ses normes d'interprétation ?

⁹⁴ L'empowerment est un mot anglais qui n'a pas habituellement de traduction en français, mais qui est compris dans cette thèse comme de l'exercice du pouvoir par la prise de la parole, l'application des droits acquis et l'appropriation du savoir.

La médecine en tant que science moderne célèbre à peine trois siècles d'existence, mais son influence est fortement présente dans le concept moderne de la santé. Hormis les limitations de la médecine devant les interprétations du mal, la science médicale établit la normalité des processus physiologiques telle que la croissance, la reproduction, la mobilité et la perception sensorielle. Elle se base sur des théories et des pratiques. L'étude de la médecine moderne se fonde sur des faits et s'appuie sur la relation entre la biologie et l'éthique. Ainsi la médecine scientifique semble en prédominance progressive, empirique et d'une rationalité sophiste même si certaines divisions internes existent entre ses membres⁹⁵.

À première vue, la santé se compose de référents et classe tout ce qui est naturel, fonctionnel et uniforme par âge, par sexe et par espèce animale ou végétale. Les fonctions normales de n'importe quelle partie ou processus du corps sont une contribution statistiquement typique pour la survivance et la reproduction. En ces termes, la maladie se définirait comme un type d'état interne de diminution de la santé lorsque les capacités fonctionnelles arrivent en dessous de l'efficacité typique. En utilisant des expressions comme « fonction » ou « efficacité », même dans la science médicale la difficulté de faire usage du mot « normal » saute alors aux yeux. C'est la raison pour laquelle la science médicale établit des typologies pragmatiques⁹⁶.

Une interprétation médicale sans jugement de valeur s'appuie sur la connaissance étiologique du médecin qui construit ainsi l'histoire clinique du patient. Conformément à cette déontologie, le médecin se limite au diagnostic et à la proposition d'un traitement. La recherche médicale et le diagnostic seront mis en avant selon la gravité ou la trivialité que la

⁹⁵ Les positionnements des membres de la science médicale varient selon leur approche plus sociale ou plus biologique de la médecine. On trouve d'un côté les « biologistes » (des anatomistes, des physionomistes, des pharmacologues, des biologistes moléculaires, des biochimistes, des pathologistes, des radiologues, des internes, des chirurgiens, des gynécologues et certains pédiatres) et de l'autre, les « sociologistes » de la médecine (des hygiénistes, des psychologues, des spécialistes de la santé publique, des chercheurs en épidémiologie, des psychiatres et certains pédiatres) (Pérez Tamayo, 1988).

⁹⁶ À la base, la norme selon la science médicale suit trois aspects :

- a) L'aspect statistique. Il s'agit de la moyenne approximative de deux écarts-types des données qui proviennent de « sujets normaux », un terme qui se lie à l'établissement d'autres critères de sélection.
- b) L'aspect fonctionnel. Le sain fonctionne selon le dessin physiologique et anatomique en suivant la nature biologique. Il implique un idéal du comment « devrait-il être » normal.
- c) L'aspect normatif. À cet égard, l'anormal peut être également fourni dans la norme. Par contre, dans les années 1980, cet aspect normatif n'était pas très répandu chez les médecins et encore moins auprès du grand public (Pérez Tamayo, 1988).

maladie peut représenter pour le patient. Le médecin se base donc sur l'observation et sur l'écoute pour apporter au malade quelques prescriptions médicales, en présupposant toutefois un suivi obéissant de la part du malade. En bref, la consultation médicale suppose une bonne entente entre le médecin et son patient. Il n'est donc pas étonnant que le concept de santé agisse sur les demandes de justice sociale. L'assistance du patient devient une conséquence de son droit au soin et à la santé. Si le patient doit prendre soin de son corps, la consultation laisse entendre que la lutte contre la maladie n'est pas laissée à des mains divines, mais à une gérance qui reste bien terrestre. La santé se forge ainsi comme un idéal de bien-être. Le diagnostic franchit toutefois les murs du bureau du médecin. Même dans ce cadre médical, on voit bien que la maladie rejoint finalement une certaine idée de la rationalité et de la croyance.

La relation médecin-patient s'extrapole à la compréhension de la médecine et à la signification du corps. Au-delà des critiques ou de l'acceptation du concept moderne de santé, le point à remarquer est la difficulté de définir ce qui est malade. Ruy Pérez Tamayo (1988) prit par exemple le défi de définir le concept moderne de la maladie. Le premier mot avec lequel ce pathologiste commença sa définition est celui de l'« incapacité ». Selon lui, la maladie est une incapacité à réaliser une ou plusieurs fonctions biologiques dans des conditions d'efficacité normale. Cette incapacité s'accompagnerait d'altérations perceptibles physiquement par le médecin ou grâce à ses « extensions » technologiques. La détection de la maladie réalisée par le médecin serait ainsi indépendante, tant du témoignage du malade que du contexte dans lequel la maladie serait apparue. Pour la médecine, tout ce qui met en évidence la maladie du patient apparaît comme des changements anatomiques ou fonctionnels coïncidant avec les causes évoquées par le patient tandis que l'incapacité mentionnée ici rappellera alors ce qui sera défini plus tard comme handicap physique, mental ou social.

Parler de ce qui est censé être normal ou sain reste donc très discutable, même en partant de la définition la plus simple. Si ce pathologiste reprend la définition de « normal » du dictionnaire, celle-ci s'avère donc à l'évidence complètement insuffisante. Dans un dictionnaire quelconque, ce qui est qualifié de normal serait l'état naturel ou la règle. Selon ce point de vue, la pathologie se chargerait ainsi de constituer la règle en s'appuyant sur le travail théorique. Cette règle peut alors parfois être comprise comme un dictat. Pour réaliser cette tâche, importante, le pathologiste s'approchera du concept ontologique de la maladie après avoir appris que le concept ontologique est rationnel, logique et éminemment théorique. Selon ce postulat, cela donnerait le droit à cette discipline d'identifier, de décrire et de classer les maladies.

Nous devons reconnaître que dans cette conceptualisation théorique, le diagnostic différentiel dépasse la dualité individu malade-individu sain en envisageant toute une gamme de possibilités inconnues de la plupart de gens. Ce travail théorique ne sera pas directement traité dans les programmes de télévision qui diffusent des conseils de santé ou qui identifient et informent sur toute sorte de maladies. À la télévision, la complexité explicative d'une telle distinction entre la normalité et la maladie se réduit, dans le meilleur des cas, à un travail de vulgarisation scientifique. La relation médecin-patient révèle toutefois la nécessité de considérer les apports sociaux et culturels de la vision médicale. La médecine touche en effet souvent les limites éthiques et morales dans sa recherche scientifique et technologique. Même à l'intérieur de la science médicale, de nouveaux concepts comme le biomédical ou la biothérapie peuvent être réducteurs, déshumanisés et incomplets. La déshumanisation de la médecine maintient en plus une relation avec le phénomène de la connaissance des médecins, des avancées technologiques et de la méconnaissance des patients ou de la population en général. Cette crainte devient plus nette quand la médecine répond à une communauté médicale dans des situations créées par le progrès technologique ou par la pression sociale.

Durant les dernières décennies, la médecine a été confrontée à une série de problèmes exigeant de repenser la large gamme des possibilités qui présente le travail pathologique. Comment traiter des maladies qualifiées d'incurables, rares, contagieuses, chroniques, dégénératives ou sans une thérapie spécifique ? La mince ligne entre le social et la culture devient alors encore plus fine⁹⁷. La nécessité de développer des dispositifs et des stratégies de soin à long terme ou d'intervention thérapeutique incisive est alors devenue un thème de discussion aussi important que l'influence des concepts comme la « qualité de vie » vis-à-vis des critères thérapeutiques classiques. Apporter de la qualité de vie à toutes les populations serait une manière de rendre une justice sociale et d'établir un minimum dans les services de base qu'il faut offrir à tous à tout prix.

Nous devons maintenant remarquer que l'expression « qualité de vie » vient du monde anglophone et a vu le jour au XX^e siècle, dans les années quarante, pour atteindre son apogée dans les années 1970 (Pastor García, 2006). Cette expression imagine que les efforts politiques et d'action sociale vont se refléter sur des programmes et des organisations, qu'elles soient publiques ou privées. La qualité de vie s'inscrit sans détour dans un hédonisme

⁹⁷ Depuis les premières critiques de la médecine moderne, Hugo Tristram Engelhardt disait que le concept de la maladie porte autant sur l'esthétique que sur l'éthique ; pour sa part, lors de propositions de faits biologiques, Christopher Boorse mettait en relation le concept de la maladie avec les jugements de valeur (Pérez Tamayo, 1988).

en faveur de la vie et d'un droit à la justice. Cela implique l'intégration de la force de travail des plus faibles ou des malades en évitant tout type de discrimination⁹⁸. Dans ces conditions, la qualité de vie préconise une logique d'évaluation des programmes de santé et des conditions de vie. Les indicateurs poursuivent par conséquent des stratégies de solution ou d'amélioration. Les recherches qualitatives font ainsi ressortir la discrimination sociale et l'inégalité économique. Malgré les discussions des experts de la médecine, la norme de ce qui est sain apparaît donc brusquement expansive. L'accès à la santé a ainsi fini par être perçu comme un instrument de lutte contre les inégalités ou en faveur d'un certain bien-être socioéconomique. Par principe, le service intégral devient une exigence à accomplir pour toute la population sans faire de différences ethniques, culturelles, religieuses, d'âge, de sexe, ou de classe sociale. La santé se corrèle alors à la qualité de la vie par le binôme État Social – Économie libérale.

La définition de la santé dictée par l'OMS nous interpelle par rapport à l'inégalité, la pauvreté, la faim et la distribution de la richesse. Le concept de « qualité de vie » réduit le bien-être aux plaisirs de la consommation en obéissant à une amplitude des possibilités économiques du genre services, travail et loisirs. Les médecins, les infirmiers, les chercheurs, les travailleurs sociaux et les hommes politiques sont avertis de l'usage de ce concept tout particulièrement lorsqu'ils appréhendent le concept de patient par l'évaluation.

Au cours des préparatifs de l'évaluation des progrès concernant la santé pour l'an 2000, l'OMS avait demandé une amélioration des soins médicaux et de la réintégration de l'individu dans une vie productive normale au sein de la société. En parallèle, pour créer des indicateurs de santé, la perception du patient fut alors prise en considération⁹⁹. L'objectif du soin médical

⁹⁸ Luis Miguel Pastor García (2006) avertit que parler de qualité de vie affecte la « réalité de l'Homme ». Le concept touche les sujets de la médecine tels que la relation médecin-patient, l'euthanasie, l'élection et la substitution des traitements, l'enseignement thérapeutique, la dignité de la mort ou le respect pour la fragilité de la vie. Le droit à la santé est facilement transférable vers la demande de justice. Ce rapport produit des dérives en augmentant le nombre d'adeptes de la médecine « défensive » caractérisée par le charlatanisme médical et les critères eugéniques dans sa pratique. La vie humaine est relativisée quand aucune « qualité accidentelle » ne peut devenir un point de référence déterminant sa valeur.

⁹⁹ Par exemple, au Mexique, le ministère de la Santé publique a établi des statistiques d'évaluation du service pour le faire plus efficace. Les résultats ont souligné que l'augmentation du coût des soins continus se répercutait sur la longueur du séjour des patients dans les hôpitaux ou les centres d'attention. Les patients sont gardés aussi peu de temps que possible dans les centres de santé (surtout les personnes âgées, handicapées et malades mentaux). Comme suite à cette conclusion, une autre évaluation a été décidée. Cette fois, la capacité des patients

n'était plus d'attaquer la maladie, mais de diminuer la douleur, le malaise et l'invalidité. La condition de malade menait ainsi aussi à une réflexion sur le service hospitalier par rapport à l'attention elle-même qui est prêtée au malade en soi¹⁰⁰. D'autres travaux de prévention s'ajoutèrent également à la liste des tâches de la santé publique. Des thèmes d'inquiétude s'additionnèrent par conséquent à ceux de la santé mentale et des maladies gériatriques tandis que les maladies chroniques dégénératives s'associèrent à une nouvelle définition fonctionnelle de la santé¹⁰¹.

L'application des instruments de mesure de l'état de santé, selon la propre perception du patient, a proliféré dans différents systèmes de santé publique dans plusieurs pays du monde. Jusqu'ici, la qualité de vie n'était qu'un résultat chiffré par des instruments rapportant certaines caractéristiques comme le style de vie, la situation économique, le type de travail, et le niveau d'études. L'évaluation de l'OMS ne s'est cependant pas limitée à l'an 2000. Toute une variété d'instruments de mesure de la perception générale de la santé a été générée au profit de la prise de décisions dans différents milieux pour la planification des traitements des maladies particulières, ou pour la demande de nouvelles ressources au gouvernement. De la sorte, les mesures économiques s'incorporèrent alors dans les essais cliniques.

Il ne faut d'ailleurs pas oublier que la science médicale se caractérise par l'autovigilance dans ses pratiques. Le savoir scientifique, les moyens ordinaires de soin et les critères d'emploi sont évalués en adhérant à la Lex Artis Médica et aux principes de bienfaisance, d'autonomie et de justice. Dans la science médicale, les opinions multiples étaient déjà gérées depuis la médecine de la Grèce classique par des écrits et par des méthodes d'observation et de description des symptômes. Cela était révélé dans la collection d'écrits dite du Corpus

à vivre en forme indépendante dans sa communauté a été évaluée (Schlaepfer Pedrazzini et Infante Castañeda, 1990).

¹⁰⁰ En 2002, l'OMS a déclaré que les causes de maladies les plus récurrentes en Europe, par ordre d'importance, étaient : le tabac, l'hypertension artérielle, l'alcoolisme, le cholestérol, le sur poids, la consommation insuffisante de fruits et légumes, la vie sédentaire, les drogues, les maladies sexuellement transmissibles et l'anémie ou le manque de fer (Lang, 2009).

¹⁰¹ Un exemple du caractère délicat du thème est l'article « Le respect à l'intimité. Le secret professionnel en infirmerie » (Fernández Lamelas, 2008). Cet article précise que les soins médicaux présentent des situations qui exigent la sauvegarde de l'intimité des patients. L'interaction qui s'installe à l'hôpital ou chez le patient est une relation d'exceptionnelle proximité. Les professionnels de la santé, l'assistant social et même l'informaticien ou les administratifs sont concernés par la confidentialité des données venues des histoires cliniques du patient. Plus délicate encore, la protection du corps du patient révèle une sphère fragile où les limites de l'identité se déplacent.

Hipocraticum¹⁰². Il résume un type de médecine qualifiée de rationnelle. La médecine hippocratique est ainsi qualifiée, car elle considère la maladie comme un phénomène naturel¹⁰³. Depuis, les attentes sur cette science sont devenues fortement exigeantes sans être infaillibles.

Durant la seconde moitié du XX^e siècle, un rapport sur les « Crimes de guerre et la médecine » reçu lors de la seconde assemblée générale de l'Association médicale mondiale (AMM) avait donné naissance à un Code international d'éthique médicale. Celui-ci affirmait que lors de l'administration de soins médicaux le médecin devait agir uniquement dans l'intérêt du patient. En 1948, la Déclaration de Genève de l'AMM précisa que le médecin devrait être diligent et avant tout assurer la santé du patient en exerçant sa profession avec conscience et dignité (Barrera Ramírez, 2010). Couplées avec l'autovigilance des autorités médicales, les mesures de défense du patient ont alors été renforcées sur le terrain juridique et associatif.

En conséquence, dans les têtes des praticiens de la médecine, résonna dès lors la phrase : « L'erreur est humaine, ne pas l'admettre est impardonnable. » Le risque d'erreur portant sur le diagnostic ou sur les interventions chirurgicales implique la possibilité d'« accident » (compris comme un résultat adverse) et donc la réparation du dommage. Mais, la gestion du risque par les patients aurait-elle commencé par l'évaluation de la technologie utilisée ? La Global Harmonization Task Force, formée en 1997, est par exemple une organisation de bénévoles représentée au niveau international dans les gouvernements et auprès de l'industrie des dispositifs médicaux. Son projet consiste à motiver la coopération entre les pays pour l'harmonisation des exigences réglementaires et pour le développement d'un système international de vigilance dans la vente d'appareils à usage médical.

Désormais, cette médecine engendre des pratiques associatives bien particulières pour l'acquisition des droits dans une volonté de savoir et de bien vivre. L'association American Medical Association (AMA), qui existe depuis 1847, soutient par exemple que le

¹⁰² Le Corpus Hipocraticum a été une collection des textes hétérogènes et anonymes d'environ cent livres, tous parlant sur la médecine d'entre les V^e et IV^e siècles av. J.-C. Les points communs entre ces textes hippocratiques sont l'observation et l'annotation attentive des symptômes du patient. Ces points méthodiques de base apparaissent comme le moyen de construire une image approximative de la maladie, en vue d'un pronostic et d'une thérapie.

¹⁰³ Cette médecine a été pratiquée en parallèle de la médecine surnaturelle des physionomistes ou médecins de l'époque appelés iatros. Une autre médecine pratiquée depuis longtemps a consisté en celle des magiciens et des démiurges promettant la guérison grâce à des formules miracles. En opposition, le Corpus Hipocraticum avait dénoncé ce type de pratique miraculeuse.

« consentement éclairé du patient » consiste essentiellement dans « l'explication de la nature de la maladie ainsi qu'en un bilan des effets de la maladie, des risques, et des bénéfices obtenus par les procédures thérapeutiques recommandées à un patient attentif et mentalement compétent » pour ensuite solliciter son consentement à être soumis au traitement. L'exigence du consentement éclairé suppose que le patient peut refuser de suivre des soins. Les positions des médecins à l'encontre de ce consentement préalable soutiennent que l'immense majorité des patients se révèle incapable de prendre la décision la plus efficace pour eux. On dit parfois qu'informer fait même perdre à la médecine « sa propre magie ».

Si la santé et la maladie ne s'opposent plus, la complexité des rapports avec le monde médical ressort fortement pour tout remettre en cause. Il arrive que la méconnaissance du patient confère au travail du médecin un air de mystère miraculeux, mais l'accès à l'information a là aussi influencé la traditionnelle relation paternaliste, verticale et de mutuelle confiance, qui existait auparavant entre le médecin et son patient¹⁰⁴. Une relation plus complexe s'installe désormais où, dans le meilleur des cas, le patient demande lui-même à accéder à des services de santé et à une plus grande information, alors que les médecins se retrouvent confrontés à la possibilité de litige pour faute professionnelle ou pour mauvaise pratique. Certains malades ont fait valoir leurs droits à connaître et à pouvoir décider¹⁰⁵.

2.1.2. La transformation sociale en faveur de la santé

Dans cet effort pour mieux comprendre ce qui constitue la lutte contre la maladie, on doit remarquer l'importance d'un autre front, celui des conférences internationales, des travaux universitaires et, parfois, des enquêtes gouvernementales par rapport à ce que nous appelons aujourd'hui la participation citoyenne et le droit à la santé. Deux moments se dégagent de tout cela : les rencontres internationales et l'implication des médias dans un travail conjoint avec la science et le gouvernement. On notera tout particulièrement ce qui concerne l'empowerment, la médiation entre divers groupes d'action sociale et la divulgation

¹⁰⁴ Devant le fait qu'en cas d'une mauvaise pratique médicale, il devient de plus en plus commun que le patient ou ses proches optent pour le litige, aux États-Unis, Martine J. Hathlie, une avocate qui défendait initialement des médecins accusés de mauvaise pratique, a décidé de former le Consumers Advancing Patient Safety. Le compromis de cette organisation non lucrative est d'établir l'incorporation des patients affectés par des décisions médicales et qui portent plainte (Barrera Ramírez, 2010).

¹⁰⁵ En 2004, l'OMS a proposé l'Alliance mondiale pour la sécurité du patient dans l'objectif de faciliter le développement des politiques et des pratiques de sécurité du patient des États membres.

scientifique. Cette implication s'enchaîne dans l'action des membres de la communauté scientifique concernant la santé et la transformation sociale.

Pour commencer, nous devons maintenant rappeler que le changement de relation entre les médecins et les patients a été initié par la Déclaration de Alma-Ata en 1978 dans la ville de Kasak (Union Soviétique). Cette déclaration approuvait les soins de base et reconnaissait que la santé n'allait pas s'améliorer par le simple fait de développer plus de services ou en imposant des solutions de santé publique. Ces conclusions avaient amené l'OMS à préparer une stratégie mondiale de « Santé pour tous en l'an 2000 », avec une série d'objectifs et de buts susceptibles d'en mesurer la problématique. L'édition spéciale de la publication officielle de l'International Union for Health Promotion & Education (IUHPE) permet d'identifier ces conférences et les déclarations internationales qui furent le préambule à la mise en place des politiques de santé menées jusqu'à nos jours. Cette publication coïncide avec la 19^e Conférence internationale de l'IUHPE de Promotion de la santé et d'éducation pour la santé, qui a été célébrée à Vancouver (Canada) en juin 2007.

La première conférence internationale pour la promotion de la santé se tint le 21 novembre 1986 en permettant une discussion entre les pays industrialisés, sans laisser de côté le restant de la planète. Les pays présents ont signé la Charte d'Ottawa sous-titrée « Pour un changement de la santé dans le monde. Avancer vers une nouvelle santé publique »¹⁰⁶. Les participants à la conférence ont été convaincus de la nécessité de s'organiser et de travailler ensemble. La santé pour tous serait une réalité pour l'an 2000 si les membres des organismes non gouvernementaux (ONG), les associations de bénévolat, les gouvernements, l'OMS et toutes les autres instances lançaient des stratégies de promotion de la santé. Les valeurs morales et sociales inhérentes à la Charte d'Ottawa seraient la force de cohésion. Depuis, d'autres conférences internationales se sont succédé jusqu'à nos jours, un peu partout sur Terre, non sans conséquence¹⁰⁷.

Les actions s'enchaînerent, mais jusqu'à nos jours la santé pour tous est restée un idéal. Nous estimons dans notre thèse que ces rencontres conservent toutefois le poids de la prise de

¹⁰⁶ La Charte se base sur plusieurs sources, et plus spécialement sur le travail de Thomas McKeown, un médecin s'inquiétant de trouver ce qui génère de la santé dans n'importe quelle société.

¹⁰⁷ En 1988, les politiques publiques en faveur de la santé ont été abordées en profondeur, dans la seconde conférence internationale à Adélaïde (Australie). Les recommandations d'Adélaïde sur les politiques publiques pour la santé ont été formulées en appelant à générer un compromis politique de tous les secteurs. Le document demandait aux responsables politiques des divers organismes à tous les niveaux gouvernementaux d'augmenter les investissements en santé et de mesurer les répercussions de leurs décisions à ce sujet.

parole. Verbaliser et porter un bilan de la situation mondiale par rapport à l'injustice sociale ou sur la moralité d'un système économique global apporte en fait surtout une vision plutôt négative. L'exigence du droit à la santé apparaît alors comme un front contre les politiques établies selon des intérêts commerciaux néolibéraux. En d'autres termes, elles estiment que la santé reste inaccessible lorsqu'elle dépend de revenus faibles et d'une instabilité du travail ; elle ne pourrait donc pas être envisagée sans une certaine cohésion sociale. En 1991, la troisième conférence internationale à Sundsvall (Suède) a alors discuté à propos des entourages préjudiciels pour la santé. La question posée avait été : comment en finir avec les entourages non paisibles¹⁰⁸ ? Cette déclaration et le rapport de la réunion ont été présentés lors du Sommet de la Terre, à Rio de Janeiro (Brésil), en 1992. Ils ont contribué au développement de l'Agenda 21. Plus tard, en 1997, la quatrième conférence internationale à Jakarta (Indonésie) a revu les répercussions de la Charte d'Ottawa et fut la première des quatre conférences internationales qui fut enfin célébrée dans un pays en voie de développement.

Le secteur privé a également participé activement à la conférence. Son influence devient de plus en plus remarquée à travers son travail philanthropique et sa sociale et environnementale. Après cette quatrième conférence, les stratégies de promotion de la santé purent contribuer à l'amélioration de la santé et à la prévention de la maladie, autant pour les pays en développement que pour les pays développés. Dans la Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé pour le XXI^e siècle, des priorités ont été identifiées et ratifiées lors de la cinquième conférence internationale de la ville de Mexico (Mexique), en 2000. En conséquence, la Déclaration ministérielle de Mexico pour la promotion de la santé soulignait l'importance des stratégies de promotion de la santé pour appuyer les actions locales, nationales et internationales. Depuis, le compromis repose sur des plans d'action nationale permettant d'assurer un suivi des avancées obtenues tout en introduisant des stratégies de promotion de la santé. Ainsi, à l'arrivée du nouveau millénaire, la Charte d'Ottawa avait mis en évidence que le monde avait changé, mais pas suffisamment pour en rediscuter le bilan idéal de la santé pour tous.

Pour le XXI^e siècle, de nouvelles opportunités et des défis totalement impensables en 1986, étaient apparus comme Internet, le projet du génome humain, le changement climatique, le terrorisme, les changements géopolitiques, entre autres événements. En 2005, la sixième

¹⁰⁸ Parmi les entourages qui affectent à la santé, on a mentionné les conflits armés, la croissance accélérée de la population, l'insuffisance alimentaire, le manque de moyens d'autodétermination et la dégradation des ressources naturelles. Toutes circonstances qui portent des conséquences générales autour de la planète.

conférence internationale a été organisée à Bangkok (Thaïlande). Les participants ont relu et approuvé les cinq points d'action définis à Ottawa, mais ils se sont aussi rendu compte que la formation pour promouvoir la santé va au-delà du développement communautaire. En suivant la Charte de Bangkok pour la promotion de la santé dans le monde globalisé, de nouveaux compromis ont alors été formulés pour que la promotion de la santé devienne un élément fondamental de l'agenda du développement mondial et que la responsabilité se concentre avant tout sur les communautés et la société civile en exigeant de bonnes pratiques de la part du secteur privé. La signature et la diffusion de la Charte d'Ottawa et des avancées restent graduelles et éparpillées dans la complexité des rapports de forces à plusieurs niveaux. La promotion de la santé inclut les politiques mondiales et locales, les partenariats et les alliances, les systèmes économiques et ceux qui sont liés à l'information, et à cela s'ajoutent souvent des considérations de type commercial.

Dans un sens large, la santé est passée de l'« éducation sanitaire » aux hautes attentes de l'« éducation pour la santé », c'est-à-dire le pas du contrôle de la santé institutionnelle vers la responsabilité de l'individu dans la prévention et le soin de sa santé. Dans le cadre de la consultation médicale, l'information du patient et de ses proches a été une exigence pour le médecin, depuis le Code of Medical Ethics (1803) de Thomas Percival. Désormais, la mission du service public consiste à intégrer les systèmes de santé et d'éducation. Au-delà de ce devoir d'information, l'éducation pour la santé prétend par contre maintenant modifier les comportements par la transformation du milieu social. Si cet objectif devient pour chaque citoyen au cours de sa vie d'acquérir les compétences et les moyens lui permettant de promouvoir la santé, tant pour lui que pour sa collectivité, on voit bien, alors que l'éducation pour la santé ne consistera plus uniquement à transmettre de l'information, mais aussi à encourager le savoir.

Depuis la Charte d'Ottawa, l'empowerment qualifie la promotion des capacités des individus sur les conditions et les règles de sa propre vie. Les institutions ne peuvent plus que promouvoir le fait que l'individu accroisse le contrôle sur les déterminants de sa santé et en conséquence que celle-ci soit améliorée. Une dimension politique émancipatrice pousse de même les chercheurs en épidémiologie. Ces derniers considèrent que la santé constitue un mouvement dynamique des déterminants sociaux. Les professionnels de la santé, les ONG, et les agences gouvernementales penchent vers l'empowerment et la participation communautaire en les considérant comme des stratégies cruciales pour lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale. Les programmes emblématiques de santé sont ceux qui s'appliquent à des pays comme la Suède et le Canada, car ils se caractérisent par une

« politique de volontariat » où les institutions sanitaires diminuent leur rôle. Selon cette politique, les institutions sanitaires se montrent en faveur de l'autonomie, de la différence et de l'assistance humanitaire. On voit finalement que la Charte d'Ottawa a défini les déterminants sociaux de la santé et les déclarations des dernières décennies.

En 1985, Halfdan T. Mahler, le directeur général de l'OMS, conscient des implications de cette redéfinition, avait déjà averti ses collaborateurs que la santé ne pourrait s'améliorer que quand les propres intéressés eux-mêmes contribueraient à la garder active et participeraient pleinement à la planification et à l'exécution des programmes pour la santé. H. T. Mahler a exprimé fermement sa conviction que le personnel de santé devrait apprendre en priorité à agir comme médiateur des activités des individus, des familles et des communautés. Mahler leur avait auparavant posé les questions suivantes : « Sommes-nous prêts mentalement et professionnellement à écouter ce qui intéresse nos patients ? À apprendre d'eux ce qu'ils considèrent comme marquant et à partager l'information appropriée, et à les encourager et les appuyer ? Sommes-nous prêts à les aider à choisir parmi les solutions possibles, et à établir leurs propres objectifs et à évaluer leurs efforts ? » Il avait alors proposé comme réponse : « Jusqu'à ce moment, la réponse est non » (Beltrán Salmón, 2010).

L'éducation informelle comme celle que la télévision apporte garde d'ailleurs une partie substantielle de l'éducation pour la santé. Lors des discussions sur l'éducation informelle, les influences sociales et médiatiques encouragent et renforcent les valeurs et les normes. Cela nous amène à revenir aux concepts et aux principes de la santé publiés dans la première édition de Health Promotion International en 1986. Ils avaient établi une plateforme de continuité entre la Charte d'Ottawa et les conférences de promotion de la santé. Dans certains contextes et dans certaines langues, le terme de « promotion » avait été perçu et traité comme un synonyme de marketing et de vente, sans en faire comprendre les aspects d'amélioration de la santé, de participation et d'empowerment. En 1978, quand la Déclaration d'Alma-Ata fut prononcée, la communauté internationale avait compris que la participation était un processus par lequel l'individu et les familles assumeraient l'idée de préserver leur propre santé et celle des autres, et de contribuer au développement individuel et communautaire. Depuis, au niveau mondial et dans chaque pays, ce changement stipule que le contrôle sanitaire délaisse sa responsabilité. L'individu devient ainsi responsable de la prévention et de l'assistance de sa santé, mais l'influence de l'entourage demeure cependant toujours importante par rapport à l'individu.

Soulignons que la médiation devient une action cruciale pour la santé publique. Cette dernière essaie d'offrir des conditions qui concernent l'action conjointe des gouvernements

dans les domaines sociaux et économiques. La médiation serait appliquée par les associations, par les autorités locales et régionales, et par l'industrie et les médias. Les programmes et leurs stratégies devraient sous cette hypothèse s'adapter aux besoins — et aux possibilités locales — selon les pays et selon les régions du monde, tout en considérant les divers systèmes sociaux, culturels et économiques dans toute la difficulté qui impliquerait la médiation et l'adaptation, les conférences pour la promotion de la santé passent ainsi des programmes sanitaires aux attentes d'action en faveur de la santé. Les différences systémiques semblent alors sortir de partout.

La perspective médicale a prouvé que les différences d'espérance de vie étaient très variables d'un pays à un autre, et même à l'intérieur de chaque pays. Selon les considérations de la population, le concept de santé est chaque fois plus large et la perception de ce qu'est le bien-être change constamment. Le concept de la santé a graduellement profité des notions comme la prévention, la participation, la promotion ou le changement social. L'évaluation du succès des politiques publiques pour la santé reste toutefois assez floue. Pendant que la recherche scientifique présente une tendance à la catégorisation par des indicateurs pour mesurer l'état de bien-être social, la standardisation des instruments pour rassembler des données devient une tâche toujours plus difficile et d'un degré statistique de plus en plus complexe.

2.1.3. Les apports des grandes chaînes de télévision à la santé

La télévision propose un soutien aux politiques sociales selon les propres intérêts des groupes de télévision. Les présentateurs, les personnalités ou les personnages, le flot programmé et le genre du programme apparaissent toutefois comme une part non négligeable de ces propos moralisateurs sur le bien commun. Quel apport offre alors la télévision à cette nouvelle conception moderne de la santé ? Il s'agit là de l'apport par la fiction¹⁰⁹ : à l'intérieur de la chaîne, il se pourrait qu'une première difficulté pour parler de la maladie soit celle d'adhérer à une voix dominante qui sera celle de la science, de la religion, du gouvernement,

¹⁰⁹ En 2007, la revue scientifique *Questions de communications* apporte dans son numéro 11, un dossier sur les représentations de la maladie à la télévision. D'une part, l'article d'Hélène Romeyer (2007) à propos de la santé à la télévision analyse les transformations de l'espace télévisuel traditionnel de la médecine dans la programmation en France où la santé est devenue une question sociale générant de l'audience. D'autre part, Benoît Lafon (2007) souligne la croissance de la fiction lorsque des sujets médicaux sont traités dans les films, d'où l'expression « feintise ludique » empruntée à Jean-Marie Schaeffer, qui est à approfondir dans l'explication entre jeu social et jeu à la télévision.

de la morale ou de l'éthique. Une deuxième difficulté pourrait venir de l'intérêt du groupe de télévision envers la société d'autant qu'il se construit particulièrement dans l'action et selon les statuts de la concession. Une troisième difficulté impliquerait surtout le genre du programme en jouant sur des nuances entre « le réel » et « la fiction ». Même si la télévision reste une illusion, dans ce flot programmé 24 heures sur 24, la voix locutrice et les genres influencent la représentation consensuelle de la maladie elle-même.

Si le téléspectateur distingue presque d'un clin d'œil le genre du programme pour ne pas changer de chaînes, la représentation télévisuelle dépend d'un sens construit et accepté tant par les (télé) spectateurs que par la chaîne de télévision ou la maison de production. Le programme ne se dissocie donc guère de son contexte de production. Les chaînes sélectionnent en effet leur programmation après plusieurs négociations, tout en dépendant de leur conception de l'éthique ou des valeurs qui les représentent de manière sociale, politique et économique. Les corps des citoyens, des téléspectateurs ou des membres du public s'inscrivent selon des formats qui dictent un sens proposé et non pas uniquement selon la mise en scène et le montage du programme. Ils s'intègrent dans un sens social configuré, construit ou constitué par des enjeux subis à l'intérieur et à l'extérieur de la chaîne et de l'écran. Cela tendrait à prouver que trois aspects sont imbriqués par la représentation télévisuelle de la maladie :

- l'inscription des corps en faisant des images ;
- le format en tant que produit de l'imaginaire, disponible à l'exportation et à l'importation ;
- les chaînes de télévision proposant un sens pour importer et adapter ces formats.

Cela suppose que l'inscription des corps serait à déchiffrer selon les conditions de représentation de la maladie et selon les idéaux de la santé. Le format importerait d'autres contextes, des trames symboliques et des enjeux politicoéconomiques existant aussi lors de la conception dans toute sa complexité.

Pour cette raison, l'expression soft power garde cette idée d'imposition par les formes. Les chaînes généralistes montrent des corps de manière permanente. Les chaînes spécialisées ou les programmes de science ne sont donc pas les seuls à présenter des « gens » et à expliquer ce qu'est le corps. Les maisons de production proposent des programmes de télévision de tous genres, importés d'autres pays ou achetés auprès d'autres chaînes de télévision. Ils se retrouvent plusieurs fois traduits et sous-titrés, parfois, spécialisés en science, en santé, en histoire, en pornographie, en sport, en fiction, etc. Les chaînes de télévision nationales

important des formats ou achètent des programmes. Elles montrent également leurs propres formats et leurs propres contenus.

Le ton « sérieux » des programmes comme les documentaires ou les journaux est habituellement accentué en apportant des références et des experts en science et en histoire, ainsi que des hommes politiques ou des documents officiels. En parlant d'une manière exploratoire, les chaînes anglophones servent d'exemple dans ce rapport fait au corps par l'image à la télévision. Des chaînes transnationales et documentaires comme Discovery Channel, National Geographic ou History Channel montrent le corps comme un mystère — à découvrir par la science — ou comme une machine spectaculaire.

Discovery Holding Company, un éditeur de documentaires pour la télévision nord-américaine, propose par exemple des chaînes de télévision payantes sous la production de Discovery Communications. Il incite pourtant toute une programmation destinée aux pays hispanophones ou francophones. Le titre Discovery se décline selon la programmation (c'est le cas par exemple de Discovery Kids pour les enfants). La programmation varie alors entre les thèmes de la science, de l'histoire, de la technologie, pour en mentionner quelques-uns. Pendant un certain temps, l'une de ses chaînes, Discovery Fit & Health a abordé des thèmes sur la maladie, les traitements thérapeutiques, la grossesse, le conditionnement physique et la perte de poids. Discovery Fit & Health a été un exemple particulier d'une chaîne de télévision par câble dédiée uniquement à la santé. Cette chaîne a ainsi proposé des séries comme *Amazing Births* (2008) dans lesquelles, sous l'apparence de l'action et du suspense, la série racontait des histoires d'accouchements qui avaient eu lieu dans des situations « extraordinaires » ; le documentaire proche de la fiction *Sex Robot* (2010) montrait les avancées dans la conception de jouets sexuels robotisés. De même, le programme *Are you fitter than a senior ?* (2011) mettait en compétition des jeunes concourants contre des adultes séniors pour défier leurs conditions physiques. Discovery Channel Science a également produit la série documentaire *Humain Body : Pushing the limits* (2008). La série tentait de répondre à la question : quels systèmes se déclenchent dans le corps quand il se retrouve confronté à des situations de survie ? Les scénarios pouvaient porter sur un incendie où le corps d'un pompier affrontait la chaleur, ou sur un naufrage où un homme se retrouvait affamé au milieu de l'océan. Cette série présente des situations quotidiennes dans lesquelles le corps est mis en situation de risque et elle explique les réactions physiologiques sur le cerveau, le système nerveux ou la force musculaire.

Plusieurs documentaires sur le « corps humain » sur National Geographic Channel parlent du risque de mourir, de la génétique, de l'anatomie ou des maladies rares. La relation

explicative de la science fut également récurrente autant que les remarques sur la potentialité physique. La série *Incredible Human Machine* (2007) a expliqué le fonctionnement des différentes parties du corps en prenant pour exemple les corps d'athlète de haut niveau pour pouvoir ensuite traiter des cas de maladies qui affectent n'importe quel sens ou n'importe quel système du corps. Chaque fois, des membres importants d'équipes médicales, principalement des Nord-Américains, montrèrent des interventions correspondant à chacune des problématiques grâce à l'utilisation de technologies de pointe. Il n'est pas rare que la santé soit ainsi présentée par analogie avec le fonctionnement normal du corps.

Le corps, tel un objet en analogie à la machine, doit être bien entretenu, dans de « bonnes conditions » comme l'illustre la représentation au-delà de la norme réalisée par The History Channel dans la série *Superhumains* (2010). Cette série souligne les capacités des gens ordinaires en les montrant comme extraordinaire grâce à un scénario de héros empruntés aux bandes dessinées. Cela a été le cas d'un boxeur résistant à la douleur, de l'ingénieur inventeur de l'aéroplane ou d'un chanteur capable de produire plusieurs sons à la fois. D'autres producteurs encore prennent la santé comme un sujet d'intérêt pour les téléspectateurs dans une variété de genres (documentaires, magazines, sections ou brèves d'information). Ce sont des formats pour vulgariser la science et la technologie qui sont très répandus.

Le genre paraît défini, supposé et étiqueté par la production. Cette définition du genre est prise en compte pour déchiffrer le sens donné au programme. Un bon exemple de cette représentation entre le vrai et le faux de la fiction se voit avec la série de télévision *Dr House* (2004) produit par le groupe Fox en 2004. La série fait remarquer le cadre clinique des patients au cours de chaque épisode. En profitant d'un grand succès d'audience dans différents pays, la série montre de manière singulière que grâce au protagoniste et anti-héros, le docteur House, la pratique médicale affronte des questionnements éthiques dans la relation médecin-patient. Les cas difficiles ou impossibles sont traités par ce chef de clinique caractérisé par une mauvaise humeur, une boiterie et une génialité influencée par des méthodes d'observation inspirées du personnage de Sherlock Holmes. Dans un jeu psychologique de vérité, de mensonges ou d'apparences, les cadres cliniques se révèlent être un puzzle que reconstruit victorieusement le docteur House et son équipe. Pour les téléspectateurs de la série, il n'est pas insensé de croire à l'existence de telles maladies et de souhaiter un jour se faire suivre ou compter sur le docteur House en tant que médecin généraliste. Il est à remarquer que lors de l'écriture du scénario, l'équipe de production de la série fait appel à des assesseurs médicaux pour la mise en scène des cadres cliniques. Pour les

médecins ou les spécialistes des questions de santé, les cas ou les diagnostics différentiels apparaissent toutefois parfois médicalement invraisemblables.

L'ambiance médicale et le rôle de l'expert sont ainsi promus aussi par d'autres séries de télévision plus mêlées aux rapports du personnel. La série *Grey's Anatomy* (2005), produite par le groupe ABC est un genre de « drame entre médecins » non pas concentré sur le cadre clinique, mais sur les internes en médecine et leurs histoires amoureuses. La même année, le groupe Fox proposa *Bones*, une série qui montrait des techniques de la médecine légiste, sans oublier la série *CSI. Crime Scene Investigation* (2000) du groupe CBS Corporation. Cette série met en valeur la recherche en laboratoire. L'investigation reconstitue les crimes pour trouver le coupable. Cette série du type suspense conjugue ainsi le mystère, l'exploit de la police, la criminalité et en l'occurrence la vie de laboratoire.

Les genres se confondent parfois tout en s'interrogeant sur l'intelligibilité du sens que le réalisateur prétend donner au programme. Par rapport à la maladie, *The History Channel*, une chaîne spécialisée dans des documentaires historiques, a réalisé le documentaire *The black death*¹¹⁰. Le documentaire sur cette épidémie remonte l'Histoire jusqu'au moyen-âge, au continent Eurasie, pour parler de la Première Guerre bactériologique connue. Les commentaires d'experts recréent le scénario et la série le dramatise grâce à des séquences évocatrices du moyen-âge et grâce à de vieux documents censés appartenir à cette époque. La confusion est encore plus marquée quand *National Geographic Channel* (Natgeo), chaîne également spécialisée dans les documentaires, — mais pas uniquement centrée sur l'histoire — a produit le documentaire spécial *China's elephant man* (2009)¹¹¹ à propos de la maladie dont a souffert le jeune Huang Chuncai : une neurofibromatose, une maladie dégénérative du corps. H. Chuncai racontait les difficultés que lui et ses parents ont traversées tandis que se préparait une prochaine opération. Entre l'histoire biographique mise en situation et les cadrages du corps, la rareté de la maladie de Chuncai est exposée comme un cas extraordinaire et mystérieux, tandis que lui-même est toujours présenté avec l'idée qu'il risque de perdre la vie à n'importe quel moment. Un autre exemple encore se voit aussi avec celui de l'exposition du corps à Natgeo. La série documentaire hispanophone *Tabu Latinoamérica* (2010) a ainsi élargi son regard sur l'étrangeté des corps différents existant en

¹¹⁰ Le titre se traduit de l'anglais par La peste noire.

¹¹¹ Le titre se traduit de l'anglais par « L'homme éléphant de la Chine ».

Amérique latine jusqu'à les présenter comme des corps uniques possédant un exotisme certain¹¹².

Quand la télévision présente la « rareté », plusieurs conditions sont alors à souligner. Si la télévision porte une forte tendance à la spectacularisation, les réalisateurs, les journalistes, et les présentateurs subissent les difficultés de représentation des corps qui apparaissent étranges même pour les concepteurs ou les producteurs de l'émission. Par principe, ils fournissent un effort d'altérité devant l'étrangeté, la singularité ou l'excentricité, en retombant facilement à la rareté de l'Autre par différentes réponses d'empathie, de compassion, de charité, de sarcasme ou simplement de partage de leur condition. Si dans la pratique les genres restent en réalité uniquement des étiquettes collées par les programmeurs des émissions, la programmation identifie toutefois le genre, encadre et oriente une typologie au service des concepteurs et des téléspectateurs.

Parmi les déclinaisons qui distinguent le genre d'un programme spectaculaire de celui qui ne l'est pas, il existe un jeu d'identification. Il est empirique. Le passage entre la fiction et la réalité du programme suppose habituellement des cadres contractuels révélant des stratégies jouées dans une programmation qui est loin d'être autonome. Quand les situations qui se présentent sont différentes, rares, étranges, etc., la perméabilité des frontières entre les genres (information, divertissement, film, plateaux, journal, magazine, etc.) peut être mise en contraste même à l'intérieur du programme par la prise de parole et par des séquences dramatiques, informatives ou de divertissement. En outre, la maladie à la télévision est souvent montrée par des notes scientifiques ou d'actualité ainsi que dans des journaux ou sur des plateaux de discussion. Elle est évoquée dans des docufictions ou par des personnages de série de télévision. Le positionnement critique requiert alors une meilleure compréhension de l'altérité. Lors de l'écriture, la voix locutrice glisse facilement parmi des sous-entendus sur ce qu'est un programme sérieux pour les uns ou un divertissement pour les autres. La scène et les échanges racontés à la deuxième personne affectent ainsi sur l'éthos perçu et quand on parle à la troisième personne, l'émotion ajoute des précisions sur le pathos de ce qui pourrait se situer, dans l'abstrait, être un corps social. L'accent est mis sur la confrontation entre la raison et l'incertitude. L'information médicale est abordée selon certains cadres cliniques exceptionnels subis par des patients ordinaires.

¹¹² L'un des chapitres de la série tabou a été intitulé Cuerpos únicos (traduit de l'espagnol par « Des corps uniques ») présentant des personnes qui supportent un handicap causé par une maladie rare.

Le processus d'interaction, avec les contenus de la télévision, repose sur un contrat de lecture, tout en produisant du sens. C'est le contrat de lecture qui permettra d'établir certaines règles propres au genre que la télévision propose dans chaque format en particulier. L'interaction des contenus avec le téléspectateur enracine des formes de diversion, d'apprentissage, de service ou de commerce. En revanche, la dimension qualifiée de cérémonielle ou de rituelle à la télévision réitère le rapport avec les programmes accumulant des finalités différentes et des stratégies communicatives selon des intérêts particuliers qui affectent l'action en dehors de l'écran.

La communication médiatique est un phénomène de production du « sens social » (Charaudeau, 2005). Toutefois, le sens résultant de l'acte de communication dépend de l'intention installée entre la production et la réception. La représentation que la télévision rend de la maladie apparaît comme une construction constante d'identités stéréotypées. On trouvera encore un bon exemple avec la série *Life goes on* (1989) produite par la chaîne ABC. Au cours de cette série, le personnage Corky joué par Christopher Burke, un jeune atteint du Syndrome de Down, est devenu un protagoniste emblématique. La visibilité des personnes cataloguées comme « malades », par un syndrome ou handicap quelconque, a pris du poids en multipliant l'apparition de personnages. Marlee Beth Matlin, actrice sourde, a gagné en 1986, le prix à la meilleure actrice de l'Académie d'acteurs des États-Unis, grâce à sa participation dans le drame romantique du film *Children of a lesser God* réalisé par Randa Haines (1986). Cette même actrice apparaît dans la série policière *Reasonable Doubts* (1991), où elle joue une avocate de district, ou dans le drame *The West Wing* (1999) émis par le groupe NBC ou encore, la série *Desperate Housewives* (2004). Elle est, d'ailleurs, devenue une membre influente d'une association de sourds aux États-Unis, la nationale Association of the Deaf.

L'une des premières considérations pour l'analyse est la nécessité de prendre en compte le fait qu'à la télévision l'émotion dépasse constamment la capacité réflexive¹¹³. Une deuxième considération est que la maladie comme mal absolu nous concerne tous. Que se passe-t-il

¹¹³ Bernard d'Aiguillon (2001) décrit par exemple les limites et la complexité du genre journal vis-à-vis de la publicité. Le journalisme à la télévision se caractérise par le fait que la technique s'impose au mode de traiter l'information. Pour mentionner quelques éléments, ce sont la décoration, la prouesse technique, le présentateur du journal qui profitent d'une priorité majeure que la propre finalité d'informer. Le journal doit prendre l'attention du téléspectateur en exaltant la touche émotionnelle. La publicité présente entre les programmes a des conséquences sur le téléspectateur selon la perception narrative et la qualité technique. Le journal, accompagné par la publicité, exalte l'émotion, la technique et l'échange commercial. La finalité du journal ne serait plus que la réaffirmation de la cohésion sociale et nationale (d'Aiguillon, 2001).

dans ce cadre de spectacle et de réaffirmation, quand les journaux traitent de thèmes tels que la maladie ? En prenant la médecine et les instituts de santé comme la voix locutrice dominante, la prévention de la maladie devient un sujet d'intérêt et d'actualité pour le journal, mais aussi un facteur de peur. La couverture de la détection de la grippe H1N1, en 2009, est un exemple exceptionnel de la confusion mondiale réveillée par les informations données par l'OMS en tant que voix officielle relayée par les institutions de santé publique et les médias de chaque pays. Une course contre la montre avait été montée au rythme des niveaux d'alerte de la pandémie, des chiffres de malades ou de morts, de la réponse de la population mondiale, de l'arrêt d'activités, de la production et de la distribution du vaccin, et de l'urgence de la vaccination. Et ainsi de suite. Une troisième considération générale, enfin, est que la télévision se proclame en faveur de la défense des valeurs qui l'inspirent.

Dans ce sens, le programme de télévision *Extreme Makeover* du groupe ABC, diffusé pour la première fois en 2002 et actuellement propriété de l'industrie Walt Disney, illustre ces « bonnes intentions » des grands groupes médiatiques. *Extreme Makeover* et *The Swan* (2004) du groupe Fox, ont été exportés des États-Unis en proposant de changer le physique des personnes complexées sur leur apparence. Des chirurgiens-plasticiens, des ophtalmologues, des dentistes, etc. sont intervenus médicalement en justifiant alors d'une amélioration de l'auto-estime. Mis à part la curiosité de découvrir l'avant et l'après de l'intervention médicale, des critiques ont surgi contre ce genre de promotion de la chirurgie plasticienne et la revanche devant la beauté physique des top-modèles. *Extreme Makeover* a finalement été arrêté en 2007 et sur le même nom est dérivé le reality show (émission de télé-réalité) : *Extreme Makeover Home Edition* diffusé depuis 2003. Il est également produit par Disney-ABC, en association avec Endemol USA. L'émission se fait financer par le groupe commercial Sears et l'industrie Ford de façon qu'une équipe de dessinateurs et d'ingénieurs se réunissent pour reconstruire et meubler intégralement une maison. Cette fois, ce n'est plus le physique et la morale de la personne qui sont à améliorer, mais leur maison. La maison à renouveler est sélectionnée selon les conditions de précarité de la famille. L'émotion générée lors de chaque diffusion conjugue la situation familiale et la collaboration des voisins et des entreprises. Mis à part l'appui des entreprises bienfaitrices, des groupes de constructeurs et d'entrepreneurs se portent bénévoles et enthousiastes. Le projet reçoit le soutien de tous pour aboutir à l'aménagement de la maison en une seule semaine. À la fin, le choc de l'émotion s'annonce lorsque chaque membre de la famille donne ses premières impressions sur la somptueuse résidence. Les expressions « social marketing » ou « responsabilités sociales » ont ainsi graduellement pris de l'avance pour ces organisations

civiles et ces entreprises montrant une visibilité majeure dans les programmes de télévision. Les objectifs récurrents consistent à rapprocher les populations dans le besoin et à provoquer la solidarité ou encore l'« union nationale ».

Bien que les médias aient pris part, à leur manière, à l'appropriation du discours médical, les SIC confrontent la fiction par la critique surtout en ce qui concerne la transformation sociale en rapport avec les politiques de santé publique¹¹⁴. Comme mentionnée précédemment, l'éducation pour la santé engendre une participation publique dans la prise de décisions sur les affaires politiques autant que sur les questions techniques et scientifiques¹¹⁵. Cette tâche rappelle qu'il existe des différences entre faire la science et utiliser la science. Le croisement entre la divulgation scientifique à l'intérieur d'un champ et la vulgarisation scientifique en dehors implique que les citoyens aient accès à un savoir sur ce qui se passe dans les laboratoires. Si la science se distinguait comme un système autonome avec ses propres initiatives, les chercheurs, les scientifiques et la société déterminent et règlent désormais l'usage de la science. Pour cette dernière, des aspects comme la santé sont importants tout en maintenant de la confiance, de la coopération, du dialogue et de la participation en dehors du laboratoire. Ces idées priment dans la définition de la communication scientifique, et elles considèrent la portée des échanges d'avis à propos des sujets communs tels que la sociologie de la connaissance, l'usage des nouvelles technologies, la divulgation d'informations, la vulgarisation scientifique, etc.

2.2. La « cérémonie télévisée »

La cérémonie à la télévision est un évènement diffusé en direct. Il interrompt le temps social et attire l'attention sur des normes de la vie quotidienne. La « cérémonie télévisée » (Dayan et Katz, 1996) influence ainsi la nature du lien social en imposant une version de la

¹¹⁴ Sans être du tout exhaustif en ce qui concerne les politiques sanitaires, nous pouvons par exemple mentionner que depuis 2002, la France compte sur l'Institut national de la prévention et l'éducation pour la santé. Cet Institut renseigne sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Un exemple de son activité de recherche et de formation aux questions de santé peut consister en la création d'un thesaurus, un outil informatique qui liste de manière alphabétique, thématique et hiérarchisée de nombreux descripteurs en épidémiologie, soins et technologie de la santé. Pour le moment, ce thesaurus gagnerait à être enrichi dans les domaines de l'éducation du patient, de la psychologie, de la pédagogie, de la sociologie ou encore des médias. Ce thesaurus facilite l'accès à l'information médicale.

¹¹⁵ Une autre opportunité de travail conjoint vient des SIC et des divulgateurs scientifiques. Aquiles Negrete Yankelevich (2008) exhorte à la « communication de la science ». Ce type de communication se conçoit comme de la divulgation scientifique mêlant également la perception cognitive, l'éthique et la politique.

mémoire collective. Les cérémonies télévisées se présentent lors d'événements majeurs comme les Jeux olympiques, un mariage médiatisé comme celui de Lady Di et du Prince Charles, les présidentielles, la visite du Pape, une coupe mondiale de football, etc. Ce sont des cérémonies qui affectent les aspects organisationnels de la politique et réactivent l'enthousiasme au sein des chaînes de télévision d'une manière semblable aux débuts de la télévision en jouant un double rôle de « scansion » vis-à-vis de l'histoire politique. Ces cérémonies constitueraient un moyen de plus grande marge de manœuvre pour les hommes politiques misant sur leur charisme, et une source de prestige pour les institutions qui la célèbrent. L'un des atouts de cette cérémonie serait donc le renforcement du statut des dirigeants en éliminant les intermédiaires entre eux et les gouvernés. La transmission en direct inciterait les cérémonies télévisées à une obligation de déboucher sur des résultats spectaculaires de façon que les formes habituellement qualifiées de cérémonielles soient transformées en spectacles de simple fiction. Le phénomène cérémoniel n'est pourtant pas nouveau et il n'est pas spécifique aux médias. Les cérémonies télévisées apparaissent plus généralement comme une nouvelle ressource de la diplomatie actuelle à une grande échelle.

Le Téléthon se confirme ainsi en tant que cérémonie télévisuelle¹¹⁶, mais selon cette définition, cela ne lui garantit pas l'avenir de la communauté temporelle alors mise en place. Les téléspectateurs et les donateurs sont des communautés qui se réunissent uniquement pour atteindre le chiffre de la collecte. La retransmission en direct transforme simplement le statut des participants de l'événement en provoquant un besoin de communauté et en offrant aux spectateurs une expérience spécifique, néanmoins passagère. Cette expérience sera liée à la perception que ces spectateurs porteront parmi les immensités du public et de leurs sentiments d'y être immergés, et à la validation que ce public confèrera à l'événement. En tant que puissant moyen d'action sur l'agenda politique, la cérémonie emportera cependant finalement l'attention du public : dans les deux cas étudiés, le Téléthon se focalise sur le thème du handicap à un moment précis. Par la cérémonie, les organisateurs confèreront à la collecte un statut mythique. En définitive, le spectacle du Téléthon demeurera toutefois un moyen de collecte et de mise en visibilité d'une certaine gouvernance. Quand on parle de cérémonie télévisée, les (télé) spectateurs n'ignorent bien sûr pas non plus complètement le caractère construit de l'événement et l'expression des préférences, des valeurs ou des croyances. Cela pourrait entraîner de véritables retournements d'opinion.

¹¹⁶ Dans leur traitement du Téléthon, « Le format de la générosité » (Cardon, 1999) et la collaboration de Jean-François Diana (1998) ont en commun le fait d'avoir inclus dans leur bibliographie, l'ouvrage *La télévision cérémonielle* (1996) de Daniel Dayan et Elihu Katz qui définit les cérémonies télévisées.

La visée pédagogique du Téléthon par rapport au handicap peut conduire à des changements politiques malgré les omissions ou les inconsistances de la cérémonie. Sa seule présence peut induire des réactions vis-à-vis de son existence. Elle initie les citoyens aux structures politiques d'une société et permet à l'ensemble d'une population d'assister au même évènement au même moment. Cela affirme une appartenance commune où le « voir » concerne plutôt l'action de « voir avec » (Dayan et Katz, 1996 ; Diana, 1998). Depuis ses débuts, le Téléthon, en France et au Mexique, offre à des groupes marginalisés l'occasion de manifester des prises de position tenues jusqu'à présent comme illégitimes. On retrouvera ainsi les personnes en fauteuil roulant, les malades, les pauvres, ou ceux souffrant de tout autres altérations physiques allant de l'absence d'un membre à la paralysie ou aux mouvements involontaires. Le bouleversement impulsé par le Téléthon introduit un climat inhabituel de coopération avec par exemple la mise en commun des ressources entre des chaînes normalement rivales, car les organisations médiatiques gagnent en légitimité en démontrant leur capacité à jouer un rôle intégrateur ou consensuel.

Si les enfants malades et les présentateurs apparaissent au premier plan, la cérémonie télévisée transforme aussi les acteurs secondaires en célébrités. Ce sera le cas des parents, des présidents des associations et des autres fondations (au Mexique), des partenaires, des donateurs et même des parrains (en France). Il est certain que leur apparition amène des effets portant sur les institutions sociales, politiques, et religieuses, car les cérémonies télévisées ont le pouvoir de focaliser l'attention publique en accentuant la hiérarchie et le charisme des protagonistes. La présence de chacune de ces personnes entraîne donc une exigence de transparence¹¹⁷.

Par conséquent, au fil des ans, le Téléthon continuera à attirer l'attention d'un certain nombre de personnes en mêlant à la fois le spectacle à la charité et au service public. Il ne faut cependant pas oublier que la télévision reste une illusion, et que même dans le cas du Téléthon la concrétisation se réalisera lorsque l'argent collecté aura été investi. La cérémonie télévisée concrétise finalement une manière de le représenter, et ressource dans le même le

¹¹⁷ La définition de cérémonie télévisée élude la polémique. La polémique que le Téléthon peut provoquer est simplement part des réactions de la cérémonie. Les polémiques sur le Téléthon en France surviennent communément en novembre en restant une source de commentaires jusqu'en janvier de l'année suivante. Alors qu'au Mexique, se porter contre le Téléthon est plutôt une position politique engagée par les chercheurs et journalistes qui le critiquent. D'ailleurs, une seule fois, le président de la fondation a fait une déclaration officielle à propos de rumeurs de fraude fiscale. Dans tous les cas, les polémiques seront mentionnées par les parrains et les présidents qui sont porte-paroles.

statu quo préalablement existant. Ainsi, dans ce cas, les groupes auparavant marginalisés se légitimeront en tant que témoins, alors que le spectacle sous-tend l'ensemble de leurs actions. Prouver une régénération sociale par des études sur le Téléthon débute donc par la difficulté de montrer que le rôle de l'enfant lors de la cérémonie télévisée a influencé le regard de tous les jours. Si l'application des lois d'intégration et si les politiques publiques ne sont pas mentionnées, les attentes transformatrices mises sur cette émission seraient plutôt négatives ; c'est dire leurs importances.

Les reportages diffusés durant le Téléthon agissent aussi comme une parenthèse dans cette cérémonie pleine de joie, de bonne humeur et de performances physiques. Ils confirment une fiction de l'intégration de la personne handicapée en tant que document d'information sur ce qu'est le handicap et ce qu'il advient des résultats apportés par la collecte.

Le principe fondamental du Téléthon repose en fait surtout sur celui qui parle. Les phrases d'appel au don seront répétitives et presque toujours les mêmes. Le don cherchera à intégrer la ou les personnes malades dans ce jeu, avec ou sans sa force physique, sans distinguer l'origine physique ou mentale du handicap mental, dans une logique où la loi semble régner par la force de l'image. L'enfant malade est ainsi toujours représenté comme charmant et gentil ; le jeune appareillé a l'air intelligent et sportif ; l'homme handicapé est un athlète de haut niveau ; la femme handicapée est une écrivaine, une chanteuse ou une peintre. Mais alors, répondent-ils aux exigences de « normalité » ? Remplir certains critères d'intégration par les études ou l'emploi suffira-t-il ? Cette « intégration sociale » par la collecte à la télévision serait-elle une fiction ?

Le téléspectateur est séparé physiquement du plateau de télévision et donc des présentateurs, du visage du Téléthon et des représentants publics. La connivence dans un même lieu où tous participent à la fois comme acteurs et spectateurs est apparente ; les téléspectateurs, les bénévoles, les donateurs restent à la marge de grandes décisions. Après le Téléthon, beaucoup d'entre eux restent dispersés dans la masse de l'anonymat, mais concentrés sur le chiffre collecté. Ce chiffre rapporte un poids décisionnel non négligeable aux organisateurs de la collecte sur des questions de santé publique. Traiter le Téléthon comme une cérémonie transformatrice se rapproche de l'analyse de ce que la culture de masse apporte à la fête, au rite et à la cérémonie à distance¹¹⁸. Il est à remarquer que, d'une part, les

¹¹⁸ Quand le chercheur pense en matière de mana et de toute autre manifestation « numineuse », la cérémonie télévisée est au fond, plus proche de la décadence de la solidarité ou de la générosité que de la transformation vers un avenir prometteur, car la culture de masse brise l'unité de la culture archaïque. Le drame social est un processus de régénération partagé. Les cérémonies « enchantées » d'une mystique ou d'un sens de transcendance

appels au don deviennent récurrents à la télévision par des causes variées, mais toujours dans un halo de souffrance et de capacité d'agir du téléspectateur, et que d'autre part, le renvoi à la parole sociale fait part du processus de transformation sociale¹¹⁹. En cours de route, la difficulté de la stratégie pour collecter et faire dépasser le chiffre consiste à faire adhérer en obéissant à un programme. En généralisant les effets du Téléthon, nous sommes en train de tenter de nous réapproprier d'une certaine force symbolique, cette fois structurée par la force de l'image audiovisuelle et la distinction des réseaux techniques et sociaux.

2.2.1. L'aspect laïque du Téléthon

Qu'est-ce la laïcité à la télévision ? L'enquête menée par Sylvette Denèfle (1997), sur une frange de la population athée, agnostique, ou sans religion amène des explications à propos de l'histoire des mentalités en France¹²⁰. Elle s'étendra au moins jusqu'à la fin du XX^e siècle et elle fournira les premières bases de la pensée moderne en Occident. En reprenant l'historique, on constate que la laïcité viendrait de la séparation de l'Église et de l'État¹²¹ ainsi que des désirs des individus envers la tolérance et le respect de l'Autre ou de l'appropriation des avancées scientifiques comme preuves explicatives du monde, sans être exclusive à la

s'initient par des rituels d'affliction ou de retour à soi. Parler de la maladie, c'est approcher notre finitude par l'expérience de la cérémonie, d'une mystique pratiquement indescriptible. En passant par la télévision (et tout ce qui peut éloigner les corps physiques), la cérémonie dépend surtout de la logique des pensées dans un imaginaire partagé et non d'un corps social réuni en présence, mais en téléprésence. La finitude est matérialisée par l'intérêt du don et, par conséquent, la cérémonie est désenchantée.

¹¹⁹ À cause de la capacité à développer un militantisme passionné tourné vers le malade et ses problèmes, Hélène Romeyer (2007) considère le Téléthon parmi les exemples de prégnance des thématiques de santé à la télévision. Un exemple parmi d'autres contributions à la télévision en France pour encourager les victimes à prendre la parole sur les plateaux de télévision.

¹²⁰ L'élite bourgeoise française est significativement touchée par la rationalité. La construction de la République a été guidée par la consigne de la franc-maçonnerie : « liberté, égalité et fraternité » autant que par les membres de la « libre-pensée » dans la conception des droits de l'homme. Cependant, depuis le XV^e siècle, la Renaissance en Europe changea la perception du monde, et plus particulièrement en ce qui concerne le sens religieux (Denèfle, 1997).

¹²¹ À partir du XVI^e siècle, la Renaissance décrit un rejet lettré du christianisme, même de la part des clercs, en montrant la déstabilisation dominante. Au XVIII^e siècle, la religion et la modernité deviennent antagonistes. Bien que les croyances et les connaissances aient continué leur envahissement mutuel, pendant le XIX^e et le XX^e siècle, l'enjeu de politisation de la question religieuse apparaît en développant les sciences et la révolution industrielle (Denèfle, 1997).

France¹²². La modernité représentée par la science se déclare être la pensée rationnelle, empiriste, efficace de la recherche de la vérité ; c'est une vérité qui est occultée par les dogmes et les croyances. L'évolution progressive de l'organisation du savoir s'est réalisée lors du passage du monde rural au monde urbain, de l'économie marchande au capitalisme. En outre, la connaissance prend d'une part encore ses bases dans la mécanique et la technique du travail manuel et intellectuel et, d'autre part, le savoir se révèle une source de pouvoir¹²³.

La laïcité est considérée par Monique Dagnaud (2006) comme une caractéristique plus ou moins propre à la télévision en France. En cherchant les premières réponses, le côté laïque du Téléthon serait lié à l'indépendance des conceptions religieuses ou partisans, et le partage d'une rencontre dans le hic et nunc sans évocations d'avenir, mais selon une défense des lois et des droits acquis. Mais la laïcité est-elle possible lors du Téléthon ? Le Téléthon exemplifie le sentimentalisme compassionnel où le rire prend le pas sur les larmes et où la société accentue la crise et le sentiment d'impuissance (Dagnaud, 2006). La télévision marie un croisement à visée imaginaire et une laïcité teintée des droits de l'individu et des logiques économiques. La télévision est le fruit d'une création collective de la chaîne, du public et des producteurs. Et pourtant, ceux qui regardent la télévision sont souvent inclus parmi la société individualiste de masse, celle qui pousse le lien social par une oscillation entre le conformisme et l'individuation.

La télévision est une part de l'espace public où s'expriment le bonheur et la souffrance. Le Téléthon s'affiche comme un genre de spectacle de la souffrance mobilisant le don par un jeu

¹²² Les valeurs universelles affirmées par la France sont liées à d'autres pays autour le globe. Le Mexique, par exemple, a suivi les mouvements d'illustration et de Révolution après sa décolonisation. Lors de l'Indépendance en 1810, l'État se met en place entre luttes idéologiques. Les conservateurs cherchaient un empereur européen pour diriger le Mexique alors que la Réforme de Benito Juárez, un avocat d'origine indigène, initie la séparation de l'Église catholique et l'État mexicain.

¹²³ À la Renaissance, la bourgeoisie française établit la sécularisation illustrée par un Dieu « raisonnable », conçu au fur et à mesure du réveil rationaliste. Cette réforme des croyances rejette le concept du péché originel. Ici sur terre, la vie humaine acquiert une valeur propre. L'être humain se confie à l'éducation comme promesse de Salut. Au XVIII^e siècle, la morale par l'économie du salut judéo-chrétien devient comptable. Le Salut du paradis est sécurisé par le pouvoir et le savoir, ceux-là soumis à l'achat, par un sacrifice ou un don. Si la France n'a pas montré une grande acceptation de la religion chrétienne, la culture libérale française prend les décisions individuelles et la réalisation personnelle tout en considérant les minorités. L'église perd le centre d'attention et paraît presque obsolète. En conséquence, selon la modernité, l'être humain se réinstallerait, et aurait de moins en moins recours au sacré. Tout phénomène pourrait être résolu d'un point de vue scientifique. Si l'Homme domine les connaissances scientifiques et les ressources techniques, il devrait se sentir en dehors de toute existence ou inquisition divine (Denèfle, 1997).

de courses contre le temps où la joie apparaît par le fait d'être ensemble. Le chiffre du Téléthon augmente ainsi au fil des heures par le don de partenaires, mécènes, associations, hommes politiques, artistes et des donateurs en général. Le contenu du programme et les actions présentées décèlent les conditions qui répondent à la question la plus générale de cette étude : comment le Téléthon représente-t-il la maladie lorsque ce format s'insère dans tel pays ? Il restera donc à identifier le programme et à développer notre étude par la description des actions des participants et par la mise en scène à l'écran. Il s'agit de mettre en lumière ce que le corpus permet de dévoiler lors du visionnage, tout en ajoutant des nuances déjà posées par des auteurs qui ont traité plus particulièrement l'image du corps, la maladie et notamment, le cas du Téléthon.

Nous approchons d'une forme qui rejoint la notion de réalité partagée. Cette forme construit une intrigue en la dramatisant par un récit de type témoignage. Elle contient un certain état de choses qui permet de mettre en scène des personnages et des circonstances qu'il est possible de faire correspondre à des personnes et à des situations quotidiennes. L'urgence à laquelle sont soumis les organisateurs et les segments qui s'enchaînent, par un constat de mouvement, ne se perçoivent pas seulement en raison des caméras. Les activités sur le terrain rapportent une drôle de sensation, celle de l'impossibilité de tout saisir. Sur le terrain de l'évènement, au Mexique, nous avons perçu une structuration lors de la collecte ; pendant que pour la France, une certaine structure semblait en ouverture. Cette perception demande d'un effort d'imagination lorsque nous nous trouvons dans la foule. Depuis, il ne serait pas étrange de supposer qu'un fait d'illusio ou une conscience quelconque invite à faire des hypothèses transformatrices à propos de l'urgence de la collecte et de la lutte de la visibilité. Mais cette course contre le temps semblerait plutôt venir avec les discours de notre temps, notamment celui de la télévision.

Les associations, les écoles ou les clubs en étant d'accord aux délégations du Téléthon de l'AFM ou aux centres de la FT organisent des soirées, des compétitions sportives, des prestations artistiques, etc. Cela suppose un objectif généralisé, celui d'apporter des dons. Cependant, toute activité sur le terrain est de façon primordiale à disposition des producteurs de l'émission qui font passer les activités à l'antenne. Le sentiment solidaire vers la maladie s'affiche bien loin de l'immédiateté des passants qui s'approchent en curieux puisqu'« on passe à la télé » et des fans qui cherchent à voir leur vedette favorite. Ce n'est pas anodin que la dimension instrumentale se maintienne comme la plus largement partagée par ceux qui étudient le Téléthon. Et pourtant, cette cérémonie télévisée mobilise des principes partagés aux sciences humaines et des pratiques intéressantes et même exemplaires pour les sciences

sociales en universalisant certaines valeurs. La solidarité, la mobilisation des malades et la participation citoyenne sont quelques-uns de ces principes.

Devant les difficultés à attribuer un rôle au téléspectateur de cette « expérience collective » (pour plus laïque que celle-ci soit), nous restons vigilante, méfiante, conquise ou impliquée devant les études des critiques, des chercheurs, et des spécialistes du Téléthon. Si la cérémonie attire l'intérêt par la promesse du don, elle épuise les postures critiques envers les démonstrations de générosité ou envers la représentation proposée de la maladie. Néanmoins, le genre dramatique des reportages parlant des enfants malades est souvent jugé comme une forme de manipulation, et mérite l'analyse de ce pouvoir qui se déclare légitime. En cherchant à comprendre cette cérémonie télévisée, certains chercheurs se sont intéressés à sa réception.

Tout d'abord, des éclaircissements entre le qualificatif de foule et celui du public du Téléthon ont été traités par J.-P. Esquenazi (1998). Il a récupéré les définitions qui différencient le public et la foule dans l'espace public, en même temps qu'il proposait des différences entre ce que pourrait être la foule et le public du Téléthon. « Une foule semble susceptible de s'évaporer selon une logique incertaine et imprévisible, car elle n'a pas de consistance temporelle. Sans passé ni avenir, elle se contente d'être, dans l'extase de sa présence à soi-même : pour une foule, l'espace ou le lieu prime sur le temps » (Esquenazi, 1998 : 197). La foule serait donc rassemblée par un sentiment de colère, de souffrance ou même d'adoration, sans que le sentiment soit forcément immuable. Alors que les publics agiraient par leur cohésion, totalement mentale, capable de s'organiser et définie par leur type d'organisation. Les publics seraient ceux qui reprennent année après année des activités avec les délégations du Téléthon en France ou les centres de la FT.

Ces conceptions coïncident avec la fugacité des « communautés expérimentales » et la convenance des forces politiques pour ressourcer les manœuvres institutionnelles. Dans un état d'esprit constant de souffrance et de source d'espoir par le don, le Téléthon constitue une occasion pour la rencontre des publics et des foules lorsque le chercheur suppose des émotions et des valeurs partagées avec les autres téléspectateurs. Par contre, sur place, les participants ne sont pas forcément une foule uniforme ou un public unique. Les possibilités de réception resteront toujours présentes et multiples pour le chercheur lorsqu'il est spectateur. De plus, ceux qui comprennent l'urgence et portent de l'importance à l'évènement en s'organisant partagent un sentiment qui pour eux se rapproche de la solidarité. Selon le chercheur, tant pour la foule que pour le public (ou pour tous ceux qui adhèreraient au Téléthon en général), la rencontre dépendrait chaque fois de la diffusion en direct et du climat de l'espace public. Il s'agit d'un temps et d'un espace précis grâce à un avant et à un pendant

le weekend du Téléthon. C'est un temps exclusif dédié à l'affichage de performances. Cela signifie que la cérémonie dépendra finalement de l'évènement médiatique pour amplifier la mobilisation sociale.

Pour leur part, et durant la même période de travail précédemment mentionné, Heurtin démarre son étude sur le Téléthon en compagnie d'O. Martin, Anne-Sylvie Pharabod et Sabine Rozier (1999). Ces chercheurs articulent plusieurs méthodes d'étude de la réception pour porter une lecture plausible entre le monde de la télévision et celui des téléspectateurs. La question posée a été : les destinataires, en tant que « téléspectateurs-consommateurs-citoyens », sont-ils prêts à accepter la dimension performative d'un « évènement cérémoniel » ? Le paradoxe présenté, c'est que l'énorme investissement du « marketing humanitaire » laisse chaque année les donateurs sur leur faim, alors que la plupart des fois, les chiffres du compteur sont largement dépassés. Pour ces chercheurs, la participation à l'évènement met en doute la performance de la cérémonie annuelle, car les donateurs adhérents à la collecte restent chaque fois insatisfaits. Sans ouvrir la discussion sur la sociologie des médias et les méthodes appliquées¹²⁴, il est à souligner que leur réflexion cherche à s'affranchir de l'affrontement entre le texte et le lecteur. L'enquête constate ainsi ce qui existe d'indicible lors de la réception, en inclinant encore la balance vers la difficulté du récepteur dans la construction d'une position critique devant des « communautés imaginées ».

2.2.2. Le chiffre du compteur

Pour que la collecte soit un succès, deux questions s'opposent : si tout va bien, que dire pour ne pas être pris dans ce puissant mouvement organisé, illustration de l'enthousiasme national ? À l'inverse si le chiffre n'est pas atteint, comment expliquer la défaite ? L'évènement qui au début a été provoqué simplement par « le télévisuel » s'est enraciné dans la vie locale avec la croissance continue des manifestations de terrain organisées par l'AFM ou en lien avec les gouvernements régionaux, comme c'est le cas de la FT. Et pourtant, autant l'AFM que la FT ont agi en partenariat avec les différents tissus associatifs locaux et les entreprises. À cause de ce modèle de management, la jalousie des autres associations existe (Cardon, 1999). Cela se justifie, car le chiffre, encore en francs, pour le premier Téléthon en 1987 a atteint 181 327 459 francs (27 600 000 €). Et sans considérer les aléas économiques au

¹²⁴ L'étude mentionne l'existence d'un conflit entre sémiologues et sociologues de la télévision en générant tout un spectre d'« herméneutiques spectatoriales ». Un conflit où d'ailleurs, certaines études ont si fortement approfondi le caractère situé et contextuel des pratiques de réception qu'elles ont aussi dû renoncer à l'ambition de produire des repères stables permettant de définir une condition commune du spectateur (Cardon, 1999).

cours des années, le chiffre du Téléthon 2006 est monté à 106 696 532 €, vingt ans après le premier Téléthon en France. Au Mexique, pour le premier Téléthon en 1997, la collecte a réuni 138 496 840 pésos et dix ans plus tard, en 2006, le chiffre a atteint 420 369 748 pésos. Ainsi, le montant collecté a été multiplié environ par quatre en vingt ans en France ; et au moins par trois au Mexique, ceci sur une période de dix ans.

Durant le weekend du Téléthon, l'émission n'est pas l'unique programme sur toutes les chaînes de télévision¹²⁵. Lors de la construction médiatisée, la conduite des présentateurs tend à dériver et l'attention du téléspectateur n'est pas toujours concentrée sur le programme de la soirée. Ainsi, malgré le déploiement du dispositif, il reste encore l'option de changer de chaîne ou zapper¹²⁶ quelques fois pour voir combien affiche le compteur. Le dispositif ne se justifie que par le télévisuel, même si le Téléthon « semble conçu pour un téléspectateur inconstant qui n'est pas dans la même temporalité que les acteurs engagés dans la mobilisation » (Cardon, 1999 : 22). Il n'est pas rare que le Téléthon soit finalement compris comme un fait de contentement et d'espérance. Pourquoi nier ou surestimer l'influence que le programme agit sur nous ? L'AFM et la FT à la télévision ouvrent publiquement la discussion sur leurs choix et la manière dont ils recomposent la société autour des malades. La moindre des choses ne serait-elle d'appliquer nos capacités d'engagement et surtout, de jugement ?

Tel que Laurence Meyer (1998) l'explique, le compteur est le centre d'un dispositif. Un centre qui motive la collecte et devient l'effet de celle-ci en exprimant la force de la vie. Le compteur sert dans le déroulement de l'émission en tant que fil rouge entre le plateau et l'extérieur. Il suppose le sentiment d'engagement et de générosité. Tous ceux qui apparaissent à l'écran défilent sur le plateau, devant un compteur omniprésent. Les performances de jeu musical et sportif viennent agrémenter la rencontre dans la bonne humeur. Année après année, le compteur réunit des efforts additionnés, car le jeu consiste à augmenter le chiffre comptable et à mobiliser la population en faisant appel à la nation, une nation diverse malgré tout. Le chiffre signe le compromis de ceux qui ont promis des résultats.

¹²⁵ Le Téléthon a été émis en alternance, en 2006, entre France 2 et France 3 puis, en 2010, l'émission a été relayée par la chaîne France Ô Outre-mer.

¹²⁶ En août 2010, Roberto Balaguer Prestes dédia un article au zapping dans la revue *Cultura digital y vida cotidiana en Iberoamérica*. L'article parlait de la navigation et du nomadisme de la culture digitale. À partir de l'apparition de la télécommande, le zapping permet une autre approche lors de « consommer » les contenus de télévision. Même si le zapping peut sembler une coupure superficielle ou un signe d'anxiété, il devient aussi un élément contre la perception verticale, paternaliste ou hiérarchique des chaînes de télévision.

Les études d'audience du Téléthon ont été auparavant utilisées pour mieux connaître le mécanisme de réponse par le don. Que ce soit dans le Téléthon français ou mexicain, la montée du chiffre sert de sujet de conversation pour remplir les temps vides et faciliter la prise de parole des vedettes et des donateurs par des phrases déjà construites (« Il faut donner ! », « Il faut que ça grimpe », « il faut que ça bouge », « nous sommes encore loin du but », etc.) et bien répétitives, exalter la collecte, encourager les donateurs ou faire des réprimandes aux téléspectateurs. Le chiffre du compteur est utilisé comme le symbole de la mobilisation. L. Meyer parle même d'une sorte de « fanatisme spectacularisé » de la part de présentateurs qui jouent à faire le bon-enfant, au risque de donner l'impression que leur activité est purement ludique. Quoi qu'il en soit, le chiffre est l'image de la fusion monétaire d'une « société idéale et quantifiable ». Un public-téléspectateur idéal et donateur pour lequel, le compteur — moteur de l'émission tout entière — est célébré comme l'agent de cet exploit. C'est pour quoi vouloir expliquer la montée ou la descendante d'un chiffre pourrait revenir à interpréter un signe de l'union nationale ou du « degré » de solidarité.

Il est connu que les appels téléphoniques font suite aux reportages. En revanche, le visage du Téléthon est à traiter comme piste de points exaltés par l'action sociale comme la participation de minorités à la télévision. Celui qui représente la collecte chaque année apparaît entouré ou accompagné sur le plateau pour se rapprocher de ce centre en appelant au don. La fête est en honneur de l'enfant, il est un spectateur de plus ; « quelqu'un de normal » qui s'intègre au jeu en discutant, en jouant la musique, en chantant, etc. L'enfant a le droit d'être présent, mais il n'est pas forcé de donner de l'argent. L'enfant apporte son envie de vivre, de se battre, de s'en sortir. Sa seule présence constitue la pièce d'échange pour inciter à donner. Parfois, des personnes en fauteuil roulant, ou des personnes encore valides, mais atteintes d'une myopathie — dans le cas du Téléthon de l'AFM —, ou d'une paralysie cérébrale — dans le cas du Teletón de la FT — demandent d'appeler un numéro téléphone destiné à la collecte. Ces mêmes personnes rapportent parfois, aussi, leur collecte ou leur petite tirelire du « Boteo Teletón ». D'autres fois, la personne malade et handicapée est montrée avec fierté, tout particulièrement, quand elle est passionnée de la technologie, quand elle est une travailleuse salariée ou quand elle pratique un art ou un sport quelconque.

Le rapport fait entre le visage du Téléthon et le chiffre jongle entre l'éloignement et le rapprochement de l'enfant avec le don. Il semble que la lecture de la proximité entre l'enfant et le don différencie la manière d'intégrer le handicap. La position de la personne malade ou handicapée est ambivalente, quel que soit son âge, genre ou activité de tous les jours. En France, l'enfant ne reçoit ni ne donne d'argent sur le plateau de l'émission en évitant tout

signe de ce qui pourrait être interprété comme de la mendicité. L'enfant est censé être admiratif des performances faites en son honneur, accompagne le parrain et les présentateurs du Téléthon sans forcément faire un appel au don, et participe parfois lors des performances artistiques ou sportives. Pourtant, au Mexique, les personnes en situation de handicap arrivent sur le plateau en apportant leurs propres dons et, d'autre part, leur participation dans les performances paraît spontanée en chantant, en dansant, et en appelant au don. Le compteur est célébré comme le résultat d'un travail d'équipe, il confirme une lutte contre le mal et la proximité de l'enfant est une clé pour émouvoir, sensibiliser à ce malheur entourant la collecte. La cérémonie télévisée ne peut être centrée uniquement au temps présent pour donner, mais elle fait profiter de l'immédiateté du spectacle aux téléspectateurs. Ce sont les donateurs qui répondent à cet appel d'espoir. La promesse de guérison et la concrétisation par des services médicaux deviennent alors une exigence envers tous ceux qui participent à la collecte.

2.2.3. L'enthousiasme qui fait bouger le compteur

Un regard d'empathie et de compassion reste un discours très fragile pour le chercheur qui explique le fonctionnement du Téléthon. À première vue, le programme ne serait plus qu'une forme redondante pour représenter un combat urgent et enthousiaste contre la maladie, pour figurer le rassemblement de toutes les énergies qui ont accepté de se mettre à son service. Une espèce de « poupée russe », car chaque moment du programme enferme l'ensemble de tout son contenu. En récupérant des sources méthodologiques de la sociologie des médias, l'étude collaborative sur Les formats de la générosité (Cardon, 1999) a réalisé une enquête sur la réception du Téléthon qui s'est déroulée les 6 et 7 décembre 1996. Cette enquête mentionnée auparavant a été soutenue par l'AFM et recense des données telles que l'observation de la scène, des coulisses et de l'organisation de manifestations locales de la « Force T ». Les données du trafic téléphonique au 3637 ont été recueillies et les donateurs qui appelaient ont été interrogés pour connaître leur intention de don. De même, une enquête a été menée par des étudiants dans des groupes de réception regardant le Téléthon à la télévision.

L'étude s'interroge sur la coordination par le programme avec l'espace critique que mobilisent les téléspectateurs pour en circonscrire les prétentions. Comment, par ailleurs, se déploient des engagements enthousiastes et fidèles qui oublient le dispositif qui les a constitués ? En résultat, les rapports de distanciation et d'association portent le paradoxe de l'engagement en France. Dans l'enquête, la manière dont le programme « est parlé » pendant sa réception apparaîtra en décalage avec les réalités observées par les commutateurs

téléphoniques. Lors du visionnage, nous nous apercevons que la structure du Téléthon reste pratiquement invariable bien que le programme semble désorganisé, improvisé et dans l'empressement. Les producteurs cherchent à entrecroiser les genres, les lieux et les acteurs en adaptant la grille d'une chaîne généraliste. Le programme est obligé de visiter de multiples lieux de la mobilisation et de réunir les représentants des différentes catégories d'acteurs invités. L'espoir est porté sans être limité par les déclarations d'un seul groupe. Il passe d'un groupe à l'autre, et semble chaque fois fortifier davantage ceux que l'espoir a traversés. Le rythme de la mobilisation va jusqu'au débordement par différentes séquences, car le programme surpasse les aller-retour entre le niveau national et le local, entre le centre et ses périphéries, et entre l'univers des malades et des bienportants. Le plus haut taux d'appels téléphoniques est lors des spectacles et du duplex. L'attention se concentre sur l'information apportée sur les malades et les chercheurs (Cardon, 1999).

Les professionnels du marketing humanitaire sont sollicités pour doter le programme d'instruments destinés à agir sur le téléspectateur en préparant des messages et des règles de conduite pour les présentateurs ou animateurs. Ces professionnels dessinent des scénarios pour animer ensemble le programme et le compte avec, d'après cette étude, des stratagèmes disséminés tout au long du programme pour faire plier le téléspectateur à leurs volontés. Le nombre d'appels téléphoniques suit le taux d'audience suivant les heures où la télévision est la plus regardée, c'est-à-dire en début de soirée. Si au cours des coupures des journaux télévisés le nombre d'appels diminue, la pression exercée par la sollicitation des présentateurs porte un impact immédiat sur le trafic téléphonique. Il est proportionnel à l'appel-télé et à la réponse-spectatrice : plus la pression est exercée avec force, plus le nombre d'appels augmente. Pourtant, l'efficacité de la sollicitation dépend également du type de solliciteur. D'ailleurs, les vedettes exercent un effet moins fort que les animateurs centraux, mais plus fort que les petits animateurs. L'étude parle des fils rouges sur le plateau central. Les talks enfants et plus encore les chansons et les reportages engendrent une chute généralement très notable du trafic téléphonique. Quant aux entreprises bienfaitrices, scientifiques et associatives, les variations statistiques enregistrées ne sont pas significatives et n'ont pas d'incidence sur la courbe des dons. Pendant que les chansons diffusées depuis le plateau central, les reportages sur les malades et les entretiens en plateau qui les accompagnent constituent des séquences très attractives. Au contraire, les duplex présentent moins d'attrait, car c'est un moment propice au don par téléphone (Cardon, 1999).

Le Téléthon offre de l'engagement au téléspectateur à un coût réduit, il n'exige pas de montrer un intérêt préalable ou une connaissance approfondie de la cause ni d'être au cœur

d'une profonde inclination altruiste. L'étude a prouvé que l'attraction et la dispersion, et que les raisons et la distraction s'alternent tout au long des séquences par des niveaux différents d'attraction et de raison en proposant un équilibre entre audience et engagement. L'attraction forte était sur les reportages et la plus faible sur les duplex. La décision de donner procéderait alors d'une délibération antérieure au programme. Devant le téléviseur et en suivant l'émission sans « zapper », les téléspectateurs seraient donc balancés entre l'approbation et la critique. Ils négocient leur engagement tout en décryptant les procédés des programmeurs. Le mouvement constitué par le programme emporte le téléspectateur par intermittence. Ainsi, les téléspectateurs séparent la cause et son instrument. Ils reconnaissent l'émission comme un dispositif instrumental. « Sur le plan de l'association, les téléspectateurs expérimentent ou n'expérimentent pas le sentiment d'être solidaires des engagements que propose le Téléthon. En procédant à des associations, ils manifestent, propagent, et généralisent le lien qui unit les uns aux autres, téléspectateurs, chercheurs, et malades. Ce faisant, ils ne distinguent pas la cause et son instrument, mais reconnaissent l'émission comme un dispositif moral » (Cardon, 1999 : 55).

Selon l'étude, le programme, en changeant de genre à chaque séquence, contribuerait à « reformater » les horizons d'attente des téléspectateurs, à les « reprogrammer ». D'une manière très générale, l'étude trouve que les fidèles du Téléthon sont des croyants pratiquants. Ceux qui sont favorables défendent le Téléthon tout en critiquant certains aspects du programme. Ils appartiennent plutôt aux fractions de la classe moyenne et ils sont les plus proches du monde économique (cadres supérieurs du secteur privé, commerçants). En outre, les téléspectateurs indifférents seraient majoritairement jeunes et non croyants ou non pratiquants. Ceux qui sont hostiles viendraient plutôt de fractions proches de l'activité publique et de professions intermédiaires (enseignants, cadres moyens du secteur public). Ces téléspectateurs hostiles seraient plus fréquemment des hommes que des femmes. D'ailleurs, l'identité sociale des individus apparaît comme une variable prédictive de la capacité de distanciation des personnes. Les capacités réflexives apparaissent plus fortes pour les hommes, les étudiants et ceux qui regardent peu la télévision ; à l'inverse de femmes âgées, peu diplômées et issues de milieux « populaires » (Cardon, 1999).

L'existence d'un dispositif instrumental ou moral qui se joue lors du Téléthon, est la raison pour laquelle le chercheur s'approprie d'un dispositif réflexif en sachant l'influence morale que le Téléthon exerce sur lui. La vigilance dont le Téléthon est entouré constituerait un outil de contrôle réflexif essentiel au montage de l'opération. En fait, le Téléthon ne propose pas de débattre les orientations auxquelles il contribue. Une connaissance de ce qui se passe au-delà

de ce qui est mis en cadre devient fortement nécessaire. Par exemple, l'étude de Cardon et de ses collaborateurs donne brièvement l'exemple des stratégies scientifiques de l'AFM. En effet, les discussions scientifiques dont l'AFM fait part ne sont pas approfondies tout au long de l'émission. La délimitation des pathologies concernées est peu débattue par rapport à ce qui est sensible dans les arènes médocoscientifiques.

Une enquête critique sur ce qui est représenté à la télévision implique des choix politiques et culturels sur une société. Nous sommes obligée de nous interroger sur l'être humain sur la base d'une première synthèse de ce qu'est l'émotion du Téléthon en France. Le format se figure idéalement comme un dispositif de rassemblement et donc, d'accomplissement d'une certaine manière de faire de la médiation. Le positionnement demande un état de veille autocritique et montre nos limites en tant que spectateur des discours provenant de ce qui est dit lors de l'émission (par les organisateurs, par l'entourage du chercheur ou par les savants), et ce qui provient des suppositions du chercheur en commençant par le fait qu'au Mexique, les spécialistes considèrent le Teletón surtout comme une stratégie des groupes médiatiques. Une stratégie qui décharge les devoirs gouvernementaux en matière de santé publique.

Tel que le titre de la collaboration de Heurtin l'indique, « L'enthousiasme du Téléthon » (2009) se distingue par l'appel à la « Force T », un type de lien à la fois moral et social. La Force T en tant que mobilisation consiste à organiser sur l'ensemble du territoire français, une forme exacerbée de la mobilisation des ressources. Au cours des trente heures de l'émission, les manifestations partout en France, dans les rues, sur les places, dans les lieux publics font sortir les gens de chez eux pour se rencontrer, se parler et se côtoyer. Pour Heurtin, la Force T vise à l'agencement réciproque des actions.

« La participation active du spectateur à l'objet du divertissement, l'exhibition du public en objet de la représentation, l'orchestration de la simultanéité festive, l'attachement à la commensalité, l'activation d'allégories fraternelles, la dramaturgie de la communion des cœurs, la célébration de la diversité dans l'unité, la conjugaison d'un patriotisme de clocher et d'une solidarité nationale, tout cela, le Téléthon est loin de l'avoir inventé. [...] La "force T" [...] s'apparente surtout à une réappropriation de pratiques locales, festives ou de bienfaisance, aménagées de façon à s'inscrire dans le dispositif de mobilisation télévisuel » (Heurtin, 2009 : 100).

Heurtin commente que dans ce type de manifestation, il n'existe pas une séparation entre public et héros de la représentation. Le cout d'entrée est moindre en comparaison des manifestations militantes. « Quiconque le désire peut en effet aisément trouver, dans l'infinie variété des manifestations locales de la "force T", une offre de participation ajustée à ses possibilités » (Heurtin, 2009 : 100-101). L'exploit du Téléthon est une réalisation partagée

« par » les participants, mais surtout « avec » eux, remarque Heurtin. L'« expansion de soi » serait additionnée à la réciprocité manifeste dans un processus collectif d'interprétation des émotions. Heurtin défend que les émotions dépendent moins de sentiments ou d'« états de conscience » ; elles sont le produit d'une activité dont le déroulement est inséparable des traits d'ordre de la situation permettant de la configurer et de l'identifier. La morale du Téléthon revient par cette configuration prescrite.

L'émotion s'accompagne toujours d'un système de jugements antérieurs à toute réflexion et à toute délibération. « L'émotion est, en ce sens, un jugement plus stratégique que cognitif, qui s'ordonne donc selon les prégnances des situations » (Heurtin, 2009 : 105). Tel que Heurtin le distingue, nommer l'émotion consiste à interpréter une situation. Il s'installe tout un processus de coordination entre celui qui exprime l'émotion et celui qui la reçoit. Alors Heurtin, sachant qu'il est difficile de déterminer de manière univoque quelle émotion converge entre les (télé) spectateurs du Téléthon, choisit de prendre en considération l'augmentation de ce qu'il appelle le « volume d'activité de nomination des états internes ». De cette manière, l'« enthousiasme » ressort accentué parmi les paroles dites par les présentateurs du Téléthon comme une part importante de l'intention.

L'enthousiasme garde une propre histoire étymologique, celle de la possession ou le marquage de la présence de la divinité. Alors, Heurtin explique brièvement le passage du mot, d'une émotion péjorative et restreinte au fanatisme religieux dans le XVII^e siècle à sa redéfinition comme « une conception des contenus de l'inspiration et de ses principes, de la qualité des forces qui s'y manifestent » (Heurtin, 2009 : 107). L'enthousiasme requiert de l'imagination pour « surplomber » en raccourcissant la distance entre le spectateur et le spectacle. Un fond de sociabilité et de sympathie constitue une affection sociale et communicative. L'enthousiasme acquiert un caractère de passion communicative, cofédératrice et associative.

Évidemment, le principe est celui du « sens commun » (*sensus communis*) qui permet de faire la part de choses entre le bon et le mauvais enthousiasme issu du fanatisme. Le sens commun, explique Heurtin, en évoquant l'*Inquiry Concerning Virtue* de Shaftesbury publié en 1699, est une instance critique qui va, de manière privilégiée, s'exprimer par l'humour et l'esprit (le wit, en anglais). L'enthousiasme se manifeste alors « [...] en sorte que c'est la sociabilité qui vient réguler les dérèglements de la sociabilité » (Heurtin, 2009 : 108). C'est une « émotion de spectateur », dira Heurtin. Une émotion « susceptible même de former un public élargi par l'institution d'un sens commun » (Heurtin, 2009 : 109). Retrouver l'enthousiasme serait une manière de nous rendre sensible à l'hétérogénéité du monde et des

valeurs, de maintenir la résistance des valeurs de solidarité, de nous assurer que les valeurs demeurent bien une réalité psychologique collective. Analyser l'émotion de l'enthousiasme ne serait pas l'analyser comme une cause, mais bien comme un effet. L'enthousiasme provoqué par le Téléthon serait l'effet d'une morale existante d'avance et unifiante. On dirait qu'il s'agit de se mobiliser par le dynamisme initié par l'évènement. Alors, la Force T encadrerait une part de la solidarité existante d'avance dans le tissu social selon la représentation que les participants se font d'un acte pour faire le bien commun.

La cause de la collecte serait-elle une autre question jouée par des stratégies en interne des négociations entre les organisateurs et leurs objectifs, à propos de ce même bien commun ? Ou plutôt, l'idée qui se fait du bien commun bifurque-t-elle par la représentation que participants et organisateurs maintiennent à propos de l'enfant et de la maladie ? Pour mieux comprendre, la conclusion de Heurtin est à souligner. Bien qu'il ait un passage d'émotion, celle-ci reste très largement extérieure à la cause ou aux causes de la mobilisation.

« [...] La façon dont l'enthousiasme dans le Téléthon se transmet n'est pas tant liée à la cause de malades — celle-ci apparaît seulement au fond —, mais à l'enthousiasme même des participants. [...] C'est la mobilisation qui produit la mobilisation. [...] Les valeurs qui sont ici en action ne sont toutefois pas celles directement prônées par le Téléthon — ou du moins, elles ne le sont que médiatiquement : la valeur engagée avec l'émotion n'est pas d'abord celle de la "solidarité" (avec les malades), mais celle de l'association de tous (malades, bienportants, chercheurs, quidams, journalistes, animateurs, etc.). Ou pour mieux le dire : celle de la sociabilité même » (Heurtin, 2009 : 117).

Nous sortons définitivement de l'idée d'un téléspectateur passif, Heurtin nous dit que l'enthousiasme peut transformer le spectateur en acteur : « le spectacle de solidarité au niveau du groupe est susceptible de nourrir une énergie émotionnelle individuelle et une disposition à agir, à participer à ces interactions qui produisent la solidarité » (Heurtin, 2009 : 111). Le Téléthon porterait l'opportunité d'une nouvelle offre au monde habituel en déclenchant une excitation de l'activité. Pourtant, l'enthousiasme des autres appelle au propre enthousiasme du chercheur. C'est une émotion contagieuse qui est notée, entretenue par le retour à intervalles réguliers par le déploiement technologique, par exemple. « Dans le Téléthon, on agit d'abord sur soi, afin de manifester le lien qui relie l'ensemble des participants au Téléthon, tous également doués de forces et de faiblesses, de positivités et de négativités ; on agit ensuite afin de propager l'enthousiasme dans la visée d'une ressaisie solidaire de l'ensemble de la communauté » (Heurtin, 2009 : 113).

2.3. L'« évènement médiatique »

Patrick Charaudeau (2005) explique les conditions pour les médias lorsqu'un évènement est provoqué et devient donc un « évènement médiatique »¹²⁷. Une première condition est que l'espace public est un lieu où se produisent des évènements sous la plus ou moins grande responsabilité des acteurs (les politiques et les citoyens). C'est un lieu de construction de l'opinion, le résultat de la quête d'une « vérité moyenne ». Un espace de débat dans un sens large où l'échange de la parole vient des participants à la vie sociale. Une deuxième condition est que cet espace de débat a besoin d'être organisé. L'organisation dépend des institutions politiques, des diverses organisations citoyennes et récemment des médias. Enfin, une troisième condition est que les médias ne rapportent que les paroles circulant dans l'espace public. Ils contribuent activement à la réalisation du débat social et les dispositifs qu'ils maîtrisent, font surgir et se confronter des paroles diverses. Pourtant, ce surgissement et cette confrontation n'apparaissent pas spontanément.

Si la prise de parole est à mettre en avant, le Téléthon peut être un évènement saillant. Tel évènement procède non simplement en décrivant le monde du handicap (par la parole du présentateur, des vedettes ou du témoin), sinon en révélant la construction d'une vérité quelconque sur le monde. Cette construction est alors exhibée par France Télévisions et ses partenaires d'une part et, d'autre part, des groupes partenaires des membres dirigeants de la FT. Pratiquement à la manière du théâtre, l'évènement est une mise en scène dans des dispositifs que les médias installent. Ainsi, une partie de la symbolique démocratique est prise en charge. L'évènement ne fait pas oublier que ce n'est qu'une partie construite du dire social, mais une partie seulement ; même si parfois, le Téléthon donne l'impression de vouloir être la seule émission à représenter la maladie et les attentes d'avenir. Tel que P. Charaudeau le signale, il existe un espace public propre aux médias qu'il ne faut pas prendre pour la totalité de l'espace public. Pourtant, l'espace médiatique provoque les évènements dans un propre mode discursif.

Ce que les médias apportent à la symbolique démocratique a été longtemps négligé. Le déploiement technologique étend « le champ d'atteinte des participants à la vie de la cité, à une citoyenneté qui dépasse le cadre des nations, qui abolit les frontières » (Charaudeau, 2005 : 156). D'ailleurs, dans cette construction symbolique de la démocratie, convoquer la parole est une caractéristique de la mise en scène de l'évènement. Le thème à traiter a été préalablement choisi comme d'actualité. Ce qui est traité ne tient pas le même poids, si les

¹²⁷ Tel que Patrick Champagne (1993) l'avait qualifié auparavant.

paroles viennent uniquement des présentateurs. Pour justifier le thème d'actualité, la parole sera prise par des experts, des notables ou des témoins tels que cela arrive souvent au Téléthon.

Parmi les acteurs participants sur le plateau, les scientifiques chercheurs, les médecins et les thérapeutes prennent aussi une place non négligeable. Dans le cas du CRIT, les médecins et les thérapeutes chargés des enfants sont présentés de plus en plus souvent dans les reportages et invités à faire partie du plateau. Il n'est pas rare qu'à la suite du reportage, le présentateur invite le thérapeute d'un CRIT, à prendre la parole sur le plateau et à accompagner l'enfant qu'il assiste. Ainsi, le thérapeute explique aux parents et à leurs enfants, les possibilités de thérapie dont le petit pourra profiter pour assurer son avenir. Dans la « foule », le Téléthon choisit son « public ». Les publics se définissent par la rationalité de la future guérison des malades. Un sentiment construit par une pression qui préconise le « on va tous ensemble ». Pourtant, la réponse n'est pas totale, concrète ou tangible pour mesurer un mouvement de masse. Des masses d'inconnus en passage, ou qui sont occultés parmi des ombres ou par un collage de visages multiples. Ces « foules virtuelles » seraient-elles une source de parole ou de mouvements inattendus ? L'animateur ou le journaliste apparaît comme le « représentant des médias » radio, télévision, presse écrite. Qu'est-ce qui se passe quand les présentateurs, animateurs ou journalistes se présentent comme les porte-paroles ou sont perçus comme les représentants des Mexicains ou des Français ? Alors que la foule apporte un degré d'incertitude qui est résolu par les présentateurs en les appelant « les Français », « les Mexicains ».

La réponse semble plutôt négative à toute mobilisation sociale contre le statu quo préétabli et représenté en ordre, car l'émission en direct est une modalité de temps sans passé ni futur. L'émission ne s'interroge ni sur le passé des conceptions sur la maladie ni sur l'avenir de la recherche. Le Téléthon présente une conception de la maladie ancrée entre le média et l'association (ou la fondation) qui importe la collecte. En même temps que le téléspectateur confirme un regard narcissique devant le téléviseur en faisant durer un moment exclusif où « les Français » ou « les Mexicains » prouvent leur capacité à la mobilisation, il se demandera si le présentateur et le traitement télévisuel en général sont justes envers le malade, si le malade est « bon ». Sans s'éloigner de l'illusion, le temps suspendu renforce l'intimité avec l'évènement et le public.

En dehors du Téléthon, l'incertitude d'une promesse d'avenir est plus ou moins partagée. Au Mexique, en décembre 2006, Felipe Calderón Hinojosa venait de recevoir l'investiture présidentielle. La promesse du Teletón 2006 a été de construire deux centres de soins : l'un

dans la région de Quintana Roo touché par l'ouragan Wilma, deux mois avant le Téléthon, et l'autre dans la municipalité de Nezahualcóyotl appartenant à la Région de Mexico, une zone périphérique à la ville de Mexico. Ce même mois de décembre 2006, une tempête a touché la France. Elle a affecté quelques stands installés pour le weekend du Téléthon, mais pas uniquement, ainsi la polémique issue de l'Église catholique sur les recherches scientifiques a été perçue lors de l'émission du Téléthon par de brefs commentaires des parents sur le plateau et par les journaux de Televisa. Le défi du Téléthon 2006 consista à transformer la recherche. Toutes les pistes thérapeutiques devaient envisager le traitement, car « nous passons des espoirs à la certitude ». Les spécificités techniques des traitements ont été expliquées au cours de l'émission sur des plateaux où des chercheurs en génétique ont été invités.

Un programme de télévision supporte un certain régime d'intelligibilité en suivant une fonction stratégique. La collecte faite par la télévision est reliée à l'extérieur du studio en demandant un retour. Ainsi, le déploiement du format semble relever le défi en gagnant le pari d'avoir une réponse venue de l'extérieur. Les rating ou les appels téléphoniques sont les premières réponses. Dans le cas du Téléthon en France et au Mexique, la signification de chaque scène rapporte une perception pragmatique démultipliée sur place. Les situations aléatoires dans le programme sont permises jusqu'à un certain point. Tout est fait pour éviter le risque de louper les dons occasionnels. La vente de produits se joint à la collecte. Les moyens de réunir des fonds s'enchaînent en dehors de l'écran, devant l'écran de télévision, dans les rues ou à l'intérieur de supermarchés, des places ou des centres fermés. Le dialogue consensuel s'élargit du visionnage du téléspectateur qui cherche des raisons pour adhérer ou pour défendre son indifférence ou sa critique vers l'émission, jusqu'à l'étude de ceux qui sont intéressés à expliquer ou à mieux comprendre le succès du Téléthon.

2.3.1. Le programme et la compassion

Le programme reflète le poids coercitif, planifié et contrôlé de toute émission. Lors de l'émission du Téléthon, tout ce qui est « incroyable », « surprenant » ou « spectaculaire » supposera la réunion du plus grand nombre d'audiences, autant à l'écran que dans les villes dans lesquelles siègent les caméras de télévision. De célèbres sportifs salueront et offriront des souvenirs aux « enfants du Téléthon ». Des membres d'associations sportives se présenteront en concourant et en montrant leur capacité physique. Les pompiers, la marine ou la police donneront l'exemple en réunissant des dons et en passant du temps avec les enfants. Les performances artistiques, les scénarios, les comptes financiers, les dessins animés, les concours et les jeux populaires à la télévision, les chanteurs ou les acteurs qui acceptent de

participer aux défis, tous participeront jusqu'à que la nuit tombe sur les places, les parcs d'attractions, les supermarchés, les auditoriums, les théâtres ou les stades, en souhaitant que les enfants et les jeunes apprennent les valeurs de la solidarité devant le malheur et de la générosité envers l'Autre. Les enfants et les jeunes donneront eux aussi. Ils pratiqueront une activité allant du dessin à la participation à un concours, et on les verra insister pour que leurs parents donnent.

Par ses stratégies de persuasion, le Téléthon invite ainsi le public à plusieurs enjeux binaires, tels que le temps-argent, la science-confiance, la générosité-ressemblance, la télévision-bienfaitrice (Walter, 1998). Lorsque les fanfares lancent l'ouverture, les présentateurs annoncent le programme qui va suivre. Les attentes sont alors immédiatement encouragées par ce qui va devenir un grand événement et un énorme défi. Le marathon est enfin commencé. Nous pouvons maintenant participer en téléphonant, en donnant, en nous mobilisant, en nous portant bénévoles, bref, en nous impliquant. Les présentateurs jouent ici un rôle majeur. Ils nous assurent la bienveillance de la collecte. Ils mentionnent tous les moyens qui permettront d'augmenter le chiffre à l'écran. Tous ceux qui appuient fidèlement la collecte apparaissent : le président de l'association, l'enfant qui représentera la cause, les entreprises bienfaitrices et les membres du secteur public. Tous sont souriants et motivés, tous appellent encore et encore devant les caméras : « Mobilisez-vous ! Participez maintenant ! Puisque nous allons promouvoir l'amour et la solidarité en les illustrant par des reportages percutants ». Les présentateurs nous dirigent « tous » vers un même sens : la donation, comme s'il s'agissait d'un contrat économique et moral, réalisé pourtant dans un environnement de fête envahissante et expansive.

La définition sociale de l'événement devient ainsi un produit de représentation sociale renforcé par des interprétations souvent fondées sur des stéréotypes. La compassion envers quelqu'un que l'on croit exclu nous amène tous à nous mobiliser. La « mise en image » de l'événement dirige les émotions collectives selon des cadrages et quand les images semblent désigner une « réalité indiscutable », il s'agit en réalité plutôt d'une sélection et d'une construction réalisée par quelques-uns. Bourdieu traitait ce fait d'illusio et Patrick Champagne reconnaissait l'événement comme étant un « faux objet ». Dans cette image, la misère devient ainsi une matière première de la fabrication de l'événement spectaculaire. « Les médias fabriquent ainsi, pour le grand public, qui n'est pas directement concerné, une présentation et une représentation des problèmes qui met l'accent sur l'extraordinaire » (Champagne, 1993 : 67).

Néanmoins, la télévision régule une visibilité progressive de l'exclusion et le Téléthon apparaît comme un exemple. L'inclusion présentée lors du Téléthon n'est cependant pas forcément indicative par rapport à la problématique de l'exclusion sociale. En dehors de l'écran, l'intégration médiatique ne s'assimilera pas à l'intégration sociale (Champagne, 1993 ; Walter, 2001). À la télévision, le confortable terrain institutionnel se verra délaissé et les questions de l'exclusion apparaîtront comme des événements en rupture qui bousculeront les cadres habituels des pratiques. Les domaines sociopolitiques, culturels, religieux se mêleront donc dangereusement. À ce titre, P. Champagne parlait déjà de la fabrication de l'évènement médiatique comme d'un produit déformé par les malaises des journalistes intéressés à faire des drames ou du « hors du commun » de la vie de tous les jours. Ainsi, « les malaises sociaux n'ont une existence lisible que lorsque les médias en parlent » (Champagne, 1993 : 61).

Le spectacle du quotidien tombe donc dans un cercle vicieux par la naïveté des journalistes à lier leur propre discours à la voix de ceux qu'ils qualifient ou traitent d'affectés ou de victimes. Les présentateurs du Téléthon portent leur confiance à l'évènement comme une réponse à l'intégration sociale. Cette confiance est appuyée sur les politiques de santé, mais en effet c'est un échec de faire guider la politique sociale par le discours médiatique. La télévision régule par sa caméra, une progressive visibilité de l'exclusion dans l'espace social et l'espace public (Walter, 2001). Les enjeux de pouvoir demeurent un remède « médiaticopolitique », que sans tort, Champagne qualifiera de solutions imaginaires avalées entre les hommes politiques et les journalistes. Toutefois, ce qui peut être conçu comme un programme ficelé entre eux, n'est pas loin d'une « forme-reine » (Nel, 1998) structurant le flux et le temps télévisuels par inversion des rituels coutumiers. Pour ceux qui suivent le déroulement du Téléthon, le programme s'insère en réalité dans un processus d'expansion généralisée. Au cours du Téléthon, ce sont toutes les autres émissions habituelles et leurs présentateurs qui composeront la grille de programmation et les points d'attraction. Il ne faut cependant pas oublier que le programme suit des conditions légitimes et des négociations accordées.

Dominique Mehl (2001) place le Téléthon dans un « pacte compassionnel ». Il l'assimile à une mise en scène télévisuelle de l'exclusion prenant essentiellement deux formes : la personnalisation et l'évènementialisation. La représentation médiatique de l'exclusion ne tient pas lieu en dehors d'une représentation d'un type d'exclu singulier. Les manifestations ponctuelles donnent ainsi à voir un malêtre ou une révolte. Le « scénario compassionnel » repose en fait d'abord sur la mise en scène de la victime et non sur le processus de

victimisation. Bien que l'exclusion soit dévoilée, les mécanismes qui la produisent demeurent toutefois opaques. Les malaises sont énoncés, mais leurs raisons n'en sont pas morcelées. Ainsi, les états d'âme seront dévoilés sans que leur environnement soit évoqué. Cela amène à conclure que la télévision ne s'intéresse pas à l'exclusion, mais à l'exclu et à un exclu en particulier : l'enfant du Téléthon et l'association ou la fondation qui le soutient.

L'exclusion montrée à l'écran signale des personnages, insiste sur les ressemblances, valorise les points communs, et les situations partagées. Le Téléthon exhibe une appartenance, celle des valeurs nationales en vigueur selon la connivence médiatique et associative. Le binôme France Télévisions – AFM et le polynôme des membres dirigeants de la FT constituent l'identité de l'exclu et la mettent au centre des scénarios. L'adversaire restera en revanche flou en le mentionnant comme la maladie, la pauvreté ou l'ignorance, ou sera tout bonnement absent, car le scénario compassionnel met en scène moins des figures de l'exclusion que des figures du malheur.

D. Mehl, en faisant référence au cas du Téléthon en France, trouve que la télévision dépeint la pauvreté, la misère, la souffrance, le malêtre physique et psychique. L'incursion de l'homme ordinaire sur l'espace public garde cependant certaines limites puisque la voix de l'establishment demeure hégémonique. La valorisation de la parole privée dans les mœurs de la santé, de la consommation ou de n'importe quel autre domaine sera ainsi comprise sous le regard de l'incertitude normative qui caractérise les sociétés modernes. Les systèmes de valeurs ne seront pourtant pas effondrés, mais simplement dispersés. En se diversifiant, les systèmes deviennent alors moralement équivalents. Or, nulle institution religieuse, morale, judiciaire ou scolaire ne se trouve en mesure de dessiner les frontières entre le bien et le mal. La confiance privée sur la scène publique prend ainsi un sens social qui débordera des joies du spectacle. Pour plus étonnant qu'il soit, dans une société marquée du sceau de l'individualisme comme la société française, la télévision contribuera au repérage éthique, ou tout au moins pour certains (Mehl, 2001).

La mise en scène de la parole traque l'enfant « présentable » ainsi que les présentateurs et la famille morale ad hoc. On voit aussi que l'image projetée et que la parole diffusée obéissent à une certaine standardisation. La télévision tend ses microphones à des démunis ou à des exclus aptes à la communication et porteurs de discours emblématiques, mais elle fera passer l'image de l'exclu en toile de fond. Le discours de l'exclu s'entendra en voix off, dès qu'il s'agit d'une douleur indicible et inaudible, non parce que ce qu'il raconte est atroce, mais parce qu'il n'est pas facilement verbalisé par les mots et les émotions à l'écran. Tel que Mehl le remarque, ce constat médiatique renvoie donc à une question plutôt sociologique :

l'exclusion est-elle montrable, et est-elle figurative ? Malheureusement, la réponse est plutôt négative. Le vrai de l'exclu est indémontrable, car chaque fois, il prendra forme par un scénario compassionnel (Mehl, 2001).

La souffrance individuelle place le téléspectateur. Ainsi, sa posture se révèle tout à fait particulière, car elle s'exprime soit par le refus, soit par la critique, et par le voyeurisme et le misérabilisme en dénonçant l'indécence et l'impudeur. Dans le meilleur des cas, les téléspectateurs ont déjà entendu parler de l'exclusion par les journaux télévisés et par les magazines à vocation culturelle et il existe aussi l'addiction à ce pacte compassionnel. En pratique, les téléspectateurs ne regarderont pas ces autres émissions dédiées à la souffrance, et ils les zapperont pour la plupart sauf s'ils s'identifient à la mise en scène de l'exclu. Ici, les téléspectateurs peuvent se trouver en empathie avec le spectacle. Ils s'identifieront aux témoins en souffrant avec les victimes présentées à l'écran. Placé devant l'image que la télévision propose, le téléspectateur s'émeut et se projette.

Le pacte compassionnel sera donc une sorte de communication sentimentale, une fusion imaginaire entre la personne souffrante et le public. Ce sentiment de compassion a longtemps appartenu au territoire religieux. Désormais, « l'ère médiatique laïcise la compassion et l'érige en rapport social » (Mehl, 2001 : 110). La télévision, par principe, crée donc un public en rompant le caractère purement interindividuel du rapport compassionnel. Le pacte compassionnel détient par conséquent davantage un rapport social qu'une relation interindividuelle quand il entre à l'espace public. En créant une communauté d'écoute et en suscitant un sentiment partagé par un auditoire, il se crée aussi une solidarité « virtuelle », selon Mehl. Par contre, il s'agit d'un lien social potentiel, mais pas d'un lien solide. Ce lien répond à la force de l'instantané pour l'appel au don en restant pour la plupart du temps, un lien social purement abstrait.

Il se peut toutefois qu'exceptionnellement l'engagement apparaisse sur le chemin de l'action caritative. « La télévision de l'intimité » ne met en effet pas seulement en spectacle : elle organise parfois la solidarité financière en compagnie des malheureux et des exclus. Mehl mentionne ainsi parmi d'autres le Téléthon qui concrétise sa promesse. Le Téléthon français « recueille les dons de téléspectateurs en faveur des victimes de la myopathie et pour alimenter la recherche génétique » (Mehl, 2001 : 11). Même dans ce rappel du Téléthon, le myopathe garde sa place de victime de la maladie, d'une maladie incurable et inconnue. Les groupes France Télévisions et Televisa assurent ainsi par un pacte compassionnel, le passage de l'aumône privée à la miséricorde publique. La « télévision compassionnelle » s'engage et engage donc son public sur le chemin de l'action charitable.

Les facteurs de la compassion viennent de tendances intemporelles caractéristiques de la culture de masse¹²⁸. Les intégrants des médias (producteurs, réalisateurs, journalistes, présentateurs, animateurs de télévision, acteurs, comédiens, sportifs ou vedettes célèbres) ont pour beaucoup d'entre eux une faible familiarité avec les milieux de l'exclusion. La tendance se dirige alors vers la survalorisation du regard compassionnel, c'est-à-dire vers la télévision de l'intime ou de la parole privée, et le témoignage profane centre le débat public (Mehl, 2001). Le pacte compassionnel envisage la visibilité de l'exclu de manière conditionnée. En revanche, Esquenazi (2001) nous avertit de la rencontre de la culture de la différence et de la question de l'exclusion à la télévision. Le partage d'un univers de discours n'implique pas d'être capable de déplier ses fondements, de comprendre ses implications ou de s'interroger sur l'enfant malade ; le discours tenu est compris selon l'intention qu'il manifeste : donner, informer sur les maladies, construire de centres thérapeutiques.

On peut maintenant se demander en quoi la rencontre entre la culture de la différence et l'exclusion est-elle prévue lors du Téléthon ? L'écran contribue à renforcer l'exclusion sociale puisqu'elle est la valeur essentielle faisant d'autrui un étranger. Cette culture rend visible la différence par rapport au spectacle des particularités absolues selon des étiquettes communes. Cette rencontre marque des procédures du spectacle de l'être en tant qu'individu. Lorsque l'enfant ou le jeune handicapé apparaît en tant qu'être individuel, une telle caractéristique n'appartient qu'à lui. Si cet enfant, jeune, homme ou femme confirme l'existence de l'exclusion, l'individu devient digne d'intérêt. Par contre, le privilège de la prise de parole viendra par le bavardage en édifiant l'universalité et non pas par un mouvement social quelconque. En résultat, l'« enfant Téléthon » ne peut se jouer qu'en diversifiant ses visages. Il est inclus à cet instant précis de la mise en scène et est alors « resocialisé ». Lors de chaque interaction sociale, l'ensemble des différences que chacun d'entre nous porte se fera reconnaître par l'identité qui est censée nous caractériser selon l'Autre. Pourtant, l'excentricité de chacun se définira selon le discours dans lequel l'Autre sera placé.

¹²⁸ À ce propos, Edgar Morin avait auparavant identifié : l'individualisation des problèmes, le recours accentué à l'émotion, la simplicité des messages, la valorisation du sujet moyen. Un second facteur est la configuration de la société contemporaine par l'exclusion et la pauvreté. Un troisième est tout simplement l'attitude des médias, car ils sont habitués à travailler avec des réseaux liés au monde de la décision et de l'expertise (Mehl, 2001).

Lors du Téléthon, il est impératif que le téléspectateur repère l'ordinaire qu'il y a en lui pour que l'identité de l'enfant soit lisible¹²⁹. L'enfant Téléthon — en tant qu'objet unique — « la mascotte du Téléthon » ne devrait donc ni répondre ni justifier d'une identité sociale. Pour que l'« identité excentrique » se rattache cependant au lien social : « Soit on conçoit la société comme un rassemblement d'individus dont chacun ne se définit que par rapport à des critères spécifiques. Soit on conçoit la société comme un ensemble des communautés, chacune de ces communautés définies par des règles publiques à l'intérieur d'un univers de discours partagé ; et on définit l'individu en fonction des communautés auquel il appartient » (Esquenazi, 2001 : 128). Si la culture de la différence donne le droit à exclure comme conclut Esquenazi, il devient donc normal d'accepter ou non l'excentricité, et donc l'illisibilité d'autrui. Alors, si le Téléthon se veut un moyen d'inclusion de la personne malade en situation de handicap, nous aurions intérêt à prendre en compte cette contrainte, de « lisibilité » d'autrui à la télévision, conditionnée par le pacte compassionnel inscrit d'avance socialement.

2.3.2. La figure réticulaire et le forum

Noël Nel (1998) qualifie le Téléthon de « dispositif réticulaire » portant des qualités exceptionnelles : une « mégaémission » pour sa durée de plus de 24 heures en direct, une « émission-omnibus » à cause des émissions qu'il abrite par des scénarios et des présentateurs issus de la programmation habituelle, et « une grande mobilisation » puisque sa mission est de collecter des fonds en faveur d'une cause. De toutes les qualités possibles du Téléthon, le format peut aussi sembler quelque chose de monstrueux, « un monstre à mille têtes », à cause des outils technologiques par lesquels il se fait expansif et partout. Cela fait du Téléthon une émission atypique qui n'est pas uniquement un programme de rencontre entre les projets gouvernementaux et les intérêts de certaines organisations. Le Téléthon déploie un « réticule » qui rend évidents certains rapports comme ceux qui existent entre l'AFM et la recherche scientifique, la FT et le gouvernement, ainsi que celui maintenu entre le téléspectateur et le contenu de la télévision.

Pour N. Nel, le Téléthon obéit à la logique réflexive du cristal. Il s'agit d'un rare dispositif en réseau par rapport aux émissions habituelles de la télévision. La structure cristalline se présente comme la mise en relation d'un site central et de ses alentours. Il pourrait, en ce sens,

¹²⁹ L'enfant Téléthon n'est pas excentrique, il veut être ou est comme tout le monde. Il apparaît à la société comme irréductible à la communauté des malades comme les observations de Caroline Huyard (2007) le confirmeront plus bas dans ce texte.

être homologue à toute émission de présentation télévisuelle en direct. En revanche, l'émission surgit du centre à chaque « foyer téléspectatoriel » en traversant un monde intermédiaire de sites actifs. Ce relais entre en synergie avec le pôle central en coproduisant ainsi l'évènement spectaculaire de référence : le groupe de télévision qui soutient et diffuse la collecte. En faisant un effort d'imagination, le concept de dispositif est réservé à la réflexion du chercheur et le mot « figure » arrête la dynamique ou la logique de cristallisation. Le Téléthon affecte d'abord un centre : le plateau de télévision qui s'appellera l'agora ou le forum.

Le Téléthon, tant en France qu'au Mexique, génère une couverture internationale en dehors de l'émission du weekend du Téléthon. Lors du Téléthon 1994, Gérard Holtz avait ainsi esquissé le macroréseau mondial des pays organisateurs de collectes dans le genre du Téléthon français. La collecte hors des frontières de l'hexagone avait même déjà été soulignée par le tour européen Londres-Paris à vélo ou le raid transalpin entre la Suisse, l'Italie et la France. Lorsque Claude Sérillon appelle les Français à donner, le réseau national des foyers récepteurs, le réseau des téléspectateurs ou les centres de promesses que mentionne Michel Drucker ne seront jamais présentés dans leur totalité. Il serait aussi très rare que les présentateurs appellent au don des pays voisins (francophones pour la France) que le signal (de France Télévisions pour la France) pourrait couvrir.

La figure réticulaire permet d'imaginer une énorme variété de réactions et de modes de donation. Une figure réticulaire n'agit pas seulement selon un mode panoptique. Elle se compose aussi de cellules réceptrices périphériques regardant le centre émetteur, c'est-à-dire le chiffre dans un scénario principal. Ce dispositif fait comprendre la prégnance, la puissance et le mystère relatif à la collecte. Figurer le Téléthon en tant que réticule va en effet au-delà de la possibilité de penser à l'existence d'un centre et d'une périphérie, ou même des rapports périphérie-périphérie. On comprend dès lors les niveaux de complexité entre les réseaux technologiques et ceux qui font le tissu social en soi, suivant en cela une ou plusieurs manières d'exercer le pouvoir par l'action ou par la parole, et de concrétiser ce pouvoir par des représentations enregistrées comme le sont par exemple les instituts thérapeutiques.

Cette figure réticulaire représente à peine le schéma de toute une figuration symbolique qui a été apprêtée par l'imaginaire politique de notre temps. Le Téléthon se trouve ainsi constitué de réseaux déjà existants dans le pays et en dehors de ses frontières. Il est une mobilisation additionnant des efforts et une conjonction d'efforts qui se révèle très rentable, et plus encore si nous considérons le chiffre à plusieurs zéros du compteur comme il a été traité plus haut. Une anecdote illustre d'ailleurs le propos avec celle du compteur du premier Téléthon en

France quand les attentes avaient été largement dépassées. Le compteur du Téléthon 1987 n'était pourvu que de huit chiffres, mais étonnamment, « il fallut peindre le neuvième à la main sur du bois : 181 327 459 francs de promesses de don » (Barataud, 1999 : 17). Une deuxième anecdote est racontée par Kreutzberger Blumenfeld (2001), l'importateur du Téléthon au Chili, dix ans plus tôt qu'en France. Lors du Teletón 1977, la collecte était déjà assurée avant l'émission. Le chiffre, pour défier le public, serait déjà négocié avec les entreprises bienfaitrices qui apporteraient leur contribution économique. L'argent était déjà en poche, mais la collecte allait être médiatisée quand même. Le chiffre final a là aussi dépassé les attentes.

Ainsi, le Téléthon apparaît bien comme un appel à la participation des téléspectateurs et il confirme à l'avance l'appui d'autres participants comme les entreprises, les comités de fête, les lycées, les clubs sportifs, les associations, et même, les fanfares municipales ou les groupes folkloriques. Ce spectacle peut aller au-delà de la mission unique de la « télécharité », car il n'est plus un acte gratuit ; il y a un record à battre et au passage à réaliser quelques souhaits. Jusqu'où pourrait-on nier qu'il s'agisse alors d'une lutte proprement politique à cause d'un monopole de la violence symbolisé par l'immédiateté, l'appel à la nation et à la consommation ? Le caractère réticulaire du Téléthon est une forme de la représentation de la mobilisation.

Le studio et chaque site périphérique sont les composants actifs d'une même fonction, même si le circuit n'est jamais totalement montrable. Le duplex assure le lien. Dès le studio, la connexion sert de palliatif pour l'œil du spectateur ainsi que de preuve de la puissance technique des caméramans et des producteurs couvrant les lieux dans une sorte d'état de mobilisation générale. Sans ou avec les caméras, la pluralité de mondes simultanément présents agit en mouvement constant. La multiplicité des interactions sociales et symboliques ne cesse certainement pas de se relayer avec ou sans ce dispositif plutôt artificiel.

Grâce à une figure réticulaire quadrillant l'espace géographique et social, la collecte se voit propulsée en enrôlant un devoir d'autopromotion institutionnelle. La disposition de départ avec un scénario en lien avec d'autres, tous sont installés derrière les loges ou en dehors du forum. Le plateau central entre en lien par connexion avec un autre espace lointain dans la ville, ou partout dans le pays, voire au-delà des frontières. À l'écran, les présentateurs, à priori connus pour la plupart, mentionnent ou se font accompagner du public : les participants des associations, des organismes privés ou publics, mais aussi des enfants malades et leurs parents. Ainsi, les connexions en duplex par des écrans doubles ou multiples annonceront une présence envahissante, mais suivant toutefois des intentions sociales bien précises.

Il n'est pas rare que la morbidité du corps soit aussi mal perçue que les choix stratégiques qualifiés comme de la manipulation du sensible. Ce qui peut être visible saisit le maître d'un corps en échéance, mais il est confus, car on ne voit pas à quel moment le corps social se distingue de la représentation du corps malade, du malade et de sa famille. L'apparition des malades sur les écrans de la scène s'impose graduellement parmi les animateurs de télévision, les dons et les variétés de divertissement. Pour les organisateurs de l'évènement, les foules indifférentes ou moyennement investies, d'une manière ou d'une autre, seraient emportées à la fin de chaque reportage. Nous ne devrions pas être indifférents. Ce n'est pas pour rien que les présentateurs se font accompagner d'enfants malades et de leurs parents pour des rencontres. De cette façon, l'« écran-miroir » montre le reportage d'une famille abattue par les circonstances de la vie, mais qui s'en sort malgré l'adversité grâce à l'amour. Ce regard est adouci par un présentateur tendre et souriant et par l'image fervente d'une personne malade ou handicapée. C'est la représentation du dépassement de soi affirmant les valeurs de la santé, de la joie, du travail et de la vie.

Dans l'idée de collecter des fonds, les organisateurs du Téléthon s'adressent aux entreprises, aux comités des fêtes, aux lycéens, aux clubs, et aux associations. Ces publics développent des activités ordinaires selon leur branche. Le plus grand gâteau ou la vente d'un tel produit seront télévisés comme des performances extraordinaires, et des preuves de leur participation. En parallèle, les performances du public feront partie de la logistique exigée par les spectacles d'artistes et la présence des plus grandes personnalités. Au studio, les rencontres créeront une performance de rapprochement entre les gens présents. En dehors des stratifications, la performance esquissera ainsi une certaine fraternité. Les vedettes (chanteuses, animatrices, danseuses, comiques, etc.) feront aussi partie du public, car elles seront également intéressées, ignorantes et curieuses des enfants, des traitements et des maladies. Pour leur part, les présentateurs deviendront les « porte-paroles » du public et de la foule.

Comme chaque vendredi soir du Téléthon, la programmation de minuit sur France 2 en France et de Canal 2 au Mexique, se déroule entre les rires et les larmes, et parmi les applaudissements des insomniaques. Le déroulement du Téléthon révélera une complicité confirmée non seulement par le format, mais aussi par le dispositif qu'il déploie. La disposition des supports techniques s'enchaîne en effet à celle des réseaux sociaux et des volontés disposées à y participer. L'affichage et les autres réseaux (bancaires, téléphoniques et par Internet) figureront dans le matériel disposé. Le déploiement technique s'ajoutera en revanche au tramage social existant. Cette figure réticulaire profite en fait des rapports

sociaux entre les associations et les fondations, les instances du gouvernement, et bien sûr avec les propres membres des groupes de télévision, de radio et de presse grâce à une « hiérarchie symbolique » persistante. On sait bien que la soirée d'ouverture du Téléthon passera sur des chaînes de télévision, et des stations de radio en direct, en couverture nationale. Les appels téléphoniques se concrétisent grâce à l'appui de quelques donateurs qui se font interroger par les présentateurs, et qui invitent encore et encore à donner, même au milieu de la nuit. Cette figure représente une partie du « corps social ». C'est un dispositif pour lequel les nœuds se tisseront dans un système de marché et se justifieront par une morale.

Le studio de référence agit quant à lui comme un espace topique, le lieu de transformation ou de conversion de la passivité des téléspectateurs en activité de promesse de don. Le studio central du Téléthon devient ainsi un lieu symbolique situé dans la ville d'implantation. L'autorité de l'institution télévisuelle s'impose alors d'elle-même. La notion de cristallisation s'avère ainsi assez figurative d'un principe de genèse et d'expansion. Pour mieux comprendre, nous allons illustrer la localisation géographique du Foro Teletón à la ville de Mexico et celle de l'Agora d'Évry dans la banlieue parisienne. Le Foro Teletón se trouve à l'intérieur des installations de Televisa San Ángel, au sud de la ville de Mexico tandis que dans la ville nouvelle d'Évry, l'Agora est devenue la place publique qui se trouve au croisement des chemins piétonniers et des voies de bus, et on y trouve le théâtre, le centre commercial, et divers autres équipements.

Ces illustrations des studios de télévision renvoient à Roland Martin (1972). Les différences entre l'Agora et le Forum apparaissent comme une manière de saisir la distinction entre la représentation que nous imaginions lors du visionnage et l'évènement comme une prise de température sur place avec des installations existantes en un lieu bien déterminé. La structure architectonique de l'Agora et du Forum comme des espaces de rencontre démocratique méritent aussi d'être évoqués, car ils permettent d'amener le (télé) spectateur à la compréhension des espaces récréés par la télévision. Ces studios de référence du Téléthon se décrivent dans un processus d'immersion, tel que nous l'avons réalisé lors du visionnage. Aux origines, le forum était la place de la Rome antique où se discutaient les affaires publiques. Il était un lieu de réunion accompagné de débats. L'Agora était auparavant une place de la cité dans la Grèce antique, était bordée d'édifices publics, et concentrait la vie politique, religieuse et économique dans un espace piétonnier. En partant des structures les plus « primitives » de l'Agora et du Forum, on voit ainsi confirmé que les fonctions politiques, sociales et religieuses sont liées aux structures architectoniques. Au-delà des atouts

esthétiques, la « communauté urbaine » influence ces lieux en les caractérisant selon les époques. R. Martin part alors de trois aspects :

- le premier est le parallélisme entre ces deux structures ;
- le deuxième se trouve dans l'influence progressive des spécialisations selon les fonctions du lieu ;
- le troisième se voit dans les rapports de place publique.

La place publique est donc un point de rencontre, politique, religieuse, commerciale en liaison étroite avec les grands axes de circulation. Dans le cas du Téléthon, cette place devient un point construit annuellement, de rencontres en plateau, en duplex et par l'émission d'un signal. Elle concerne des images dimensionnelles et réfère une puissance sans effet sur cet espace médiatique. Que dire alors quand le Foro Teletón et l'Agora d'Évry sont construits à l'interne ou comme des espaces clos, tout en cherchant un effet de réponse venue de l'extérieur par la mobilisation et le don ? L'émission en direct implique une représentation de ce qui se passe dans le studio de référence et aux alentours rattrapés par la figure réticulaire. Ce qui reste de la représentation de l'enfant malade se trouve dans les murs de cet espace médiatique. Le Téléthon n'est pas virtuel, car il a des effets « sur terre » et dans les échanges des représentants des chaînes de télévision.

Les structures sont localisables de manière topographique dans les zones centrales des deux pays. Lors de la description de ce dispositif, un jeu de miroirs et de fenêtres se superpose.

- L'Agora de la ville d'Évry se situe à environ 30 kilomètres des installations de France Télévisions concentrant le studio de référence. Elle se localise à proximité des installations de la recherche génétique du Généthon que financera la collecte. Les activités organisées à travers toute la France seront reprises pour montrer la mobilisation des délégations Téléthon. Pour le Téléthon 2006, l'émission avait jonglé entre les chaînes France 2 et France 3. L'Agora d'Évry avait même été mentionnée comme « Évry La Forêt ». Ce plateau fermé est entré en connexion avec le Trocadéro situé à environ 40 kilomètres à côté de la tour Eiffel, et avec la ville de Montpellier située à l'autre bout de la France métropolitaine, sans oublier la séquence Région dédiée à la ville de Chartres sur la chaîne France 3. Le Trocadéro montrait une excellente vue de la tour Eiffel au fond de la scène. Il a accueilli le « centre de promesses » et a été le lieu de clôture du Téléthon.
- Le Foro Teletón se trouve habituellement en connexion avec les centres de soins (les CRIT) installés au travers de tout le Mexique. En revanche, pour la fermeture de la

collecte, le Teletón déménage dans un lieu pour accueillir un nombre important de gens et on ouvrira le Stadium, le Zócalo ou l'Auditorium. Pour le Teletón 2006, la fermeture a eu lieu sur le terrain de baseball connu comme le Foro Sol, d'une capacité de cinquante-mille personnes debout, qui se situe au nord de la ville, à environ 20 kilomètres des installations de Televisa San Ángel. Les connexions ont eu lieu tout particulièrement avec les régions de Mexico et de Quintana Roo où de nouveaux centres furent construits.

Il a été souvent souligné le déploiement technologique en dehors des installations de Televisa et l'installation des centres de soins, au Mexique, par la FT. Le caractère de service public de France Télévisions, lors de l'organisation du Téléthon, suppose aussi un déploiement technologique en faveur de la cause poursuivie par l'AFM. En outre, il peut être intéressant de croiser le rapport de la mairie d'Évry en tant que point de concentration des activités de l'AFM. Dans les structures primitives que Martin a étudiées, les axes principaux de circulation et le rôle de centres attractifs pour les activités politiques, administratives ou religieuses se sont imposés par un élément de coordination issu des forums, des esplanades, des basiliques, des marchés, etc. La place publique joue en effet un rôle de liaison difficilement différencié d'une forme réticulaire qui montre les liens et les réseaux au niveau de l'espace, mais aussi dans le caractère d'échange commercial ou de rapport social¹³⁰.

Le déploiement du Téléthon va des espaces fermés comme les studios de télévision qui accueillent un public à des espaces ouverts comme les places publiques à l'écran. Autrefois, le rôle et les fonctions des édifices ont plusieurs fois modifié les structures. Désormais, la complexité des axes semble plus caractéristique que la symétrie de la forme. Un type d'architecture atteint l'évolution des idées et des structures politiques. Ce qui a été représenté comme un plan d'avenues principales et de carrefours en urbanisme est repensé cette fois en fonction de l'inclusion ou de l'exclusion dans des cartes mentales des sociétés¹³¹. Ce n'est pas

¹³⁰ Les formes de l'agora et du forum ne se limitent pas à une forme carrée pour le premier et allongée pour le deuxième (Martin, 1972).

¹³¹ Auparavant, la construction du forum impérial du César a été « liée étroitement au terrain, aux circonstances politiques, aux ambitions du personnage et résulte d'une élaboration progressive, avec des éléments hétérogènes » (Martin, 1972 : 919). Le forum impérial a été une création progressive « associant préoccupations politiques et de prestiges à des programmes d'aménagement urbain, à l'aide d'éléments traditionnels, hellénistiques et italiens dans la double perspective d'accroître les installations marchandes, tout en implantant le culte familial et impérial dans le centre principal de la vie publique » (Martin, 1972 : 921). Désormais, le caractère progressif de la construction de ces structures reviendrait-il chaque année, lors du Téléthon ? À faire

par hasard que la « foule virtuelle » est transmise au travers d'un environnement présentant un grand désordre. Tous ces gens expriment leur joie et sont présents devant les caméras en signe de gratitude. Au moment du tournage en direct, des gens, disséminés et inconnus, sont cadrés pour devenir lisibles en tant que parties du tout.

Sur place, nous identifions parmi tout ce monde ceux qui méritent notre attention grâce à des barrières physiques, des chaînes humaines ou par l'encerclement des caméras. L'enjeu revient à différencier la logique suivie par les publics, car la foule surgit d'un sentiment d'addition à la masse, c'est-à-dire une cohésion mentale collective et spirituelle. Cette adhésion momentanée est plus temporelle que spatiale. Il semble que l'adhésion dépendra de la force associative, structurée d'avance et permanente au-delà de l'évènement médiatique. À ce propos, Esquenazi (1998) étudie le Téléthon et « ses publics » comme un phénomène social de performances multiples. Pour Esquenazi, la participation du public est guidée selon des intérêts individuels. En les différenciant, le public naît avec la démocratie comme quelque chose de substantiel de l'espace public et les foules appellent de nouvelles démocraties. L'expression « foule virtuelle » porte en elle le désordre et l'incertitude et plus particulièrement lorsque nous voulons savoir qui regarde et plus encore, qui donne au Téléthon. Ainsi, ceux qui nous sont invisibles, constituent cette prétendue « foule virtuelle », car ceux-là, sont inconnus et nous supposons leur existence. Les participants qui apparaissent à l'écran représentent un public idéal tel que le conçoivent les organisateurs du Téléthon, car ils apparaissent dans des cadres sélectionnés dans la foule. Esquenazi démontre que ce public est seulement une partie organisée et unifiée du véritable public disséminé, et réunie dans le but de servir hic et nunc. Toutefois, le grand réseau fonctionne sur les mises en relation de type « symétrisation », ou réversibilité du dedans du studio central et de plusieurs dehors qui inter-réagissent.

En tant qu'organisateur, le réticule est formé par les centres de vigilance de la collecte faite par les banques et leur réseau, les réseaux téléphoniques et les centres d'appels, la disposition et l'activation des caméras, et aussi la connexion satellite. Le réticule assemble d'une manière complexe le régime de visibilité de l'émission.

- Au Mexique, les logotypes des marques et les titrages à l'écran sont imposés, car le Teletón de la FT arrive non seulement aux centres d'assistance thérapeutique de la fondation, mais aux places commerciales et aux guichets de la banque Banamex. Le

réfléchir des préoccupations politiques et de prestiges concernés à nos jours pour le Foro Teletón et l'Agora d'Évry, selon leurs idéaux de démocratie (comme la participation citoyenne ou l'intégration du handicap).

Teletón dispose des studios de Televisa San Ángel (autrement connus comme Foro San Ángel) en connexion à d'autres espaces en dehors du forum. Durant la nuit, le Foro Teletón entre en contact avec des lieux fermés comme des restaurants, bar ou discothèques, sous l'appui des sponsors producteurs de boissons alcoolisées. Durant la journée du samedi, les galeries commerciales, les parcs de diversion et les places municipales sont visités par les caméras et quelques reporters. En revanche, lors de la fermeture, le studio de référence entre en connexion avec un espace public de grande capacité comme la place d'armes de la ville de Mexico, le Stade Azteca ou l'Auditorium national.

- Dans le cas de l'Agora d'Évry (tel que Nel l'a décrit pour le Téléthon 1994), le studio est installé en conjuguant une « concentricité englobante » et une « polycentricité englobée ». Avant tout déploiement, l'Agora d'Évry était déjà aussi un lieu à contour, une grande disposition territoriale concentrique. Le plateau et son public en studio forment de cette façon une sphère. L'enveloppe du studio sépare le centre intérieur de sa périphérie extérieure avec un système d'accessibilité et d'ouverture disposé autour d'une entrée principale pour les présentateurs et une autre, pour les participants.

Dans ce contexte, le déploiement technologique apporte l'impression d'une connectivité généralisée. Dans les deux cas, la scène du Téléthon produit la sensation d'être à l'intérieur d'un corps creux et renfermé sur soi. Les rapports d'horizontalité et de verticalité vont cependant jouer en permettant d'éviter la clôture complète et en caractérisant le Téléthon de chacun des deux pays. Alors, finalement, peut-on dire que la mise en scène de France Télévisions et de Televisa résulte-t-elle uniquement de l'intention du déploiement technologique ? Pas uniquement. Le choix des prises de vue, des lieux de tournage, des temps de parole ou de la disposition de la scène ne représente que quelques points à décrire. Ils existent sans doute des accords établis tout au long de l'année. Le centre « liturgique » de la scène est-il équivalent dans les deux pays ? Oui, le tableau électronique avec le chiffre se maintient toujours en haut de la scène, omniprésent. Mais où se trouve l'auditoire ? Et surtout, où se trouvent les handicapés, leurs familles et les autres invités ? En dehors de la scène, le déploiement technologique révèle un réseau restreint à d'autres scènes aux contours parfois ambigus. Les processus de cristallisation se présentent d'abord comme une tentative d'augmentation du visible à chaque passage en dehors du Foro Teletón et au-delà de l'Agora d'Évry. Tant pour la France que pour le Mexique, les relations d'accessibilité-inaccessibilité entre les sujets et les sites restent encore à traiter.

2.3.3. L'espace médiatique et les reportages

Lors des reportages du Téléthon, la relation sociale de reconnaissance, la fascination et l'effroi provoqués sont dépassés par un corps porteur d'une maladie. Le rapport intervenant entre l'espace médiatique et les reportages s'installent comme la réalité de la maladie, des témoignages, des manières de vivre la souffrance. Par principe, une argumentation, une image de montage ou une scène quelconque constituent des procédés alors que « les genres s'inscrivent dans une relation sociale de reconnaissance, et témoignent d'une codification qui leur est propre — à leur contexte socioculturel — et peut donc varier d'un contexte à un autre (un talkshow à la française se différencie d'un talkshow à l'italienne ou à la catalane) et d'une époque à l'autre (un JT des années soixante est à la fois semblable et différent d'un JT des années 90) » (Charaudeau, 2005 : 176). De même, lors des reportages et des différents « degrés » d'approximation, nous traversons le passage vers le drame d'un individu par rapport à la vie. Nous subissons ainsi l'accent pathétique d'une représentation choisie ou voulue et nous admettons plus ou moins le partage tragique d'un destin commun bien que le suspense de la vie de n'importe qui, sous un regard pitoyable, pousse facilement à la commisération ou au sarcasme le plus aigu. Ces reportages aspirent en fait à provoquer des réponses par l'action de donner, ou de s'intégrer. Le malade comme héros tragique devient un acteur de sa propre vie : il est noble et courageux ; c'est un combattant. La représentation prétend ainsi s'approcher de la tragédie du destin commun. Selon les tonalités de chaque reportage, celles-ci porteraient un certain fait de réalité : la vie de tous les jours, c'est-à-dire le témoignage d'une vie.

Ce qui est montré ne représenterait qu'une partie de la difficulté contre laquelle le malade se bat tous les jours. Comme s'il s'agissait d'un fait, le destin du malade serait marqué d'avance par la fatalité. En revanche, la fiction s'accroît quand la fatalité de l'oubli, de la solitude ou de la mort est soignée grâce aux efforts de la collecte d'une nuit qui vaudrait pour le reste de l'année. Alors le ton pathétique est censé faire agir par les larmes et mieux encore, par les dons : changer la vie de nos (enfants) malades. La tragédie d'un destin commun devrait dans le cas contraire nous unir : les malades et leurs familles nous ressemblent. Ils sont comme « nous » et un jour, « nous » ou « nos enfants » pourrions nous retrouver dans leur situation.

Malgré le désir d'honnêteté, tout montrer reste toutefois impossible. Les choix et les intentions différencient en revanche la représentation pour identifier et nuancer les propos¹³². Même si le reportage agit comme une construction, le bien commun cherche à confirmer l'effet produit. À la base, l'être humain a besoin de fonder son rapport au monde sur un « croire vrai ». Il s'agit donc, certes, de vérité, mais aussi de croyance ; deux types de savoir liés à l'imaginaire dans chaque groupe social. Charaudeau explique que cet effet de vérité se retrouve davantage du côté du « croire vrai » que de l'« être vrai ». Croire à l'évolution thérapeutique et aux valeurs de fraternité et d'union familiale surgit selon le rapport au monde. Cette croyance crée chez le téléspectateur une adhésion à ce qui peut être jugé vrai du fait que cela est partageable avec d'autres. Le reportage cherche à inscrire les normes de reconnaissance du monde.

Contrairement à la « valeur de vérité » qui s'appuie sur de l'évidence, l'« effet de vérité » s'appuie sur de la conviction, et participe d'un mouvement relevant d'un savoir d'opinion, lequel ne peut être saisi qu'empiriquement par le biais de textes porteurs de jugements. L'effet de vérité n'existe pas en dehors de ce dispositif énonciatif, celui du reportage inséré dans l'émission de la collecte et de l'évènement provoqué. Les organisateurs essayent en réalité de faire adhérer l'Autre à leur univers de pensée et de vérité. Ce qui est en cause dans les reportages, ce n'est pas tant la recherche d'une vérité en soi qu'une recherche de « crédibilité ». Le « droit à la parole » et les conditions de validité de la parole échangée doivent en effet suivre la dramatisation de ces reportages.

L'effet de vérité des reportages est modulé d'une façon particulière qui va au-delà de la production de la chaîne de télévision. Les reportages représentent la maladie suivant certaines conditions acceptées et accordées d'avance. Ce qui est dit sur les maladies et les malades dépend :

¹³² Étant donné que « les situations communicationnelles instaurées par la production télévisuelle du direct (ou de "continuité") restent toujours ouvertes du fait de ses conditions de réalisation » (Lochard, 2010 : 190). Guy Lochard exprime que le dispositif ne constitue jamais un lieu d'imposition, mais bien une forme de proposition dont les acteurs publics impliqués disposent. Dans l'ensemble des émissions « de plateau », le dispositif met l'accent sur la dimension programmée, préméditée, et donc « stratégique » de ce type de réalisation télévisuelle. Il existe un souci d'encadrement du comportement discursif et communicationnel non seulement pour les présentateurs, mais pour la production. Il est aussi attendu un effet bien spécifique sur les spectateurs. Cela invite à déduire que la conception et la réalisation obéissent à des logiques et à des normes d'action qui s'imposent à l'ensemble des acteurs professionnels de tous les niveaux. Ce qui est parlé lors du Téléthon, fait part d'une vulgate.

- des raisons d'informer (pourquoi informer de la maladie les « Français » ou les « Mexicains » ?) ;
- des traits psychologiques et sociaux du présentateur, du représentant de la médecine, du malade, des parents ou du président de l'AFM ou de la FT (qui informe ?) ;
- et finalement, des moyens que l'informateur met en œuvre pour prouver sa véracité (quelles preuves ?).

Selon ces raisons, qu'est-ce que les reportages informent, en sachant que les reportages s'insèrent dans deux situations différentes ? Alors, de quoi parlent les reportages ? Ils décrivent une revanche par rapport à la maladie en impliquant :

- des croyances différentes ;
- de l'intégration sociale par des moyens de normalisation ;
- et de la promotion des valeurs tenues à cœur par l'AFM et la FT.

La télévision, union d'image et de paroles, est destinée à rendre compte d'une certaine réalité, même si au bout elle fabrique de la fiction. La télévision fabrique de l'imaginaire pour un grand public, « un miroir qui renvoie à celui-ci ce qu'est sa propre quête de découverte du monde » (Charaudeau, 2005 : 186).

La télévision joue donc sur trois espaces : l'espace public, celui de la scène médiatique représentant la réalité, et celui de la médiatique télévisuelle référentielle avec le téléspectateur. La mise en scène est ainsi assurée par l'articulation du monde extérieur, par le studio et par le téléspectateur. Pour le Téléthon, l'articulation confirme l'existence d'un certain « public » pour une certaine mise en scène des valeurs. Charaudeau mentionne alors que les problèmes relatifs à un événement provoqué sont l'élection des participants (élus, experts, citoyens), selon leur notoriété. De plus, provoquer un événement implique un dispositif de mise en spectacle.

Le Téléthon n'est donc pas une exception de l'espace médiatique. L'impératif d'actualité porte sur la dramatisation. Le traitement des thèmes sur les myopathies, les médicaments pour les maladies orphelines, l'assistance ou la prévention par rapport aux paralysies motrices ou cérébrales, l'accès à des services de soins ou de travail, etc. ne pourra être que passionnel, sans beaucoup de données techniques. Charaudeau nous avertit que malgré la présence d'experts, le spectacle reste encore et toujours présent. Le choix « est guidé à la fois par les imaginaires des gens de médias sur ce que doit être un débat démocratique et sur ce qu'est la motivation des auditeurs ou des téléspectateurs, le tout se rejoignant comme par miracle dans ce que doit être la valeur spectaculaire du débat. Au centre de ces imaginaires, trois notions : représentativité, contradiction et rôle de l'animateur » (Charaudeau, 2005 : 163).

La contradiction est la plus proche des exigences de la démocratie. Les plateaux du Téléthon sont-ils proches du débat ? En s'appuyant sur les reportages, on peut dire que cela ne semble pas être le cas. La prise de parole va très souvent dans le même sens : donner. À quel moment la collecte est-elle contredite ? Les reportages n'ont pas été montés par les présentateurs. Leurs propos peuvent détourner ou souligner certains faits. Dans les reportages du Téléthon, la parole s'articule surtout autour des témoignages. Ainsi, le plateau, après les reportages, pourrait permettre une proclamation ou une contradiction. D'ailleurs, en ce qui concerne l'image, il s'agit particulièrement de la « visualisation » qui consiste à convoquer un certain support. Les reportages suivent un système de codage, selon les conditions de l'AFM et la FT. Leur organisation du monde, invisible à l'œil nu, finit par dépendre de la sensibilité et des exigences télévisuelles. Finalement, l'instance de démonstration prévaut sur la fonction de montage.

« Le montage, en rupture avec la continuité du filmage (le temps du filmage est par définition différent du temps de diffusion), témoigne de l'intervention de l'instance de monstration sur : (i) le filmage lui-même par des procédés artéfactuels (inserts, incrustations, images composites, virtualisation, etc.) qui rendent covisibles divers éléments qui ne le seraient pas à l'œil nu (visualisation), procédés qui produisent un effet d'irréalité, mais d'une irréalité qui, à la télévision est récupérée à des fins didactiques (faire savoir, faire comprendre) ; (ii) la composition du produit diffusé, par la sélection de certains des éléments filmés et par l'assemblage particulier de plans et séquences (raccords), procédés destinés à créer un certain rythme et des effets de dramatisation ; (iii) la diffusion du produit télévisuel qui peut être faite en direct, dans ce cas l'instance montrante ne peut intervenir que par la régie (sélection et cadrage), ou en différé, et dans ce cas soit l'instance montrante a été contemporaine du déroulement de l'évènement (un match de rugby diffusé après-coup, mais avec le commentaire du direct), soit elle se situe elle-même dans l'après-évènement (diffusion et commentaire du match de rugby se font tous deux après-coup). Le montage peut produire un effet de suspicion dans la mesure où on peut lui prêter des intentions manipulatoires, mais il peut aussi produire une jouissance, celle du regard distancié » (Charaudeau, 2005 : 189-190).

Pour les reportages, le poids des organisateurs pèse lourdement sur le témoignage et sur le montage, mais le plus intéressant reste quand le sens du reportage est partagé et lisible aussi bien pour le réalisateur du reportage que pour le plateau et les autres organisateurs. Le monde s'impose tel qu'il est pour les reporters pour lesquels ce qui est rendu intelligible est présenté à la manière d'un drame. Certaines données deviennent une conquête pour convoquer les journalistes au nom de la démocratie. Dans le cas de notre étude, c'est l'intervention de la FT et de l'AFM qui va restituer quelques « faits de vérité ». La responsabilité des médias pose alors des questions sur ce que devrait être une éthique de la responsabilité du discours médiatique. Ce discours nous apparaît fortement pragmatique : il dépend de l'action, et est

réalisé sous influence. En raison de cela, il nous faut prendre conscience du contrat d'action, de la marge de manœuvre dont les médias disposent et des effets produits. Il existe une responsabilité des médias lors de la sélection des événements. Il s'agit d'assimiler l'évènement au désordre social en imposant un agenda au citoyen. C'est une offre qui mettra de côté l'obligation et la construction de l'évènement. Les médias seront responsables du discours rapporté, c'est-à-dire de l'identification des sources et de la pratique des citations en précisant « qui parle ? », « de qui parle celui-ci ? ». Lors de la prise de parole des médias, se rajoute toutefois le drame humain, car le récit médiatique construit sa réalité en faisant commerce de nos imaginaires. Le public n'est alors plus traité en citoyen, mais en spectateur. Le téléspectateur est quant à lui pris en otage dans ce processus de catharsis sociale produite par la télévision.

Après les reportages, la venue des enfants et de leurs parents, des thérapeutes, des médecins ou des chercheurs provoquent une discussion dirigée par les présentateurs et limitée au seul temps du direct. Leur crédibilité est soutenue par les témoignages dans le cas des malades et par leur qualité d'experts dans le cas de la science médicale.

Le format du Téléthon impose ses marges lors de la prise de parole. L'appel à donner reste ainsi toujours une porte de sortie pour ceux qui ne savent pas comment expliquer la maladie. Les personnalités politiques et les membres des entreprises apparaîtront dans un cadre qui est censé favoriser leur image. En bref, le Téléthon rapporte la bonne cause en présentant cette dernière comme un soin devant la maladie, un moyen de l'union nationale, un besoin prioritaire sinon unique. Le groupe public France Télévisions, et le groupe privé Televisa s'affirment comme les « porte-paroles » des publics ou de la foule. Les présentateurs du Téléthon qu'ils soient journalistes, ou de simples animateurs, jouent un rôle fondamental dans la mise en scène. L'échange finit alors par obéir à un critère de spectacularisation maîtrisé par les présentateurs. Ils traduisent, questionnent, provoquent et commentent ce qu'est la maladie pour l'AFM et pour la FT, et la raison pour laquelle les représentants de l'AFM et la FT les accompagnent. À la fin, l'assistance de Landeros Verdugo ou de Laurence Tiennot-Herment porte les valeurs fondamentales de leur fondation jour après jour, avant ou après la collecte.

Les reportages de la FT présentent des cas d'enfants porteurs de maladies congénitales et génétiques ou qui ont souffert d'un accident. L'assistance de la fondation se dirige principalement sur les affections de la mobilité et des difficultés à respirer. Les causes peuvent être assez variées : une amputation, l'épilepsie, une dystrophie musculaire, une paralysie cérébrale, une lésion de la moelle épinière, l'amyotrophie spinale, une myopathie, une maladie ostéoarticulaire, etc. Lors du reportage, la souffrance de l'enfant va se concentrer

sur sa solitude, son entourage et ses rêves. La pauvreté rebondit souvent comme un facteur de l'entourage de l'enfant. Un premier et mauvais diagnostic médical apparaît comme une forte cause de désespoir surmontée par la foi. Pour l'AFM, les reportages peuvent bien traiter la dystrophie musculaire comme d'autres myopathies et des maladies rares. La perte graduelle de la force physique est mise en balance par la force de l'esprit, les explications scientifiques et l'union familiale. Pour parler de la dramatisation, la notion de « visualisation » entre dans ces entendus du visible à l'œil nu. La démonstration par l'image télévisuelle rend covisibles divers éléments récupérés à des fins didactiques pour faire savoir ou faire comprendre.

« La visualisation consiste à représenter sur un certain support, à travers un certain système de codage, une organisation du monde non visible à l'œil nu (représentations graphiques, gros plans ou virtualisation). Le sujet regardant ne peut donc percevoir ce monde que dans la mesure où il a connaissance de ce code de représentation qui lui permet par calcul de conceptualiser cette partie du monde cachée. Mais ce procédé dépend pour son effet du contrat de communication. Ce n'est que dans la mesure où le contrat d'information construit un propos qui est censé témoigner de la réalité extérieure aux sujets que cette fonction peut mettre en scène des effets de découverte de la vérité. Dans un contrat où prévaut la fiction, cet effet serait plutôt de dramatisation » (Charaudeau, 2005 : 188-189).

Charaudeau nous avertit que l'établissement d'une typologie doit constituer l'acte final — et non le premier — d'un travail minutieux de description et d'analyse, qu'il ne faut pas confondre le genre et le procédé. Pour choisir les reportages, les conditions communes auront ainsi été le traitement de l'information sur une maladie rare ou une myopathie, et le rapport au drame. L'influence des valeurs partagées devient alors un agent mobilisateur à traiter avec plus de profondeur. Les différences se marqueront lorsque les manières de donner de l'espoir se distingueront. En revanche, trois points se joignent :

- premièrement, la douleur des parents devant la maladie de leur enfant ;
- deuxièmement, la solidarité parmi les parents ;
- et troisièmement, les maladies dégénératives, notamment la myopathie (ou toute autre maladie dégénérative et mortelle).

Conclusion du chapitre 2

Institution à vocation politique, éducative et expressive et en même temps objet d'étude peu noble, la télévision inspire des préoccupations dans le panorama global de notre étude, exemplifié par des formats de télévision. Les formats télévisuels reconnus comme des produits conçus pour l'exportation s'adapteront à d'autres pays ou à groupes de télévision. Le mainstream, un succès planétaire, fait front à la contrainte du marché, celle des valeurs nationales, des références locales, de la morale ou de la charte éthique de la chaîne de télévision. La standardisation des formats ne peut alors être qu'un défaut d'optique quand les adaptations sont mises côte à côte. Les représentations à la télévision apparaissent en réalité beaucoup plus exigeantes que ce que les concepteurs supposent. La morale médiatique repose sur une dimension civique au sein du groupe de télévision et de l'entourage des créateurs, des producteurs ou simplement des concepteurs.

Les biens culturels peuvent avoir une origine justifiée par des démarches institutionnelles plus ou moins légitimes. Et pourtant, la question revient de nos jours : en quoi l'industrie culturelle subordonne-t-elle la créativité ? L'imagination et l'énergie créatrice pourraient ne pas avoir disparu de l'Occident comme Max Horkheimer et Theodor W. Adorno (1944 [2011]) le soutenaient. Par contre, la critique du superflu serait à garder en veille. La représentation à la télévision nous met en garde par rapport à ce qui est perdu ou gagné lors de la rencontre avec l'Autre. Le flot indifférencié de la télévision demande l'existence des grilles de lecture et des genres. Ces dernières sont paradoxalement des atouts, car ils nous permettent de distinguer la fiction et le jeu social, la représentation et le quotidien en dehors de l'écran.

Les études sur les formats de télévision restent un bon prétexte pour le dialogue à propos de valeurs comme la liberté, la démocratie, l'individualisme, le pluralisme de la presse, la mobilité sociale, l'économie de marché et le modèle d'intégration des minorités. En conséquence, le soft power à l'américaine ressort comme la visée d'une stratégie géopolitique par l'image. De ce fait, l'anthropologie s'est concentrée sur la réflexion à propos de la mondialisation culturelle comme Jean Tardif (2010) ou Jean-Pierre Warnier (2007) le réalisent selon leurs différences de perspectives. On constate que depuis peu les études sur la télévision commencent à concentrer des groupes d'études sur le formatage et sur l'adaptation des concepts audiovisuels dans des échanges internationaux. Le partage des points de vue sur la télévision apparaît donc d'une grande importance pour ce deuxième chapitre, justifiant ainsi d'examiner quelques-uns des travaux rencontrés au cours de notre recherche.

Les TV formats studies (Moran, 2009) invitent à la rencontre des chercheurs de plusieurs pays pour l'étude des contenus de la télévision. Ils considèrent l'apport des formats au service du développement mondial. L'INA publie par ailleurs la revue MediaMorphose dédiée au milieu de l'audiovisuel, particulièrement en France, mais pas seulement. Dans le numéro spécial sur l'émission Big Brother, les grilles de lecture apparaissent comme nécessaires pour les chercheurs et les téléspectateurs. Les travaux mentionnés par le Laboratoire en sémiologie et image (Gardies, 2001), par l'Observatoire de mutations des industries culturelles (OMIC) (Kredens, 2006) ou de l'Institut Panos et Karthala (Frachon et Sassoon, 2008) tranchent comme des exemples aboutis d'un travail à plusieurs mains. Ils défendent une visibilité sociale ou un regard différent sur la production médiatique. Ils prônent une conception ou une création culturelle.

Pour l'étude comparée du Téléthon, le point de départ commence sur sa qualité de format. Sous l'angle du format, le Téléthon génère une collecte de fonds et permet de traiter trois concepts dévoilant plusieurs aspects des adaptations du format de télévision :

- Premièrement, la sollicitation publique (Pharo, 1994) justifie la stratégie institutionnelle par la télévision.
- Deuxièmement, la cérémonie télévisuelle (Dayan et Katz, 1996) enquête sur la participation mobilisée par l'émotion.
- Troisièmement, l'évènement médiatique (Charaudeau, 2005) analyse le caractère construit et provoqué dans l'espace médiatique et fait mieux comprendre l'influence sur l'espace public.

De toutes ces conceptions, nous ressortons un processus de spectacularisation du Mal en soi. Il s'agit d'une lutte du Bien contre le Mal justifié par le discours médical produit par la télévision.

Nous remarquons par contre que la mobilisation en faveur de la santé se retrouve parmi les aspirations des institutions mondiales les plus sérieuses. La médecine a ainsi déclaré la lutte contre la maladie par l'empowerment (l'autonomisation) des patients et de la population en général. Les rencontres de l'OMS pointent du doigt une situation générale de mobilisation et d'action sociale obtenue par la rencontre des spécialistes de la santé avec les patients ou toute instance privée ou publique. Ces rencontres internationales en faveur de la santé et de la transformation sociale commencèrent par la Charte d'Ottawa. Cette charte lance un appel mondial à la force de la cohésion sociale. Une nouvelle question générale se pose donc : quel est l'apport des grandes chaînes de télévision en faveur de la santé au travers de cet effort international ? La réponse générale qui apparaît est celle de la fiction, tant comme illusion que

comme moyen d'éducation. La réflexion résultant des rencontres internationales mène à notre discussion sur la rationalité par la technicisation de l'être humain, une promesse de vie, et le salut par la science contre la monstruosité par le spectacle et par le voyeurisme, l'exclusion de l'Autre et l'étiquetage. Nous devons donc repenser notre opinion sur la diversité culturelle et la vulgarisation scientifique.

Le Téléthon approche une forme de réalité partagée pour se projeter vers l'avenir, agir contre la pauvreté ou la maladie. Il apparaît comme un moyen de collecte par la visibilité d'une certaine gouvernance. Et pourtant, cet appel ne garantit pas l'avenir d'une communauté de donateurs. Les indifférents ou les critiques contre le Téléthon resteront toujours présents et absents, ignorants ou méfiants. Par principe, le Téléthon offre la visibilité à une minorité, mais il maintient le statu quo. L'enthousiasme fait bouger le compteur sans forcément garder un rapport direct avec la stratégie des organisateurs de la collecte. Leur projet et son aboutissement sont plusieurs fois expliqués et proposés tout au long de l'émission et il justifie une mobilisation. Elle se veut contagieuse par l'émotion d'un enthousiasme national, mais aussi par la compassion ou même la pitié envers le malheur de l'Autre.

Le Téléthon devient plus planifié que spontané et, dans le meilleur des cas, la prise de parole prend de l'importance. L'évènement médiatique mobilise grâce à une réaction contagieuse, mais elle ne sera pas unanime. D'une part, l'enfant malade et sa famille témoignent dans une mise en scène constituée par l'évènement et, d'autre part, les présentateurs de télévision, les vedettes ou les journalistes se trouvent emportés par l'évènement. Ils croient parfois avec certitude que le Téléthon représente une solution pour l'intégration du handicap dans la société sans considérer toutefois d'autres paramètres comme les programmes de santé publique qui existaient avant le Téléthon, ou sans se questionner sur cette lutte déclarée à la maladie. Ils n'imaginent pas que la lutte entre dans un processus imparable et toujours inachevé.

Le Téléthon exhibe donc la connivence médiatique et associative puisqu'un pacte compassionnel s'installe entre ceux qui se présentent et ceux qui regardent. La critique de la télévision et de sa représentation de l'exclusion se transpose ainsi à l'inclusion que le Téléthon propose. Le pacte compassionnel se confirme comme une fusion imaginaire entre la personne souffrante et le public. La compassion qui appartient depuis longtemps à la religion est manifestée lors de l'évènement médiatique en faisant adhérer et donner. L'appel à la compassion se concrétise par un don charitable dans la plupart des cas. Cela met en question le traitement d'une culture de la différence et l'exclusion soumise au but de collecter des fonds.

Lors du Téléthon, la culture de la différence contredira l'exclusion traitée par la charité envers l'Autre, tout comme celui qui se veut comme tous les autres. L'enfant du Téléthon diversifie ses visages pour ne pas étiqueter un seul représentant ou faire d'un seul le leader de l'association. Chaque enfant n'est pas resocialisé. C'est l'image du handicap dans la vie de « nos enfants » qui est en question. Dans ses enjeux de représentation, l'information médicale est reprise comme une preuve de réalité. L'effet de vérité emporte ainsi l'adhésion en présentant des lieux de possibilité grâce au discours médical et au soutien d'instances publiques. Le débat public se tisse finalement sans forcément faire changer le point de vue sur les malades. Il modifie surtout le souhait de ne plus avoir à subir une telle situation.

Les intentions de faire savoir ce qu'est la maladie et de la faire connaître par des visages qui la représentent soulignent la tension entre l'espace médiatique et ce qui lui reste externe. Nous remarquons que lors de ces plateaux tellement bien ficelés pour obéir aux objectifs du binôme AFM – France Télévisions et des membres dirigeants de la Fundación Teletón, les reportages recherchent un but d'effet de vérité par l'émotion qu'ils partagent avec les téléspectateurs. Est-ce qu'il s'agit de la figuration symbolique d'un forum ou d'une agora comme auparavant dans les lieux de rencontre de la Rome antique ou de la Grèce antique ? L'influence du Téléthon montre un espace médiatique fortement lié à la diplomatie et à la recherche scientifique tant nationale qu'internationale. Nous étudierons cela dans les deux prochains chapitres. Les points ici conclus seront mis à l'épreuve lors de la description du contexte et du contenu du Téléthon en France et au Mexique.

Chapitre 3. La fondation du Teletón au Mexique

Depuis les années 1960, une « éducation émancipatrice »¹³³ a été nourrie pour une conscience encourageant le dialogue libre, signe d'une relation de proximité entre les institutions et les citoyens. De telle manière qu'au fil des années, l'éducation sanitaire s'est inclinée vers une éducation pour la santé. Cette nouvelle éducation inspire le changement social en agissant à l'intérieur des pays, à niveau international et local. Depuis, les entreprises sont considérées un secteur influant dans la constitution d'une responsabilité civile et la politique de promotion de la santé requiert plus que n'importe quelle autre politique d'une participation authentique, c'est-à-dire d'une communication horizontale pratiquée au jour le jour¹³⁴. Il est à rappeler que les politiques nationales de santé n'existaient en Amérique latine qu'à partir de la fin des années 1970 et pour la majorité de cas, ces politiques ont été énoncées par des accords internationaux multigouvernementaux adaptés selon la sphère d'action de chaque pays. La participation citoyenne et l'activisme social ont donc continué à prendre forme en articulant plusieurs secteurs : les secteurs gouvernementaux, associatifs et entrepreneuriaux. Finalement, le Pacte mondial des Nations Unies à New York, le 26 juillet 2000, a poussé la force de l'action collective en provoquant graduellement d'écho à l'échelle internationale. En revanche, les asymétries historiques sont restées à flot pour replanter les démarches de médiation sous un autre regard vis-à-vis de très divers aspects, notamment la santé et l'éducation.

¹³³ Lors du IV^e Forum nationale de santé communautaire organisé par la fondation de l'hôpital universitaire Santa Fé de Bogota et qui se tint en Colombie en 1998 ; Luis Ramiro Beltrán Salmón (2010) contraste ce que l'éducation en Amérique latine pourrait devenir. L. R. Beltrán Salmón s'aperçoit qu'en Amérique latine la communication se caractérise depuis longtemps par un monologue dominant et une relation asymétrique favorable à la majorité sur la minorité. En s'interrogeant à ce sujet, il reconsidère les concepts fondamentaux de la communication pour constituer un concept en faveur de la santé du peuple. Par déduction, il défend la complexité et la profondeur prescrites par l'éducation pour la santé. Il faut comprendre cela comme une éducation de caractère émancipateur permettant de changer la relation asymétrique habituelle de soi et envers les autres à partir de la communication et par l'approche du corps individuel et du corps social.

¹³⁴ La devise est claire. La communication horizontale peut se réaliser uniquement quand tous les citoyens profitent du libre accès à tous les moyens et si le pouvoir est déconcentré (Beltrán Salmón, 2010).

Nous sommes devant une nouvelle manière de traiter le rapport à soi et aux autres par l'appropriation des connaissances et la responsabilité sociale. Les recherches réalisées en Amérique latine encouragent l'émancipation en rappelant le passé colonial et en considérant le présent d'un marché inéquitable, d'une présence parfois envahissante des pays dits développés par leurs mœurs et leurs brevets et d'une fracture numérique encore pesante. Cette fois, l'appropriation aux tendances mondiales en santé publique articule l'explication du « pourquoi » et du « comment existe le Teletón de la FT au Mexique et comment se dissémine-t-il dans d'autres pays de l'Amérique latine avec le soutien local d'entreprises et d'associations philanthropiques ». Pour soutenir l'étude, les centres documentaires, les organisations civiles, les professeurs des universités et la presse viennent à l'aide pour présenter le déroulement du Teletón et son contexte.

Au Mexique, en réponse au pacte mondial mentionné plus au haut, a été créée l'Alianza para la Responsabilidad Social de las Empresas¹³⁵ (AliaRSE), coordonnée par le Centro Mexicano de Filantropía¹³⁶ (CEMEFI), a armé un projet sur la responsabilité sociale et des entreprises comme un compromis de conscience et congruence pour guider les projets sociaux du pays. Par ailleurs, depuis la fin des années 1990, les médias à couverture nationale essaient d'apporter leurs moyens pour encourager tout projet bénéfique à une situation sociopolitique plus harmonieuse. Un exemple des plus actuels projets très visible médiatiquement et qui a lié les entreprises, le gouvernement et les citoyens est celui de l'émission diffusée en 2010, dans le cadre de la célébration du bicentenaire de l'indépendance du Mexique¹³⁷. Les groupes Televisa et TV Azteca se sont mis à la tête de quarante groupes de médias pour organiser l'émission de télévision Iniciativa México. Cette émission s'est qualifiée d'un mouvement, un effort des médias pour appeler la société civile, les entreprises, les universités ainsi que pour transformer l'entourage du pays¹³⁸ en se positionnant comme un

¹³⁵ Le nom de l'organisation se traduit en français par Alliance pour la responsabilité sociale des entreprises.

¹³⁶ Le nom de l'organisation se traduit en français par Centre mexicain de philanthropie.

¹³⁷ Lors de cette même année, le bicentenaire de l'indépendance en Amérique latine et le centenaire de la révolution mexicaine furent célébrés par un évènement médiatique spécial sur plusieurs chaînes de couverture nationale.

¹³⁸ Les « alliés » du mouvement sont Ashoka México, Alternativas y Capacidades, Cinépolis, Fundación Azteca, Fundación Televisa, l'IPN, l'Instituto Tecnológico y de Estudios superiores de Monterrey (ITESM), New Ventures México Global, The Hunger Project, l'université nationale du Mexique (UNAM selon ses sigles espagnols). Selon les données du site officiel du mouvement, la première convocation médiatique a réuni près de cinquante-mille idées et projets d'action sociale sur les questions de qualité de vie, le développement

espace d'évaluation de projets sociaux. Lors de la première émission, il y a eu 50 projets finalistes tous envoyés par des citoyens actifs dans différents secteurs de l'action sociale et dans la capacité d'être influents à l'échelle nationale. Iniciativa México qui se dit de contenu social, a touché une audience de plus de 20 millions de téléspectateurs. Les projets finalistes ont reçu l'appui et le suivi de certains médias et universités ainsi que du gouvernement. Prêt de 58 millions de pesos ont été investis dans cinquante initiatives sociales ; un cours sur le développement social a été proposé par un institut d'éducation privée (l'ITESM par ses sigles en espagnol) ; le gouvernement fédéral a dupliqué le montant des ressources ; et pour sa part, le Congrès de l'Union a offert des options de crédit.

Désormais quand on parle de responsabilité sociale des médias au Mexique, les principaux référents peuvent bien être le Teletón et maintenant, Iniciativa México. Par contre, les problèmes sociaux s'envisageant tellement contrastants et inévitables lorsque la philanthropie des entreprises se fait publique que l'opinion d'activistes sociales, journalistes ou spécialistes de la télévision est loin d'être complètement en accord aux seules démarches médiatiques pour encourager le changement social. L'imbrication entre les entreprises, le gouvernement et la pratique religieuse ressort fort importante parmi les arguments contre une initiative médiatique qui s'attaque superficiellement à des problématiques complexes comme la pauvreté, le manque de services publics ou la participation citoyenne. Les initiatives commerciales réalisées pour démontrer une certaine forme de responsabilité se confrontent à de vieilles conceptions. Le gouvernement et les entreprises sont soupçonnés constamment et leurs actions sociales se justifient presque d'une manière immédiate, à la doctrine chrétienne par des référents liés à la charité des riches ou par le sacrifice des pauvres qui donnent en retour par soumission ou manipulation. L'exemple est la triangulation fiscale par des campagnes comme celle du Teletón. Lorsque le moyen de parler du changement social porte sur le « marketing social » et les conditions favorables à la déduction fiscale des grandes entreprises, le don et le contredon mettent directement en lien le gouvernement et les médias.

Parmi les entretiens réalisés par le journaliste Jenaro Villamil à propos du Teletón, Sara Murúa Hernández, présidente de l'association Enclave equidad social y transparencia¹³⁹, accuse la démarche de la FT d'être peu transparente et excessivement chère. La FT et le gouvernement de Yucatán ont construit le CRIT, le plus cher de tout le pays en investissant des ressources publiques, sans aucun mécanisme de transparence. La question qu'elle se pose

communautaire, l'environnement, la bonne gouvernance, l'obligation de rendre des comptes, la justice et les droits de l'Homme.

¹³⁹ Le nom de l'association se traduit au français par Enclave d'équité sociale et de transparence.

est directement liée à la transparence de la démarche financière et fiscale liée à la collecte. Pourquoi existe-t-il des ressources publiques du Congrès de la République sans que celles-ci soient déclarées et accessibles par les lois de transparence ? Les ressources pour la maintenance de ces centres de soins ne sont pas contrôlées par l'administration publique malgré le pourcentage d'investissement gouvernemental, car ces ressources reviennent au secteur privé¹⁴⁰. La spécialiste affirme que l'objectif des fondations comme celle du Teletón, consiste à faciliter l'exemption d'impôts et d'éviter des contrôles plus rigoureux par la figure de l'Instituto de la Asistencia Privada (IAP)¹⁴¹ (Villamil, 2009)¹⁴².

La « triangulation de fonds » apparaît comme l'un des problèmes fondamentaux de la collecte. Cela permet à de grands donateurs de profiter des mécanismes d'exemptions fiscales privilégiées, alors que pour un tiers la déduction fiscale ne peut intervenir qu'à partir de 100 pesos. Ainsi, si une école collecte pour le Teletón, les vrais donateurs ne déduiront rien tandis que l'école pourra les déduire. Les rencontres faites par J. Villamil (2009) avec une personne en charge de l'un des centres d'assistance financés intégralement par des fonds publics, et avec une spécialiste des institutions d'assistance privée font remarquer, l'influence catholique de la FT et soulignent les dépenses coûteuses réalisées par les CRIT. D'une part, les donateurs et les gouvernants ont le plus de bénéfice par cette triangulation en sorte que ces derniers sont les plus intéressés à ce que la collecte continue. D'autre part, les assistés des CRIT bénéficient de la qualité du service et de la permanence de ces centres malgré toutes les fautes de gestion des fonds. Le cout du centre de la FT de Quintana Roo est additionné aux autres neuf autres centres couverts par la municipalité (Centros de Rehabilitación Municipal, CRIM).

De plus, The Jerry Lewis's Telethon s'insère au Mexique sous deux autres contrindications. La première est que la méfiance et la critique s'imposent contre le groupe Televisa en le considérant la claire illustration de la mauvaise conduite des entreprises profitant du secteur public. La deuxième consiste en ce que depuis des décennies, le binôme

¹⁴⁰ Lors du Teletón 2006, celui qui était le gouverneur de la région de Mexico, Enrique Peña Nieto, a par exemple remercié à l'entité de compter sur deux centres un à Tlalnepantla et un autre à Nezahualcóyotl. Le gouvernement a apporté de 20 à 30 millions de pesos pour la maintenance des centres. Actuellement, la région centre du Mexique compte sur trois CRIT (deux à la région de Mexico et un à la ville de Mexico) étant donné la concentration démographique de la région cependant ces centres sont complémentaires à d'autres hôpitaux et centres d'attention concentrés dans cette même région.

¹⁴¹ Le nom de l'institut se traduit en français par Institut d'assistance privée.

¹⁴² Cette accusation a été énoncée par Jenaro Villamil. Ce dernier a publié, en 2009, « Le business des centres Teletón » (titre original en espagnol, « El Negocio de los Centros Teletón ») dans la revue politique *Proceso* dans un numéro spécial dédié à l'enfance au Mexique.

entre le Partido de la Revolución Institucional (PRI)¹⁴³ et Televisa s'est caractérisé par le clientélisme, les cadeaux, les dons paternalistes¹⁴⁴. Sous ces conditions, la lecture du Téléthon comme un format de télévision est proche de celle d'un format pour permettre aux entreprises de proposer leur aumône en les déduisant de leur bénéfice. L'importation du Teletón chilien au Mexique, en ignorant les mobilisations provoquées autour de la santé et du handicap, les études sur les formats de télévision, et les actes existant à l'échelle internationale pour une éducation pour la santé, ne sera qu'un moyen de gagner l'acceptation sociale de la conduite entrepreneuriale, une manière de confirmer la confiance du public envers le groupe de télévision et ses réseaux médiatiques ainsi qu'une preuve de l'existence d'un marché national et de l'expansion de cette industrie du divertissement en Amérique latine et aux États-Unis.

3.1. La responsabilité sociale des entreprises

La responsabilité des entreprises ressort comme un point à traiter, car les lois établissant la répartition fiscale manquent à l'investissement financier dans la participation sociale. En considérant de manière exploratoire quelques publications, le but de cette partie sur la responsabilité sociale est d'introduire la situation existante entre les associations et les entreprises, et celle d'un manque d'articulations légales et de cohérence à l'intérieur des organisations¹⁴⁵. En contrexemple, il semble paradoxal que la région de Mexico où le PRI est depuis longtemps au pouvoir, où se concentre l'un des plus grands pourcentages de la population du pays, et où se retrouve le plus grand nombre de centres de soins de la FT (le centre Estado de México à Tlalnepantla, le centre Nezahualcóyotl, en plus du centre à la ville de Mexico), soit aussi une région très faible en ce qui concerne la vie associative. En effet, la distribution des organisations de la société civile (OSC) entre les régions du Mexique n'est pas proportionnelle au nombre d'habitants par région. Mexico n'appartient pas à la région de Mexico. Elle en est excentrée. La région de Mexico avec 15 millions d'habitants ne comporte que 606 organisations quand selon la densité démographique, elle devrait en compter 3877 pour rattraper celle de la capitale du pays et ses 8 millions d'habitants (INCIDE, 2010). Le

¹⁴³ Le nom du parti se traduit en français par Parti de la révolution institutionnelle.

¹⁴⁴ Jusqu'à aujourd'hui, le don et le contre-don au Mexique se sont rendus visibles par ce binôme. En 2012, les élections présidentielles sont mises en doute entre autres questions, par l'influence de Televisa et sa relation avec le candidat du PRI, désormais déclaré président. Simultanément, ces dernières années, la violence au pays a pris de l'importance, comme une préoccupation ajoutée à la situation de pauvreté.

¹⁴⁵ La responsabilité des entreprises s'accompagne des lectures facilitées principalement par la bibliothèque du CEMEFI, à propos le marketing social, les ressources humaines et la philanthropie.

pays est conservateur tandis que la capitale est libérale, ce qui pourrait jouer sur cette stagnation du nombre des OSC, synonyme de participation et d'organisation citoyenne. La responsabilité des OSC comme la FT est aussi d'organiser les membres bénévoles et les familles qui assistent aux centres tant de fruits de la collecte que des exemples d'une structure organisée de la société. En réfléchissant sur le projet de construction d'un CRIT sur chaque région du pays, le présentateur Joaquin López Dóriga a déjà fait la remarque que ces centres sont coûteux et le plus dur est de les tenir en fonctionnement. La mobilisation sociale s'approche à celle des dons des familles riches ou bienfaitantes ainsi que d'entreprises par de la philanthropie des personnages comme le président de la FT ou d'autres chefs des principales entreprises du pays. Lorsque le présentateur de télévision remarque les nécessités coûteuses du centre, l'argument n'est qu'un moyen de justifier la demande de dons sous un sentiment de fierté nationale ou de pitié envers tous ces enfants qui requièrent une thérapie ; et non une remise en question ou une explication du plan de la fondation en rapport aux projets et aux institutions gouvernementales déjà existantes comme le Sistema de Desarrollo Integral de la Familia (DIF)¹⁴⁶ ou l'actuel Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con Discapacidad (CONADIS)¹⁴⁷.

C'est par la recherche documentaire que l'articulation d'autres actions réapparaît et se confirme en dehors de l'écran de télévision. Selon CEMEFI, la responsabilité sociale est le compromis assumé par des individus, des entreprises et des institutions en adoptant des ressources pour la construction du bien public ; tous motivés par le désir de redistribuer à la société ce qu'ils reçoivent. La FT représente un groupe d'intérêt à cause de son patronat et l'influence des croyances catholiques ne se fait pas attendre. Cette fondation prend une forme très publicitaire parmi les associations civiles déjà existantes. Par l'émission, elle intègre des associations syndicales comme celle de l'industrie nationale du pétrole (PEMEX), des politiques formelles comme celles accordées avec les gouvernements régionaux ou le système de santé ; de même, elle profite d'une matrice religieuse notamment catholique, des organisations civiles existantes depuis longue date comme d'autres associations réunies autour différentes maladies ou handicap et d'autres fondations de charité et philanthropie ainsi que d'autres organisations culturelles, sportives, de récréation comme les écoles et les universités ou des communautés indigènes. Il est donc à remarquer que ceux qui apparaissent

¹⁴⁶ Le nom de l'instance se traduit en français par Système de développement intégral des familles.

¹⁴⁷ Le Conseil national de développement de personnes en situation de handicap, traduit de son nom en espagnol, surgit du plan de développement de 1995 – 2000 en suivant les normes désignées par l'ONU sur l'égalité d'opportunités pour les personnes en situation de handicap.

au plateau englobent une diversité des situations économiques et sociales, des raisons pour lesquelles les soins sont nécessaires. La diversité des gens malades ou handicapés est représentée par quelques membres qui ne sont pas forcément politisés ou contestataires, mais qui assistent aux centres à la recherche de thérapie pour des maladies musculaires et de paralysie cérébrale. La présence sur le plateau du Teletón suppose que la diversité s'inscrit vers un même but sur le terrain de l'action sociale. La FT élargit sa cause à d'autres maladies et des syndromes en établissant de liens avec d'autres associations et hôpitaux spécialisés. Insérée dans le panorama associatif, la FT apparaît listée aux côtés d'autres organismes privés d'assistance, de thérapie et d'approvisionnement de fonds. Une telle fondation est forcément importante pour ce qui revient à la « culture du handicap ».

Les problèmes qui se dessinent sur l'adaptation du Téléthon au Mexique sont divers sans pourtant être irrésolus. La situation des lois actuelles à propos des activités des organisations de la société civile fait comprendre que la dispute entre le public et le privé se rencontre à la racine de la négation de la société civile hétérogène composant le Mexique. À ce propos, l'analyse et les recommandations de l'Iniciativa Ciudadana y de Desarrollo Social (INCIDE Social)¹⁴⁸ en collaboration avec l'Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM)¹⁴⁹ et l'association Alternativas y Capacidades¹⁵⁰, sont bien un exemple de travail conjoint et un effort de rencontre entre les OSC, tel que leur publication le manifeste (INCIDE, 2010). Quelques secteurs et hommes politiques considèrent que les organisations doivent se maintenir en dehors la sphère du privé à l'intérieur du privé. Le secteur privé déploie des actions particulières et collectives exprimées symboliquement et dans un plan d'intérêt plutôt personnel et volontaire, loin d'un effort d'obligation citoyenne comme les impôts. Les secteurs les plus traditionnels et les plus conservateurs n'acceptent pas cette perspective de la problématique même si les intérêts privés pourraient avoir des effets sur les objectifs publics. Des acteurs qui débattent, proposent et génèrent les courants d'opinion sont exclusifs des hommes politiques situés « en haut de l'échelle ». Cette négation limite craintivement la perception claire et partagée du caractère public de l'intérêt social. Un autre problème est le manque de conscience identitaire des membres à l'intérieur des OSC. Ces impossibilités portent des conséquences sur un projet politique et social construit par les divers intérêts communs (INCIDE, 2010). Mais l'une des plus grandes problématiques vient de ce que la

¹⁴⁸ Le nom de l'organisation se traduit littéralement au français par Initiative citoyenne et de développement social.

¹⁴⁹ Le nom de l'institut se traduit littéralement en français par Institut technologique autonome du Mexique.

¹⁵⁰ Le nom de l'association se traduit littéralement en français par Alternatives et Capacités.

diversité des associations existantes au Mexique se réfugie aussi sous un ensemble de lois propres à chaque État, région, ou municipalité. Les membres ou les groupes promoteurs des lois régionales prennent en compte le fait qu'à l'intérieur de chaque sous-secteur, la démocratie interne par la transparence des dirigeants et de l'implication politique des membres fait encore défaut. Alors que la notion de philanthropie est ternie depuis une histoire de gouvernants et d'aristocrates occultant des actes corrompus (Lara, 2000). Quand le monde de l'entreprise fait des gestes qualifiés de solidaires, cela apparaît publicitaire et, en conséquence, le soupçon se met en veille (Flecha Andres, 1999).

La prise de conscience sur la responsabilité s'accomplit depuis quelques années¹⁵¹. Auparavant, les actions de l'entreprise bénéfiques à la communauté venaient d'une expérience traumatique des dirigeants. Une collecte s'inspirait de la proximité du philanthrope avec un proche malade ou handicapé. Pour sortir du malheur, le dirigeant encourageait alors une fondation – ou une association – et réunissait lui-même des dons. Cet effort était souvent repris par la femme du chef d'entreprise sans une vraie professionnalisation du secteur. En effet, si la dynamique pouvait être louable, les efforts disparaissaient, car ils n'étaient pas institutionnalisés à long terme. Désormais, il se commence à croire à la responsabilité sociale comme part du civisme et donc, l'erreur du Teletón est de faire croire qu'en donnant, la citoyenneté est accomplie (González Lara, 2009). La discussion sur le bien-être et la solidarité correspond à des actions sur la question de la santé publique. L'aboutissement du Teletón en 1997 a résulté d'intérêt pour le secteur privé, notamment le groupe de télévision Televisa, mais désormais, ce que la collecte confère dépasse l'évènement médiatique. Même à l'intérieur du groupe de télévision, les exigences de l'intérieur de l'entreprise montent à flot¹⁵². Il faut se rappeler que depuis longtemps, la production du groupe Televisa incite le sexisme et le racisme appliqués par des paramètres de classe (Fernández et Paxman, 2000) et cette fois la culture d'intégration du handicap ne peut plus cacher les intérêts économiques et de parti. La visibilité qu'acquiert le handicap par un format comme le Téléthon provoque des

¹⁵¹ Selon Roberto Delgado Gallart, le directeur du Centro de América Latina para la Responsabilidad Social (CLARES) à l'université Anáhuac au Mexique, la gérance des dirigeants et des propriétaires des entreprises semble en évolution (González Lara, 2008). Le nom du centre d'études se traduit en français comme Centre de l'Amérique latine pour la responsabilité sociale.

¹⁵² Trois ans auparavant, en 1994, Emilio Azcárraga Jean prenait le contrôle de la présidence du groupe Televisa et les changements se répercutèrent directement dans la grille de programmation et indirectement sur les demandes de contenus. Étant donné qu'à l'intérieur du groupe, la lutte pour le chiffre d'audience se retrouve devant la responsabilité sociale de ce concessionnaire, membre notable de l'oligopole mexicain et inscrit en bourse au niveau international (Trejo Delarbre, 1988, 1991 ; Fernández et Paxman, 2000).

demandes de représentativité, de moralité, et de respect en accord à cette culture d'intégrer la pauvreté souvent méprisée et prise en profit en fomentant l'ignorance. La faiblesse physique et les différences culturelles deviennent des sujets délicats qui méritent de la discussion dans un contexte déjà envahi par le problème de la violence. Les défis sont grands. Il est peu probable que quelques points d'audience soient sacrifiés au profit d'une production consciente de l'impact social du contenu. Lors du marathon télévisuel, un certain sentiment de revanche contre les États-Unis est retouché par une fierté des valeurs de la famille et de la foi chrétienne. Ces moyens techniques seraient en accords discursifs avec ce que l'intégration voudra dire sur les institutions étatiques et les entreprises impliquées dans la collecte.

Dans les années consécutives au Teletón du Chili et celui de Jerry Lewis (adoptés par plusieurs pays de l'Amérique), le mouvement des organisateurs de la collecte s'assume comme une application des droits de l'homme et une révision des préjugés sociaux. La stratégie des entreprises envisage une force pour la coopération mondiale en faveur des causes sociales. Les objectifs conjoints de la FT du Mexique et l'organisation internationale de pays qui comptent sur une émission annuelle Téléthon (connu par les sigles ORITEL)¹⁵³ montrent des idéaux, des limites et des actions proposées. Le sujet n'est pas épuisé. La diversité culturelle, l'intégration sociale et la pauvreté de l'Amérique latine font partie des concepts du handicap pour cette organisation. La recherche et les analyses statistiques sont appuyées grâce au financement de la Banca Interamericana para el Desarrollo (BID). Au moins dans le discours, ORITEL prétend appuyer l'échange sur la connaissance thérapeutique et le renforcement de l'application des droits de l'homme. Pour la prise en charge des soins des personnes en situation de handicap, ORITEL est structurée en collaboration avec plusieurs réseaux médiatiques, entreprises et institutions de gouvernements ; ainsi les convictions

¹⁵³ ORITEL a été fondée en 1998, avec à sa tête le présentateur chilien et elle fut intégrée par treize pays : le Brésil, le Chili, la Colombie, le Costa Rica, le Salvador, le Guatemala, le Honduras, le Mexique, le Nicaragua, le Panama, le Paraguay, le Pérou et l'Uruguay. Il est remarquable qu'une bonne partie des fondations de ces pays compte sur une émission, des centres de réhabilitation et un travail de manière conjointe avec les associations locales. Les fondations fondatrices d'ORITEL sont celles du Chili, du Brésil et du Mexique. L'existence des teletones (on le dit au pluriel) en Amérique latine vient des années 1980 : en 1980, Teletón Colombia ; en 1981, le foyer de la clinique San Juan de Dios a propulsé Telecorazón de Perú et le Club Activo 20-30 au Panama ; en 1982, Teletón El Salvador et cette même année, la fondation APADEM-Teletón au Paraguay ; en 1984, Club Activo 20-30 Internacional propose le Téléthon en Costa Rica et ne fait pas partie d'ORITEL ; en 1986, la fondation Pro-Bienestar del Mínusválido a instauré son Téléthon en Guatemala ; en 1987 arrive Teletón Honduras ; et en dernier, dans les années 1990, les collectes arrivent au Mexique et au Brésil, deux pays levier pour la formation de l'organisation internationale.

philanthropiques encouragent les institutions gouvernementales et médicales déjà existantes dans cette région de l'Amérique. Le propos d'internationalisation d'une culture du handicap est à mettre en lien avec la vision des entreprises encore ancrées au modèle du riche qui donne au pauvre. Mauricio González Lara (2008) a enquêté sur la responsabilité sociale des entreprises en Amérique latine et il a brièvement touché le sujet du Teletón. Impliqué dans cette question des devoirs et des obligations des entreprises, M. González Lara revient au jugement des entreprises qui ont fait l'erreur de continuer à projeter leurs actions d'aide ou d'appui social, selon les préceptes de l'ère industrielle. C'est dire que pour une majorité de chefs d'entreprise les paradigmes, appris il y a quelques décennies à l'université, sont restés à la base de leur tâche « philanthropique ». La responsabilité sociale consisterait alors pour eux à maximiser les revenus dans le respect de la loi, et tout le reste n'aurait que faire de la charité.

La crainte donc, c'est que le Teletón soit compris uniquement comme de la charité et de la visibilité des marques commanditaires. La responsabilité des entreprises a été fréquemment utilisée comme une devise pour les mouvements de gauche altermondialistes en critiquant un capitalisme sauvage, maléfique et indifférent aux nécessités sociales¹⁵⁴. C'est une vision qui n'est pas loin de ce que les PDG peuvent représenter. Les actionnaires se limitent à être des investisseurs sans toutefois faire partie des dirigeants de l'entreprise. Ils pensent souvent que la valeur d'une entreprise dépend largement de la propriété intellectuelle, des marques et des brevets ; ainsi que de l'habileté des talents, et des capacités de la force de travail. Les parties intéressées ou parties prenantes (stakeholders : actionnaires, employés, clients, fournisseurs et d'autres entités périphériques) contribuent certainement à la performance de l'entreprise comme des variables. Cependant, la légitimité d'un groupe ne se réduit pas à la création de richesses. Il contribue aussi au développement des intéressés (González Lara, 2008). Lors du Teletón au Mexique, il y a qui s'oppose à la collecte en argumentant que les entreprises, plus qu'agir pour de bonnes intentions, elles déduisent leurs impôts et renforcent leur image

¹⁵⁴ Mauricio González Lara (2008) reprend la conception de « responsabilité » formulée en 1962 par l'économiste conservateur Milton Friedman, dans *Capitalism and Freedom*. L'entreprise n'a plus qu'une responsabilité : utiliser ses ressources et son énergie dans d'activités qui augmentent les chiffres d'utilité. Selon M. González Lara, M. Friedman avait projeté le développement de cette manière utilitaire, en supposant l'existence de la libre action du marché, de l'organisation de groupes sains et compétitifs, en plus d'un plus haut bénéfice pour les entreprises. Un des effets souhaités a été de rapporter de l'emploi et de la richesse, tant pour les actionnaires comme pour le reste de la population. Un autre effet désiré a été que les utilités contribuent à un majeur recouvrement de l'impôt et des hauts bénéfices sociaux. Par contre, Friedman a répondu à un temps en dehors les complexités globales dont les entreprises se trouvent actuellement, notamment en Amérique latine.

corporative. La moralité du « cœur » est un paramètre qui justifie immédiatement l'intention charitable des bienfaiteurs alors que la responsabilité est plutôt une culture de gestion en impliquant une entreprise au bien-être social.

Pour cela, les fondements devraient être la promotion et le développement des membres de l'organisation, l'appui à l'amélioration constante de la communauté, l'éthique lors de la prise de choix et la conservation de l'environnement. Auparavant, l'entreprise se limitait à générer des emplois et de maximiser les revenus pour les actionnaires. Jusqu'ici, il semble que toute une série d'efforts est en train de prendre forme non uniquement de la part d'entreprises privées. Les actions passent aussi par le développement durable, les « bonnes pratiques » au travail, l'activisme social ou la participation citoyenne. Les conditions basiques qui correspondaient aux politiques publiques ont été intégrées et sont passées dans la politique des ressources humaines des entreprises. José Carreño Carlón (González Lara, 2008), directeur des études professionnelles à l'université Iberoamericana au Mexique, qualifie le Teletón d'un « effet exemplaire », c'est-à-dire une campagne d'appui au gouvernement. Une campagne parmi d'autres que la télévision et le gouvernement ont employés à grande échelle en profitant de la notoriété des célébrités du spectacle. Il n'est pas à perdre de vue que la responsabilité sociale est conçue au-delà de l'image corporative. Klaus Gérman Phinder (González Lara, 2008), président de Promotora de Acción Social Empresarial (Accse), commente qu'une des choses qui lui dérangent du Teletón, c'est l'appel à la morbidité par des histoires particulièrement dramatiques qui remettaient directement à l'émotion sans aucune réflexion. À son avis, depuis quelques années, l'émotion a évolué. Les organisateurs ont intégré plus d'informations par rapport à la situation du handicap et les possibilités de collaborer pour améliorer le quotidien. Ce qui devient beaucoup plus intelligent que se concentrer sur les larmes commente K. Gérman Phinder tout en soulignant que pour plus qu'il y ait des dons au Teletón, la responsabilité sociale passe plutôt par la qualité de vie des employés, le suivie et l'appui de fournisseurs et de clients, la bonne relation avec les organisations non lucratives, les codes d'éthique, l'établissement d'un gouvernement corporatif. C'est-à-dire que sans une dynamique qui persiste à long terme, les entreprises ne peuvent pas se dire socialement responsables.

González Lara avec des experts partage la crainte par rapport à la taille et l'omniprésence de cette collecte. Sans le chercher, le Teletón au Mexique est devenu un référent de la responsabilité sociale, mais en matière de charité et relations publiques. Il ne faut pas oublier qu'il y a un bon nombre de gens qui assiste juste pour se faire connaître ou présenter la marque de l'entreprise quoique la frontière entre la responsabilité, la philanthropie et la

charité ne soit pas tellement nette dans le monde du marketing social. D'une part, la fondation représente, par son patronat, à des propriétaires de médias et des membres du système bancaire et d'emprunt, et, d'autre part, il reste à juger si la solidarité s'accomplit par le respect des droits de l'homme et paradoxalement à la manière d'un spectacle.

Le discours appuie sur le sentiment de revanche contre les États-Unis. Il s'agit d'une fierté partagée pour s'opposer aux Nord-Américains et pour encourager l'ambition de maintenir la vie sous n'importe quelle circonstance comme une valeur catholique édulcorée par l'amour des autres. Ces propos apparaissent autant révoltants qu'émouvants non seulement pour les téléspectateurs, mais pour les groupes d'intérêt du pays, il s'agirait juste d'une lecture facilement généralisée comme réalité souhaitable au niveau national. L'opposition à une solidarité médiatisée pour les adeptes du catholicisme et les faveurs du marketing social pour les entreprises cohabitent dans l'adaptation faite du format afin de collecter en émouvant le téléspectateur. Ce n'est pas anodin que l'Église catholique et les plus grandes entreprises nationales du Mexique soutiennent l'apparition des mots du Pape sur le même espace où les grandes marques internationales comme Mattel, Hewlett Packard ou Microsoft apparaissent. Dans le but d'émouvoir, la collecte se superpose comme essentielle et unique en oubliant ou mettant de côté, les antécédents et les réussites institutionnelles en question de santé publique avec les fonds fiscaux versés par l'État. Le système national d'assistance pour la famille¹⁵⁵ reçoit aussi des patients dans ces propres centres d'assistance¹⁵⁶. Même si c'est un sujet à approfondir, il est évident que la construction de centres de soins dans chaque région du Mexique par la FT, garde un très vieil antécédent, celui de l'assistance philanthropique existante depuis des temps coloniaux par des hospices charitables.

La générosité de Landeros Verdugo est originaire non seulement de sa rencontre avec la mère Thérèse de Calcutta, mais d'une conviction profonde pour faire « le Bien » en obéissant sa formation catholique, politique et même universitaire en tant qu'avocat. Landeros Verdugo a exposé sa thèse présentée à l'université Anáhuac le 4 mai 2006, parmi les thèses reconnues comme des « leadership d'action positive » pour le Mexique. Son parcours lui a valu le titre de docteur honoris causa. Ce jour, le président de la FT a tout d'abord remercié l'université, et Javier Vargas Diez Barroso, son recteur. Pour Landeros Verdugo, le titre honoris causa a été un signe de reconnaissance aux enfants du projet Lazos et à tous les enfants qui assistent aux

¹⁵⁵ Ce système de santé à niveau national pour le développement des familles est connu comme le DIF par ses sigles en espagnol de « Desarrollo integral de la familia ».

¹⁵⁶ Durant la seule période 2000 – 2008, le DIF a reçu la quantité de 22 213 patients possédants une paralysie cérébrale. C'est la neuvième cause d'attention médicale aux enfants, sur tout le pays.

centres de soins pour accomplir leur thérapie. Les plus proches et les plus chers ont fait part de ce large discours de ce qui est pour lui, une démarche d'appel à l'amour¹⁵⁷. Mis à part ses proches et des chefs d'entreprise membres des membres dirigeants de la FT, il a fortement remercié Dieu tout ce qui a été réussi jusqu'à ce moment, et puis, il a reconnu le travail de tous ceux qui l'accompagnent, c'est-à-dire l'équipe de la FT et celui de la fondation México Unido. Pour tout le monde, les tâches sont toujours là, rappelle-t-il. Le titre de sa thèse, *Mirar para sentir. Sentir para despertar. Despertar para soñar. Soñar para amar. Amar para ser felices* (Landeros Verdugo, 2007) ; porte un ton idyllique à chaque phrase de ce titre, plutôt proche du verset poétique. Le président de la FT prétend apporter une leçon de vie à partir de son expérience comme philanthrope dans les organisations civiles Gente Nueva, México Unido et Teletón ainsi que selon sa formation religieuse et politique. Comme à son habitude, il n'oublie pas sa rencontre avec la mère Thérèse de Calcutta. Ses leçons de vie rejoignent tout un tas de référents entre la littérature et les passages d'histoire. Il démarre en racontant brièvement l'expérience de Victor Frankl dans un champ de concentration à Auschwitz. Landeros Verdugo suit des citations de littéraires et d'artistes, des milieux et des époques variés pour les mettre sommairement en relation avec ce qu'aujourd'hui est le handicap. Des personnalités célèbres sont évoquées telles que Miguel de Cervantes Saavedra, Ludwig van Beethoven, Antonio Gaudi ou Jorge Luis Borges et curieusement dans la même liste, le footballeur « Garrincha » comme exemples de la potentialité de personnes qui ont subi un handicap quelconque. La douleur est donc l'axe de continuité, et la raison pour laquelle Landeros Verdugo dit entre les lignes qu'il est inquiet à cause de l'inégalité et de l'absence de paix sociale dans le pays. Pour démontrer le poids de son inquiétude, Landeros Verdugo mentionne des pourcentages sur la vulnérabilité économique de la population en situation de pauvreté et il conclut finalement que la situation socioéconomique du Mexique se montre bouleversante par rapport au reste du monde.

Mais cette illustration de la générosité est à contraster avec les paroles du théologien José Román Flecha Andres (1999) de l'université Pontificia de Salamanca. Pour souligner qu'à la fin des années 1990, la solidarité véhiculée par les médias était remarquée comme une

¹⁵⁷ Nous pouvons notamment mentionner, parmi ses remerciements, son parcours aux côtés de Marcial Maciel, le fondateur de la Légion du Christ. Il fut plus tard accusé de pédophilie, parmi d'autres accusations disqualifiantes, découvertes surtout après sa mort en 2008. Cela provoqua une forte polémique à l'échelle internationale, allant jusqu'à interpeler le Vatican. Fernando Landeros Verdugo s'entoure d'un milieu politisé à creuser entre ceux qui composent la partition PRI et l'Église catholique du pays. Fils d'un ex-gouverneur, F. Landeros Verdugo expose sans approfondir plus dans les remerciements.

nouvelle manière de solidarité, mais pourtant vue d'un bon œil. À cette époque et dès le point de vue de la morale catholique, la propagande des entreprises avait l'intérêt de promouvoir l'action solidaire des consommateurs. Sans connotation positive, J.-R. Flecha Andres l'avait qualifiée de *solidaridad entretenida*, un mélange de jeu et compétition avec altruisme et solidarité ; une addition de ce qui vient de l'utilitarisme, du ludique et du solidaire ; bref, une manière d'être solidaire en s'amusant. Les médias n'auraient fait que souligner la souffrance humaine à condition de faire un spectacle du Salut (un *espectáculo salvífico* qualifie en espagnol Flecha-Andres). De cette façon, la lutte contre la souffrance se convertit en divertissement. L'assistance à un concert ou l'achat d'un produit devient une autre manière de faire une aumône. Sans s'éloigner d'autres critiques sur ce qu'est la souffrance à distance, il semble que même dans le jugement de certains catholiques, toute cette situation n'amène que de la préoccupation et du frivole à l'acte de don chrétien. Il est donc clair que pour Flecha Andres, ce n'est pas moralement acceptable cette spectacularisation de la souffrance. La « solidarité spectaculaire » admet voir des victimes dans toutes les versions : réfugiés, blessés, indigents, analphabètes, etc. Ce sont toutes des victimes qui ne se déclarent pas coupables de leur situation, mais qui ne la dénoncent pas non plus. D'ailleurs, Maria Luisa Lara (2000), experte en publicité et philanthropie des entreprises, considère que même sans regarder l'émission, trouver la place de la fondation est un problème. Toutefois, la FT se trouve proche de la charité envers son prochain d'une manière immédiate sans considérer forcément la problématique de la réhabilitation et de l'insertion sociale. Elle concentre ces enfants et ces adolescents dans des centres pendant les années de thérapie et avant que l'enfant n'atteigne ses 18 ans. Elle se trouve également proche de la philanthropie qui projette le travail commun d'une multiplicité d'acteurs sociaux sur la durée, et qui bénéficie de la condition humaine, par un système de centres de soins venant s'ajouter aux investissements de la santé publique.

La collecte peut être au service de ce qui est déjà existant, mais le travail conjoint entre le privé et le public n'est pas suffisamment manifesté à cause d'un but expansif en termes technologiques, de mécénat et de planification peu transparente des entreprises médiatiques. Dans les années 1990, le Teletón apparaît en concurrence à la collecte de jouets réalisés depuis des années, par un programme de télévision du groupe TVAzteca¹⁵⁸. Un antécédent de

¹⁵⁸ L'actuelle fondation Azteca América s'inspire de la collecte Jugueton (autrement dit, le marathon des jouets). Le Jugueton a été initié par Jorge Garralda dans son programme de télévision *A quien corresponda* (traduit en français comme « À qui de droit »), à l'antenne de TVAzteca et même avant les années 1990. Dans l'émission, le conducteur reçoit des appels pour des plaintes et des questions juridiques. Le Jugueton consiste à collecter des jouets pour les donner à des enfants soit orphelins soit qui vivent dans une situation de précarité.

la FT est la Fundación México Unido et ses activités de marketing social. En fait, Landeros Verdugo, le président de la FT figure comme un initiateur de la visibilité du marketing social en faveur de la nutrition et la santé des enfants, mais il n'est pas initiateur de la philanthropie au pays, loin de là. En 2009, Landeros Verdugo et son équipe ont fait une campagne vidéo en éclairant des rumeurs sur la transparence de la collecte. La vidéo a été émise pendant l'émission du Teletón 2009 et publiée sur Internet. Landeros Verdugo, le président et fondateur de la fondation, a contesté les suspicions faites sur la collecte. L'argent de la collecte ne passait pas par le groupe Televisa. Tout bénéficiait directement à la construction des centres. Depuis 2011, le site Internet de la fondation contient les documents apportés par le notaire, le conseil général de la santé du Mexique et l'auditeur privé Pricewaterhousecoopers au service du vérificateur fiscal fédéral et l'Instituto Mexicano de Seguridad Social (IMSS). Les questions sont toujours là : qui exige ou supervise la réalisation de la collecte et son application ? Le gouvernement et les entreprises sont-ils bien compétents pour être dans les marges de ce que les experts qualifient de responsabilité ou philanthropie des entreprises ?

3.2. L'Odyssée de la paralysie cérébrale

Pour les sociétés modernes, la maladie se présente comme un problème à résoudre ou un ennemi à contrattaquer et la foi est une des réponses représentées par le Téléthon du Mexique. Sur le texte de présentation de la Fundación Teletón (2007), Landeros Verdugo manifeste que lors du Teletón, le mot foi acquiert une signification plus profonde. La foi agit en tant qu'appui spirituel de ces gens. Elle se manifeste avec la mise en place de soins pour chaque enfant avec la volonté de construire ensemble un futur prometteur, avec l'idée de démolir les murs invisibles qu'imposent le handicap physique, et les incapacités à penser autrement. Cette foi serait matérialisée par les centres de soins construits par la fondation. La FT compte sur un ensemble des équipements et du personnel pour la thérapie en cas d'absence de motricité en offrant du service thérapeutique à une multiplicité d'affections des systèmes nerveux, osseux, ou musculaires, et dont la paralysie cérébrale constitue une part non négligeable. La FT s'occupe des maladies affectant communément la mobilité, maladies qui sont majoritairement englobées comme des cas de paralysie, et sont traités de manière thérapeutique prétendant l'insertion à la vie active par le biais des centres de soins.

Tout au long des années, la fondation a élargi sa marge de manœuvre en proposant aussi de l'information en rapport avec des maladies rares comme la myopathie et l'autisme, tout en renvoyant à d'autres instances spécialisées.

La proposition évoquée pour résoudre la maladie ne consiste pas principalement à lutter contre la maladie, mais à s'unir pour vivre avec la maladie. Tout au long de l'émission, les rencontres entre les enfants et leurs familles avec les présentateurs alternent de la joie à la tristesse pour revenir à la preuve des résultats apportés par les centres de soins, sans forcément souligner que le travail de la FT intègre un effort majeur du gouvernement et des institutions internationales. Au niveau mondial, la qualification de « paralysie cérébrale » représente le sommet de l'iceberg des maladies dégénératives chez l'enfant. Il inclut un groupe de syndromes potentiels ou de maladies plus ou moins évolutives ou dégénératives selon le degré de handicap et de mortalité de l'enfant. La paralysie cérébrale apparaît comme un des facteurs de handicap. Les recherches scientifiques, les services sociaux et la médecine préventive font un travail complémentaire pour diminuer les facteurs physiques, sociaux ou accidentels générateurs d'immobilités, de retard de la croissance ou de toute autre anomalie fonctionnelle de patients.

Au niveau international, la paralysie cérébrale se dissémine entre les déficiences motrices, auditives, intellectuelles et psychiatriques. De même que les limites de détection, prévention et comptage de porteurs du handicap sont souvent traitées au cours du processus périnatal ou tout au long de l'enfance. Les termes employés pour définir une déficience peuvent être différents selon les études comme c'est le cas pour les déficiences motrices. L'Infirmité motrice cérébrale (IMC, un terme français) et la paralysie cérébrale (traduction du terme anglo-saxon cerebral palsy) sont des entités qui se recoupent, mais ne se superposent pas¹⁵⁹. Les facteurs considérés comme de causes de handicap pendant la période périnatale ou l'enfance sont le poids inférieur à la normale du nouveau-né, la naissance prématurée ou les facteurs maternels, obstétriques, consanguins. La diminution des cas de paralysie cérébrale est en bonne partie due à l'amélioration du dépistage prénatal des malformations congénitales, l'amélioration du pronostic neurologique des populations à haut risque de handicaps (comme

¹⁵⁹ En prévoyant l'entrée en vigueur de la loi du mois de janvier 2005, l'INSERM avait coordonné une expertise sur « la prévalence des déficiences et des handicaps » à pétition de l'Office parlementaire d'évaluation des Politiques de Santé sur des données du premier semestre de 2004. Le document présente la synthèse et les recommandations du groupe d'experts en ce qui concerne les déficiences et handicaps d'origine périnatale. L'INSERM indique que tout particulièrement en France, pour chaque millier d'enfants nés au début des années 1990, neuf sont porteurs d'une déficience grave. La persistance des déficiences motrices atteint plus de 3 enfants pour mille et près de 2 pour mille pour les paralysies cérébrales. La persistance des déficiences visuelles et auditives est comprise entre 0,2 et 1,3 pour mille. Les variations entre les études sont plus marquées pour les déficiences intellectuelles, dont la prévalence est comprise entre 1,5 et 3,5 pour mille. Selon l'importance du retard mental, les estimations pour le polyhandicap varient de 0,7 à 1,3 pour mille.

celle des grands prématurés) et de l'augmentation constante des interruptions médicales de grossesse, depuis la fin des années 1980. Toutefois, d'autres phénomènes pourraient contrebalancer les effets du dépistage des malformations et de la prise en charge des grands prématurés. L'élévation de l'âge de la maternité se corrèle avec l'augmentation du nombre de naissances d'enfants « malformés », tandis que la prématurité continue à s'accroître en pourcentage¹⁶⁰.

En 2009, le gouvernement fédéral mexicain a demandé au Consejo General de Salud¹⁶¹ une évaluation de l'importance du nombre de paralysie cérébrale chez les enfants. Ce conseil considère la paralysie cérébrale comme un problème possédant une incidence de 2 à 2,5 cas pour mille nouveau-nés dans le monde. L'évaluation est informative sans faire référence à ce qui revient à la loi internationale du handicap ou à n'importe quel autre domaine politique ou d'assistance sociale à l'intérieur du pays. Elle se présente comme un manuel de pratique clinique dans l'objectif d'établir le pronostic, le traitement et le suivi médical dans les conditions associées au profit des ressources humaines, matérielles et économiques du pays¹⁶². Pour sa part, et à propos du traitement de la paralysie cérébrale, il faut reprendre la recommandation de l'Institut national de la Santé et de la Recherche médicale (INSERM) en France. Cet institut dans son bilan à propos de la paralysie cérébrale, rappelle la classification internationale des maladies créée en 1948, sous la direction de l'OMS. Au niveau international, cette classification reste la principale référence terminologique officielle en médecine et en particulier en épidémiologie. Les problèmes de santé sont classifiés en maladies, troubles, lésions et traumatismes. L'INSERM remarque que cette classification est

¹⁶⁰ L'INSERM confirme que les progrès réalisés dans le domaine de l'obstétrique et de la néonatalogie ont été importants ces trente dernières années. L'ensemble des mesures réalisées a produit une baisse importante de la mortalité périnatale. Elle est passée de 21 pour mille naissances en 1972, à 7 pour mille en 1998 ; la mortalité néonatale est passée de 14 pour mille naissances vivantes en 1969 à 3 pour mille en 1997.

¹⁶¹ Le nom de l'instance se traduit en français par Conseil général de la Santé.

¹⁶² Cette évaluation propose un référent national plein de recommandations disponibles aux institutions du pays dans l'intention de standardiser les actions nationales pour établir l'étiologie de la paralysie cérébrale. Des évidences et des recommandations sont exposées en matière de diagnostic médical et de définitions opératoires en se dirigeant potentiellement à des médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues, thérapeutes, pédagogues, tous personnels médicaux confondus en formation ainsi qu'à des patients, familiers et accompagnateurs intéressés au sujet. L'impact attendu de ce manuel a été celui de permettre un diagnostic hâtif, de prévenir et de traiter de manière opportune les patients. Les actions attendues ont été celles de diminuer les temps de traitement et les couts d'attention ; et d'élever la qualité des services de santé et d'améliorer l'appui psychologie et thérapie pour les familles.

établie sur un modèle biomédical sans permettre l'évaluation des conséquences chroniques d'un traumatisme ou d'une maladie. Au moins jusqu'en l'an 2004, cette classification a fait référence à trois composantes du handicap : la déficience, les limitations d'activités et la restriction de participation. Depuis, d'autres travaux ont porté sur les enfants dits handicapés, mais ils sont peu nombreux. L'évaluation faite au Mexique par des académies sur l'action thérapeutique de la médecine n'a pas approfondi sur la participation des familles les plus impliquées. La participation sociale du monde médical ne semble pas encore touchée par la mobilisation des parents comme elle apparaît aux États-Unis avec l'UCP ou en France avec l'AFM.

3.2.1. L'accord thérapeutique de la FT et le gouvernement en cours

Le programme de vingt-sept heures de collecte par télévision est contraint à dramatiser les situations pour provoquer le don et à glorifier les actions de la fondation comme unique option et solution aux problèmes des malades avec lesquels le donateur s'identifie de manière misérabiliste. Avec tout le poids de ses mots, le présentateur Joaquín López Dóriga (chargé du journal du soir de Canal 2, Televisa), déclare lors de l'émission, l'existence de cinquante-neuf-mille-neuf-cents enfants dans le programme de la fondation. En plus de quinze-mille enfants qui sont sur la liste d'attente, et environ soixante-mille enfants qui naissent chaque année, avec un type de handicap. À propos des neuf centres de réhabilitation de la fondation, le présentateur dit « C'est beaucoup, car avant il n'y avait rien. Mais, c'est peu par rapport à une réalité ». De quelle réalité parle-t-il vraiment ? Selon ce présentateur, avant le Teletón, il n'y aurait rien de tout. Il s'affirme comme représentant hispanophone en même temps qu'il s'unit à la fierté nationale et démontre les capacités du Mexique en comparaison avec son voisin les États-Unis. Ainsi, le représentant du groupe Televisa confirme l'expansion technologique du groupe en parallèle à des affirmations bienfaitrices. Les évidences expansives de la collecte sont à mettre en rapport avec cette affirmation plutôt douteuse : « Ce qui est réalisé de nos jours, c'est beaucoup, car avant il n'y avait rien ». Il affirme comme vérité unique une inexistence antérieure des services en matière d'assistance à l'enfance avec une telle certitude que le sujet mériterait d'être révisé plus sérieusement. Les valeurs promues par la FT par le biais du matériel audiovisuel et les investissements de la collecte dans la construction des centres sont à revoir comme part de cet accord thérapeutique entre la FT et le gouvernement en cours depuis la première émission, mais à illustrer par l'édition commémorative du Teletón 2006.

D'une part, la FT a été formée par un comité patronal, organisateur du Teletón. Il s'avère que Landeros Verdugo est aussi le fondateur et le président de la fondation qui se compose des centres de réhabilitation intégrale et d'un Institut d'études supérieures sur la réhabilitation thérapeutique (ITESUR) en partenariat avec l'Université régionale de Mexico (UAEM)¹⁶³. Depuis, la fondation s'intéresse aux carences sociales des malades et leurs familles en sorte que la représentation de la personne malade à la télévision, obéisse les objectifs de collecter et de respecter la charte morale que la FT s'impose. Dans ses mots, la FT assume une énorme responsabilité éthique d'un travail de communication d'impact massif. Les valeurs de la fondation poursuivent la légalité et la dignité humaine, dictées par la loi et la médecine. La propre FT s'impose des limites lors des reportages en détectant les éléments négatifs ou discordants à ses propres valeurs autour de la famille. Les enfants en possibilité de réhabilitation sont donc préférablement présentés aux reportages avec leur accord et celui de leurs parents. La compassion chrétienne va à l'encontre du public en sous-entendant des propositions telles qu'aimer et faire le bien pour son prochain, c'est faire le bien non seulement pour l'enfant malade, mais pour sa famille et le milieu socioculturel qu'ils représentent. Le matériel audiovisuel de la FT révèle la représentation de l'enfance selon les valeurs promues par la FT et dans un deuxième degré, les intérêts de la collecte et son patronat.

Dans l'édition commémorative de la fondation (Fundación Teletón, 2007), la photographie de Landeros Verdugo aux côtés de Rosita Mendez, c'est un exemple de la rencontre entre les membres dirigeants de la fondation et les enfants et des adolescents assistés dans les centres. Sur la photographie de fond marron, la jeune fille et Landeros Verdugo ont l'air fatigué, mais satisfait de leur course Téléthonienne. Cette photographie introduit l'annuaire de la fondation avec tous ses membres dirigeants. À hauteur de la fille, la lumière venant de gauche à droite dessine en toute simplicité le type de rencontre que Landeros Verdugo éprouve lors de chaque visite dans les centres. C'est une rencontre qui semblerait soit celle d'une jeune fille en fauteuil roulant, souriant à la caméra et aux côtés d'un cadre supérieur de n'importe quelle entreprise, soit celle d'un gentilhomme qui veut accompagner les enfants dans leur solitude quotidienne devant la maladie et leur handicap. Landeros Verdugo est abaissé pour apparaître côte à côte de Rosita Mendez, 9 ans, originaire de la région d'Oaxaca. Cette jeune fille a été présente au plateau du Teletón 2006 auprès de Lucerito, la présentatrice depuis le tout premier Teletón. Rosita Mendez souffre d'une maladie rare et incurable, il s'agit d'une arthrite

¹⁶³ Dans ses sigles en espagnol l'université signifie Universidad Autónoma del Estado de México.

chronique juvénile¹⁶⁴. En conséquence, Rosita, malgré son jeune âge, souffre d'une constante douleur des articulations, une immobilité physique et des heures de solitude qu'elle arrive à oublier grâce à l'accompagnement du CRIT. Rosita est « un synonyme de la force d'esprit et de la lutte de tous les jours », telle que l'a dit Lucerito, présentatrice du Teletón et actrice du groupe Televisa, lors de l'émission de minuit du Teletón 2006.

D'autre part, les échanges entre les gouvernements locaux avec la FT pour la construction des centres sont présentés publiquement à travers des cérémonies d'inauguration de chaque centre, des reportages et des visites sur le plateau du Téléthon. Pour le Teletón 2006, le gouverneur de la région de Mexico pour le CRIT Nezahualcōyotl et celui de la région de Quintana Roo ont été en duplex avec le studio pour confirmer leur soutien. De la même manière, chaque année les gouverneurs, les associations d'assistance et les entreprises se réunissent dans ce projet commun : collecter pour une culture du handicap où le lien social se rétablirait en même temps que chaque enfant assisté dans les CRIT. Dans son édition commémorative, le travail du secteur privé et celui de l'assistance publique du pays se vérifient derrière les caméras du Teletón. En souhaitant accroître la convocation de sa collecte, la fondation décrit ses objectifs et montre ses campagnes d'affichage et ses hymnes. Tant les chansons écrites par les enfants de la chorale du Teletón comme les soirées de gala et les tournées de golf qui ont eu aussi une place entre les couvertures violettes de cette élégante édition commémorative. Il est lisible que pour cette édition spéciale offerte aux partenaires de la FT, il n'y a rien à cacher. La beauté des résultats est présentée graphiquement.

Les chiffres collectés sont investis au CRIT, dans des projets associatifs, de recherche et de formation thérapeutique en accord avec l'État, mais tout particulièrement, en partenariat avec la région de Mexico et la partition politique de celle-ci, le PRI. La région de Mexico ou

¹⁶⁴ En revenant à la description photographique, on dira qu'elle porte les mêmes vêtements que l'émission et du même genre de sa signalétique vestimentaire habituelle : une veste unisexe en marron clair et peu décorée. Ses cheveux attachés sont bien coiffés, en l'arrière. Un peu de brillant aux lèvres et des boucles d'oreille finalisent le tout pour nous montrer une fille sereine. Sans rechercher ostensiblement la pose, elle regarde droit sur l'objectif et son visage apparaît de 3/4. À droite de l'image, Fernando Landeros Verdugo est habillé en costume bleu foncé et cravate bleu clair, dans le même style que portent tous les exécutifs des membres dirigeants et des collaborateurs de la FT. Sur le volet de son sac, on voit une petite broche en forme de cœur jaune affichant le mot Teletón en lettres capitales, et couleur violette. Comme pour Rosita, Fernando Landeros Verdugo est habillé dans le style de l'émission. Cela nous amène à penser que cette photographie a été prise (comme toutes les autres de l'édition), le même jour de l'émission. On y voit Fernando Landeros Verdugo regardant face à la caméra. Il se plait à accompagner cette jeune fille. Pour sa part, tout comme Rosita l'avait déjà dite lors de l'émission, elle remercie fortement pour l'appui du CRIT Oaxaca où elle est suivie.

Estado de México constitue l'une des régions les plus concentrées du pays et l'une des moins représentées dans la vie associative (INCIDE, 2010). Voisine de la ville de Mexico, cette région est gouvernée par le PRI depuis les années 1940. Le premier CRIT a été construit dans cette région avec l'appui de César Camacho Quiroz, le gouverneur de la région pour la période de 1995 à 1999. Nonobstant, tout au long des années, la fondation a réussi à tisser ou à confirmer des liens avec les différents groupes associatifs et les différentes familles fortunées dans différentes régions du pays même si ces régions ne bénéficient d'aucun appui du parti fédéral. Actuellement, la manutention des centres de réhabilitation est accomplie grâce à l'appui de groupes locaux pendant une période d'environ dix ans. Bref, l'accord thérapeutique se tisse entre les habitudes d'assistance sociale et charitable existant depuis très longtemps dans le pays et se voit confirmé par la fiscalité et le traitement légal des organisations civiles ; les nouvelles vagues de marketing social au sein des entreprises nationales et internationales ; ainsi que les intérêts économiques et politiques déjà connus entre le groupe Televisa et le PRI.

Alors le programme de chaque Teletón se dévoile plus clairement. Il devient un moyen de soutenir les parents et leurs enfants d'un œil protecteur. Les perspectives ouvertes par la FT se révèlent avec un détail très particulier : sur chaque photographie (ou tout au moins sur la plupart), les enfants sont soutenus par des adultes bienveillants qui seront des parents, ou des thérapeutes. En plus, le travail conjoint est mis à l'avant en présentant de nombreux groupes qui collaborent dans la FT, tout au long de l'année, pour maintenir les centres en activité. Les installations résultant de la collecte sont toujours soulignées comme étant des centres construits grâce à l'« amour des Mexicains ». Les couleurs et les dessins sur les murs, les façades et les espaces ouverts, les différentes salles d'assistance thérapeutique, les piscines, ou les chapelles sont souvent photographiées. Le CRIT établit un lieu où les thérapeutes partagent avec les enfants et leurs familles. Le lieu grâce auquel l'insertion devient possible. Parmi ces illustrations, les enfants apparaissent timidement dans leur thérapie ou quand ils jouent au jardin du centre d'assistance. Il est typique que les enfants soient souriants, joyeux ou attentifs. À la fin, l'enfant se révèle comme une promesse de vie et d'avenir. La recherche de valeurs humaines et solides est un des buts des productions audiovisuelles faites par la fondation. La FT qualifie ces reportages de travaux journalistiques qui présentent la réalité de « ce groupe des personnes qui vivent dans une situation de désavantages physiques et sociaux » (Fundación Teletón, 2007) en se référant aux enfants et peut-être aussi à leurs familles. Quoi qu'il en soit, sous l'œil de la caméra, ces personnes sont celles qui nécessitent une assistance professionnelle couteuse pour leur réhabilitation. Selon les mots de la

fondation, le matériel audiovisuel poursuit la communication des émotions et des valeurs ressorties de la profondeur de l'expérience humaine¹⁶⁵. C'est une expérience dont la précarité est un drame et l'insertion sociale devra être résolue par la performance.

3.2.2. Le don contagieux dans l'apparente spontanéité

La réhabilitation des enfants, la participation de la société mexicaine et le parcours d'union se consolident en « historias de fé »¹⁶⁶, selon la FT. Tout au long de l'émission, la maladie est contournée en motivant les envies de vivre des enfants et les rapports d'union familiale. Les reportages racontent le quotidien des parents et leurs fils, frères et sœurs, des couples devant la maladie. La famille est une valeur mise à l'avant et la foi en Dieu est invoquée pour dépasser les adversités en sorte que parler de la famille réunifie et rapproche autour de la maladie. La manière coercitive de la contagion semble de la bienveillance des participants qui se retrouvent sur le plateau de télévision. Tous semblent emportés par la « spontanéité » des enfants montrés par la caméra et la présence en duplex du foro. Les caméras du forum dépassent ses limites en envahissant les rues et les foyers des malades par le biais de la connexion satellite. Mais à un moment donné, chaque participation figure de la mise en scène, ce qui est bien caractéristique au format. Les chanteurs, les comédiens, les sportifs de haut niveau, les membres des fédérations, les représentants d'institutions gouvernementales ou d'entreprises jouent le rôle de donateurs en cherchant de cristalliser leur action comme un évènement de bonne foi et à imiter.

Le déploiement technologique manifeste les points d'ancrage justifiant l'omniprésence du Teletón et son intrusion dans plusieurs décors de la ville et du pays « entier » par les réseaux bancaires de Banamex et téléphoniques de Telmex. La connexion en duplex ou par satellite s'utilise pour contacter non exclusivement les centres commerciaux, les parcs d'attractions ou les places publiques des grandes villes (comme Guadalajara, Monterrey ou Mexico) dans lesquelles se déroulent principalement les dons devant les caméras. Lors du Teletón 2006, le duplex a été utilisé pour réunir divers centres construits en différentes régions pour rassembler

¹⁶⁵ Les reportages montrés à l'écran ont été repris depuis une partie du matériel photographique de l'édition commémorative (Fundación Teletón, 2007), notamment pour illustrer l'importance des reportages où les enfants et leurs familles témoignent. Inclure ces images récupérées des reportages permet de mettre en perspective et d'expliquer ce que ces reportages détectent et transmettent de chaque histoire tout le contenu axiologique d'une manière profonde. Les images extraites de ces reportages se réfèrent à la situation que traversent tous les enfants et leurs familles devant la maladie, le handicap ou la précarité elle-même.

¹⁶⁶ L'expression se traduit textuellement par « histoires de foi ».

des pérégrinations vers la Basilique de Guadalupe, une importante église du centre du pays. Sur cette connexion en duplex, plusieurs CRIT apparaissent en pérégrinations « virtuelles » vers le centre religieux. Un premier point d'ancrage repose donc sur le culte religieux et particulièrement catholique. Un deuxième point d'ancrage est moins caractéristique de l'émission dite mexicaine, mais reste quand même présent. Il consiste en l'utilisation, précise et intentionnelle, du duplex pour entrer en contact avec des personnalités du monde politiques qui soutiennent la construction des nouveaux centres de réhabilitation. Un troisième point se voit avec le merchandising, fortement présent dans le Teletón¹⁶⁷, grâce à la mise en évidence de logotypes constamment rappelés à l'image aux côtés des noms des associations et des institutions gouvernementales associées au mouvement.

Jadis, la contagion de la mobilisation remplaçait de manière coercitive la « spontanéité » montrée par la caméra. Tout se passe comme si toute la mobilisation allait de soi et se justifiait par elle-même. Cependant, on constate certains détours dans cette intention d'union généralisée. Ils arrivent comme un vice qui s'inscrirait dans les pratiques courantes mises en place dans la relation du don, et où la générosité serait une excuse pour abuser d'autrui. En 2006, Andrés Valdez Zepeda et Delia A. Huerta Franco, des chercheurs en communication et administration, ont montré avec le cas de la FT une alliance du gouvernement et de la télévision. L'argent collecté par les entreprises trouve son origine dans une baisse de l'imposition des dirigeants et se réalise au détriment des travailleurs. Les salariés sont même parfois obligés de donner. Certains patrons prennent en effet directement sur le salaire de leurs travailleurs avec ou sans leur accord. Cette pression à donner est dénoncée par A. Valdez Zepeda et D.A. Huerta Franco (2006). Le rapport entre la fondation et le gouvernement est à toutes les échelles (les municipalités, les régions et la fédération) pour le

¹⁶⁷ L'appui au déroulement de chaque émission se compose d'une longue liste de mécènes et de bienfaiteurs parmi lesquels les membres du patronat figurent. Le Teletón 2006 a compté sur Nacional Monte de Piedad, Banamex et Fundación Telmex, des membres du patronat de la FT, ainsi que la chaîne de supermarchés Gigante, les producteurs alimentaire La Costeña, Fud, Corona, Alpura et Holanda, la chaîne de pharmacies Farmacias del Ahorro et le fournisseur international de produits santé Omnilife ; le fournisseur de téléphonie mobile Telcel, le fournisseur de gaz-carburant Hidrosina et la ligne d'avions Aviaca ; les chaînes de magasins Office Depot, Homex et Liverpool et les vendeurs d'électroménagers Acros et La Europea ainsi que Hewlett Packard déjà mentionné. La deuxième liste de bienfaiteurs, beaucoup plus longue et également plus variée, compte Microsoft et d'autres marques importantes reconnues internationalement, et implantées au Mexique : Nissan, SC Johnson ou Michelin, par exemple, ou d'entreprises appartenant encore à l'État : comme PEMEX ou Mexicana de Aviación, quelques hôpitaux privés et laboratoires médicaux, des chaînes de restaurants, d'hôtellerie, des places commerciales, ainsi que quelques syndicats, conseils et fondations.

financement des centres de réhabilitation. Valdez Zepeda et Huerta Franco accusent que présenter le Teletón comme un acte altruiste et patronal cache qu'il s'agit de la société qui finance les propos de la fondation, au profit des entreprises et notamment du groupe Televisa.

Dans une lecture plus obscure, l'intérêt des entreprises, malgré toutes ses bonnes intentions, appartient à un système qui leur favorise d'une manière plus avantageuse que ce que les assistés des centres de réhabilitation pourraient bien profiter. Le Teletón permettrait un lavage de conscience en étiquetant les entreprises socialement responsables¹⁶⁸. Ainsi, nous passons du jeu à l'odyssée, un passage audacieux fait par cette recherche. L'illustration du voyage des parents de Martha Belen est une première illustration du Teletón 2006. Le spectateur comparatiste se trouve dans l'odyssée des parents et de leur famille devant la maladie. Cela apparaît comme un voyage long qui évoque le titre d'un poème homérique où les aventures adverses et favorables seraient abondantes pour le voyageur (la famille, les présentateurs, les chefs d'entreprises, ou encore les hommes politiques). L'odyssée n'appartient pas seulement aux parents de Martha Belen, mais à la vie en soi. Elle nous tient en haleine grâce à des péripéties agréables dans une situation qui serait pourtant loin de l'être pour le téléspectateur du Teletón. Le visionnage du reportage et l'entretien des parents de Martha Belen sont un exemple de l'intromission technologique dans le foyer et de la fierté nationale telle que les organisateurs du Teletón le conçoivent. Bref, lors du Teletón 2006, parmi les témoignages montrés, celui de Martha Belen illustre les attentes du patronat.

Martha Belen, une fille de 7 ans souffrant d'une paralysie qui la maintient dans un état presque végétatif, voyage avec ses parents en parcourant de côte à côte la frontière entre les États-Unis et le Mexique. Quelques fois à l'année, ses parents traversent avec elle, ces pays et la frontière pour prendre des thérapies au CRIT, à la ville de Saltillo. Les parents sont originaires de Chihuahua, au nord du Mexique. Depuis des années, ils habitent aux États-Unis avec leur fille. Une fille qui est arrivée au but de 18 ans de mariage. Elle est reçue comme le cadeau que sa mère attendait depuis longtemps. Dès sa naissance, Martha Belen n'a pas de mobilité, son sens de l'ouïe est très faible et celui de la vue inexistant ; elle dépend de

¹⁶⁸ Même si le cas reste à approfondir, la stratégie de marketing social de Nacional Monte de Piedad, un membre dirigeant de la fondation, exemplifie ce parcours d'intervention économique dans la bienfaisance publique au Mexique. Nacional Monte de Piedad est une institution d'assistance privée créée en 1775. Elle fait partie des plus anciennes firmes du pays et se présente comme un bienfaiteur du développement social grâce à ses bas pourcentages d'intérêts sur l'emprunt. Le Teletón fait partie de sa campagne marketing qui tient toujours en compte les activités à proposer pour mobiliser le donateur. Chaque année, Nacional Monte de Piedad double le montant collecté par ceux qui se sont mobilisés (Barnacho Trejo, 2000).

l'oxygène pour respirer et de sa mère pour se nourrir. Sa mère raconte d'ailleurs que quand elle a vu sa fille par la première fois, entourée de toutes ces machines, elle a subi une énorme douleur. À ce moment, la mère a prié Martha Belen de lutter, car elle et son père l'aimaient très fortement. Martha Belen souffre d'un syndrome très rare pour lequel aux États-Unis, les médecins n'ont pas donné d'espoir de survie. Les différents médecins qui l'ont traité aux États-Unis auront dit qu'il faudrait « attendre le moment ». Ils devraient attendre le bon moment depuis sept ans ; se rappelaient les parents de la fille. Confrontée à cette situation, la mère de Martha Belen a été agréablement surprise de l'accueil de sa fille au centre d'assistance mexicain. La documentation de résidente nord-américaine n'important pas pour recevoir des soins au Mexique. Martha Belen a accédé aux soins thérapeutiques du CRIT et depuis quelque temps sa famille revient dans « son pays » pour reprendre un peu d'espoir.

Le voyage en avion s'est avéré impossible à cause de tout l'équipement nécessaire pour maintenir la petite fille en vie. Pour la mère, la pénurie du voyage en voiture avec sa fille et son mari est récompensée par l'espoir des soins thérapeutiques pour Martha Belen. L'espoir n'est pas uniquement pour maintenir en vie la fille, mais aussi pour encourager ses parents. Le père demande simplement à ce que Martha Belen leur fasse le cadeau de rester en vie le temps qu'elle voudra. De plus, sa mère a raconté que le pédiatre qui les avait reçus au CRIT leur avait dit ces mots totalement touchants pour des parents : « tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ». C'est à mettre en contraste avec la position des médecins des États-Unis qui avaient arrêté les thérapies, car il n'y avait pas d'avancées. Ses parents se sont donc finalement retrouvés « chez eux », au Mexique. À la fin de ce témoignage, les larmes coulèrent sur le visage de la présentatrice Lucerito. « Como México, no hay dos », une phrase bien connue de la fierté nationale et de l'amour patriotique affirmant que le Mexique reste sans égal, s'exclamait la présentatrice. Pendant ce temps, Lucerito et le public chantaient ensemble « Si podemos, mexicanos, si podemos » tel qu'on peut l'entendre à plusieurs reprises tout au long du Teletón. Cette phrase évoque le potentiel de capacité des Mexicains à réussir malgré toutes les circonstances adverses pour arriver enfin à la reconnaissance. L'implication des familles avec l'avancée du pays par l'union nationale s'estime en exemplifiant par le cas des parents avec leur enfant malade. Évoquer la maladie d'un membre proche, voire familial, devient un puissant argument pour émouvoir et pour s'approprier le témoignage. Le lien de présentateurs compatissant avec le malade peut être tellement souligné que les présentateurs sur le plateau sembleraient faire une mise en scène sortie des telenovelas. Cette douleur des parents est exprimée à plusieurs reprises, tout particulièrement

par la présentatrice Lucerito. En paraphrasant ses mots, il s'agit de la douleur de voir « nos fils » souffrir, il s'agit de la douleur présentée dans le corps de « nos enfants ».

À l'égard de ces liens « père-fils » et « nous-nos enfants », cela vaut la peine dans le prochain point relatif à l'espace médiatique d'apporter un premier exemple bien particulier où une actrice de telenovela très célèbre, Leticia Calderón, apparaît en tant que représentante du groupe Televisa, et de mère, et de donatrice. Un deuxième exemple permet d'illustrer le rapprochement entre les présentateurs et l'enfant malade par la rencontre du présentateur de télévision et acteur de telenovela Ernesto Laguardia avec une fillette prise en charge dans l'un des centres de soins. Ces deux exemples mettent la frontière entre l'émotion et les sentiments provoqués dans l'espace médiatique vis-à-vis de ce qui revient à l'action sociale dans l'espace public. Comment différencions-nous la fierté nationale de l'enthousiasme, la commisération de l'indignation ou la pitié de la compassion ? Pour y répondre, le chercheur se trouve devant l'écran narcissique où la méfiance, la prétendue fierté nationale ou les larmes de commisération s'expriment lors de la description. Selon la représentation proposée par les groupes de télévision, nous dirigeons notre regard vers une manière de concevoir la visibilité du handicap. Par exemple, pour cette commémoration des premiers dix ans de collecte au Mexique, les membres de la fondation et les participants de l'évènement se sont prêtés à poser pour une séance photographique qui servirait à l'édition commémorative. Les photographies de studio, au fond marron à une seule lumière, témoignent sobrement le rapport entre les vedettes de télévision et les enfants qui suivent leur thérapie dans le CRIT. À exception de deux hommes adultes en fauteuil roulant (il s'agit d'une athlète paralympique et un des directeurs des centres de réhabilitation), le rapport entre les enfants malades et la FT se représente par des vedettes de la télévision. Le contact physique commence dès la prise dans les bras et va jusqu'au baisé sur la joue des enfants. L'identité des enfants demeure inconnue, ainsi que celle des vedettes. Les vedettes nous seront d'ailleurs encore plus inconnues, si nous ne sommes pas assidus de la programmation de Televisa ou si nous n'avons pas déjà vu auparavant le Teletón.

La spontanéité se révèle plutôt sur un accord instauré depuis longtemps, un rapport au discours constamment présent entre le téléspectateur et ce qu'il regarde. Le travail de transcription, de traduction et de compréhension lors du visionnage approfondit cette spontanéité pour appréhender ce qui se passe à l'écran et lier le discours de l'image avec le matériel documentaire sur les actions de santé publique, les commentaires quotidiens contre la dramatisation, et les études des spécialistes en télévision. Tout d'abord, la méfiance envers le Teletón empêche de voir. Comment s'y prendre quand l'émotion apparaît présente

pratiquement tout le temps ? Le premier pas a été de visionner toutes les émissions de manière sommaire pour advenir aux éléments courants. Un travail de description du contenu a été réalisé et rendu à la FT puis un travail très descriptif de l'émission et des photographies nous a permis de « sortir la tête de l'eau », c'est-à-dire de repenser la méfiance envers l'adaptation du format par la FT.

3.3.3. La représentation citoyenne par des célébrités du showbizness

Bien entendu, lors du Teletón, les présentateurs préparent constamment leurs microphones et portent leur oreillette en attendant le signal du caméraman et de la production. Les enfants et les jeunes qui vont prendre la parole sur le plateau attendent assis dans leurs fauteuils aux côtés de leurs parents. Les caméramans et le présentateur se préparent avant chaque entrée en direct selon une procédure qui reste étonnamment cordonnée. Le présentateur relit les fiches que l'assistant de production vient de lui rendre avec précipitation. Les écrans qui entourent la plateforme reflètent un enfant réflexif assis dans son fauteuil ; une mère concernée par le sujet dont on parle ; un père et son fils qui signalent à l'écran géant de la scène lorsqu'ils apparaissent. S'ils se rendent compte qu'on les observe, ils en profitent pour saluer par un geste rapide de la main et afficher un sourire avec familiarité. Ceux qui vivent sous l'emprise du stigmate et de la catégorisation négative apparaissent cadrés peu de fois ou alors seulement pendant un court instant. Les personnes malades sont conditionnées pour attendre ce grand jour et s'afficher symboliquement au sein de l'ordre social. Ce jour-là, elles ne sont plus condamnées au silence habituel et à leur dévalorisation. Les journalistes articulent généralement les acteurs invisibles les uns avec les autres. Ainsi, les personnes malades en situation de handicap deviendraient visibles à elles-mêmes grâce à l'exposition permanente sur la scène médiatique. Alors, les présentateurs, animateurs ou journalistes expérimentés de télévision sont en théorie, à la charge de la visibilité de la personne malade comme passeurs de ce qui était invisible aux yeux de « tout le monde » et qui maintenant est à reconnaître.

Par principe, les présentateurs dans n'importe quel programme de télévision jouent un rôle adapté, selon les séquences et les acteurs avec ceux qu'ils interagissent. Le « présentateur idéal » et l'« enfant idéal » échangent sur le plateau de télévision dans un ton de proximité qui s'extrapole à l'émotivité de ceux qui regardent. Les présentateurs sont des ingrédients représentatifs d'un public qui suit cette émotion de compassion, de reconnaissance pour l'autre, pour celui qui était auparavant méprisé ou inconnu. Le « nous » exprimé par le présentateur inclut le téléspectateur. Les enfants et leurs familles qui seraient les autres apparaissent à la lumière d'un parcours construit par une mise en scène qui est relativement

bien accepté par eux comme leurs biographies ou leurs témoignages. Les présentateurs partagent avec les enfants malades et leurs familles, un témoignage réalisé dans l'intimité de leur foyer. Ils parlent des thérapies et du quotidien. Le témoignage éclate l'émotion et se manifeste par l'applaudissement du public et il arrive même parfois que la famille ou les présentateurs versent des larmes. Le présentateur joue son rôle de journaliste et fait en sorte que la psychologie de l'invité soit mise à nu pour encadrer le personnage. Le présentateur réalise des rencontres à définir entre l'interpellation et l'entretien journalistique, et cela guide le téléspectateur par des paroles et des gestes en provoquant la réaction de l'invité sur le plateau. Ainsi, lors d'un dialogue à la télévision, l'entretien est typiquement un espace pour poser la loupe sur l'invité. Il cherche la faille dans l'invité pour le faire pleurer ou ressortir « l'humanité qu'il garde en lui » étant donné que le journaliste interroge l'invité en mettant en scène un héros devant l'adversité.

Le Teletón montre à l'écran l'union des médias par l'apparition des journalistes des groupes médiatiques du patronat. Une part de l'accent de loisir et information porte sur les épaules de présentateurs. La « bonne cause » est produite par l'union des médias. Tel qu'il est répété constamment au Teletón par les journalistes Joaquín López Dóriga, Pedro Ferriz de Con ou Carlos Loret de Mola. Ces journalistes prouveraient l'union des médias, légitimeraient l'évènement, permettraient même à ces journalistes de montrer leurs inclinations aux bonnes causes et dépasseraient l'intérêt privé vers une notion de service « public ». La qualité journalistique de Televisa est souvent mise en doute en raison de sa dépendance politique depuis les origines du groupe, et l'effet est plutôt contreproductif. Le journaliste s'habillera alors en clown tandis que le comédien jouera le rôle de journaliste. Le rapport s'installera ainsi avec les présentateurs de journaux détenteurs de la « vérité nationale » et avec les célébrités du showbizness. Les comédiens ou les acteurs, avec ou sans leur personnage incarné, animeront la collecte. Cela apporte un effet d'identification et de transition entre le « dire vrai » et la fiction. Cet artifice se produit à l'aide de l'humour et de l'imaginaire partagé entre les personnages et leur public tout au long du spectacle. L'apparition des célébrités des chaînes de télévision rend plus évidente cette mise en scène sans pour autant la qualifier de complètement fausse.

Dans le cas de l'actrice Lucerito, la rencontre se déroule entre l'entretien et la rencontre comme pour tous les autres présentateurs. Lucerito accentue ses mots quand elle parle avec l'enfant jusqu'à en arriver quelques fois aux larmes.

Voici un fait sporadique qui a marqué le Teletón comme « l'émission où il faut voir Lucerito pleurer ». Depuis les premières émissions, Lucerito avait pleuré pour appeler au don

et ensuite lorsque le chiffre avait été dépassé. Désormais, les discours émouvants viennent aussi du président de la fondation. Il n'est en effet pas rare de supposer que les larmes d'une actrice puissent être perçues comme un montage inventé de toute pièce pour les besoins de la chaîne de télévision. Le ton émouvant s'éparpille en effet dans les séquences de l'émission et n'est pas exclusif de cette présentatrice, chanteuse, et actrice reconnue souvent comme étant la représentante de la culture mexicaine à la télévision. Pour illustrer cette difficulté d'appréhension de la mise en scène lorsque, sur le plateau, « on donne » ou « on appelle au don », on peut utiliser l'exemple mis en scène lors du matin du Teletón 2006. Leticia Calderón avait rencontré, de manière exceptionnelle, la petite Fany et sa maman en prenant la place des présentateurs habituels (cf. Extrait 1 en espagnol). L'actrice est mère de deux enfants dont l'un est atteint d'une trisomie 21 (que l'on appelle plus communément mongolisme en France et syndrome de Down au Mexique). Le jour se lève. Il est près de 7 heures du matin. Leticia Calderón présente le cas de celle que l'actrice appelle : « un ange ». L'introduction du cas de Fany commence ainsi :

— Pour une grande partie de nos enfants porteurs d'un handicap, faire des choses simples par soi-même comme marcher, s'habiller, manger ; peut être très difficile à faire dans leur vie, affirme Leticia Calderón, installée devant la caméra.

La scène est préparée pour accentuer l'émotion dans le but de faire compatir avec la petite fille qui sera bientôt présentée plein-cadre. Leticia Calderón prend une pause entre les phrases alors que la musique du piano l'accompagne, et continue en disant :

— Cette difficulté les marginalise, et les met de côté vis-à-vis des autres personnes.

Les cadrages accentuent la bienveillance de Leticia Calderón fixant la caméra de ses grands yeux bleus. Elle soupire, et demande ensuite :

— Comment pourraient-ils ressentir de la douleur et de la peine, et ne pas pouvoir pleurer ? Ou, sentir de la joie et non pas rire ? C'est l'histoire de Fany ! Elle habite à Cuerámaro, Guanajuato. C'est un ange ! C'est une fille vraiment belle, mais qui vit prise au piège derrière un visage impassible, avec lequel, elle ne peut ni pleurer ni rire. Je vous invite à connaître son histoire. S'il vous plaît !

Le reportage présente alors la petite fille de 5 ans. Elle est atteinte du syndrome de Mœbius qui empêche tout mouvement de son visage. Elle ne peut pas exprimer d'émotions.

En revenant sur le plateau de télévision, Leticia Calderón se demande :

— Comment pourraient-ils ressentir de la tristesse ou de la joie et ne pas pouvoir pleurer ? Ou rire ? Lors de chacune de ses phrases, les images évoquées par l'actrice provoquent la

compassion envers cette pauvre fille si limitée pour communiquer avec sa mère. L'enfant se cache derrière un masque inexpressif, une image qui frustrante et pratiquement insupportable.

La jeune mère et sa fille montent sur le plateau du Teletón. Elles sont assises aux côtés de la présentatrice et se trouvent devant un grand cœur formé de bougies allumées.

Une nouvelle fois, Leticia Calderón répète encore que Fany est une « guerrière », un « ange », puis elle se dirige vers la petite fille.

— Fany, mon petit cœur, comment te sens-tu ?

Leticia Calderón approche le microphone de la petite. Cette dernière s'exprime avec difficulté :

— Bien.

Fany répond de manière concise en évitant le microphone.

— Es-tu contente d'être là ? demande Leticia Calderón en lui faisant un petit de sourire tandis que la fille lui répond très brièvement et presque forcée.

— Non.

Leticia Calderón sourit à nouveau et répond patiemment :

— Tu as peur, surement, mon chou. Il y a tellement de monde.

Leticia Calderón se réfère au public du forum par un regard rapide et Fany essaie d'éviter la rencontre en tournant son corps au sens opposé d'où la présentatrice et le public se trouvent.

Leticia Calderón continue sa phrase avec plein de douceur :

— Mais, sais-tu pourquoi ? Parce que tout le Mexique t'aime et il est inquiet pour toi, ma chérie.

La prise de caméra ouvre le plan et nous retrouvons la maman de Fany, toujours assise près de sa fille.

Leticia Calderón reprend :

— Dis-moi une petite chose, as-tu beaucoup d'amis ?

— Oui.

— Et aimes-tu aller au centre d'assistance du Teletón ?

— Oui.

— Là-bas, tu as beaucoup d'amis, n'est-ce pas ?

— Oui.

— Et on t'y a appris beaucoup choses ? Veux-tu dire quelque chose par rapport à ça ? Que t'a-t-on enseigné là-bas ?

— À jouer.

Fany regarde sa maman en l'appelant muettement au secours pour terminer la réponse et en finir avec l'entretien. Sa maman commence à l'aider en lui chuchotant ainsi qu'elle pratique régulièrement avec ses thérapeutes.

Leticia Calderón reprend le microphone. La caméra resserre le cadrage sur le trio maintenant formé par l'actrice, la maman et la petite fille.

— On t'a appris à jouer...

La maman de Fany rappelle en voix basse à la fille, le fait que dans le CRIT des thérapeutes l'aident à parler. Alors la fille prononce encore avec difficulté en répétant ce qui est dit par sa mère :

— Parler, bouger mes mains, mes petits pieds... tout.

— C'est très bien.

Leticia Calderón répond et tout de suite, s'exclame :

— Toutes ces choses, on te les a enseignés au Teletón !

Les applaudissements du public crépitent dans le studio de télévision tandis que Fany continue et va se réfugier dans les bras de sa mère.

— Très bien ! s'exclame alors Leticia Calderón en se dirigeant maintenant face aux gens sur place.

— Je crois que comme des humains, ce qui est le plus important est de nous communiquer. Pendant qu'elle parle, la prise de la caméra se concentre sur Fany et sa maman.

— Et nous avons besoin d'une référence...

Leticia Calderón cherche les mots pour compléter sa phrase.

— Et de la joie, des larmes, de la surprise...

Elle dirige son regard sur Ana Rosa, la mère de Fany, et lui demande :

— Ana Rosa, comment as-tu fait avec Fany pour savoir, depuis qu'elle était petite, quand elle avait mal quelque part, ou quand elle était fâchée ou triste ? Comment as-tu fait pour la comprendre ?

— Bon, quand elle était fâchée eh... c'était comme si ses yeux allaient pleurer.

Ana Rosa a du mal à répondre. Elle reprend son souffle et contient ses envies de pleurer.

— Et... et quand, elle était contente, bah, c'était tellement évident ! Et quand elle voulait pleurer, alors...

Ana Rosa cherche encore la manière de s'expliquer sans que la présentatrice intervienne.

— ... C'était comme si d'un coup, sans aucune expression, elle passait de rien à un visage plein de larmes roulant sur son visage.

La maman prend encore un soupir puis, presque en pleurs, elle se contient en cherchant à continuer sa réponse, mais, enfin, Leticia Calderón préfère reprendre la parole :

— C'est dur, Ana Rosa...

Cette jeune mère confirme de la tête, en contenant difficilement l'émotion qui la submerge :

— C'est dur, répète encore l'actrice en reprenant la parole, car à l'évidence, les émotions sont plus pesantes que l'explication de ce que la prise en charge des soins a réalisé techniquement parlant durant les thérapies.

Leticia Calderón continue alors en soulignant encore le rôle de la communication mère-fille, et de l'expressivité manquante de la petite Fany.

— Tu sais bien maintenant... Et, en plus, la communication entre les mères et leurs enfants vient du cœur. Tu connais bien comme elle est, mais je sens bien qu'il a été quelque chose de très difficile.

Un changement de cadrages contre-posés intervient entre les deux femmes puis, Leticia Calderón regarde directement la caméra et continue :

— Parce que vous qui avez des enfants chez vous, tu sais quand ils sont malades parce que leur visage indique la tristesse ou parce qu'ils pleurent quand ils ont mal ou quand ils ont faim. Et ça, c'est notre première manière de nous exprimer, n'est-ce pas ?

Leticia Calderón reprend la conversation avec Ana Rosa et lui demande à cette dernière.

— Comment tu te sens ? Du fait que Fany ne peut exprimer ses sentiments avec de gestes, puisque les sentiments s'expriment avec le cœur, mais aussi avec de gestes.

— Je me sens parfois triste, et parfois contente parce qu'elle a montré qu'elle fait plein de choses, répond Ana Rosa avec la voix cassée, mais pleine de fierté pour sa fille, comme si son effort et ses forces se reflètent sur la petite, et continue en disant :

— Tout ce qu'elle a surmonté déjà pour s'en sortir, pour aller en avant toute seule.

Elle confirme avec la tête en jetant un regard sur sa fille.

— Et, es-tu contente avec le Teletón ? demande Leticia Calderón pendant que l'image cadre Fany qui continue ses explications, assise, sans bouger, entre les deux femmes.

— Oui, beaucoup, répond sure d'elle, Ana Rosa.

— Vous me racontiez qu'on lui a appris là-bas, plein de choses, rappelle Leticia Calderón.

— Beaucoup. Tout ce qui concerne sa thérapie du langage, l'ergothérapie, la stimulation mécanique. Tout ! Même ce qui est...

Ana Rosa cherche encore ses mots :

— C'est merveilleux ! répond Leticia Calderón avant que cette mère retrouve les paroles adéquates qui expriment l'utilité des centres de soins pour le développement de sa fille.

— Elle aime beaucoup entrer à la thérapie de stimulation mécanique. Là, elle commence principalement à bouger les pieds, les mains, la tête. En thérapie du langage, elle commence à prononcer des mots parce qu'avant, on ne... on ne comprenait pas ce qu'elle prononçait, mais, maintenant, ça va mieux, déclare Ana Rosa admirative de tout ce que le CRIT lui a offert.

— C'est bien ! Dieu merci, confirme Leticia Calderón avec toute sa conviction.

— Maintenant, avec plus de mots, on se donne de la force pour continuer. C'est plus d'émotion.

— Bien sûr.

— C'est le fait de la voir grandir !

Après être passée par les larmes la conversation retourne vers la joie. Ana Rosa s'exprime avec enthousiasme et Leticia Calderón le confirme à nouveau et, par le ton de sa voix, annonce la fin de l'échange :

— Bien sûr ! Étant donné que Fany est une belle fille, merveilleuse, joyeuse, conclut Leticia Calderón devant la caméra, le regard brillant dans un halo de bonté.

— Et, même si elle ne peut pas nous le démontrer par un sourire sur son visage, elle le ressent et elle nous parle... avec le cœur. Elle nous exprime tout ce qu'elle ressent... par ses yeux et avec son cœur. Et moi, je vous invite à que vous aussi, vous montriez ce que nous sommes en vérité. C'est dans nous. Vous savez, elle nous l'a montré. C'est un grand exemple. Ce n'est pas important ce que montre ou pas le visage.

Leticia Calderón fait un geste de la main en la passant devant son propre visage et le contraste entre la fillette et sa mère devient évident grâce à l'image qui passe alors directement au visage d'Ana Rosa et puis à celui de Fany.

Leticia Calderón poursuit :

— Ce qu'exprime un visage est en elle. C'est pourquoi, moi, je dis et j'invite à nouveau à que vous vous exprimiez aussi, ce qui est vraiment en vous.

La chanson du Teletón résonne alors dans le fond du studio et Leticia Calderón regarde le public présent comme si elle recevait une indication venue de son oreillette [l'imminence d'un message publicitaire ou l'incitation à placer un message ?] et approuve de la tête avant de continuer :

— Allons-y, allons... [et du coq à l'âne] à coopérer. Levez-vous [puis de façon complètement décousue] de rien il sert que vous soyez à la maison en train de pleurer. Ça ne

sert à rien. Vous devez vous mettre debout, ouvrir votre cœur et donner. Donner pour le rire de ces enfants. Je voue en prie, pour le sourire des enfants. Offrez-vous un sourire à Fany. Elle en a besoin. S'il vous plaît, allons-nous coopérer pour que Fany soit une fille joyeuse, amusée, et qu'elle continue à nous apprendre que le cœur parle aussi ?

La prise de la caméra se dirige dans ce forum puis revient sur place. Leticia Calderón s'exclame encore devant le public définitivement conquis :

— Exprimez vos sentiments. Nous vous attendons.

La caméra se fixe maintenant sur Fany. Leticia Calderón reprend une idée qu'il semble lui venir subitement à l'esprit. Elle décide de déclarer sur le plateau son intention de participer financièrement, d'offrir l'intervention chirurgicale indispensable au visage de Fany. Elle introduit cela avec beaucoup tact en passant par son rôle de mère.

— En plus, je veux te dire Ana Rosa, je veux publiquement le dire Ana Rosa, j'ai aussi deux enfants, mais je n'ai jamais eu de fille.

La voix de Leticia Calderón déraille et la caméra élargit le champ au trio puis revient au visage d'Ana Rosa qui écoute attentivement pendant que l'actrice déclare ses intentions :

— Je vais payer son opération de la bouche parce que les enfants sont là pour nous remplir de joie, pour les tristesses et pour les succès. Moi, ma chère, je vais payer l'opération. Et à partir de maintenant, Fany est aussi ma fille.

Les applaudissements accompagnent maintenant la chanson du Teletón. Le don était un simple fait en soi. Il se propage maintenant, mais par la contagion. La « spontanéité » du don amplifie le charme et la beauté de la présentatrice alliés à sa bonté envers une autre mère qui souffre tout comme elle. Le choix des enfants présentés existe sans que nous puissions pour autant parler d'une totale malfaisance ou d'une manipulation des spectateurs. Ils partagent quelque chose. Il joue sur les émotions. La lisibilité de l'intention devient également publique et instrumentalisée.

Dans quelques jours, il sera bientôt temps de célébrer Noël. Les chorales du Teletón prennent un peu d'avance. Le comédien Chabelo chante aux côtés de la chorale du collège La Salle, accompagné par un groupe de 10 pianos, et entonne la chanson Jingle bells. Le chanteur des années 1960 Alberto Vazquez se retrouve ensuite entouré des musiciens et de la chorale du collège pour chanter une autre chanson de Noël ; et est interprétée par une autre chorale, celle des enfants de maternelle du même collège. La scène se remplit. Ils partagent maintenant

l'espace avec Tatiana, Omar Chaparro (déguisé en enfant) et Chacho Gaytán au piano pour chanter *Sonríe ahora*¹⁶⁹.

Un orchestre prendra toutefois son temps devant les caméras, celui de Los Pioneros (Les débutants, en français). La particularité de cet orchestre qui joue le matin est d'être composé par de jeunes et d'adultes qui pourraient être qualifiés de handicapés mentaux. Ils prennent la scène sans plus de qualifications que celle du nom de l'orchestre et leur présence sur le plateau. L'orchestre commence à jouer, mais des soucis techniques surgissent et les obligent à arrêter la prestation. Une deuxième reprise sera retentée par Leticia Calderón. Ainsi, l'orchestre a eu de nouveau l'opportunité de jouer l'Hymne à la joie.

Plus tard, un chèque sera porté par le représentant de l'entreprise Hidrosina accompagné d'un duo musical composé spécialement pour le Teletón 2006 : les chanteurs Julio Preciado et Pablo Montero, deux célèbres chanteurs de musique mexicaine. Tout de suite, le présentateur Ernesto Laguardia (cf. Extrait 2 en espagnol), habituellement animateur de programmes de télévision matinaux, passe plein cadre et prononce une phrase-choc :

— Dieu bénit celui qui garde une âme d'enfant.

Le présentateur introduit le reportage d'une petite fille souffrant d'une paralysie cérébrale l'obligeant à marcher avec un déambulateur. La présentation d'Ernesto Laguardia édicte une loi de la morale chrétienne et creuse dans le terreau de la pureté et de l'espoir des enfants à chaque occasion. Le très expérimenté présentateur profite alors de sa grande maîtrise pour lancer en pleine cohérence et en parallèle à la compassion, la présentation des projets et la confirmation des objectifs de la fondation :

— J'espère bien qu'aujourd'hui, nous pourrons conserver ce sentiment dans notre âme en touchant le but de cette course. Il manque encore beaucoup, beaucoup de bougies à allumer. Mais, pendant, je vous invite à penser à ceci : comment un enfant voit-il la vie ? Il la voit pleine de couleur, de rêves, de joie. Maintenant, comment un enfant handicapé voit-il la vie ? Avec angoisse, dans la solitude, avec effort et incrédulité. Hé bien ! Comment un enfant handicapé voit-il la vie quand il a la possibilité d'accéder à un centre d'assistance du Teletón ¹⁷⁰ proche de chez lui ? Il reprend de l'optimisme, voit la vie de manière différente, retrouve son sourire, sa force, sa foi. Ce bâtiment qui se réalise à travers les dons de tous les Mexicains, d'un coup il se remplit d'amour. Et il devient un centre d'assistance pour les enfants, pour offrir une petite porte de sauvetage, une opportunité de vie. Un CRIT : je peux

¹⁶⁹ « Souris maintenant », dira-t-on en français.

¹⁷⁰ Les centres d'assistance de la FT s'appellent CRIT, un sigle signifiant Centres de réhabilitation de l'enfance Téléthon.

vous assurer qu'il existe une différence entre voir le monde par terre et le voir debout, la différence entre la vie et la mort, la différence entre se sentir abandonné et se sentir aimé. Le Teletón, les centres, ne sont pas des promesses à long terme. Non, ils sont réels. Des rêves qui deviennent réels en quelques mois, pratiquement de manière immédiate. Dans un pays, dans ce beau pays, où parfois il est difficile de grandir. Le Teletón ne nous lâche pas. Et ainsi, il ne va pas lâcher Lizbeth.

Le reportage de Lizbeth, 9 ans, témoigne l'évolution de la fille en parallèle de la construction du CRIT de Chihuahua en 2005. Après le reportage et sur le plateau, Lizbeth apparaît, en larmes. Elle vient de voir son image à l'écran et le reportage l'a fortement émue. Ernesto Laguardia demande des applaudissements pour supporter Lizbeth. Ensuite, le présentateur lui demande :

— Est-ce que tu voudrais dire quelque chose au public, à tous ceux qui donnent pour que tu aies un CRIT proche de chez toi ?

La musique du piano sonne mélancoliquement au fond de la scène. Ernesto Laguardia approche le microphone de la fille encore en larmes. Elle regarde le public en sanglotant puis elle répond :

— Merci. C'est tout ce que...

La petite Lizbeth tombe en larmes.

— Celle-ci est l'émotion d'une âme pure et d'une âme blanche. D'une âme qui demande de l'amour. Tout ce qu'elle demande, c'est d'être serrée dans les bras, d'être soutenue tout au long de sa vie.

Le forum Teletón applaudit et le présentateur tourne son regard sur Lizbeth, assise sur les jambes de son père.

— Tu vas avoir l'opportunité de prendre tes thérapies, de te savoir aimée et respectée en tant que fille. Qu'est-ce que tu veux dire à ce public ? Nous voudrions t'entendre.

— Que tous les enfants qui sont comme moi, de petits malades, ils aillent à l'avant tous les jours.

Lizbeth revient aux larmes tandis qu'Ernesto Laguardia reprend les mots dits par la fillette : « Qu'ils aillent de l'avant tous ces enfants qui sont comme moi, qui sont malades ». La caméra revient à un plan général en découvrant que la maman de Lizbeth se trouve, elle aussi, sur le plateau. Ernesto Laguardia est maintenant entouré par la famille de Lizbeth. Les applaudissements résonnent à nouveau. Le public est d'accord avec cette leçon de morale. Le présentateur met alors en avant la force de l'union nationale en déclarant sa profonde

confiance sur le progrès du pays. Les encouragements se renouvèlent comme autant de coups pouces à la représentation que les téléspectateurs pourraient se faire du pays.

— Le Mexique va aller de l'avant. J'en suis sûr. Le Mexique va faire en sorte que ce jour-ci soit de joie et non d'échec ou de défaite. Le Mexique va faire en sorte que 211 millions de pesos en deviennent 417. Mais n'attendez pas, faites-le en ce moment. Madame, Ernestina, comment est-ce pour vous lorsque l'on voit un handicap sur quelqu'un que nous aimons si fort, tel que notre propre fils ?

La maman de Lizbeth répond en invoquant Dieu et reste brève dans ses réponses, comme le font beaucoup des autres parents présents sur le plateau :

— Bah, c'est très difficile. Au début, il faut l'accepter. Mais, grâce à Dieu, et... nous nous en sortons.

Le présentateur dirige alors son regard vers la petite fille en rappelant sa rencontre chez la fillette :

— ... en tant que famille : avec la force que vous imprimez au petit cœur de Lizbeth. Je me souviens de ce petit cœur avec qui nous avons passé un bon moment en mangeant... des tamales, n'est-ce pas ? Je veux te voir contente. Tu te rappelles, hein ! Qui a parlé de tamales ?

La fille répond en souriant puisqu'elle se rappelle ce petit déjeuner déjà lointain qu'elle a dû partager avec le présentateur. Pour un instant, son humeur chagrine s'estompe au souvenir de ce repas, ce qui pourrait aussi être le signe de la joie de s'imaginer loin de toutes ces caméras.

Le présentateur en profite pour chauffer la salle et interpréter son sourire à sa manière.

— C'est celui-ci le sourire qu'on a cherché ! Un applaudissement pour ce sourire merveilleux de Lizbeth. Merci, mon petit chou. Tu sais quoi ? Moi, je te promets une chose. Comme tu le dis, tu ne vas plus te battre si fort. Tu vas avoir une opportunité pour que dans un futur proche, tu puisses avoir la possibilité de marcher, ma chérie. De marcher sans ton appareil, d'avoir une opportunité de vie. Nous te félicitons et nous sommes admiratifs de toi. Nous n'allons plus permettre qu'un enfant pleure de cette manière, plein de chagrin, accablé par la vie. Nous te félicitons et t'admirons beaucoup pour ton courage, pour tes envies de vivre, pour ton effort au jour le jour. Et cet effort va se convertir en joie par le centre d'assistance Teletón en Chihuahua.

Par un mouvement rapide de la caméra, Ernesto Laguardia parle cette fois à l'écran pour exposer les résultats apportés par la dernière collecte et les objectifs de la présente année.

— Il y a un an, nous avons réussi le chiffre. Cette année-là, il a été promis, non par le Teletón, mais par vous et grâce à vos dons. La construction du centre pour le mettre en marche le prochain mois de janvier. C'est là où l'on voit bien que nous sommes arrivés vraiment au but de la promesse : nos neuf centres. Le but maintenant est de construire deux centres de promesses : un à Quintana Roo et un autre à Nezahualcóyotl. Et par ailleurs, même si ça sonne ironiquement, l'une des municipalités les plus pauvres de toute notre République mexicaine est la municipalité qui a malgré tout apporté le plus au Teletón. De plus, nous permettrons le fonctionnement des CRIT à Chihuahua et Chiapas. Et nous allons faire en sorte que des petites filles précieuses, des filles avec le cœur pur comme toi soient joyeuses et ne pleurent plus...

La sensibilité reprend le dessus avec l'image d'une fille souriante aux côtés de sa mère, en cours de thérapie. Le présentateur se dirige vers Lizbeth et sa mère pour leur donner la bonne nouvelle : l'inscription de Lizbeth dans le CRIT promis depuis l'année dernière.

— — [...] Soyez heureuses et ne pleurez plus ainsi. Est-ce que tu le veux ?

— Oui.

— Bien sûr, d'ailleurs, Lizbeth, tu as apporté ton don. Elle a collecté ses sous avec sa tirelire. Donc, qu'est-ce que tu en penses si je t'accompagne au guichet ? Ça te va ? Mais avant, nous allons inviter la directrice du système national du CRIT Lorena Duarte qui a une surprise pour toi. Lorena vient s'il te plaît.

La directrice entre sur le plateau avec la carte d'admission au CRIT alors que le présentateur a complété sa phrase pour le public en continuant :

— Bon, il y aura de l'assistance pour Lizbeth et nous voudrions que cette scène se répète pour tout un chacun dans toutes les régions de notre République mexicaine. Nous écoutons ce que tu as à dire Lorena.

— Lizbeth, je t'amène ce badge parce que tu es désormais une patiente du CRIT Chihuahua. Nous voulons bien te retrouver là-bas.

Avec grand enthousiasme, les applaudissements reprennent en même temps que les paroles d'Ernesto Laguardia et les larmes de Lizbeth retombent. Le présentateur prend dans les bras la fille et finit par dire :

— Ces larmes sont aussi de joie, de remerciement. Viens ici mon chou, je te promets que le Mexique va te répondre. Je te promets que le Mexique ne veut plus t'écouter pleurer ni revoir ces larmes. Allons au guichet de la banque.

Les parents de Lizbeth se lèvent de leurs chaises et suivent le présentateur qui porte victorieusement sur les bras à Lizbeth. Ils quittent tous ensemble le plateau en se dirigeant

vers le guichet qui se trouve à côté du plateau pour que les caméras les suivent. Chaque fois, les paroles de la chanson du Teletón reviennent : « Sí podemos, mexicanos sí podemos. Llegaremos a la meta, llegaremos... ». Les applaudissements crépitent de plus en plus et les caméras quittent le plateau pour montrer le public du studio applaudissant debout.

Tel qu'il a été mentionné plus haut, la FT commémorait en 2006 les dix premières années du Teletón. Cette même année, le président du pays venait d'accéder au fauteuil présidentiel. Il arrive sur scène. Un soupçon de légitimité avait entaché la régularité de son élection. Le plateau se révéla alors un formidable lieu d'exhibition officielle en deux temps.

Son arrivée déclencha un écran publicitaire. À la reprise de l'émission, on vit alors l'auditorium crier son enthousiaste et, sans transition, le journaliste Carlos Loret de Mola entreprit tout d'abord de préparer son auditoire à l'arrivée de Landeros Verdugo le président de la fondation, Mauricio Vazquez Ramos président du groupe de presse Ovaciones, et Emilio Azcárraga Jean membre du groupe Televisa (cf. Extrait 3 en espagnol) :

— Bon, nous sommes de retour dans le forum du Teletón. J'ai une mauvaise nouvelle pour vous. Nous sommes à vingt pour cent en dessous de la somme collectée l'année dernière. Vingt pour cent en dessous.

Le présentateur le dit en regardant par terre et il lève la tête pour reprendre :

— Alors, il faut faire un très grand effort. Et nous espérons que ce qui va suivre constituera une nouvelle motivation à donner.

Carlos Loret de Mola reprend son souffle et invite sans transition sur le plateau les trois principaux membres du patronat.

— Je veux inviter à monter sur le plateau trois personnes-clés dans le développement de cet effort national qu'est le Teletón. Ils nous accompagnent cette matinée : le président de Televisa, Emilio Azcárraga Jean, le président la FT, Fernando Landeros Verdugo et l'un des membres fondamentaux des dirigeants du Teletón, M. Vazquez Ramos. Alors, comment allez-vous ?

Carlos Loret de Mola les reçoit en saluant chacun de la main. Le premier à saluer est le président du groupe Televisa.

— Carlos, bonjour.

E. Azcárraga Jean répond en premier en saluant le présentateur de la main tandis que Landeros Verdugo et Vazquez Ramos se tiennent en retrait en souriant. Carlos Loret de Mola les salue à son tour et reprend la parole :

— Et nous sommes ici pour faire accueillir sur le plateau, hé ! ni plus ni moins que le président du Mexique.

Sur le côté du plateau, F. Calderón Hinojosa apparaît accompagné de sa femme et de leurs enfants. Tout l'auditorium applaudit et leurs applaudissements sont repris par les trois personnalités et le public déjà présents sur le plateau. Le cadrage s'élargit pour montrer l'entrée du président et de sa famille. Les caméras basculent directement sur le visage de Calderón Hinojosa qui remercie l'assistance pour sa bienvenue. La prise de vue s'éloigne pour montrer un plan plus général. Les salutations fusent. Calderón Hinojosa s'attarde tout d'abord avec Azcárraga Jean le président de la chaîne, puis salue Landeros Verdugo de la FT. Pendant que les salutations s'arrêtent, l'auditoire crie alors le prénom du président sous les indications des chauffeurs de salle. Mauricio Vazquez, le propriétaire du groupe de presse et président de l'organisation internationale des Téléthons (ORITEL) est salué en dernier, lui qui par erreur avait tendu la main pour saluer quand ce n'était pas encore son tour. Immobile, la première dame regarde tout ce monde avec plaisir. Lorsque les salutations sont terminées, Carlos Loret de Mola essaie de garder l'aimable ambiance en disant brusquement :

— Et le lion vient avec sa petite tirelire, ce qui n'est pas tellement simple. Le président a été hier ! ni plus ni moins que dans le centre d'assistance du Teletón de Tlalnepantla. Nous allons voir comment la visite s'est déroulée.

Un reportage présente tout aussitôt la visite du président aux installations du CRIT Tlalnepantla. Dans le reportage, la voix du présentateur Ernesto Laguardia raconte les images de la visite où le président a rencontré des enfants et leurs familles qui se rétablissent dans le centre. Le Teletón est qualifié de fête d'unité nationale en raison de l'enthousiasme et de la joie des donateurs. Comme pour une réception officielle, le président a été remercié de sa visite par une manifestation des enfants. Le couple présidentiel et les enfants sont assis en cercle aux côtés du présentateur Ernesto Laguardia. Les enfants du centre vont le questionner. Ernesto tient le microphone tandis que chaque enfant lit la question qu'il doit poser, telle qu'elle est écrite sur sa fiche. La première question apparaît plutôt téléphonée : « Pourquoi as-tu voulu devenir le président ? »

Calderón Hinojosa répond avec un grand ton :

— Parce que je veux qu'un jour nous habitions un pays où nous soyons égaux et parce qu'il y a de gens qui doivent travailler pour les autres. Moi, je crois que nous sommes obligés de travailler en faveur des autres. C'est pourquoi, je me dédis à la vie publique, et dans ce cas, j'ai voulu être le président.

Les convictions du président sont présentées une par une : l'égalité de chances, la volonté de donner du travail lors de son mandat, et la sécurité des citoyens. Ernesto Laguardia passe le

microphone à un autre enfant, celui-ci demande : « Comment vas-tu te charger de la ville et du pays ? » Le président répond, attentif au prénom de chaque garçon vers qui il se dirige.

— La ville, les grandes comme les petites. Il y a une chose que je vais faire, Fernando, il s'agit de la sécurité. Je veux que nous payions mieux nos soldats, par exemple. Je veux que nous payions mieux notre police. Je veux qu'il existe une police en qui l'on puisse avoir confiance. Et sais-tu pourquoi ? Pour que des enfants puissent sortir au parc ou dans la rue sans avoir peur qu'il ne leur arrive quelque chose.

Sur l'écran, Fernando, l'enfant qui avait posé la question est remplacé à l'image par Margarita Zavala, la première dame. Elle sourit avec douceur et approuve d'un geste affirmatif chaque mot prononcé. Entretemps, le président conclut sa réponse en disant sans détour :

— Et que tes parents puissent aller au travail, sans peur d'être cambriolé.

Jorge Luis, un autre enfant, demande si le président appuie le Teletón. C'est une question formelle sans réelle nécessité étant donnée sa présence dans toute cette mise en scène. Cependant, sa réponse confirme sa volonté de travailler en collaboration avec la fondation afin de continuer à construire chaque année de nouveaux centres :

— Oui, nous l'avons appuyé depuis le début, Jorge Luis, autant qu'il nous a été possible. Et maintenant, cette fois nous allons pouvoir demander à nos collaborateurs et à nos amis de nous aider encore plus. Et, pour soutenir le Teletón, Margarita et moi, nous aussi nous allons donner. Et vous, les enfants, ayez la volonté de vivre ! Et vous tous, les gens qui nous regardez, soutenez très fort le Teletón ! Donnez non pas ce qu'il vous reste, mais ce qu'il faut... D'ailleurs, le mois de décembre est un mois de primes, alors laissez en un peu de côté pour soutenir tous ces enfants et tous les autres enfants du Mexique dans la nécessité — et ils sont nombreux — qui non pas encore de place dans un centre d'assistance comme celui-ci. Nous avons besoin de beaucoup plus de centres de soins. Nous avons besoin de l'appui de toute la société et ici ces enfants avec leurs grands cœurs sont dans l'attente.

À la fin de ce reportage, Carlos Loret de Mola reprend ses questions d'évidence. Les réponses sont toujours des affirmations sur l'intérêt qu'existe une telle fondation, sur les histoires émouvantes issues des rencontres, ou sont des compliments envers les jeunes entrepreneurs. Il nous apparaît que ces les questions et réponses ficelées d'avance servent à démontrer la relation du gouvernement avec la fondation.

Le journaliste de télévision demande finalement comment s'est passée la première visite officielle du président de la République dans le centre. Le président répond :

— Bien Carlos, je suis vraiment très excité d’être témoin d’une œuvre dont des jeunes sont à la tête : Fernando, Emilio, Mauricio, et beaucoup, beaucoup, eh... Mexicains et Mexicaines de cœur qui font possible ce miracle Teletón. Je suis enthousiaste grâce aux bénévoles qui sont dans les centres de soins, et par tous les gens. Et aussi, je me sens ému, très ému. Et par cette émotion, je veux appeler tous les Mexicains à participer et que notre participation soit significative. Je voudrais commenter qu’une des plus belles rencontres que nous avons vécue hier au CRIT de Tlalnepantla a été celle avec Ramsés et sa mère. L’enfant porte un handicap très lourd et sa mère est une femme âgée aux revenus très modestes. Elle habite à Veracruz. Un jour, quelqu’un a frappé à la porte de sa maison en déposant l’enfant dans une boîte de chaussures. Cet enfant handicapé. C’était Ramsés. Elle l’a probablement connu le jour même de sa naissance. Cette femme qui n’a pas suffisamment pour vivre l’a pourtant adopté et l’a gardé. Toutes les deux semaines, elle prend le bus de Tulancingo pour venir jusqu’au CRIT de Tlalnepantla pour continuer avec la thérapie de Ramsés et moi je me suis rappelé d’une parabole qui nous dit qu’il ne porte pas de mérite celui qui tient quelque chose et porte ce qu’il lui reste, mais, la veuve pauvre qui donne ce qu’il lui reste, et il me semble que dans ce cas, tous les Mexicains, toutes les Mexicaines et tous les Mexicains, nous sommes obligés d’être responsables non seulement de notre propre destin, mais aussi responsables du destin des autres. Une manière d’être responsables du destin des autres, c’est de prendre en charge le destin de ces filles et garçons qui sont, qui portent un handicap, mais qui sont des êtres humains égaux aux autres. Nous avons la même dignité humaine. Nous avons, nous sommes créés égaux en image et semblance. Nous avons le droit à une vie digne. Ceux qui ont plus besoin d’appui pour s’en sortir sont ces enfants. Alors, je viens avec ma famille, avec mes enfants, eh, et aussi, avec l’effort de nos collaborateurs pour appuyer le Teletón. J’invite à tous les gens qui nous regardent et qui nous écoutent à apporter tout ce que leur propre engagement et leur propre cœur leur signalent. Pour que ces enfants profitent d’un espace digne. Pour ceux qui sont actuellement dans des centres de soins, mais surtout, pour ces milliers d’enfants, peut-être des millions, qui n’ont pas d’assistance adéquate. Alors je vous félicite de tout mon cœur et j’invite à tous les Mexicains à donner et donner encore. Pour que continue cette œuvre d’amour, de charité, et d’humanité pleine de succès pour le bien des enfants et pour le bien du Mexique.

— Monsieur le Président, est-ce qu’il y a un compromis de la part du nouveau gouvernement pour qu’il n’y ait plus de discrimination dans la vie de tous les jours ? Pour

qu'il existe des rampes d'accès, pour que la culture du handicap¹⁷¹ fasse partie de notre quotidien ? Quelque chose qui certainement ne se réalise pas encore. De l'argent, c'est ça, de l'argent. Il faut que le gouvernement s'investisse, insiste Carlos Loret de Mola en cherchant à montrer une inquiétude sur l'accessibilité en fauteuil roulant, un problème souvent remarqué par les présentateurs.

— C'est de l'argent, et ça implique que tous les Mexicains prennent conscience que nous avons un effort à faire, un effort majeur pour précisément pouvoir le destiner. Plus grandes seront les ressources au traitement médical, à la mise en place des soins. Je veux par exemple que les enfants naissant pendant le sexennat de ce gouvernement puissent bénéficier de la sécurité médicale, et d'une assistance médicale et thérapeutique adéquate pour les enfants porteurs de handicaps. Nous avons besoin de faire un effort entre tous pour réunir ces ressources. Mais aussi, nous avons besoin de prendre de décisions. Par exemple, aussi, changer les règles dans les villes et les municipalités. Pour que tout bâtiment soit accessible en fauteuil roulant ; pour que tous les gens ne confinent plus les personnes handicapées à leur maison ; pour qu'elles aient un accès digne à l'école, à une école adéquate ; pour qu'elles aient accès à un travail digne en tant qu'êtres humains. Et nous avons intérêt à générer une culture qui signale que nous les êtres humains, si nous pouvons être différents par des caractéristiques, mais nous restons égaux en essence, avec la même dignité et les mêmes droits. Pour cela, c'est un engagement très fort que doit réaliser la société et le gouvernement pour que nous ayons, pour que nous soyons responsables de tous et qu'il n'y ait aucune raison d'exclure des personnes handicapées.

— Monsieur le Président, merci beaucoup et nous passons la parole à Emilio Azcárraga Jean, le président du groupe Televisa.

Le président Azcárraga Jean prend le microphone, en s'autoproclamant porteur de la voix des Mexicains dans le désir de changer la destinée du pays.

— Tout d'abord, je voudrais vous dire monsieur le président, au nom de tous les millions de Mexicains qui tout au long de ces dix ans ont construit tous ces centres de soins que définitivement, nous partageons le souhait d'une meilleure destinée pour notre pays. La preuve en est qu'il y a non seulement un effort du patronat, non seulement de ce programme de télévision, mais aussi ; l'effort de millions de Mexicains qui veulent réellement changer notre destin, et notamment celui de tous les gens qui portent un handicap. Nous vous remercions, au nom de ces millions de personnes, parce que nous croyons qu'en travaillant

¹⁷¹ En espagnol, le présentateur parle de cultura de la discapacidad.

ensemble nous allons réussir à améliorer notre pays comme non seulement le souhaite le président, mais aussi tous les Mexicains. Ce pays tel que tous les Mexicains nous voudrions voir et construire. Merci beaucoup.

Les applaudissements reprirent. Carlos Loret de Mola saisit à nouveau le microphone. Le président de la République applaudit à son tour, heureux et souriant depuis les paroles du président du groupe Televisa.

— Merci bien Emilio. Et maintenant, nous vous invitons à passer au guichet de la banque Banamex pour donner. Je sais qu'il y a eu une réduction de 10 % des salaires dans l'administration publique, mais bon, j'espère que ça ne signifiera pas qu'il y aura une réduction des dons.

Calderón Hinojosa répond :

— Non, au contraire. Et j'amène ma collaboration, celle de ma famille, et aussi celle de mes plus proches collaborateurs. Et j'en profite pour demander — pour quasiment exiger — du reste de tous mes autres collaborateurs, et des hauts fonctionnaires du gouvernement fédéral, à donner et à donner beaucoup. Parce que cette cause est aussi la nôtre. Et pour dire vrai, la FT est en train de bien faire les choses [...].

— Le don n'entre donc pas dans le plan d'austérité ! complète Carlos Loret de Mola.

— Non, c'est mis à part, répond le président avec un léger sourire.

Nouvelle séquence, le présentateur revient à la charge en décrivant la scène du passage au guichet :

— Margarita, merci bien ! Rendons-nous sur les lieux de l'exécution du don et pendant ce temps nous allons continuer avec le don du président Calderón Hinojosa, ici même au guichet Banamex du studio du Teletón. Voici, il réalise son don. Ils en sont témoins : monsieur Emilio Azcárraga Jean, président du groupe Televisa, le même Landeros Verdugo, président de la FT, et Vazquez Ramos, membre du patronat¹⁷². Avec cette image, nous allons à une pause publicitaire. Nous continuons au Teletón. Il en manque encore beaucoup ! Il faut donner, il faut beaucoup donner, vous le savez bien.

Ainsi, le soutien de la présidence s'est réalisé publiquement, avec l'émission. Les précédentes émissions des années antérieures avaient déjà reçu le même soutien des présidents Ernesto Zedillo Poncé de León et Vicente Fox Quesada. Cette fois-ci, le président Calderón Hinojosa profite de l'émission pour exposer ces autres projets présidentiels. Il est entouré par des enfants du CRIT, et il se fait accompagner par sa femme ainsi que du

¹⁷² Il était déjà et est encore président de l'ORITEL.

présentateur Ernesto Laguardia. La mise en scène confirme le lien existant entre la fondation et la nouvelle vague des jeunes entrepreneurs du patronat avec le gouvernement. Les paroles du président Calderón Hinojosa mettent en relation l'union nationale et la précarité en exhortant les téléspectateurs à la générosité. Les centres construits par la fondation sont mis en l'avant comme étant autant d'exception aux offres publiques déjà existantes. La présence de Calderón Hinojosa semble contradictoire, car cela revient à soutenir une offre privée sur celle du service public, et donc payée par le contribuable. Pour comprendre, il faut se rappeler les liens étroits existant entre le groupe de télévision et le titulaire du gouvernement. Cette prééminence du groupe Televisa semble d'ailleurs évidente puisque ni le président de la fondation ni le représentant d'ORITEL ne prennent généralement la parole.

En cherchant les points de « spontanéité » du Teletón, le chercheur retrouve des gestes, des façons de parler, et des phrases du groupe avec une certaine distance. On distingue ce qui se rapporte à l'image même des présentateurs de la chaîne et des autres personnalités de la culture nationale, et la vision, plus commerciale, de la chaîne. Televisa perpétue un fait d'illusio dans et par le travail incessant de représentation théâtrale. L'illusio est produit et reproduit par ceux qui apparaissent à l'écran. Dans et par la fiction, l'apparence s'introduit dans les règles d'une certaine conformité, celle de la vérité idéale du groupe : ceux qui organisent, regardent et donnent au Teletón, un idéal de vérité qui selon eux œuvre pour le bien commun. La présence de chacun comme part d'un ensemble montre la complicité dans la manière de représenter la générosité et le don. L'urgence particulière de la collecte s'impose aux téléspectateurs (ceux qui regardent à distance) et elle s'exprime par les actes du groupe de spectateurs du studio (ceux qui sont présents sur le plateau de Televisa) : les porte-paroles, les présentateurs de télévision, le gouvernement, les représentants de la fondation, et l'organisation de l'ORITEL.

Plus les téléspectateurs partagent les références de l'idéal collectif de Televisa, plus ils donneront. Lorsqu'une polémique touche la collecte, une seule personne est mise en avant et ainsi la sanction politique frappera uniquement le porte-parole, les présentateurs, ou le président de la fondation. Le porte-parole devra donner sans rien demander en échange. La confiance accordée à la collecte et à ceux qui la représentent provoquerait entre eux un « aveuglement » lié à l'existence d'un vécu et d'une reconnaissance commune des uns envers les autres. Ainsi, les groupes récompensent les conduites dites « universelles » et conformes à leur vertu. Tout ce monde qui favorise la permanence et l'organisation annuelle du Téléthon apprécie particulièrement les hommages, réels ou fictifs, à l'idéal du désintéressement et de la prééminence du bien commun sur le bien individuel.

La mise en doute de l'intérêt du Téléthon sera mal perçue. L'auteur de ce désenchantement sera assimilé à un traître. On doit impérativement croire à l'idéal du sacrifice de l'intérêt particulier de l'« homme public » au seul profit du bien commun. Le président de la République, les représentants des groupes d'intérêt, les fondations, et les associations se sacrifient. On doit croire à leur abnégation à l'intérêt général, à leur nouvelle éthique. Il serait donc insensé de se poser plus de questions parce qu'à l'évidence, « le Téléthon se montre en faveur de tout le monde ». La présence sur le plateau, l'engagement par la parole (sans nécessairement passer à l'acte), la construction des centres de soins ou de recherche prouvent la « bonne conduite ».

L'illusio se traduit aussi dans les défis du Teletón. Le format se caractérise essentiellement par la danse et par le chant. Chaque année une nouvelle chanson sera écrite exprès pour appeler au don, comme la célèbre chanson mexicaine « 9999 », qui rappelle le numéro de téléphone à composer, ou « si se puede mexicanos » qui encourageait les Mexicains à dépasser le chiffre du compteur. Il est également courant que les enfants des centres de soins apparaissent dans les présentations musicales en dansant avec leur fauteuil roulant ou leurs béquilles. De même, des athlètes paralympiques ou certains représentants du handicap seront invités à prendre la parole sur le plateau. En 2006, le slogan était logiquement « Vamos a dar » (allons donner). Une chanson a alors été composée sur ce thème et a été interprétée par la chorale de la fondation accompagnée de célèbres chanteurs. Dans le jeu de télévision adapté au programme du Teletón sous le titre Bailando por un CRIT, plusieurs couples de comédiens de Televisa ont dansé pour les appels payants des téléspectateurs ; le couple gagnant a permis au CRIT qu'il représentait de recevoir des fauteuils roulants. Puis de nombreux groupes et chanteurs sont montés sur scène tout au long de la soirée. De manière exceptionnelle, des performances musicales en duo furent également organisées dans l'intention d'ajouter une touche d'« originalité » aux présentations des vedettes plus ou moins célèbres, du milieu des stars hispanophones, et particulièrement mexicaines. Il y eut même des célébrités internationales et anglophones : Sara Brightman a chanté la nuit d'ouverture ; Denzel Washington, Hugh Grant, Leonardo DiCaprio (financé par Cervecería Corona) ont envoyé leurs mots d'encouragement à la collecte. Entretemps, les personnages Huarachín et Huarachón (les frères Juan et Aarón Campa, deux hommes habillés de paysans portant sombréro, sarape et huaraches) sont intervenus en faisant participer l'auditoire du Foro Teletón dans un concours comique. Après minuit, l'animateur Omar Chaparro a proposé un jeu consistant à prendre un bain de mousse avec les mannequins de la revue masculine Maxim.

Une particularité du Teletón consiste en l'animation par des personnages « chers à la télévision mexicaine », c'est-à-dire les personnages comiques présentés sur les chaînes de Televisa ou qui profitent d'une longue trajectoire par laquelle l'identification est pratiquement intergénérationnelle. Les comédiens Victor Trujillo par le personnage de Brozo et Andres Bustamante par le personnage de Ponchito¹⁷³ ont parfois fait partie des présentateurs du Téléthon. Ils représentent les chaînes de télévision concurrentes à Televisa. Par leur humour, ils font passer d'autres manières de parler du handicap et de la culture d'intégration. Landeros Verdugo défend leur participation, car ils font partie de la mosaïque du paysage mexicain. L'humour serait une possibilité pour prendre conscience de l'intégration, et notamment du handicap. Il est courant qu'aux premières heures du matin une séquence soit dédiée aux enfants. Les personnages Chabelo, Tatiana, La Chilindrina¹⁷⁴ animent la matinée du samedi. Près du guichet de la banque Banamex, Chabelo reçoit les dons de plusieurs entreprises. Les dons sont parfois déposés par des enfants qui amènent le montant sur un chèque géant. La journée se passe entre les chèques, la publicité et les duplex à l'extérieur du Foro Teletón. L'après-midi, parmi d'autres activités, une lutte de boxe est proposée par le présentateur de sport Antonio de Valdés et la main parlante qui l'accompagne habituellement, el Compayito¹⁷⁵. Quand la soirée s'approche, Marco Antonio Regil reste encore au Foro Teletón pour présenter des derniers témoignages et pour réaliser des duplex avec le Foro Sol.

Ce spectacle presque théâtral se révèle fortement caractéristique du format du Téléthon. Les affirmations en faveur de la collecte sont toujours confirmées par les comédiens. Lors du Teletón 2006, parmi les séquences de comédie mêlées à la présentation du programme, Ponchito accompagne l'actrice de telenovela et animatrice de télévision Verónica Castro pour la fermeture de la collecte en cours dans le studio et son transfert dans les installations du Foro Sol (cf. Extrait 4). Ponchito et Verónica Castro mentionnent rapidement tous les techniciens du Teletón en leur remerciant de leur travail logistique. Ils discutent sur l'image véhiculée) propos des Mexicains que l'on présente souvent comme violents ou corruptibles. Verónica Castro s'exclame que les journaux devraient aussi parler « des bonnes choses que nous faisons ». En surjouant les remerciements « sérieux », l'actrice lance un appel à toutes

¹⁷³ Ponchito représente un journaliste en chemise hawaïenne qui représente la chaîne imaginaire Ponchivision.

¹⁷⁴ Ces personnages sont des adultes déguisés en enfants. Ils bénéficient d'une longue trajectoire dans le milieu du spectacle.

¹⁷⁵ C'est une autre description sommaire de ces personnages. Compayito est une main parlante agrémentée de deux yeux superposés.

les mères mexicaines qui se donnent tous les jours pour leur famille puis elle reprend son dialogue avec Ponchito qui lui demande :

— Mais raconte-moi, comment, comment ferais-tu pour que cette idée du Teletón, comment l'expliquerais-tu pour que tout le monde se dise : quelle fierté que le Teletón ! Dis-moi...

— Ah bon ! Mais comment peux-tu mettre en question la fierté ? Nous sommes les seuls du monde entier à posséder neuf centres !

— Vraiment ? Noooooon ?

— Neuf centres ! Pour guérir, pour soigner, pour supprimer la douleur, s'exclame Verónica Castro pendant que Ponchito joue à l'incrédule. Ils soulignent que sur ce point le Mexique devance largement ses voisins du Nord.

— Aux États-Unis n'existent pas neuf centres comme ceux qui existent au Mexique.

— Et en Europe ? demande avec insistance Ponchito à Verónica Castro qui insiste devant la foule de l'inexistence d'autant de centres. Nulle part ailleurs on ne trouve autant de centres si bien équipés et qui offrent d'une manière pratiquement gratuite un service intégral à des enfants... comme le font ceux de la fondation.

— Aucun ! Rien du tout !

— Au Japon, il devrait en avoir quelques-uns, au moins...

— Non, aucun. Nulle part ailleurs, on ne compte neuf centres !

— Le Mexique est l'unique pays qui en a autant ?

— Nous sommes les seuls dans le monde entier à posséder neuf centres pour aider nos enfants ! Vraiment, nous devons nous sentir... moi, je me sens vraiment fière d'être mexicaine. Même si l'on dit que nous ne sommes là que juste pour la fête... et je ne sais pas quoi d'autre ! Mais quand nous sommes unis, regarde !

Verónica Castro signale que le Foro Sol s'est rempli de gens et elle dit avec vigueur :

— C'est une chaîne d'amour. Celle-ci est une chaîne de gens qui s'aiment, qui se prennent dans les bras. Et quand nous sommes ensemble, nous allons de l'avant, et bien sûr, nous allons réussir.

— Et voici le résultat. Nous sommes en train de le voir. Parce que c'est le résultat de fait d'une société qui s'est réunie pour dire : c'est ce dont nous avons besoin, et ensemble, nous allons y arriver. C'est merveilleux !

Alors Ponchito approuve enfin. Les remerciements continuent alors envers les entreprises bienfaitrices qui ont apporté des dons, et à cette occasion l'objectif du chiffre à atteindre est à nouveau mentionné. Puis, Verónica Castro et Ponchito accompagnèrent Arturo de la Torre, le

commissaire aux comptes du de la fondation Nacional Monte de Piedad, l'institution de crédit municipal mexicaine. Il venait de la part de Francisco Aguirre du groupe Radio Centro, le président du conseil d'administration de la FT. Ils lui ont donné publiquement une statuette pour remercier le Nacional Monte de Piedad d'avoir été l'un des principaux partenaires du patronat qui a participé à la collecte depuis la première émission. Il a déjà fait don de près de cent-cinquante-millions de pésos. Sur la forme, avec les remerciements aux entreprises bienfaitrices et aux partenaires de la FT, la célébration de clôture commence véritablement. Elle joue sur le spectaculaire des effets spéciaux, des sons et des lumières. Le groupe pop du moment appelé Rebelde est attendu. Sur l'écran géant, une vidéo tourne en boucle et montre les principales croyances du monde (bouddhisme, catholicisme, judaïsme, orthodoxie). Entretemps, la chanson édulcorée scande de manière répétitive « Sólo quedate en silencio », les guitares électriques s'expriment et intègrent subitement des sons orientaux. L'auditoire du Foro Sol crie jusqu'à l'arrivée du groupe pop sur scène. À la fin de quelques chansons du groupe, Ernesto Laguardia entre alors enfin sur scène. Il donne les chiffres apportés par « nos frères latins des États-Unis ». Le chiffre final était déjà proche, il ne manque pas plus de quatre-cent-mille pésos pour arriver au but...

Conclusion du chapitre 3

Ce chapitre utilise des publications du CEMEFI sur la responsabilité sociale au Mexique et présente le corpus audiovisuel et documentaire sur le Teletón, la fondation et son président-fondateur. Notre étude introduit à la participation citoyenne, au fonctionnement du CRIT dans la durée, et à la parole des présentateurs de télévision exposés selon l'adaptation du format.

En conséquence, le gouvernement ressort affaibli et soumis à l'industrie du spectacle de sorte que le marketing social se mélange aux politiques publiques. Comment distinguer la FT de l'évènement médiatique tant qu'ils sont si intimement liés ? La sollicitation publique est présentée sous l'angle des membres dirigeants. La FT met en évidence les relations entre les entreprises et le gouvernement, notamment l'influence du PRI — le parti politique — et de certains groupements d'intérêts. La cérémonie télévisuelle apparaît clairement comme un moyen d'adhésion à l'unité nationale. D'ailleurs, et c'est l'une des caractéristiques de la version mexicaine, l'Église catholique soutient le Téléthon. Les antécédents politiques et religieux de Landeros Verdugo¹⁷⁶ apportent de sérieuses explications sur ses motivations. Le spectacle pourrait signifier une cérémonie charismatique. Cependant, pour les entreprises, le Teletón se justifie plutôt par son intérêt fiscal. Les techniques du spectacle et de la mise en scène font partie du jeu social. La responsabilité sociale se trouve au carrefour légal de l'échange économique et des habitudes communes à l'assistanat. La société mexicaine est représentée par une hiérarchie basée sur la charité et sur la distinction des classes. Cette responsabilité s'assume comme l'axe de mobilisation et de changement des pratiques dont le Teletón fait partie. L'Odyssée de la paralysie cérébrale montre le problème de facto, la prévention du handicap et la recherche des moyens pour améliorer la qualité de vie, mais jusqu'où ne s'agit-il que d'une stratégie expansive des médias, tout particulièrement du groupe Televisa ? L'accord thérapeutique entre la FT et le gouvernement souligne et met en évidence les liens existant entre le groupe Televisa et le PRI actuellement de retour à la présidence du pays.

Le téléspectateur apparaît complice dans la contagion d'un don contraint par la mise en scène, car la spontanéité des donateurs se mêle d'une émotion reconnaissable. Le déploiement technologique et économique diffuse l'imaginaire partagé avec les présentateurs et les acteurs de télévision sur la manière de valoriser la famille et de ressentir une fierté nationale. Ainsi, le présentateur, ou plutôt l'animateur, par ses réactions et ses prises de paroles, interfère

¹⁷⁶ Fernando Landeros Verdugo est le fils d'un gouverneur du PRI et a été élève dans les écoles de la Légion du Christ.

grandement sur le montage de cette émission en direct. Le visionnage permet de comprendre que le téléspectateur compatit avec les émotions qui lui sont proposées comme des valeurs communes, inscrites subtilement dans la vie courante par le style bien particulier à la chaîne de télévision.

L'éducation sanitaire devrait devenir une éducation pour la santé. La participation sociale impliquerait l'accès à différents services et technologies. La tendance actuelle consiste à rapprocher les institutions et à réussir l'égalité d'opportunités pour les citoyens à l'échelle mondiale. Mais chaque niveau de pouvoir va interpréter à sa façon les contraintes du niveau supérieur jusqu'à fortement complexifier le tout.

Plus que mettre en évidence l'échange du donateur-téléspectateur avec la FT, l'existence des centres de soins amène à se poser des questions bien plus graves qui ne pourront être traitées que par des spécialistes des milieux administratifs, associatifs, et de la santé. En tant que fondatrice de Formación y Habilitación Down's A.C., Emma González Gutiérrez (2011) apparaît discrètement entre les gens critiques à l'égard du Teletón pour traiter la question bien précise d'assistance du handicap physique ou mental au Mexique en dehors de l'espace médiatique. C'est une question qui n'est pas résolue par les centres de soins et la spectacularisation de la collecte.

Pour la continuation de la présente étude comparée, dans le dernier chapitre, la réflexion portera sur la présence des hommes politiques et des enfants en situation de handicap sur le même plateau de télévision plus important encore, lorsque le rapport entre la présence du président de la République au Teletón et la thérapie médicale est couramment peu touché comme monnaie d'échange à l'évènement purement médiatique.

Au Teletón 2006, les rencontres des enfants avec les présentateurs apportent une représentation de la bonne conduite, du don bienveillant, et ce qui est appelé en espagnol « capsulas informativas » cherchent à informer très brièvement sur les services du centre, les conditions d'accessibilité et le travail conjoint d'autres associations. De plus en plus, les reportages et les brèves exposent les activités et les normes proposées par la FT à l'intérieur de CRIT. Par contre, l'émotion prend le dessus sur les informations qui ne sembleraient que des arguments réaffirmant l'enthousiasme porté par les résultats de la collecte. Nous devons encore traiter pourquoi cette collecte est prioritaire, mais n'encourage pas forcément une position de plainte ou de revendication devant la maladie bien que le patronat semble engagé envers les donateurs qui pourraient alors attendre du Teletón un changement du comportement national sans pour autant vouloir forcément donner plus en échange. La visibilité des pauvres, des handicapés, des indigènes, des différentes tendances religieuses, ou

n'importe quels autres groupes montrant la diversité socioculturelle, économique ou religieuse du pays s'incluent dans un ordre construit d'avance par le drame et le partage d'une même douleur. La douleur fait ressentir la commisération du téléspectateur envers lui-même. Sa revendication l'incline à donner pour qu'à la fin le don apparaisse comme une solution pour améliorer la situation non seulement de quelqu'un d'autre, mais de la nation entière des « Mexicains ».

Chapitre 4. Le Téléthon de l'AFM et France Télévisions

Dans les années 1980, l'Union des myopathes de France (UMF) a fusionné avec l'Association française contre les myopathies (AFM). L'arrivée de Barataud à la présidence de cette association a apporté un changement à la direction de ces deux associations, et dans celui de la recherche génique par un travail de collaboration des parents avec les médecins et les chercheurs. En juin 1981, les deux associations signent un protocole d'accord où avant tout, il est question de rompre avec le passé et d'œuvrer désormais ensemble. Avant cette signature, l'AFM s'occupait plutôt des actions sociales, tandis que l'UMF trouvait prioritaire l'aide à la recherche¹⁷⁷. À la même période, la Charte d'Ottawa venait d'être annoncée lors de la première conférence pour la promotion de la santé, et les données de la génétique médicale venaient d'être bouleversées. En 1986, le gène de la myopathie de Duchenne fut découvert par le jeune étudiant américain Anthony Monaco (Barataud, 1999) par la génétique inverse, technique qui permettra d'identifier le gène responsable de la myopathie Duchenne et d'autres maladies héréditaires. Ainsi, après la fusion de l'UMF et l'AFM et l'annonce de cette nouvelle découverte sur le gène d'une des nombreuses maladies musculaires, l'utilité publique de l'AFM est entrée sur le terrain de la recherche nationale et internationale. Depuis le début, la recherche de médicaments incitait à agir de manière nationale sur les avancées médicales, poussée par des laboratoires américains.

Le scepticisme envers le conseil médical et scientifique prenait un autre chemin, car le contact de l'association avec les chercheurs avait changé. La découverte génétique œuvrait dans l'intérêt commun. Le nombre de chercheurs intéressés par les questions des myopathies s'était accru. L'association travaille depuis aux côtés de chercheurs. Les circonstances étaient nettement plus favorables que celles que Y. de Kepper avait trouvées douze ans plus tôt. L'information sur les avancées scientifiques et toute autre question sur la maladie prenaient de l'élan. L'UMF ainsi que l'AFM diffusaient des informations par des bulletins et des revues

¹⁷⁷ L'association se confirme d'utilité publique et se soumet encore aujourd'hui à la loi 1901, créée en 1958. La loi 1901 encourage la liberté de réunion attachant le dialogue entre le gouvernement et les associations.

en direction de leurs membres et du service public¹⁷⁸. Depuis 1982, par le journal interne *Vaincre les myopathies*, l'AFM a partagé avec ses adhérents les connaissances sur les maladies et les compétences de chacun sur ce qui touche à la vie quotidienne de leurs familles. Le journal, diffusé à la presse, aux parlementaires, aux caisses d'assurance maladie, existait dans le but de « contribuer à faire évoluer les mentalités » (Barataud, 1999). Le départ de Kepper, fondatrice de l'AFM, a marqué la fin d'une époque. Maintenant, d'autres parents et malades adultes devraient poursuivre la tâche entreprise par cette femme pionnière. « Leurs moyens et leurs objectifs seront renouvelés, leur efficacité en constante progression. Puissent-ils connaître enfin, après tant de luttes et d'épreuves, la victoire définitive sur la myopathie ! » (Kepper, 1988 : 236).

Ajoutés à ces changements, la nécessité de fonds et les moyens de s'en procurer ont pris aussi de nouvelles voies. L'AFM avait collecté des fonds uniquement comme beaucoup d'autres associations le font jusqu'à aujourd'hui. Les spécialistes du marketing ont convaincu l'association de demander de fonds en envoyant des lettres de manière massive, mais les messages n'étaient pas suffisamment convaincants. Les sommes réunies étaient loin d'être suffisantes pour encourager la recherche scientifique. On raconte qu'un jour d'avril 1982, B. Barataud et P. Birambeau ont piqué une colère. Ils ont arrêté les collaborations des rédacteurs spécialisés et ils se sont mis à rédiger en relatant leur propre vécu en tant que parents d'enfants malades. « Tu n'as qu'à dire qui tu es, ce que tu ressens, ce qui attend Damien si nous ne sommes pas aidés », conseillait Barataud à Birambeau. Ils ont écrit ainsi comme ils l'ont senti, conclut Birambeau. En conséquence, même si la recherche est restée dans la pénurie, ces témoignages écrits ont amélioré la rentrée de chèques. Deux mois plus tard, la BNP insérait leur message dans les courriers envoyés par la banque à ses clients. Birambeau et Barataud venaient de comprendre le potentiel de leur témoignage exposé ouvertement à la communauté. La recherche de moyens pour faire passer le message aboutit à l'importation du Téléthon. La formule de la Muscular Dystrophy Association (MDA)¹⁷⁹ des États-Unis a convaincu ces parents jusqu'à l'adapter en France et faire de cette collecte par télévision, un référent de la solidarité médiatisée à travers la télévision publique.

¹⁷⁸ Entre les mois d'octobre et novembre 1980, les journaux des deux associations de myopathes paraissent jumelés, à peine deux ans après la toute première reprise de contact. Les associations participeront également ensemble à la rédaction d'un numéro de la revue *Réadaptation* paru en mars 1981, et entièrement consacré aux myopathes.

¹⁷⁹ Le nom de l'association se traduit en français par Association de la dystrophie musculaire.

Le Téléthon n'a jamais été le premier choix des spécialistes du marketing en France. Une émission de longue durée à la télévision pour collecter de l'argent à l'américaine n'était pas vue d'un bon œil. Un tel spectacle ne pourrait pas marcher parmi la société française, disait-on. Et pourtant, la collecte par télévision obéissait aux objectifs de l'AFM (aider les familles et leurs malades, guérir les myopathes, ainsi que comprendre les myopathies) au moins jusqu'au point de mériter un premier essai. Le premier Téléthon de l'AFM en 1987 a provoqué autant de chocs que d'émotion. L'existence de la maladie à l'écran a apporté de la visibilité sur la recherche scientifique, le témoignage et la nécessité de fonds. Selon l'AFM (Barataud, 1992), la création d'un réseau et les actions isolées de la collecte ne faisaient que masquer un énorme déficit des moyens pour le financement en recherche génétique. En automne 1984, Jerry Lewis invité par l'AFM, accepte de faire une conférence à Paris. Afin de remplir l'amphi du ministère de la Santé, le public a été composé de familles, de malades et de sympathisants. Le sujet de la conférence tournait autour de la levée de fonds de la rencontre entre chercheurs et familles ainsi que sur la diffusion d'informations.

À cette occasion, le journaliste François de Closets tenait le rôle d'hôte en faisant patienter l'auditoire. Il racontait des anecdotes quand enfin Jerry Lewis apparut pour parler des finances. Birambeau décrit la démarche de Jerry Lewis comme un discours « à l'américaine », c'est-à-dire sans l'inquiétude de heurter les sensibilités. La vedette assurait : « On guérira grâce à cela », disait-il en brandissant un billet de cent dollars. Sans gêne, Jerry continuait à expliquer son combat, ses visites aux enfants, ses interventions chez les entreprises bienfaitrices. L'auditoire vit sur une diapositive la caravane des 24 heures d'émission puis Jerry Lewis revint sur l'impact des dollars. « Même ceux des fabricants de drogue, une fois injectés dans la recherche, ont leur utilité », s'exclamait la vedette. Birambeau raconte que l'assistance était fascinée par l'insouciance et la certitude dont faisait preuve Jerry Lewis pour assurer la réussite de la collecte du Téléthon. Le spectacle était au service des familles et des chercheurs. Sur grand écran, l'audience appréciait les extraits de l'émission présentant des célébrités de l'envergure de Frank Sinatra, Liza Minnelli, Paul Anka ou Ray Charles ; bref, des habitués des splendeurs de Las Vegas. Pour combattre la myopathie, Jerry Lewis s'était même motivé pour rencontrer le président François Mitterrand pour lui parler de la myopathie. À partir de ce moment, l'audience exulta, remplie d'enthousiasme et Birambeau se sentait d'un coup prêt à aller chercher des fonds pour donner enfin des moyens aux chercheurs français. « Il faut que nous arrêtions de nous complexer avec nos états d'âme à la petite semaine : la maladie n'a aucun complexe. C'est une pieuvre qui agit sournoisement, implacable, sadique : allons-nous la laisser étouffer nos enfants ? » (Birambeau, 2003 : 131).

La maladie venait d'être déclarée l'ennemie contre laquelle les malades et les chercheurs allaient se battre en réunissant leurs forces. À la fin, Birambeau et Barataud accompagnèrent Jerry Lewis à l'hôtel et passèrent quelques instants à ses côtés, des instants très significatifs pour l'avenir du Téléthon. Ils racontent l'admiration pour cette démarche de l'homologue de l'AFM aux États-Unis et de cette personnalité du star-système tellement investie à la cause. Durant cette soirée à l'hôtel, Barataud avait enfin le courage de demander à Jerry Lewis d'importer le Téléthon en France. Barataud avait fixé Jerry dans les yeux et lui avait demandé : « You come to make the Telethon in France ». Birambeau raconte que plus que l'anglais, ce sont les yeux de Barataud qui ont parlé. Et pour leur plus grand bonheur, Jerry Lewis a simplement répondu, « Yes », avec une concision admirable.

Deux ans plus tard, en mai 1986, le président de l'AFM demandait à son vice-président de prendre un vol vers les États-Unis pour se renseigner sur le Téléthon. Birambeau cite les « mots magiques » de Barataud prononcés ce jour-là, lors de la conversation à table : « Tu es Pierre et sur cette pierre je bâtirai mon Téléthon et les forces de l'enfer ne pourront rien contre toi. Va, prends ton envol, lance tes filets et ramène-nous le Téléthon américain » (Birambeau, 2003 : 138). En parallèle, en juin 1986, la découverte du gène de la myopathie de Duchenne avait été annoncée lors d'un colloque organisé par l'AFM à Tours. Cette annonce avait rencontré un écho dans les médias pour le grand bonheur de l'association. « Un coup de tonnerre pour l'association », dira plus tard Birambeau. L'éditorial d'Hélène Cardin sur France Info lance la nouvelle comme l'information du jour. Birambeau vient de rentrer des États-Unis et il est ému d'entendre la nouvelle. « Cet enthousiasme se focalise sur nous, nous les inconnus, les malaimés, les parias, les tarés, les figés, les myopathes. [...] Tout à coup, nous existons. Tous les médias se focalisent sur nous » (Birambeau, 2003 : 109). Ces mots trahissent un sentiment d'oubli : les malades et leurs familles se sentiraient mis de côté depuis longtemps. L'AFM explique qu'auparavant, le diagnostic et les thérapies appliqués à la maladie de Duchenne, comme pour d'autres maladies dégénératives, se suivent à domicile ou supposent l'enfermement dans des instituts d'assistance. Certes, l'apparition d'une pathologie lourde comme la maladie de Duchenne est un « fourretout » de diagnostics. L'AFM a parié sur certitude du diagnostic en attendant qu'un jour la maladie soit guérie.

« Imaginez un jeune couple. La maman vient d'accoucher d'un garçon et le bonheur est entré dans cette famille. Pourtant, la maladie est là, tapie dans les cellules de l'enfant, mais nul ne l'a encore vue. Puis une inquiétude apparaît lorsqu'il s'avère que l'enfant tarde vraiment à marcher. Le médecin prescrit des examens et des fortifiants. À 18 mois, c'est enfin parti. Mais la démarche reste hésitante, maladroite. Les

chutes sont de plus en plus fréquentes. Courir, monter les escaliers et se relever depuis le sol deviennent des gestes de plus en plus difficiles.

Examens, médicaments, rien n'y fait. Ce n'est qu'à l'hôpital, après une quête souvent longue de plusieurs mois, que le diagnostic tombe enfin. Myopathie de Duchenne... Destruction des muscles, qui cessent progressivement de fonctionner sans que rien ni personne puisse stopper cette évolution. Le "mal de l'immobile". La maladie dégénérative rendra impossible la marche autour des 10 ans et réduira petit à petit au néant tous les gestes, tous les mouvements, et finalement ceux qui sont nécessaires à la respiration.

La maladie ne s'en tient pas là : d'origine génétique, elle est inscrite dans le cœur des cellules, nichée dans l'hérédité. Elle peut donc aussi menacer les frères, les sœurs, les cousins... D'autres enfants sont nés. Sont-ils atteints ? Comment le savoir ? Que peut-on faire ? » (Barataud, 1999 : 4-5).

4.1. La « télécharité »

La sollicitation publique de dons et de bénévoles par le biais des médias est constamment qualifiée en France de « télécharité ». Un qualificatif méprisant qui est communément donné à des sollicitations à la télévision comme le Téléthon de l'AFM, la campagne de Sidaction ou le spectacle musical des Enfoirés¹⁸⁰. L'apparition de l'Abbé Pierre sur la scène française était un antécédent à ce type de sollicitations contre lesquelles les avis se polarisaient sans pourtant les faire disparaître du panorama médiatique, notamment la télévision. En ce qui concerne le Téléthon en tant que format de télévision pour collecter des fonds, il avait déjà été traité d'étonnante « machine à sous » même pour les organisations qui l'adoptent comme moyen de collecte. La télécharité était méprisée pour sa frontière floue entre la bonne foi et le lucre. Barataud, dans son autobiographie *Au nom de nos enfants* (1992), fait part de son étonnement vis-à-vis d'une telle spectacularisation maîtrisée médiatiquement, au milieu de Las Vegas, centre touristique de paris et de jeux de hasard.

¹⁸⁰ Une campagne est menée chaque année par l'association Sidaction. Durant trois jours du mois d'avril et sur plus d'une dizaine de chaînes de radio et télévision, Sidaction assure une présence médiatique avec l'apparition de son logo à l'écran, une broche sur les vêtements des présentateurs, et toutes les émissions des programmes dédiés à l'information ou la discussion en ce qui concerne le VIH et le sida. Un autre exemple vient de l'émission musicale des Enfoirés diffusée par TF1. Lors de cette émission, des chanteurs proposent un spectacle musical sur la chaîne et la vente de leur musique est réalisée en faveur de l'association des Restaurants du cœur assurant gratuitement des repas aux démunis et en faveur de l'association des Relais du cœur prenant en charge des personnes sans logement, en manque de revenus ou en toute autre situation de carence comme l'illettrisme ou le chômage.

« Le Téléthon dure vingt-deux heures trente et il n'emploie qu'un seul plateau télé : Las Vegas au Caesar's Palace, hôtel gigantesque dont la décoration délirante évoque la Rome décadente. Les jeux du cirque y sont remplacés par des machines à sous, et seules les économies des touristes sont en danger. Des empereurs romains portent les bagages, et des patriciennes en jupette servent du Coca-Cola ! [...]

L'émission repose sur Jerry Lewis et les plus grandes vedettes — pas uniquement les plus nouvelles — offrent leur talent, et appellent à téléphoner : "Pick up the phone."

La présence des parrains industriels est considérable. Souvent, leur personnel a lancé une collecte de fonds et apparaît à l'écran. Les principaux partenaires du Téléthon sont les mêmes depuis vingt ans. Ils engendrent des sommes de plus en plus colossales. Ils n'ont pas seulement l'obsession du taux d'écoute, ils veulent savoir si leur argent est placé dans une recherche efficace, si la vie des malades est améliorée.

Des étudiants amassent des dollars, tout au long de l'année, manifestation après manifestation, de quoi apporter un gros chèque au nom de leur université.

Tout est spectacle, performance, et évènement.

Pour rappeler son engagement et l'enjeu du Téléthon, Jerry rompt de temps à autre avec ses pitreries et devient solennel. Alors le rythme du spectacle s'apaise, comme si le temps d'antenne ne comptait plus. Pour bien marquer les limites du showbiz. Jerry "regarde les Américains au fond des yeux". Le sort d'un enfant, d'une famille, est soudain l'objet d'une focalisation particulière, et l'artiste s'appuie sur un reportage ou sur une présence en plateau pour solliciter l'émotion. Puis il martèle gravement : "Pick up the phone" » (Barataud, 1992 : 203-204).

En France, l'AFM s'est rapprochée de la télévision publique pour importer ce jeu de télécharité à l'américaine qui ne devrait pas plaire aux « Français », mais que pourtant, l'AFM se devait d'essayer selon les intuitions des représentants de l'association. Le trajet historique du pays marqué par des mots comme « rationalité », « laïcité », « solidarité » ou « humanitaire » met en évaluation un jeu où le don est spectaculaire, calculé et négocié. La télévision française est censée défendre des idéaux laïques comme les droits de l'individu et de la diversité par des exploits soumis aux logiques économiques du marché de l'audiovisuel. Pour le cas du Téléthon, la question obéit au récit de cette lutte : est-ce que les chercheurs vont trouver enfin la guérison pour ces maladies ? « Pas encore », répondent les organisateurs de telle sorte que l'espoir médical se renouvèle chaque année par des pistes scientifiques et de nouveaux traitements. La présence de personnes signalées comme malades ou handicapées, représentatives de la collecte, provoque des critiques, car il est fait abstraction de la vraie quotidienneté de la maladie. Pour mobiliser les dons, la souffrance morale et la culpabilité sociale sont appelées même si tout est fait pour assurer le consentement des parents et des enfants pour cette mise en scène du malheur qui se joue entre héros et victimes devant la

maladie. Le poids de la mise en scène sur les épaules de ces enfants est étonnant pour les téléspectateurs critiques. Marc Reidiboym dans son livre *Donateurs, si vous saviez...* (2009) se montre inquiet vis-à-vis de l'enfant qui apparaît au Téléthon, quels effets surviennent dans sa vie de tous les jours après être apparu sur le plateau de télévision ?

L'enfant qui représente le Téléthon apparaît nettement être le vecteur de l'émotion. Les animateurs apportent leur savoir-faire pour faire monter une larme à l'œil du téléspectateur. La sensation de malaise vécue par les propres enfants est, elle aussi, remarquée. « Le téléspectateur mesure alors le calvaire de ces gens, condamnés à lutter chaque jour contre un ennemi sans nom. Un malheur n'arrivant jamais seul, ils doivent mettre leurs projets en veilleuse jusqu'à une date indéterminée. Le pire serait que le diagnostic arrive, mais trop tard » (Reidiboym, 2009 : 12). L'espoir est permis grâce aux recherches médicales et rien n'est laissé au hasard.

Tout n'est qu'une mise en scène formée à l'école de la télé-réalité et alors le destin des sommes colossales récoltées pose des questions. Qui veille à leur bonne utilisation ? Chaque année, l'AFM édite un guide destiné aux animateurs avec les conseils et les mots justes. Parmi les conseils, il est indiqué que les enfants ne doivent pas lancer d'appels au don. Par contre, la tentation est toujours grande et les dérapages sont constants. Ce document révèle que le Téléthon est fait pour collecter des fonds, car c'est l'unique source de financement de l'association. Il faut donc amener le téléspectateur à devenir donateur. Les appels téléphoniques sont ces instants privilégiés où l'émotion du donateur est réveillée spontanément et où la méthode de collecte est motivée par un souci d'efficacité. Ainsi, la conviction des organisateurs réapparaît constamment : sans Téléthon, pas de recherche et moins d'espoir¹⁸¹ si l'égoïsme du téléspectateur le poussait à zapper l'émission. Même en tant que chercheuse, cela ne me laisse pas indifférente.

« Une telle agressivité est pénible à entendre, en plus d'être totalement injustifiée. Nous ne sommes en rien responsables des malheurs quotidiens de ces enfants ni de leurs parents. Nous sommes même plus sensibles à leur sort que la moyenne, comme en témoigne notre présence devant notre écran ce jour-là. Dès lors, pourquoi nous fustiger de la sorte ? Excès de zèle, peut-être, pression collective exacerbée, sûrement... Car l'évènement, par sa nature même, porte en lui les germes des dérapages observés à

¹⁸¹ Marc Reidiboym donne un exemple mentionné sur le plateau : la menace de fermeture d'un laboratoire qui travaille sur le gène de la maladie de Huntington. S'il n'y a pas assez d'argent collecté, la menace de disparition de la recherche ne devrait pas s'appliquer. M. Reidiboym rappelle que le laboratoire mentionné n'est financé qu'à hauteur de 50 % par l'AFM, le reste des ressources provient de l'INSERM, associé à d'autres organismes publics.

l'écran. Les comptes de l'AFM révèlent en effet que le Téléthon représente près de 86 % des ressources de l'association. 86 % sont collectés en 30 heures, avec tous les risques que cela suppose » (Reidiboym, 2009 : 19).

Selon l'entretien réalisé avec l'actuelle présidente de l'AFM par M. Reidiboym, L. Tiennot-Herment sait bien qu'à la télévision, les animateurs et les vedettes ne sont pas habitués à se trouver au milieu des malades et de leurs familles. Ils prennent tout en pleine face et ils exagèrent parfois. « Mais comment le leur reprocher ? », dirait-elle, si le Téléthon est l'évènement médiatique numéro un en matière de méthode de collecte. L'AFM a été longtemps celle qui a collecté le plus d'argent en France, même si elle n'est pas forcément l'émission la plus regardée dans son genre et il est déjà arrivé que le chiffre du Téléthon diminue sans que l'organisation de la collecte soit arrêtée chaque année, depuis 1987. Parmi les autres campagnes de télécharité, le Téléthon compte sur plusieurs points qui l'attachent comme évènement médiatique annuel qui, malgré toutes ces contraintes, mérite de ne pas disparaître complètement des grilles de télévision.

À la différence d'autres spectacles et campagnes encourageant le don, le Téléthon propose la lutte de l'être humain contre le temps. Selon Ariane S. Épée (2004), la bonne cause n'est plus qu'une allégorie contemporaine du don. Cette cause réunit le don archaïque et l'instrument monétaire d'échange moderne sur nos écrans. La collecte n'est pas loin du qualificatif de télécharité en sachant que la télévision trouve sa source dans la charité chrétienne et dans l'apitoiement envers l'Autre. La méfiance envers cette manière de solliciter ne peut qu'être refusée, étant donné que la logique moderne de faire le Bien se soumet à des conditions de transparence et d'avancée scientifique. Mais par ailleurs, Marie-Jo Pierron (1998) assure qu'à chaque Téléthon, la télévision ouvre une crise annuelle par la construction d'une dramaturgie de charité en jouant la lutte contre le mal. Une lutte qui est loin d'être gagnée pour n'importe quelle institution politique ou scientifique qui apparaît sur le plateau et aux côtés du compteur à travers leurs représentants. Chaque Téléthon revendique une structure mythique par laquelle chacun de nous est censé se dépasser par des valeurs affaiblies du rituel et de l'allégorie. La mise en scène à l'américaine n'est plus une représentation typique de charlatanisme où la musique, le verbiage, les promesses, les acrobates forment un rituel de fête foraine où le corps est présent. Désormais, la collecte devient la représentation médiatique du corps, justifiée par une promesse de guérison génétique.

De nos jours, les apports des laboratoires soutenus par l'argent du Téléthon ont servi, entre autres utilités bien précises en dehors de l'évènement médiatique, à l'élaboration de médicaments. La diffusion en direct révèle la pression que cette promesse fait peser sur les

épaules des présentateurs et des représentants des institutions. La transparence de la collecte devient une condition nécessaire et fondamentale pour son déroulement. En France, la loi du 7 août 1991 apporte le concept de « générosité publique », mais le thème de la Cour des comptes semble délicat à traiter, car il traverse les sujets de financement associatif, d'investissement dans le secteur de la santé et de confiance parmi les donateurs, les bénévoles et tout autre acteur impliqué à la cause. La difficulté de représenter la maladie n'est pas moindre puisque toute représentation de la maladie détient un sentiment d'intolérable. Au cas précis du Téléthon en faveur de la recherche scientifique, la maladie et le handicap qui vient avec, s'instaurent comme l'indésirable. Si la maladie est conçue comme un élément qui fait partie de la vie, le fait de s'y opposer semble une contradiction envers la participation des personnes porteuses de la maladie ou d'un handicap. Ces personnes refusent la maladie et clament une vie normale, comme celles des autres, sans accepter leur sort qui autrement pourrait être perçu comme une destinée irréversible.

Comme Caroline Huyard (2007) le souligne, les maladies qualifiées de rares ont intégré graduellement le monde de la médecine à partir des années 1950. L'ambition de restaurer une division du travail plus adaptée est accompagnée d'une médecine plus proche de l'échange entre le médecin et son patient de telle façon que la redistribution des tâches médicales a amorcé la recherche et la thérapie des maladies rares (autrement appelées « maladies orphelines ») auparavant délaissées par la médecine industrielle. Par conséquent, une coopération innovatrice prend forme par l'action collective des civils et des médecins. Un cadre qui désormais peut jouer sur ce que la télécharité suppose. Le Téléthon a contribué à la visibilité des pathologies en annonçant ce qu'il est possible de faire et d'attendre des médecins, des malades et de leurs familles, des gouvernements et des entreprises. Puis, il s'agit de revoir ce qui est attendu de ceux qui le soutiennent derrière les écrans. La taille des associations et les appuis qui soutiennent la cause favorisent un engagement plus entier des participants et la prise de décisions particulièrement tranchées. Pour cela, les questions spécifiques sur les maladies exigent une visibilité minimale. Une surreprésentation crée un sentiment de devoir et d'urgence de façon à ce que la visibilité de la myopathie au Téléthon soit celle de l'urgence des parents jusqu'à l'exigence de la guérison. « Une maladie qui atteint gravement (éventuellement de manière spectaculaire) des enfants sans affecter leurs capacités intellectuelles n'a pas le même statut et ne crée pas les mêmes relations qu'une affection invisible qui dégrade ces mêmes facultés mentales. La distribution des répertoires d'action collective en fonction des effectifs de chaque groupe montre ainsi bien l'importance conjointe de l'image et du nombre » (Huyard, 2007 : 412). Les maladies nommées pour leur rareté

sortent de la norme médicale. Cela a eu pour conséquence l'exclusion sociale et plus particulièrement une carence dans la recherche des médicaments ou des traitements ainsi que dans la connaissance des cadres médicaux et des thérapies possibles. Désormais, la dimension génétique de la médecine popularisée par l'AFM n'ignore plus les qualificatifs des maladies qui peuvent donc à nouveau être rares, chroniques, héréditaires, incurables, diagnostiquées à l'enfance ou pas, etc.

Par conséquent, l'insertion du « corps infirme » sur les plateaux de télévision touche l'éthique du média, la divulgation scientifique et les représentations sociales selon des pratiques d'hygiène ou même de purification sociale. Qu'est-ce que cette insertion signifie ? Il est à rappeler qu'avant le premier Téléthon en France, les discours des membres de l'AFM évitaient de prononcer le mot « mort ». Les mots « drame » et « issue terrible » remplaçaient ce mot, en même temps que les mots « espoir », « guérison », « recherche », « vaincre », « soigner » ressortaient de manière insistante (Barataud, 1992). En dépassant ce qui appartient au spectacle et au business, l'importation du Téléthon et son adaptation reflètent un problème de création collective dans les structures déjà existantes soit financières, soit sociales qui existent déjà par la reconnaissance des malades et leurs familles. Le Téléthon n'est qu'une normalisation du stigmaté, car, à la base, il présente des personnes malades ou en fauteuil roulant comme des gens ordinaires sans toujours dissimuler leurs déficiences physiques. Par rapport à eux, toutes les performances sportives, le contrôle du compteur, les animateurs du plateau, la mission suprahumaine d'un mouvement unanime des dépassements affirment les valeurs de la santé, de la joie, du travail, de la famille et de la vie elle-même. Ces valeurs, à force de franchir, la limite symbolique de l'infirmité n'octroient pas de place aux personnes stigmatisées. Ils restent observateurs de la fête qui se célèbre en leur honneur.

Lors du Téléthon, la cérémonie établit une promesse détenant la recherche scientifique comme vérité, une sorte de salut du corps par le mythe de cette lutte contre le mal. L'authenticité Téléthon est marquée par le paradoxe : ce que nous croyons saute aux yeux ; ce qui est invisible est représenté. Les organisateurs sont responsables du Téléthon, mais pas forcément coupables de ce qui n'est pas montré, car simplement il y a certaines choses difficilement traduisibles à la télévision parce que la souffrance du quotidien reste la part de l'expérience à chacun. Les effets visés sont la sensibilisation envers la maladie et le quotidien de malades, l'information sur les avancées scientifiques, l'intention de faire comprendre l'urgence de guérir la maladie. Ces effets réussis composent l'appel au don. Le calcul de la générosité et de l'espoir de la guérison ressemble au crédit fait à la science. L'adaptation de l'AFM, moins encline au spectacle, révèle ce qui vient avec le format par la représentation du

compteur. Il s'agit en effet des inquiétudes contemporaines de fond, car à chaque occasion le Téléthon représente la lutte des êtres humains contre la maladie, contre le temps, et contre la mort. Le don et le contredon interagissent de manière ludique, mais il est juste de se poser des questions par rapport à la monstration du corps des enfants et de la vie privée de ces familles. Nous nous demandons alors si les fonds collectés justifient l'exposition de la déchéance du corps et la nécessité de faire ressentir de la culpabilité par le biais de la télévision.

4.2. Le fort désir de se rassembler pour une même cause

La logique instrumentale du Téléthon entraîne un fort désir de rassembler. Il ne s'agit pas uniquement d'une « machine à sous ». D'une certaine manière, même les importateurs du concept nord-américain, The Jerry Lewis's Telethon, ont pu être intrigués et impressionnés par la logique de l'émission dans des États-Nations comme la France où depuis son arrivée dans le panorama médiatique, le fait de manquer au Téléthon soulève l'étonnement des membres de la presse, de la radio ou de la télévision comme si ne pas participer à cette collecte attaquait la cause bienfaitrice des médias et ceux qui la soutiennent, par exemple, lorsqu'en 1991, l'acteur Alain Delon avait quitté le plateau du Téléthon sans raison, ou en 1995, quand un maire avait refusé de prêter une salle pour une soirée Téléthon. La lutte contre la maladie ou l'union nationale deviennent une affaire d'associations, de représentations médiatiques, de communautés scientifiques, économiques, politiques ou prétendument du public. C'est un intérêt collectif qui se réalise dans une illusion universaliste. À l'intérieur de l'illusion, les partisans vont chercher à tout prix de la solidarité dans la collecte. Que nous ayons un avis « pour, contre ou indifférent » à propos du Téléthon, les possibilités d'y jouer sont présentes à différents degrés de l'évènement. Par contre, la solidarité à la télévision inspire un sentiment de peur envers la maladie tout en soutenant la lutte urgente contre la maladie comme une part du sens commun des « Français ». Cela va jusqu'au point que les réalisateurs, les présentateurs et les reporters se prennent eux aussi au sérieux dans cette lutte contre celui qui s'oppose.

Un autre exemple, plus récent, nous vient avec l'émission Parlons Net du 20 novembre 2009 qu'animait David Abiker sur le site Internet de Radio France Info. Elle accueillait P. Bergé, le président de l'association Sidaction. Lors de l'entretien et pour donner suite aux propos sur l'investissement d'une vente aux enchères au profit de la recherche scientifique contre le sida, l'animateur s'est aventuré à questionner à propos du Téléthon et donc sur son investissement dans la recherche. Pour seule réponse, Bergé a simplement signalé la concentration de ressources et de visibilité médiatique au profit de l'AFM. C'était un

commentaire parmi d'autres sujets d'actualité qui a pourtant coûté à Bergé l'attention médiatique et même une contre-demande¹⁸². Alors que le weekend du Téléthon approchait, le premier jour du mois de décembre, Bergé avait finalement été obligé de présenter ses excuses publiques sur la chaîne de télévision Canal+ en souhaitant de bons résultats pour la collecte. Il était déjà trop tard pour sauver la situation. La bombe avait déjà explosé. Tiennot-Herment avait l'air inquiète et gênée. À la suite, la présidente de l'AFM, Tiennot-Herment s'est alors vue obligée de réagir avant, pendant et après le weekend du Téléthon ; et même, les sites Internet de l'AFM ont dû ouvrir un forum de réaction. Malgré toutes explications et toutes les excuses, les promesses de don ont terminé en baisse. Dans la semaine qui a suivi le Téléthon, « tout le monde » a cherché à expliquer les causes de cette défaite ; peut-être la polémique, peut-être la crise, qui sait ? Ensuite, des questions ont été posées au sein de France Télévisions par rapport à la prochaine édition. La convention entre le groupe de télévision et l'association serait-elle renouvelée encore, après 23 ans de travail conjoint ? Le battage médiatique persistait, mais la convention n'était en réalité pas vraiment en danger. La direction du groupe a immédiatement démenti la possibilité de faire disparaître le Téléthon. Par contre, « une nouvelle formule » a cependant été annoncée. De quoi pouvait-il s'agir ? Les données, enregistrées par Médiamétrie et publiées dans le journal Le Figaro, indiquaient que le mois de novembre 2009, 20 % de l'audience du samedi soir regardait France 2 alors que le samedi du Téléthon (5 décembre 2009), l'audience avait été de la moitié, c'est-à-dire à peine 9,9 %. Ce même weekend, le concours de beauté Miss France avait atteint 40 % d'audience. Les chiffres parlaient pour indiquer que la formule du Téléthon ne marchait plus comme avant. L'audience du Téléthon avait diminué même par rapport au samedi 6 décembre de l'année antérieure, en 2008, quand l'audience était à 10,4 %. De plus, l'émission de l'association Restos du Cœur, diffusée en mars 2009 sur la chaîne privée TF1 avait totalisé 53 % d'audience, tandis que celle de Sidaction avait affiché 14,8 %. Tous se trouvaient mieux placés que le Téléthon de l'AFM. À la fin de l'émission, l'audience du Téléthon serait à peine de 1,5 million de téléspectateurs sur une population d'environ 65 millions d'habitants.

Le forum sur le journal en ligne L'express a ouvert une salle à partir du 3 décembre 2010. Il posait la question « Voulez-vous sauver le Téléthon ? ». Pour déclencher la discussion, le journal avait mis en l'avant le vote des parlementaires en faveur de l'émission. Il donnait

¹⁸² Il est habituel que Pierre Bergé se fasse qualifier de bourgeois, d'indiscret, ou au minimum de maladroit. C'est l'un de ses commentaires parmi d'autres qui a développé la « polémique ». Un extrait vidéo du programme de radio avait été diffusé par la rumeur, mais il ne déclencha pas les passions. Cependant, des articles et des forums ont été immédiatement ouverts sur des journaux influant sur Internet et la rumeur prit corps.

comme exemple la déclaration du ministre de la Santé, Xavier Bertrand qui était en faveur du maintien du Téléthon dans sa forme actuelle. L'argument de défense de l'émission était clair : la permanence du Téléthon s'avérait une question de santé publique. L'ex-ministre de la Culture et de la Communication, Frédéric Mitterrand déclarait avoir fait le Téléthon pendant des années en le qualifiant d'une « grande fête populaire, une œuvre remarquable ». En outre, le même journal a repris le sondage du Parisien qui révélait que 82 % des Français seraient « affectés » si le Téléthon disparaissait, mais que 49 % seraient favorables à une nouvelle formule. L'idée d'une nouvelle formule pourrait se traduire en une opération dédiée plutôt à plusieurs causes et non pas seulement à celle de l'AFM, mais, existe-t-il la possibilité d'une nouvelle formule du Téléthon pour France Télévisions ? Lors de chaque Téléthon, les croyances et les connaissances confirment leur envahissement mutuel. Le style de la chaîne reste fidèle selon l'adaptation du format. Les changements depuis le premier Téléthon en France restent à comparer dès la première émission jusqu'à la plus actuelle. En général, les possibilités de changement du format se jouent sur la longueur de l'émission, les présentateurs, l'angle vulgarisateur des reportages, le déploiement technologique et géographique ainsi que l'intégration d'autres maladies et d'autres associations.

Bien que le spectacle de la souffrance et la monopolisation du média puissent être discutables, de manière plus générale, la présentation d'information en échange des appels et des chèques d'argent est comprise comme légitime¹⁸³. Le Téléthon adhère à la solidarité, à la participation associative et à l'information citoyenne. France Télévisions fait donc du service public et l'AFM fait part de la vulgarisation scientifique et de la participation citoyenne. Il ne s'agit plus d'attendre la réponse divine par la guérison ou de se sentir coupable d'avoir un enfant malade. Les décisions de l'AFM et la réalisation personnelle de tous ces malades confirment la considération des minorités. Cependant, les opposants existent en tant que contrepoids et ils se retrouvent parmi l'Église catholique et le Comité d'éthique en France pour discuter de l'action menée grâce aux investissements de la collecte.

En 2004, le cardinal Philippe Barbarin manifestait sa stupéfaction devant le silence gardé par rapport à la loi bioéthique. Le 29 juin 2006, le cardinal Jean-Pierre Ricard, sur le site de conférence des évêques de France, condamnait la décision du Parlement européen d'autoriser

¹⁸³ L'enjeu de politisation de la maladie et la question religieuse apparaît devant les pas progressifs de l'organisation du savoir scientifique et de l'expérimentation biomédicale. Le développement technologique représenté par les médias prend encore ses bases sur une domination de l'être humain sur la nature. L'être humain se confie à l'éducation comme s'il s'agissait d'une promesse de salut. Le pouvoir et le savoir sécurisent le salut du paradis, tandis que l'humanité se soumet par l'achat, par un sacrifice ou par un don.

un financement communautaire de la recherche sur les cellules-souches embryonnaires. En septembre 2006, un symposium organisé par l'Association internationale des médecins catholiques et de la Fondation Jérôme Lejeune a eu lieu à Rome. La discussion porta sur les financements apportés par la collecte aux recherches sur l'embryon humain. En novembre 2006, sur le site officiel de la fondation, il est publié un document intitulé : « Il n'est plus possible de participer au Téléthon ». Un document destiné à briser le silence et à causer la polémique lors de l'édition commémorative des 20 ans de collecte. Et encore, un an plus tard, Pierre-Olivier Arduin a publié *La bioéthique & l'embryon* (2007) avec une préface de Monseigneur Dominique Rey, évêque de Fréjus – Toulon et un avant-propos de Jean-Marie Le Méné, président de la Fondation Jérôme Lejeune. Ce livre était aussi une invitation à continuer le débat public et la défense du droit de vie en opposition au silence médiatique à ces propos.

À cette même période, Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 1999 à 2007, mène une réflexion sur le progrès médical et l'éthique. Cette réflexion reconnaît la subjectivité du mot progrès, pour interroger ainsi la promesse d'un avenir du développement industriel et commercial. Il semble que le futur devienne le refuge de l'espoir dans l'incertain des recherches scientifiques. D. Sicard est inquiet de ce compromis de confiance basé sur la science et les avancées scientifiques comme progrès miraculeux et sans limites. Le progrès se construit à partir de ce que Sicard considère comme un arrière-fond humain hanté par l'angoisse de la mort et une pernicieuse curiosité de tout savoir. L'écart entre le progrès scientifique et son application en matière humanitaire reste très large, car le diagnostic est la généralisation à l'individu par type de maladie alors que le dépistage se joue entre la probabilité et la peur. Sicard avertit des effets de désir d'immortalité et des effets d'angoisse résultants d'un présent toujours plus menaçant.

À ce propos, les attributions de l'AFM et de son Téléthon se conforment au discours de la modernité fondé sur le progrès, la valeur de la confiance mise sur l'avancée scientifique et l'appel à la mobilisation. Le 4 décembre 2006, l'ex-président français Jacques Chirac a même déclaré quelques jours avant le vingtième Téléthon de l'AFM que, sans aucune ambiguïté, le Téléthon agit en respectant la loi bioéthique. L'État français profite d'un plus grand poids que le discours clérical catholique. Le message et l'action de l'AFM par le biais du Téléthon sert par contre aussi de lieu à la discussion de deux discours radicaux : celui de l'Église catholique défendant le sacré et celui des matérialistes-scientistes méprisant la position des catholiques. Ainsi que le fait comprendre Sicard, le Téléthon entretient de son côté une ambiguïté puisqu'il joue sur un marketing thérapeutique. Cette émission devrait utiliser un marketing de

recherche, c'est-à-dire un type de marketing qui ne conviendrait pas pour réunir autant de fonds. La raison semble simple : il vaut mieux parler de guérir un enfant que simplement parler de recherche. Sicard, encore président du CCNE, avait ainsi fait référence aux difficultés de la recherche contemporaine par rapport à une demande bureaucratique ou de marché et à une demande de médiatisation de la découverte scientifique¹⁸⁴. La recherche exige certainement la discrétion et la patience du chercheur dans le temps de réflexion, d'essai et d'erreur. La recherche n'est que le commencement d'un processus dont l'échec et la déception font partie.

À mesure que la science médicale progresse en connaissance, elle s'éloigne de la quête du sens qui est au cœur de tout être humain. Chercher un univers sécurisant ne serait que la source d'une nouvelle utopie. L'utopie d'un monde sûr et protégé où le « bien-être » viendrait non pas de la conscience d'une subjectivité fondée sur un futur toujours rempli d'espérance, mais de la médecine elle-même. La médecine est en train de changer l'être humain et sa propre perception humaine, de sorte que le progrès médical, dans sa soif de produire le bien-être, amoindrit l'échange humain et pousse l'échange de consommation économique. Dans ces termes, cette ambition de dépistage minutieux sur les gènes met en impasse les concepts de « génétique », de « produit humain » et d'« Homme » au XXI^e siècle. L'Agence nationale de la recherche (ANR), une agence biomédicale inspirée dans les suites de la loi bioéthique de 2004, surveille les conditions de cette loi qui permet, en plus de la recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires, la détection de défauts prénataux pour de simples raisons sanitaires. Au contraire, pour l'AFM, la descendance se révèle la motivation et la cause de la lutte. Il s'agit d'un désir bien ancré de liens du sang et d'héritage pour appeler ainsi à la mobilisation. Il faut certainement une volonté populaire pour guérir une maladie. Birambeau déclara ainsi en entretien l'importance du travail conjoint et de la volonté populaire.

« Pour guérir une maladie, il est nécessaire d'avoir une volonté populaire sous-jacente. Il suffit de se rappeler la lutte du président Roosevelt contre la poliomyélite, ou encore celles de Marie Curie et de Pasteur ; ces luttes ont été soutenues par la volonté populaire. Même si la science progresse, cela ne suffit pas à guérir. Il n'y a pas de découvertes intéressantes sans des campagnes d'information en amont et en aval. En tant qu'association, nous avons un rôle important à jouer, mais il faut définir une stratégie, s'y tenir et qu'elle soit portée par le maximum de monde. C'est grâce au soutien de millions de Français que

¹⁸⁴ Selon la synthèse de la conférence « La recherche publique devant ses responsabilités éthiques » du 13 janvier 2004, organisée par l'université de Paris Sud 11.

l'AFM a pu, en construisant le Généthon, permettre la réalisation des premières cartes du génome humain » (Bourgeois, 1995 : 75).

Même si le partenariat de l'AFM avec la télévision peut être questionné, la négociation entre professionnels de la télévision, spécialistes de la médecine et associés s'avère une opportunité de jongler entre l'information et l'émotion tout en maintenant l'intérêt de téléspectateurs et donateurs potentiels. Depuis l'époque de cet entretien (Bourgeois, 1995), Birambeau trouvait déjà des progrès dans la tendance de plus en plus informative du Téléthon. Il restait confiant dans le fait que la télévision est malgré tout un organe démocratique et que le travail de terrain des associés et des bénévoles corrige d'une certaine manière l'effet télévision. Par le bouche-à-oreille, les personnes s'investissent avec les personnes handicapées, ce qui peut faire part de toute sorte d'action inaperçue à la chaîne de télévision. La science devient un moyen de guérison et d'espoir pour les futures familles dans un cadre qui se dit moral et bien intentionné, et pour lequel le rassemblement devrait aller de soi. Cependant, quand on se concentre sur le Téléthon, les stratégies internationales, les discussions scientifiques et d'autres réactions réapparaissent en contre. Le clivage des différences sociales et l'inégalité des chances sont toujours à jour pour contredire ce qui est promu par la représentation de la science et de la santé selon la télévision.

Pour mieux comprendre les motivations de l'AFM et ceux qui la soutiennent, l'édition commémorative *Le Téléthon, un combat à visage humain* (Froissart, 2006) apporte un regard humain sur la recherche scientifique envers les familles de l'association. La préface de l'acteur Thierry Lhermitte remémore le Téléthon de l'AFM devant les caméras de l'émission en tant que parrain, mais aussi en dehors des écrans par le biais de cette édition pleine de témoignages. Les photographes Jacques Grisson et Jean-Éric Pasquier de l'agence Rapho, par leurs portraits en noir et blanc, ont porté leur regard sur certains membres très actifs de l'AFM. Les textes rédigés par le journaliste Alain Froissart, cofondateur du journal *Libération*, composent un sommaire chronologique englobant vingt témoignages. L'originalité de la représentation est d'avoir porté un placement standard pour chaque témoignage en mettant au même niveau leur cercle familial et leurs attentes. Cela a permis d'équilibrer le nombre d'images et les lignes de texte en ajoutant à l'album photo pris en studio d'anciennes photos rapportées par les membres. Il en résulte une composition de chaque image bien soignée nous présentant ces « visages humains » en tant que gens battants. Le choix du noir et blanc des prises en studio est annoncé dès la couverture tout en contrastant avec des couleurs pétillantes comme le rose ou l'orange. C'est une édition commémorative qui se veut fière du combat mené et cohérente en ce qui concerne ces attentes. La

publication est dédiée aux personnes malades et aux familles qui réalisent l'exploit quotidien de contenir la maladie avant de pouvoir la vaincre. En résumé, cette publication montre la lutte de l'association et cherche à la faire partager (Froissart, 2006).

Les portraits de la publication confirment le soin pour l'individu et ses pairs, non seulement dans un sens physique, mais aussi dans celui de soutien moral, de telle sorte que l'épanouissement personnel et familial soit souligné à chaque portrait. Il s'agit en effet de visages humains et surtout multiples. Chacun, soit adulte, jeune ou enfant, est représenté selon sa situation et la gravité de sa maladie. Habillés par les couleurs de la gravité et de la mémoire, ces membres de l'association portent la personnalité de chaque malade tout en gardant leurs goûts ou attitudes les plus courants. Dans l'intimité des photographies en famille et avec des amis, les portraits témoignent l'annonce de la maladie, les traits de caractère de chacun des membres photographiés et leur lutte menée depuis des années. La perspective ouverte par l'AFM est celle du combat continu. L'enfant en tant que promesse de vie pour l'AFM est représenté par les fils qui tombent dans la bataille devant la mort. L'AFM, une association des parents et des malades, expose le sentiment de perte pour les parents d'enfants malades, le rapport de l'association avec la médecine thérapeutique et le malade, le rapport entre les membres de la télévision et les malades, et aussi la participation de malades et de parents aux thérapies existantes à nos jours. Le soin quotidien va au-delà des médicaments. Il s'agit d'accompagnement après le diagnostic et de la lutte devant la mort. Il s'agit aussi d'un combat contre l'ignorance quand le diagnostic n'existe pas ou quand les maladies sont rares ou inconnues. Mis à part l'insertion et le service social comme une pratique de la citoyenneté, les valeurs de l'AFM luttent contre l'ignorance et l'incertitude de la mort. Pourtant, l'AFM, présidée par des parents d'enfants malades, perçoit la souffrance de la maladie au sein de la famille, ainsi que le confirme pour sa part, Tiennot-Herment. L'actuelle présidente représente l'exigence de la collecte médiatique et des objectifs de l'association. Cette mère considère que le Téléthon est une fête puisqu'il est un immense mouvement de solidarité grâce auquel des pas de géant ont été accomplis, c'est-à-dire identifier les maladies, apprendre à les connaître et même à les soigner. La guérison reste toutefois encore une utopie même si des espoirs apparaissent avec les essais de thérapie génique. Tiennot-Herment souligne que même si les résultats ont dépassé les prévisions des fondateurs : « Nous n'avons pas le choix. Il faut continuer à se mobiliser, c'est un travail de très longue haleine. Nous consacrons beaucoup d'argent à la recherche, mais aussi à l'aide aux malades et à leurs familles. Leur souffrance nous interdit de baisser les bras » (Froissart, 2006 : 19).

4.2.1. Le binôme AFM – France Télévisions

Le programme de 33 heures d'émission en direct est annoncé par les journaux de télévision de France Télévisions et par quelques émissions sur les chaînes du groupe¹⁸⁵. Le coût de production de l'émission Téléthon produite par France Télévisions est établi par une convention liant l'AFM et France 2 (avant Antenne 2). Selon la Cour des comptes (1996), au moins dans les années 1990, les dispositions financières de cette convention se limitaient à une évaluation prévisionnelle. Les coûts soumis à répartition ne comprenaient pas l'imputation des frais de gestion de France 2 en se limitant aux frais directs. En 2006 la soirée d'ouverture et après la première connexion en direct avec la place de la Comédie de Montpellier, Tiennot-Herment l'actuelle présidente de l'AFM a été reçue par les présentateurs de télévision Sophie Davant et Nagui¹⁸⁶ dans le but de recevoir le président de France Télévisions. Comme d'habitude, Sophie Davant introduit les paroles des représentants du binôme AFM – France Télévisions. Cette fois, le Téléthon célèbre deux décennies de dons et de recherches. « Vingt ans, c'est une longue histoire d'amour qui vous lie aux Français et à leur générosité », déclare la présentatrice à Tiennot-Herment qui répond alors :

¹⁸⁵ À l'occasion de cette commémoration le programme *Un monde presque parfait* (2006), présenté par Olivier Minne sur France 2, a repris de vieux enregistrements de télévision pour remémorer plusieurs moments du Téléthon. La première émission du Téléthon apparut en 1987. En évoquant un résumé de vieilles séquences, on voit que les premiers présentateurs, Claude Sérillon et Gérard Holtz, appelaient la France entière à donner en compagnie de Jerry Lewis. Dès la première émission, on présentait déjà des performances réalisées par des célébrités telles que Tom Jones (un chanteur américain), Jamel Debbouze (un comédien), et Pascal Olmeta (un footballeur). On retrouvait déjà des défis, relevés par Alain Bougrain-Dubourg (déguisé en reporter), et l'on voyait l'apparition du Prince Albert de Monaco. Tout cela aurait pu marquer les esprits et pourtant toutes ces images ne nous laissèrent pas un si beau souvenir. On se rappelait surtout de la présence des enfants malades qui déjà nous touchait et nous bouleversait. Le chiffre positif de la collecte avait confirmé l'évocation de « la solidarité des Français ». Les paroles de Jerry Lewis avaient à l'époque été reprises dans ce premier rappel de la soirée d'Un monde presque parfait.

¹⁸⁶ Sophie Davant est animatrice depuis les premières émissions du Téléthon. Elle a monté les échelons jusqu'à trouver sa place comme « garante de la France », et donc aimée du public de France Télévisions. Cette femme, journaliste de formation, est bien connue grâce à son magazine matinal *C'est au programme* (1998) et l'actuelle conduction de *Toute une histoire* (2006), un talkshow qu'elle reprend depuis 2010. Désormais, elle se fait accompagner lors de chaque Téléthon par Nagui Fam, un animateur et producteur de spectacles musicaux comme *Taratata* (1993) et de nombreux jeux de télévision. Grâce à son humeur « piquant » et à son sourire, cet homme charismatique d'origine franco-égyptienne est un exemple d'intégration. Il est aussi un souffle d'air frais aux moments de tension sur les plateaux du Téléthon. Ces deux animateurs de télévision étaient donc les présentateurs du Téléthon 2006, répétant ainsi cette expérience depuis quelques années.

« Oui ! C'est vrai que c'est une longue histoire d'amour. Je crois que les Françaises et les Français ont compris, euh, ont compris que [...] nous étions une association de malades et de parents de malades pour qui eh, la vie a plus que jamais un sens. Beaucoup d'entre nous, eh ! ont parfois perdu déjà leur enfant. Pour d'autres, c'est un p'tit peu de leur force qui s'en va tous les jours. Et je crois en effet que mieux que quiconque, nous savons ce qui est la valeur de la Vie avec un grand V... euh, ces combats, nous le menons depuis vingt ans grâce à France Télévisions, à France 2, grâce aux millions de Français qui sont dans la rue, grâce aux millions de donateurs que je remercie. On le mène pour que la force reste à la Vie et pour que nos enfants soient encore là demain. Alors, je voulais aussi remercier tous ceux qui à la veille de ce vingtième Téléthon nous ont transmis des messages de soutien important, parce que c'était le moment, j'ose le dire, plus que jamais en ce moment. Dans ce message de soutien y en a un particulier, si vous me permettez, d'un dirigeant d'association qui nous a envoyé ces quelques mots, qui retracent tout à fait le combat et le parcours de l'association ainsi que les défis à relever. »

Ces mots plus ou moins improvisés font le constat que, d'une part, les convictions de parents d'enfants souffrant une myopathie sont combattives et que l'association s'oppose à une maladie dégénérative et mortelle et que d'autre part, le groupe et la chaîne de télévision publique réalise un travail conjoint. Tiennot-Herment lit ensuite des mots écrits sur le papier, touchée par le sérieux et la reconnaissance de cette lettre d'auteur plutôt anonyme qui représente tant d'autres parents qui soutiennent la cause de l'AFM et justifient le soutien « inconditionnel » de France Télévisions.

Cette irruption dans le paysage audiovisuel français il y a vingt ans s'apparente à l'expression d'un combat pour la vie, contre la fatalité et pour faire reconnaître la solitude des individus des familles auxquelles la médecine se disait incapable d'apporter des réponses. En vingt années de présence, le Téléthon s'est imposé comme un formidable levier de prise de conscience, de solidarité tangible, et un incontournable moment de mobilisation et de lien social. Chaque année, ses principaux acteurs — les enfants malades, leurs parents, les soignants et les chercheurs — choisissent tous ensemble de soutenir le regard de tous pour parler publiquement de leur combat et de leur obstination pour poursuivre l'effort de recherche pour les uns et pour partager leur volonté d'éprouver cela pour les autres. Au-delà de l'évènement télévisuel et de ses contraintes, chacun puise dans ce rendez-vous un sens profond de la dignité.

En année 2006, les démarches de l'association ont eu lieu au milieu des discussions scientifiques et religieuses, plutôt en dehors de l'écran de télévision, mais des discussions

toujours présentes à la radio et dans la presse. Cette lettre vient conforter l'appui des associations et des parents qui supportent l'AFM. En même temps que l'auditoire applaudit, les présentateurs réaffirment ces paroles. Nagui ajoute le mot « respect » à ce qui vient d'être dit par l'AFM et ensuite Sophie Davant continue en allant à la rencontre de la présidente :

— On va vous expliquer, Laurence. Tout, tout, tout au long de ces trente heures, on va expliquer vos prochaines batailles thérapeutiques...

— Tout à fait, on a fait un long chemin. J'ai envie de dire : c'est comme si on avait changé d'époque. On parlait de rien. Tout était à faire, tout était à défricher, à construire. Aujourd'hui, on est les deux pieds, je veux dire, en effet, dans l'ère des essais sur l'homme. Pour autant, rien n'est encore gagné parce qu'on a défriché justement ce chemin des essais sur l'homme pour que, eh ! nous puissions trouver demain les traitements.

La raison est là. La recherche sur les myopathies était en effet moindre avant le premier Téléthon, insuffisante pour tous ces parents et leur famille qui trouvaient difficilement des services jugés appropriés à la mise en place des soins. L'espoir était nul, disent-ils. En accord avec les objectifs de l'AFM, Sophie Davant revient chaque fois pour souligner l'urgence, l'importance de la recherche scientifique et l'appel au don par téléphone au numéro 3637 en établissant rapidement le lien des myopathies avec toutes les maladies génétiques.

— Je vais juste rappeler qu'il y a trois-millions de personnes atteintes par une maladie génétique en France. C'est absolument énorme. Personne n'est à l'abri. On est parfois touché sans avoir d'antécédents familiaux. Il faut vous sentir concernés par ce combat. 3637. Laurence, on aura évidemment l'opportunité de vous retrouver ce soir et tout au long de ces trente heures.

Nagui prend à son tour la parole pour commenter le programme de la soirée. Tout au long de l'émission, la vie quotidienne des malades va être abordée ainsi que la progression de la science au quotidien. La phrase de présentation du programme est complétée comme chaque fois, par un appel à l'espoir en tapant le numéro de téléphone. Dans une lutte plutôt contre l'indifférence des téléspectateurs, la maladie est évoquée comme une affaire qui touche n'importe qui en semant l'inquiétude générale.

— On est tous concernés de près, de loin ; on peut l'être un jour. S'il y a bien quelque chose qui compte en ce moment, c'est de ne pas passer à côté des certaines valeurs, notamment celle d'aimer son prochain. Et aimer son prochain ça veut dire aussi les aider en composant le 3637. Il y a vingt ans donc, à France 2 qui s'appelait Antenne 2 à l'époque, on annonçait le premier marathon-télé de la générosité. Depuis le premier marathon français, chaque année plus de mille-deux-cents techniciens et même encore plus puisque quand on

vous voit venir rapidement sur le plateau, et bien, y a encore plus de techniciens qui sont mobilisés qui savent improviser sur le plateau pour être au service du public. Et ces collaborateurs sont réquisitionnés pendant deux jours, mais volontairement, et ça leur fait plaisir. Sophie aussi n'est-ce pas ?

À la surprise de Sophie Davant, Nagui demande rapidement sans donner de temps de réponse, en accélérant graduellement le rythme de la présentation du programme. La course démarre et le rythme est déjà dicté : celui de l'urgence. Il est évident que la vitesse ne vient que de la part des présentateurs. La tension doit aussi être dictée par le télésouffleur et les fiches techniques. Il s'agit de l'effort de toute une équipe de production pour tenir les principes de spectacle et d'émotion du Téléthon de la MDA à Las Vegas, mais dans le cas du groupe français, l'intention est encore plus claire : le Téléthon sert à expliquer la bataille thérapeutique et à confirmer le soutien du groupe de télévision en faisant part du service de la télévision publique. Alors Patrick de Carolis, le président de France Télévisions, entre en scène. Nagui, le présentateur et l'animateur du jeu, affirme son plaisir d'être là, avec un clin d'œil au chef. Il parle en monologue en répondant à ses propres questions. Sans que Sophie ait répondu à la question, Nagui continue de parler.

— [...] Et moi aussi. Nous sommes là pour trente heures avec trente caméras. Le Téléthon, c'est un véritable défi. C'est un défi télé et c'est le défi de France Télévisions. Merci d'accueillir son grand président Patrick de Carolis.

Les applaudissements reprennent et le président de France Télévisions entre sur scène. Nagui lui parle en premier pour faire une remarque importante : même si l'émission passe par France 2, c'est France Télévisions qui se mobilise pour le Téléthon. P. Carolis, le président du groupe, affirme ensuite cette participation en tant que service public. Une participation qui est loin des hésitations du groupe lors du premier Téléthon, ainsi que le raconte par ailleurs Birambeau (2003). En faisant un retour en arrière dans le temps, quelques mois avant décembre 1987, Barataud et Birambeau avaient décidé d'envoyer une proposition à Claude Contamine, le président de ce qui s'appelait Antenne 2 à l'époque. Le contact de Barataud, Jean-Pierre Spiero permet de rencontrer Louis Beriot, le secrétaire des programmes d'Antenne 2. Louis Beriot, attentif au monde associatif, apprécie la présentation. Birambeau présente le reportage du Téléthon américain où une femme explique en trois courtes minutes le diagnostic de la myopathie de l'un de ses fils. C'est un portrait dans lequel les parents de l'AFM se retrouvent. À la fin du reportage, Birambeau entend Beriot murmurer : « Ils sont fort ces Yankees ». Ainsi, en mettant en scène la vérité d'une « bonne cause », Barataud et Birambeau ont cherché les moyens de convaincre la chaîne, et de tout ce dont ils ont eu

besoin. Toutefois, on voit bien que la grille des programmes de la chaîne est interrompue une fois par l'année, avec certaines difficultés.

Lors de l'organisation de la première émission, Beriot invite des adjoints à participer, mais ces derniers sont moins motivés que lui. Ils se demandent si la collecte de dons est bien le rôle d'une chaîne publique. À ces hésitations, Birambeau répond qu'il a fallu prouver à la chaîne que tout ne lui incombait pas. Pour le média, il s'agirait de parler et de convaincre la France entière. Il allait falloir concentrer le drame des enfants et leurs familles en quelques mots, trouver un slogan et une image pour s'adresser au pays. De plus, pour obtenir l'accord définitif d'Antenne 2, l'AFM avait fait appel « aux graines semées les années précédentes » pour lui forcer un peu la main. Martine Prévost, une militante discrète, avait envoyé une simple lettre au président de la Ligue de football. C'était Jean Sadoul, un père qui avait aussi perdu son fils à cause d'une myopathie. Grâce à cette simple lettre, sa femme et lui-même avaient alors accueilli Barataud. Quand les dirigeants d'Antenne 2 connurent les liens entre l'AFM et la Ligue, bientôt le président Claude Contamine, lui-même, accepte de recevoir Barataud et Birambeau accompagnés de J. Sadoul. L'accord qui a été fait ce jour-là stipule : « [...] le Téléthon se fera bien sur Antenne 2, les 4 et 5 décembre prochains. L'AFM aura à payer les suppléments dus à l'opération, car "le service public n'a pas de raison de lui faire de cadeau". Si jamais c'est une catastrophe, la Ligue s'engage à compenser... » (Birambeau, 2003 : 203).

Depuis, l'histoire entre l'AFM et l'Antenne 2 est loin de s'arrêter. Elle vient plutôt de commencer. Le rôle d'un média pour la collecte de dons et le besoin des entreprises bienfaitrices ont été liés par les convictions de l'AFM et les demandes courantes de n'importe quelle émission de télévision. Un bon jour Beriot dit qu'il faut trouver un gros mécène pour que l'opération soit réalisable et remet une lettre de Jean-Marie Cavade qui donne son accord à cette condition. Beriot propose alors Claude Bebear, le fondateur d'Axa, mais Birambeau sait qu'une rencontre express comme celle-là ne marchera pas. Un autre jour, la chaîne demande de décaler le weekend du Téléthon au milieu de l'année, mais Barataud refuse en maintenant fermement son choix pour ces dates proches du temps de Noël. Encore au nom de l'AFM, Birambeau et Barataud entament un partenariat avec Radio France et Claude Mantoux, ce qui permettra la participation des stations locales. « Nous avons à nous adapter au système, en mettant deux gros fers au feu : d'un côté, la pression sur l'ensemble du pays avec la télé et les chaînes nationales de Radio France, et de l'autre, le développement d'un réseau de sympathisants, en particulier dans les régions, avec les radios locales et quand nous le pouvons, les FR3 régionales » (Birambeau, 2003 : 206).

En revenant à cette soirée d'ouverture du Téléthon 2006, moment commémoratif d'un binôme confirmé depuis vingt ans de travail conjoint, Carolis a voulu dire un mot personnel.

— Je suis très heureux et satisfait, eh ! d'être à vos côtés, eh ! aujourd'hui. Personne n'avait [phrase incompréhensible] d'émission qui relève d'un caractère tout à fait particulier. D'abord, c'est le vingtième anniversaire. Mais c'est aussi un Téléthon, une édition qui est relayée sur l'ensemble du groupe France Télévisions, bien sûr France 2 et bien sûr, France 3. Vous l'avez dit, plus que jamais eh ! ce Téléthon est le signe de l'espoir parce que jamais l'espoir n'a été aussi grand, si fort, si intense ; parce que jamais nous n'avons été aussi près du but. Le but, c'est la transformation de la recherche en traitement. Je crois, à mes yeux, en tout cas, que ce Téléthon, ce... eh ! c'est une affaire de cœur. C'est une affaire de courage et c'est une affaire de générosité. Ce sont les valeurs du service public, ce sont les valeurs de France Télévisions et de tous les collaborateurs, comme vous l'avez dit Nagui, qui travaille sur cette édition tout au long du weekend. Alors, je crois que nous travaillons avec l'AFM, eh ! en toute transparence. C'est, c'est la règle. Il n'y a pas confiance, s'il n'y a pas transparence.

— Et on va l'expliquer tout au long de la soirée.

Coupant la parole, Nagui intervient. Pourtant, le président n'arrête pas d'insister sur la transparence de la démarche entre le groupe de télévision publique et l'association des familles :

— Il y a la transparence, il y a la confiance. Il faut que la générosité soit donc au rendez-vous et qu'on fasse exploser ce compteur.

Patrick de Carolis souligne en montrant du doigt le compteur pendant que Tiennot-Herment écoute attentivement, les bras croisés, et que les présentateurs sonnent le rappel au don. Ces derniers rappellent le programme d'activités, les dons qu'il est possible de faire sur Internet, la couverture qui sera dans la presse et sur la radio France Inter, l'apparition sporadique de l'équipe championne du monde de football de 1998, tout pour faire appel aux dons. Ensuite, la soirée continue sur les installations du Trocadéro, une imposante scénographie où le chanteur Sinclair (Mathieu Blanc-Francard) prendra la scène pour retrouver derrière lui la tour Eiffel ; et adéquate à l'occasion, la chanson interprétée par Sinclair s'appellera « Ensemble ».

De manière publique, France Télévisions apporte en effet exceptionnellement ses ressources techniques et humaines et verse même l'intégralité des recettes publicitaires à

l'AFM¹⁸⁷. Par contre, selon Reidiboym, une convention régit les deux partenaires en laissant le contrôle des contenus au groupe de télévision et en augmentant les frais de l'association. L'animation et le contenu éditorial et artistique relèvent de la responsabilité de la chaîne. L'association peut faire des remarques sur des modifications lors d'images jugées trop dures ou quand les reportages induisent en erreur sur les programmes de recherches. À la fin, la chaîne aura par contre le dernier mot le jour de l'évènement. Le minutage des séquences ou le « conducteur » est communiqué à l'association quinze jours à l'avance et les reportages sont visionnés une semaine avant le Téléthon. Ce temps suffit pour commander des images supplémentaires. « Un rapport de la Cour des comptes, publié en 2004, indiquait que l'association, dans les faits, maîtrisait peu le contenu de l'émission » (Reidiboym, 2009 : 88). La chaîne exige de l'AFM une participation financière en raison des frais de production. Même si les animateurs et artistes participent gratuitement, l'émission en direct exige une mobilisation des équipes techniques pendant les 30 heures du programme puisque chaque fois qu'un donateur verse 100 € à l'AFM, 1,72 € va à France Télévisions (Reidiboym, 2009). Vu de cette façon, le Téléthon peut être compris comme une entreprise en exigeant une organisation et un prix à payer auquel s'additionnent la gestion du publipostage, les frais d'assurance, l'impression de documents, le coût de fonctionnement téléphonique, les frais de déplacement des coordinateurs et salariés, etc. Finalement, les frais de collecte représentaient 12,4 % des dons enregistrés¹⁸⁸.

Ainsi, la question fiscale réapparaît, et cette fois la collecte de l'AFM est perçue de manière plutôt positive, comme une collecte de « la France d'en bas » et non pas forcément

¹⁸⁷ Tel que le rapport du Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) le rappelle pratiquement chaque année, entre ces chiffres et tout ce qui concerne l'appel à des numéros téléphoniques surtaxés. Ce conseil surveille, à la radio et à la télévision, la gestion dans le respect des impositions légales en matière audiovisuelle, notamment ce qui concerne la qualité de la programmation et l'insertion publicitaire. À l'occasion du Téléthon 2004, le CSA a demandé à France Télévisions de laisser apparaître en clair pour les téléspectateurs que l'une des interruptions publicitaires était exceptionnellement réalisée au bénéfice d'une opération caritative. L'écran publicitaire et le don de la recette publicitaire ne sont pas exclusifs du groupe de télévision publique et l'AFM. Le cas du Sidaction et France Télévisions ou la Fondation France pour Haïti en sont d'autres exemples. Depuis 2008, la disparition de la publicité sur les chaînes de France Télévisions après 20 heures, l'annonce du don des bénéficiaires publicitaires est réalisée directement sur le plateau du Téléthon. Depuis 2010, en raison d'une demande du Premier ministre François Fillon, le conseil a traité en particulier l'accès des associations en général aux médias audiovisuels.

¹⁸⁸ Marc Reidiboym (2009) estime qu'il s'agit d'un pourcentage en augmentation et qui n'est pas exorbitant en lui-même, mais qu'avec la même quantité, d'autres associations pourraient faire mieux.

celle des grandes marques ou des plus importantes fortunes, tout au contraire. Michel Drucker l'avait déjà fait comprendre lors du document commémoratif du Téléthon 2006. Pour lui, il est étonnant que les moins fortunés apportent de petites quantités aboutissant peu à peu à un tel chiffre. En 2011, dans le site Internet SudOuest.fr, Hélène Rouquette-Valeins présente l'avis de Tiennot-Herment sur un changement des dispositions fiscales affectant les dons des particuliers (et donc des contribuables imposables), proposé à l'Assemblée nationale par le parti politique Union pour un mouvement populaire (UMP). Tiennot-Herment a expliqué que s'attaquer aux dons faits aux associations, c'est s'attaquer aux plus fragiles. Les dons pour l'AFM montent à 95 % des dons des particuliers selon la présidente de l'AFM. Sans entrer dans plus de détails sur les questions fiscales, la légitimité de la collecte se fonde sur la mobilisation des parents d'enfants malades et des citoyens qui comprennent l'urgence des réponses pour la guérison des maladies dégénératives. Tant à la télévision qu'à l'intérieur de l'association, la force d'esprit des malades et la volonté de savoir des parents font front, devant un diagnostic peu précis, à une maladie lourde au quotidien et à vie. Cette situation d'incertitude fait bouger toute la mobilisation. Des combattants contre la maladie gagnent leur place aux côtés des chercheurs des thérapies et des gènes maladifs. Ce qui se confirme encore par le dernier portrait en noir et blanc sur la publication de l'AFM. Sur ce portrait, Tiennot-Herment assise, la tête penchée à gauche en s'appuyant sur sa main, sourit discrètement et regarde aimablement vers la caméra. La photographie de la présidente accompagne son histoire en tant que mère d'un enfant malade. De plus, la photographie de son fils et une des dernières lettres écrites par lui sont présentées en preuve du profond et sincère sentiment de cette mère. À côté et entre guillemets, Tiennot-Herment s'exprime :

« Ma vie est indissociable de celle de Charles-Henri, mon fils unique disparu. Mon histoire et mon engagement dans l'association sont, dès le départ, intimement liés à mon enfant atteint de myopathie de Duchenne. J'ai toujours près de moi le petit à l'école primaire et qui commençait par cette phrase, ô combien précieuse pour moi : "Maman, merci de m'avoir mis au monde" ! Aujourd'hui, son assassin court toujours et, en plus, il s'acharne sur d'autres enfants. Voilà pourquoi je continue de combattre, pour lui et pour tous ceux qui sont victimes de maladies génétiques » (Froissart, 2006 : 17).

Le visage du Téléthon de l'AFM passe par la représentation de France Télévisions tout en respectant la mention de plusieurs maladies, au-delà de la myopathie Duchenne. L'AFM est bouleversée devant ce malheur. Elle veut combattre la maladie et l'appel se fait général. Dans le discours de l'association, l'enfant et le jeune malade sont des guerriers dans ce combat et non pas de victimes, car chacun des enfants confirme la continuation du combat par les essais de la thérapie génique. Depuis le début, l'importation du Téléthon a été une stratégie dans un

combat entamé contre la myopathie où le début commence pour ceux qui sont encore en vie de sorte qu'à chaque décès, le combat soit suivi au nom de ceux qui ne sont plus là.

Au fil des ans, l'AFM se repère en tant qu'institution intéressée par les thérapies géniques de façon que les raisons de l'AFM soient basées sur trois verbes : aider, guérir, comprendre. En dehors de l'utilité sociale, des diplômes et des étiquettes, l'AFM a changé profondément depuis que Barataud a été nommé président. L'AFM montre un engagement envers ce que le père d'un enfant myopathe voyait comme urgent en étant absorbé par l'idée de faire avancer la recherche scientifique et de faire connaître la maladie¹⁸⁹. Mécontent envers les administrations publiques et médicales, Barataud se perçoit comme l'espoir pour son entourage : « et tous les autres gosses et tous les autres copains pour qui je représente l'espoir, la volonté inébranlable de guérir, la recherche, la force. Faire de la peine et torturer des innocents, comme si le sacrifice d'Alain n'était pas suffisant. Myopathie, je te hais » (Barataud, 1992 : 182). La confrontation existe à l'égard des associations et de l'administration de la santé publique. À l'époque des premières collectes, Barataud se posait la question qu'il avait qualifiée de lancinante : « À qui profite ce cirque ? » en se référant au Téléthon et puis, lui-même répondait : « le temps nous le dira » (Barataud, 1992). Trois ans après, Birambeau considérait déjà que sans cette « prise en charge médiatique », beaucoup d'enfants seraient déjà morts.

« Cette prise en charge médiatique est globalement positive et a profité à bien d'autres handicapés que les myopathes. Le fait de montrer à la télévision un enfant en fauteuil roulant permet de modifier la vision de l'homme de la rue sur ce type de handicap. En ce qui concerne les myopathes en particulier, la prise en charge médiatique a permis au corps médical de se mobiliser et de croire à l'utilité de soutenir une telle cause. Par ailleurs, n'oublions pas que sans le Téléthon, nombre d'enfants seraient morts. En effet, la

¹⁸⁹ La lutte contre le désespoir est récompensée par un *honoris causa* en 2008, à l'université de Laval. Entre autres distinctions obtenues par Bernard Barataud auparavant comme le prix Gaetano Conte Academy en Italie, le prix Service Médecine moléculaire décerné par la revue *Nature Medicine* aux États-Unis, et le titre de commandeur de la Légion d'honneur en France. Dans son autobiographie, B. Barataud raconte son histoire depuis la maladie d'Alain, son fils, la mort de celui-ci, et jusqu'à l'importation de l'émission du Téléthon en France. Tout au long de ses pages, avec *Au nom de mes enfants* (1992) on découvre un discours nettement progressiste dans lequel ce père de famille devient un leader du mouvement contre la myopathie en s'interrogeant sur la valeur de l'humanisme de la modernité. « La stratégie de la mort programmée se découvrait alors de ratios, de couts de santé, de raisons éthiques, techniques, voire humanitaires... » (Barataud, 1992 : 17). À son avis, la médecine a fui sa responsabilité de guérir. « La neurologie, discipline habituée à regarder passer les trains, nous avait collé dans le dos l'écriteau : "Incurable" » (Barataud, 1992 : 18).

médecine, faute de croire à des solutions thérapeutiques, ne jugeait pas très utile de leur apporter l'aide nécessaire » (Bourgeois, 1995 : 75).

4.2.2. L'aller-retour de la « Force T » à la recherche internationale

Le « cirque » du Téléthon a bien servi à la recherche scientifique. À ce propos, le soutien du comique américain Jerry Lewis est toujours en mémoire. Il avait fait l'honneur de parrainer l'opération de 1987. Dès ce premier Téléthon, la vedette avait donné les raisons d'être ce jour-là. Parmi « les Français ». C'était parce que « les Français » ne savaient pas qu'il y avait quinze-mille enfants mourants à cause de la myopathie. Selon les convictions de Jerry Lewis, la maladie pouvait être arrêtée grâce à l'amour, une passion qu'en Amérique on avait déjà entreprise. Dans ces mots, Jerry Lewis trouvait que les Américains avec le soutien des Français étaient prêts pour trouver un moyen de guérir les myopathies. « Nous sommes prêts », il a dit en soulignant que les « meilleurs chercheurs », les « meilleurs scientifiques » se trouvaient en France, prêts déjà pour guérir¹⁹⁰ de sorte que grâce à ces recherches, un jour, les enfants ne seraient plus jamais en fauteuil roulant.

Depuis, pour l'AFM, le chemin est tout tracé publiquement et pas seulement dans l'espace médiatique. La force de la recherche fondamentale prend forme par la recherche clinique et de nouvelles méthodes à développer. À cette occasion, aux côtés de madame la présidente de l'AFM, Barataud a été présent en tant qu'administrateur de l'association pour parler de ce qui a réussi depuis vingt ans de luttes. Il a bien confirmé qu'il y a 20 ans : « On n'aurait pas pensé qu'on serait là, aujourd'hui ». C'était auparavant une tout autre histoire qui se passait lors des rendez-vous à l'Hôpital de la Salpêtrière dans le service prêté à des malades myopathes. On méconnaissait en réalité leur maladie. Les malades et leurs familles perdaient souvent beaucoup de temps dans les hôpitaux avec de nombreux va-et-vient pour la réalisation des diagnostics. Les malades sont désormais accueillis à la Salpêtrière par l'ensemble des médecins réunis en un seul lieu. Une équipe de médecins spécialistes en diverses branches se trouvent à disposition de la personne selon son cas. Ce service évite enfin que la personne en fauteuil se déplace pendant des semaines et des semaines, de rendez-vous en rendez-vous. La collecte se concrétise par les activités qui la président et celles qui suivent le weekend de la

¹⁹⁰ Mis à part les problèmes et nuances de traduction de l'anglais au français en direct sur l'enregistrement, le message est passé : l'intérêt commun consiste à guérir la maladie par la recherche scientifique et la France possède des atouts pour y arriver. En appuyant sur cette fierté nationale, les applaudissements de l'enregistrement ont été suivis par le public moyennement motivé du peu nombreux auditoire d'« un monde presque parfait ».

cérémonie. La figure réticulaire apporte des pistes pour connaître l'ampleur de l'évènement médiatique influant sur les décisions médicales et gouvernementales ainsi que sur la vie associative. Afin de mobiliser, l'AFM se fait présente dans les diverses régions de la France grâce à des délégations et des services de soutien psychologique et juridique, des conférences de presse locale, des mouvements avec d'autres associations¹⁹¹ et des rencontres avec le milieu scientifique. Tiennot-Herment sait aussi qu'il lui faut rendre des comptes à la population sur ce qui a été accompli grâce à la collecte. Les arguments pour les donateurs et les incroyables sont les suivants : le financement du laboratoire du Généthon¹⁹² qui a établi la première carte du génome humain, les chercheurs financés par les fonds du Téléthon de l'AFM, la recherche profitant à l'ensemble des maladies communes.

Même si le contrôle des finances n'était pas exact, la singularité, l'efficacité de la conception et de l'organisation du Téléthon expliquent le succès de la collecte selon ce qui est compris dans un rapport de la Cour des comptes. L'AFM ne prend à sa charge qu'une partie du coût de production du Téléthon et limite ses envois aux seules personnes ayant manifesté par téléphone leur souhait d'effectuer un don. Le réticule qui figure ici amorce par sa conception technique, trois instruments essentiels : la télévision, le téléphone et le courrier. À cela, s'ajoutent les partenaires à l'AFM, c'est-à-dire La Poste¹⁹³, la SNCF, EDF, France

¹⁹¹ En France, le mouvement « Ni pauvres, ni soumis » (un nom inspiré du mouvement féministe « Ni pute, ni soumise ») a résonné dans les rues de Paris en 2008. Parmi les associations réunies par ce mouvement, l'AFM était présente. Le motif de la revendication portait sur la situation de précarité, voire d'exclusion des personnes en situation de handicap, tout degré d'invalidité confondu. Le quotidien de ces personnes a été dénoncé. Les maladies invalidantes sont insuffisamment prises en compte par la sécurité sociale et les possibilités de réinsertion apparaissent difficiles. La compensation financière et l'accessibilité au travail sont insuffisantes pour atteindre une vraie indépendance des familles et pire ceux dont le handicap est déclaré médicalement et pris en charge par la sécurité sociale ne reçoivent pas suffisamment pour leur permettre de travailler ou d'étudier dans d'autres branches que celles qui leur sont traditionnellement destinées.

¹⁹² Le laboratoire Généthon a été créé en 1990. Il commença ses recherches avec l'appui des chercheurs du Centre d'études du polymorphisme humain (CEPH), devenu la fondation Jean Dausset depuis 1993. Le programme de la Carte physique du génome humain a réduit le temps de localisation des gènes en mettant à la disposition des chercheurs des équipements informatisés performants, capables de traiter de très grandes masses de données. Sans but lucratif, le Généthon était destiné à fournir des outils de localisation et de clonage de gènes impliqués dans des maladies génétiques. Le CEPH et le Généthon sont désormais indépendants l'un de l'autre.

¹⁹³ Le traitement des dons jusqu'en 1990 consistait en l'application d'opérations de traitement informatique des dons et de tenue du fichier « donateurs » effectuées par les services de La Poste. L'AFM raconte qu'en septembre 1991, La Poste ne souhaitait plus accomplir cette tâche alors, tout en continuant à assurer l'encaissement des chèques, l'AFM a fait appel à une société privée sélectionnée après la consultation de six

Télécom et France 2, puis la multiplication des manifestations locales organisées dans le cadre de la Force T. Cela lui procure des ressources nettes de frais de collecte. Cette émission de plus de trente heures sur une chaîne de la télévision publique lui permet de sensibiliser le public dans des conditions moins onéreuses que ceux qui sont utilisés par les moyens habituels de collecte de fonds.

L'AFM est reconnue comme un organisme militant de malades et de parents de malades pour l'amélioration des soins et la guérison. Les objectifs larges de l'AFM tels que promouvoir la recherche scientifique afin d'améliorer la connaissance des maladies et de leur origine, ainsi que promouvoir les traitements et les aides techniques ou favoriser l'insertion des malades et de leurs familles dans l'économie, l'éducation, la médecine et la culture ne peut qu'être bénéfique aux apports recherchés par les services publics en matière de santé. Le caractère de service public de France Télévisions et les partenaires à l'AFM, lors de l'organisation du Téléthon, supposent un déploiement technologique en faveur de la cause soutenue par l'AFM. Cependant, certains points du fonctionnement interne et du financement ont été soulignés en 1996. Le fonctionnement de l'association sera réexaminé plus tard par Michel Callon et Violaine Rabeharisoa (1999). Résultat : le bilan apparaît plutôt positif et se renforcera par le lancement du Génopole en 1998. La concrétisation des synergies a été la grande tentative de l'association. Les contributions à la génétique ont fait même parler d'un Génopole, lancé en octobre 1998 par le ministre de l'Éducation nationale, de la recherche et de la technologie (Claude Allègre) et le ministre de l'Économie, des Finances et de l'Industrie (Dominique Strauss-Kahn). Le Génopole se présente comme un pôle national et européen de recherche dédié au génome humain en associant la recherche fondamentale et l'industrie. Il s'installe à Évry en incluant le laboratoire Généthon avec l'appui du Centre national de séquençage (CNS), du Centre national de génotypage et de plusieurs sociétés de biotechnologie. Il se compose aussi des unités du Commissariat à l'énergie atomique (CEA), de l'INSERM, du CNRS et de l'Institut national de recherche agronomique (INRA) toutes associées à l'université d'Évry – Val d'Essonne pour renforcer les domaines de l'informatique, des micros et nanotechnologies, de la robotique de pointe et du « postgénome ». Ce lieu s'installe alors comme un campus unique en Europe pour relever le défi de la compétition internationale engagée pour la maîtrise du vivant (Barataud, 1999).

entreprises. La société D1, moins bien disante, fut retenue. L'AFM avait toutefois prévu d'effectuer un véritable appel d'offres en 1992 (Cours des comptes, 1996).

Le gouvernement français avait ainsi décidé de créer d'autres pôles en province en s'appuyant sur la recherche et l'industrie en génétique déjà existante à Évry. Le Génopole s'inspire du pôle industriel de pointe à la Silicon Valley californienne et ainsi que le président Bill Clinton l'avait affirmé dans son discours sur l'état de l'Union en février 1999 : « Les sciences du vivant vont jouer un rôle capital au siècle prochain. Nous sommes à la veille de découvertes importantes et de la mise au point de nouveaux traitements pour soigner les maladies de Parkinson, d'Alzheimer et certains cancers. Les États-Unis doivent renforcer leur leadership technologique » (Barataud, 1999 : 53)¹⁹⁴. L'AFM veut croire à ces efforts des gouvernements français et américain inspirés de l'action associative, des collectivités territoriales et des ministères concernés. Le destin du Génopole a été pris en charge par l'État le temps que l'AFM crée un dispositif d'expertise et de compétences autour de la thérapie génique de renommée mondiale. Les collaborations internationales s'étendent en dehors de la France, à des laboratoires de Bruxelles, Genève, Glasgow, Lyon, Milan, et Stockholm pour en mentionner quelques-uns, dans le but de recenser les vecteurs existants, de constituer une banque de données et éventuellement de les distribuer aux laboratoires de recherche au niveau international (Barataud, 1999).

Cependant, avant que l'État ne démarre tout ce dispositif de recherche et d'industrie, la Cour avait fait remarquer l'entrée de l'AFM dans des terrains autres que la vie associative. Grâce à la collecte, l'AFM apporte un certain regard d'évaluation sur la qualité des résultats scientifiques pour lesquels elle investit¹⁹⁵, ce qui peut poser question. La Cour a noté que ni les scientifiques rencontrés lors de l'enquête ni les documents consultés ne contestaient l'importance des résultats obtenus par rapport au choix stratégique. L'AFM a développé cinq directions : le financement d'équipes sur appel d'offres, la participation au financement de structures existantes (laboratoires de recherche, animaleries, équipements hospitaliers)¹⁹⁶, la

¹⁹⁴ La transcription du document des discours de Bill Clinton 1994-2000 mentionne ces informations sur le rôle des découvertes génétiques parmi les axes d'ouverture à de nouveaux marchés, des questions d'attention médicale à bas prix et des attentes des avancées influant internationalement se rapportant à Station Union adressé par Bill Clinton. Nous devons pas ailleurs considérer qu'il s'agit de la période dans laquelle, le format arrive au Mexique.

¹⁹⁵ Les statuts du Généthon précisent que les décisions seront prises par un conseil scientifique et le document « Parole donnée » serait un texte publié en 1990, parlant du contrôle de ce conseil (Cour des comptes, 1996).

¹⁹⁶ Certains fonds sont dirigés vers l'action individuelle ou collective en faveur des charges de personnel, le développement des activités des malades, et des frais de fonctionnement de réseaux, d'appareillage ou équipement. Parmi ces dépenses, le rapport de la Cour des comptes (1996) mentionne le Département d'activités de communication (DRAC), les fonds Favoriser, avancer, partager (FAP), et la coordination de l'aide

création de structures nouvelles (banques de tissus et d'ADN, laboratoire du Généthon, institut du muscle), le développement de partenariats industriels, le financement de recherches initiées par d'autres associations de malades¹⁹⁷. La concertation entre l'AFM et les organismes publics de recherche est jugée nécessaire, car par cette découverte, les ministères au niveau national sont fortement concernés par les investissements de la collecte dans des recherches qui apportent des résultats influents à l'échelle internationale. D'ailleurs, la publication de la carte génétique faite par le Généthon a apporté un poids décisionnel à l'association en ce qui concerne un très gros budget dans la recherche de pointe avec un impact sur des laboratoires installés en différents coins de la planète, incluant notamment ceux de la France.

C'est en 1996 qu'un manque d'information dans le compte de l'AFM sur l'emploi des fonds versés au Généthon est remarqué. La cartographie du génome humain avait été réalisée par le Centre d'étude du polymorphisme humain (CEPH) et l'AFM dans un manque de clarté pour la Cour¹⁹⁸. Le Généthon dépendrait donc du financement des ressources du Téléthon et la direction de cette recherche risquait d'être prise en plus grande partie par l'AFM représentée par son président de l'époque. La prise en main du gouvernement commencerait donc par une comptabilité distincte du Généthon et de l'AFM comme des entités différentes, et en plus, une convention concernant le programme Genexpress officialise le travail conjoint entre le CNRS et l'AFM. Le compte-rendu de l'AFM devient de plus en plus exigeant. Les bilans financiers lors du Téléthon, même s'ils restent sommaires, deviennent alors accessibles par d'autres moyens pour les personnes intéressées comme pour les donateurs (Internet ou

individuelle. Cette aide comprend les charges de personnel et le réseau SRAI. L'absence de vérification de l'utilisation de l'aide aux associations de malades et les opérations mal suivies des délégations départementales furent à l'époque des points soulevés par ce rapport.

¹⁹⁷ L'AFM subventionne les recherches d'autres associations après une évaluation de leur projet. Elle finança ainsi l'Association française de lutte contre la mucoviscidose (AFLM), l'Association pour la recherche sur la sclérose en plaques (ARSEP), l'association Vaincre les maladies lysosomales (VML) ou l'Association française pour le syndrome de Rett (AFSR), pour n'en mentionner que quelques-unes.

¹⁹⁸ D'autres projets étaient évalués par ce rapport de la Cour des comptes, tels que le projet Transgène dans le cadre du programme Artemis. Transgène est une société anonyme spécialisée dans les applications industrielles du génie génétique et de la mise au point de vecteurs viraux. Elle soutient l'AFM grâce à sa maison-mère Pasteur-Mérieux sérums et vaccins. Cette société biopharmaceutique conçoit et développe des vaccins thérapeutiques. En 2003, Transgène et l'AFM rendent publics les résultats de l'essai clinique de phase I de transfert de gène pour les dystrophies musculaires de Duchenne et Becker dans le congrès annuel de la Société américaine de thérapie génique (ASGT) à Washington (Communication de presse Transgène, 2003).

courrier postal). La Cour indique que l'accès à l'information devient de plus en plus vital. À l'avenir, les donateurs potentiels devraient être mieux informés sur les actions de l'association, les aides techniques, l'aide individuelle, la prise en charge médicale puisque le Téléthon s'envisage clairement comme une campagne nationale conduite chaque année par l'AFM sans représenter exclusivement les intérêts de cette dernière.

Il est donc évident que les facteurs qui apportent plus directement du contrepois au binôme organisateur de l'évènement médiatique et ce qui revient aux fruits de la collecte sont la surveillance d'instances gouvernementales et l'exigence qui vient de la part des donateurs pour maintenir la transparence des investissements et pour approfondir l'information sur les avancées de la recherche. Les choix et les activités de l'AFM s'accomplissent ou pas dans le conflit de différents positionnements (en commençant par les donateurs, les téléspectateurs et en finissant par l'Église catholique, les conseils scientifiques et administratifs, les recherches journalistiques, etc.). Depuis des années, le Téléthon de l'AFM se retrouve sur le chemin des essais thérapeutiques. La phrase est bien célèbre : « Appelez le 36-37 ! » (1998) rappellent les présentateurs. Véronique Marchal-Muller avait même montré les messages écrits à l'écran pour donner quelques exemples : « Grâce à vous les chercheurs vont tenir parole » et « Beaucoup d'espoir, mais rien n'est encore gagné ». Les couts des manifestations de la Force T ne s'intègrent pas aux frais de la collecte. Ces manifestations ne se réalisent qu'au bénéfice de l'opération puisque l'ensemble de leurs recettes est encaissé en faveur de l'AFM. La Force T n'est que l'un des atouts financiers, mais il démontre aussi la preuve des structures déjà existantes (associations, mairies, écoles, fêtes locales) censées se renforcer par la mobilisation¹⁹⁹. Par le principe de son format, l'efficacité du don s'avère la satisfaction de soi-même, « les rétributions symboliques de ce don résident principalement dans l'estime de soi, et dans l'espérance du salut de l'âme » (Épée, 2004 : 539). L'appel à la charité est un lien social, reposant sur l'altruisme fiduciaire du don organisé. Une générosité sélective qui est normée par le mérite d'être aidé. Le don par téléphone durant tout un weekend est censé satisfaire une prise en charge de toutes les instances publiques impliquées, résolvant ainsi les conséquences de la maladie et du handicap. La critique courante se dirige contre le fait que les donneurs accumulent avec la facilité du don, les conditions favorables à leur investissement en perpétuant l'ordre établi, selon leur « bonne conscience ». Le don porte la différenciation entre ceux qui donnent et ceux qui reçoivent. La ligne de démarcation n'est pas seulement

¹⁹⁹ La Cour des comptes (1996) recommanda donc d'informer aux manifestations que le cout est à leur compte. Cependant, il serait à mieux connaitre les indications accomplies depuis ce rapport et le fonctionnement actuel au sein des délégations.

physique, mais aussi idéologique et mentale assurant sa pérennisation. Ce « coup de cœur » des donateurs au Téléthon est motivé par la satisfaction d'une réputation et d'une notoriété des associations. Le don d'argent « est un acte posé en situation de rationalité limitée, il n'est pas un acte rationnel sinon un acte de confiance et un acte de délégation à double titre » (Épée, 2004 : 573). La perpétuation du don par la virtualité de l'interaction garde un rapport aux propres intérêts du donneur. « Les donateurs semblent entrer dans une “dynamique expiatoire” (recherche du Salut), conjuratoire (don “magique”) ou dominatrice (démonstration du statut social) » (Épée, 2004 : 575).

Quatre ans avant que le Téléthon ne soit importé pour réunir des fonds pour l'AFM, en 1983, le CCNE pour les sciences de la vie et de la santé s'installe au panorama français de la recherche scientifique. Le CCNE entre en scène dans son rôle uniquement consultatif en matière de réflexion éthique, scientifique et philosophique en France ; et presque dix ans plus tard, l'embryon humain et son statut moral sont revenus sur le débat après la loi bioéthique de 1994, pendant que grâce aux dons recueillis, le Généthon voit le jour. Depuis 1990, le Généthon a englobé tout un projet uni à d'autres, comme l'Institut de myologie, le support technologique biais World Community Grid ou encore la base de données internationale Orphanet et le centre d'appel français Allo-gènes. Le 21 avril 2000, le Conseil économique et social saisit l'étude Cinq-mille maladies rares, le choc de la génétique — constat, perspectives et possibilités d'évolution en désignant Barataud comme rapporteur. L'influence de la recherche en France est bien soulignée par cette étude qui témoigne d'un travail conjoint et d'un dépassement à plusieurs échelles : citoyen-humain, national-international, chercheur-profane. Le Téléthon fait parler des maladies rares, inconnues et mortelles en couverture nationale. Tel que Jerry Lewis l'attendait de la première rencontre avec les nouveaux dirigeants de l'AFM, la recherche en France a poussé celle de l'Amérique. La France, comme d'autres pays où The Jerry Lewis's Telethon est arrivé, a vu le visage des malades qui auparavant restaient en retrait. Toutefois, le travail réalisé à l'écran est uniquement complémentaire et fragmentaire par rapport à ce qui se passe aux côtés de la recherche scientifique et des choix pris par les budgets de la générosité publique. L'émission de l'Agora d'Évry se révèle être un lieu de rencontre pour générer tant de mots à dire et d'échanges difficiles à saisir d'un seul coup pour le téléspectateur lambda.

L'aller-retour de la Force T à la recherche internationale montre un chemin étriqué. Le placement géographique pourrait saisir ce qui est à souligner à l'égard du succès du Téléthon : la concrétisation d'une promesse, même si elle reste illusoire et digne de la remise en question. Le studio s'installe dans un lieu à contour très significatif des lieux publics de la

ville de Paris en déployant une grande disposition territoriale concentrique de façon que le plateau et le public du studio forment une sphère de ce qui recouvre en général la notion de « Public ». L'enveloppe du studio sépare le centre intérieur de sa périphérie extérieure. Un système d'accessibilité et d'ouverture dispose une entrée principale pour les présentateurs et d'une autre porte d'entrée pour les participants. L'animation présente sur le plateau se lie ainsi à la vie associative. Les axes principaux de circulation et le rôle de centres attractifs pour les activités politiques, administratives ou religieuses s'imposent alors par les éléments de coordination provenant des forums, des esplanades, des basiliques, des marchés, etc. Malgré toute instrumentalisation ou artificialité, cette sorte de place publique semble jouer un rôle de liaison au moins pour appeler au don²⁰⁰.

4.2.3. L'opportunité de parler sur un plateau de télévision

La soirée du Téléthon 2006 titrée « Des espoirs, une certitude du rapport médecine-parents » a consisté en un espace dédié aux principaux sujets de l'AFM : les avancées de la recherche, les inquiétudes des parents, les réponses des chercheurs. Toute l'émission se déroulait en direct depuis les installations du Trocadéro. Cette soirée de sensibilisation et d'information avec les présentateurs spécialistes du Magazine Santé de France 5 a proposé comme thèmes : le quotidien des familles, les avancées de la science et tous les progrès que « nous » pouvons faire. Du côté de France Télévisions, les présentateurs ont averti que tout était destiné à faire avancer les choses. « C'est faire quelque chose pour ces familles et pour ces enfants », a dit Marina Carrère d'Encausse, médecin de formation et habituellement présentatrice du Magazine Santé. Tout au long de cette partie de la soirée, les reportages ont démarré par le témoignage du visage du Téléthon : Adrien et sa mère Fabienne. Dans le reportage, Fabienne explique l'annonce de la maladie génétique diagnostiquée comme la Myopathie de Duchenne et la douleur de voir son fils diminuer en force, jour après jour. Sur le plateau, Adrien, un enfant de 10 ans, présente son chien de compagnie et déclare en souriant qu'il voudrait devenir astronaute. Sans perdre l'opportunité, la présentatrice complète la phrase de l'enfant en répondant qu'il veut devenir astronaute pour « être comme tout le monde et pour aller sur la lune ». Puis, la mère d'Adrien déclare que représenter les parents et leurs fils s'avère une lourde responsabilité et une grande fierté. Ils ont ainsi la fierté de représenter la ville d'Évry, là où ils habitent.

²⁰⁰ Il peut être intéressant de croiser le rapport de la mairie d'Évry en tant que point de concentration des émissions annuelles ainsi que le centre d'activités de l'AFM et celles de la recherche scientifique et industrielle, dite d'État.

Les présentateurs proposent une carte du pays pour montrer les villes où les dons sont suivis tout au long du weekend du Téléthon. À la manière du Tour de France, et en dehors de la scène, le déploiement technologique relève un réseau restreint à d'autres scènes aux contours parfois ambigus. De la soirée d'ouverture du vendredi soir jusqu'à l'après-midi du samedi, le studio est la scène concentrique du contrôle du dispositif médiatique à la manière d'une figure réticulaire qui se tisse entre les délégations du Téléthon et les associations locales avec les places des villes accueillant les caméras de France Télévisions et le forum principal en Ile-de-France. Le Téléthon 2006 a eu lieu en plusieurs espaces aménagés toujours dans une logique interne-externe. À Paris, le Trocadéro a reçu la soirée Paroles et Musiques à l'intérieur ; et le lendemain, la structure a été ouverte vers la tour Eiffel pour faire entrer la marche d'un groupe de théâtre. En outre, à Montpellier, la Place Opéra-Comédie a accueilli des performances musicales et sportives ; entretemps, à l'intérieur de l'Opéra-Comédie, des présentateurs ont reçu des invités à la manière d'un plateau de télévision. L'Agora à la ville d'Évry (à environ 30 kilomètres des installations de France Télévisions, Paris) concentrant le studio de référence, se trouve proche des installations de recherche génétique Généthon supporté par la collecte. Les activités organisées partout dans le pays sont reprises pour montrer la mobilisation des délégations Téléthon. Pour le Téléthon 2006, l'émission a jonglé entre les chaînes France 2 et France 3. L'Agora d'Évry a été mentionnée comme « Évry La Forêt », ce plateau fermé est entré en connexion avec le Trocadéro (à environ 40 kilomètres et à côté de la Tour Eiffel) et la ville de Montpellier (sans oublier la séquence Région dédiée à la ville de Chartres sur la chaîne France 3). Le Trocadéro montrait une excellente vue sur la tour Eiffel, au fond de la scène. Il a accueilli le « centre de promesses » et il a été le lieu de la fermeture du Téléthon, en tant que cérémonie annuelle, sans que pour autant ni la collecte ni le financement de la recherche scientifique s'arrêtent tout au long de l'année.

Les reportages suivent, cette fois, la maladie rare d'Élisa, une petite fille de 10 ans. Sa présentation porte sur les difficultés motrices et de communication dont la fille souffre, mais malheureusement le nom de sa maladie reste inconnu. Le reportage présente les inquiétudes de ses parents bien qu'en complet accord avec les objectifs de l'AFM et avec la tension d'urgence, propre à l'adaptation faite par la production. « En même temps, on a envie de connaître, on a très peur du résultat », dit la mère. Pour sa part, le père trouve que « ça peut soulager de savoir un petit peu, qu'est-ce qui s'est passé avec mon enfant et pourquoi il n'a pas évolué comme les autres ? ». Après le reportage centré sur l'inquiétude des parents pour connaître le nom de la maladie, sur le plateau, Gérard Jugnot, un des parrains du Téléthon se présente aux côtés des parents d'Élisa et du professeur Arnold Munnich membre du service

génétique de l'Hôpital Necker et un chercheur assidu des émissions du Téléthon. Le professeur souligne qu'il comprend l'errance des parents en cherchant le diagnostic. Pourtant, il recommande de différencier le diagnostic des pronostics en fonction de l'espérance de vie, car, grâce aux avancées de la recherche, celle-ci peut s'allonger année après année.

À ce sujet, la science progresse grâce à ses pronostics et apparaît pleine d'espoir pour prolonger la vie de malades. Le fait qu'en 2000, l'AFM ait été partenaire de la première réussite d'une thérapie génique sur des bébés-bulles réalisée par le professeur Alain Fischer passe inaperçu.

Cette tension pour parler des essais en thérapie génétique semble venir de la polémique sur les « bébéthons », polémique qui a été déclenchée par l'Église catholique. Le diagnostic prénatal se maintient comme un thème particulièrement délicat sur le plateau du Téléthon 2006. Alors, assis sur le plateau avec sa petite fille sur les genoux, Barataud explique en cherchant ses mots :

— Ce diagnostic est ce qui permet dans une famille comme la nôtre par exemple, d'avoir, euh... qui a subi un certain nombre de drames et qui s'attend à en avoir d'autres. Cela permet de savoir qui a des risques et qui n'en a pas ; qui peut s'échapper de la maladie et qui doit être suivi... Et puis, une fois que tout est mis en place, que le conseil génétique est mis en place, dans une famille qui a été fortement touchée d'avoir des petits rayons de bonheur, comme ça.

Le reportage présenté sur le diagnostic prénatal donne la parole à un couple qui a vécu le décès de leur petite fille dans ses premiers mois de vie. En touchant la sensibilité de l'écoute, le diagnostic prénatal s'affiche comme la manière d'éviter à tout parent, la souffrance de la perte d'un enfant. Alors en revenant sur le cas du reportage avec une fin heureuse, après deux diagnostics, la troisième grossesse a amené deux petites jumelles en pleine santé. C'est en effet le bonheur de ce couple. Sur le plateau, Marc Dommergues chargé en gynécologie-obstétrique à la Salpêtrière, explique que le diagnostic prénatal ou DPL se présente dans des situations extrêmement simples et tragiques. Le DPL commence par le diagnostic du généticien par un prélèvement du placenta à deux mois et demi de la grossesse. En France, il n'est réalisé qu'en cas de maladies extrêmement graves même si, en cas de maladies courantes, le diagnostic se réalise pourtant auprès de 2 millions de cas.

Le ton académique amené par les explications médicales et scientifiques commence ensuite à « descendre ». L'annonce de la maladie à l'enfant est traitée en prenant le cas de Julien. Un jeune homme qui a été le visage du Téléthon l'année antérieure. La psychologue Marcella Gargiullo de l'Institut de myologie et de la Salpêtrière commente le souvenir que Julien garde du jour où il a reçu la mauvaise nouvelle, l'annonce d'être porteur d'une

myopathie. La psychologue essaye d'expliquer comment parler à l'enfant pour répondre à ses questions sur son diagnostic et le caractère dégénératif de la maladie. Puis, des séances photos ont été réalisées par le photographe Olivier Coulange chez quelques enfants qui étaient venus à la rencontre des comédiens du feuilleton, *Plus belle la vie* (2004). Les questions par SMS reviennent sur le plateau afin que les experts présents y répondent. Les chercheurs ont alors répondu aux questions SMS sur les maladies génétiques et les maladies rares. Le généticien, Arnold Munich a surtout fait comprendre les besoins des chercheurs en génétique pour pouvoir nommer le mal des malades. En outre, une des questions demandait si le dépistage était possible même s'il n'y a pas eu d'enfant atteint dans la famille. « C'est un sujet épineux », a alors répondu le gynécologue-obstétricien, car il faudrait différencier les maladies chromosomiques (comme le Syndrome 21) pour en parler. Pour l'instant, ce que le spécialiste peut bien avancer sur le plateau de télévision, c'est que les dépistages génétiques sont plutôt utilisés aux États-Unis et en Israël. Une autre question a été de savoir si tout le monde pouvait transmettre une maladie génétique et la réponse rapide a été : « Tout le monde transporte une génétique ».

Par ailleurs, le cas d'un bébé-bulle et le traitement ont été commentés sur le plateau en compagnie de Marina Cavazzana Calvo et d'Alain Fischer, de l'Institut des maladies génétiques de l'Hôpital Necker. Ils ont été les initiateurs du traitement. La maladie de Pompe et un essai clinique ont été suivis aussi par des explications de Marc Nicolino du département d'endocrinologie pédiatrique et métabolisme à l'Hôpital Debrousse de Lyon. Les maladies génétiques et les maladies rares ont ensuite été montrées en exemple avec un reportage et la participation sur le plateau de Marine. Cette jeune fille de 15 ans souffre d'une épidermolyse bulleuse, une maladie très douloureuse qui donne à la peau un aspect brûlé. Elle exige beaucoup de soins au quotidien. Puis, en parlant encore du quotidien de la famille, on propose à nouveau un reportage sur les parents du jeune Adrien pour revenir ensuite sur le plateau avec les présentateurs de télévision, la présidente de l'association, les parrains et le visage du Téléthon. Lors de l'achèvement de cette partie de l'émission, il est apparu bien clairement que la surveillance de l'enfant 24/24 épuisait les parents. Ce qui est en jeu, « c'est la dignité du combat et le courage de vivre », dira alors le parrain, Thierry Lhermitte, en se référant à ces familles.

Encore à la veille de l'ouverture du Téléthon 2006, l'émission *Paroles et Musiques* s'était confirmée comme un espace pour les parents et tout spécialement pour les pères qui parlent rarement de la maladie et du handicap de leurs enfants, Nagui et Sophie Davant les ont rencontrés. Tous ensemble, ils étaient assis autour d'une table devant la scène pour parler et

écouter des groupes qui chantaient à plusieurs reprises. Des parents déjà habitués au plateau du Téléthon et d'autres membres de l'AFM moins exposés avaient ainsi eu l'occasion de raconter leurs expériences et leurs histoires familiales. C'est « un quotidien amélioré grâce aux donateurs », soulignera alors Sophie Davant.

La prise de parole des pères sur le plateau du Téléthon a été réalisée dans le but de faire accepter la difficulté d'accepter l'idée de la maladie, car l'annonce de la maladie prend un sens pratiquement inattendu. Il s'agit de se faire à l'idée que le développement de leur enfant ne sera pas comme pour tous les autres. La nécessité d'un couple soudé au jour le jour apparaît comme un point sensible, mais non pas plus sensible que le non-dit ou les rires devant la difficulté de la mort qui se rapproche. L'impuissance est toujours présente et l'acceptation des parents peut sembler choquante. Devant la conformité ou l'acceptation de la mort ou du malheur, le sujet à mettre en avant a été celui de la nécessité de savoir qui est l'ennemi, contre qui on se bat. Pascal, un parent interrogé a même commenté :

— Il n'y a pas un tableau clinique de la maladie. On ne sait pas à quelle sauce on va être mangé. On ne sait pas comment ça va évoluer. Alors, finalement, on pense qu'on va s'en sortir, qu'on va trouver des solutions. Et finalement, on en trouve...

Soudant un silence menaçant de s'installer, Sophie Davant fait face au vide en répondant rapidement à toute expression d'incertitude ou de peur devant la mort. L'angle est celui du combat contre la maladie, l'impuissance devant la mort ne peut que causer une impasse pour la mobilisation. Alors le parent est détourné par la présentatrice vers le don et l'urgence des parents. Sophie Davant rappelle donc :

— Mais, c'est important de garder l'espoir et de le transmettre aux autres. Et pour ceux qui nous regardent le transmettre aux enfants. Il suffit de composer le 3637.

Puis, cette fois, la présentatrice est interrompue pour passer à une autre histoire présentée par Nagui. La prise de parole se joue d'une part, par l'expérience des parents et leur manière d'appréhender le quotidien de la maladie et, d'autre part, par les rappels à dons tout en soulignant que l'avancée scientifique et les réponses de l'AFM sont rassurantes. La réalité de ces parents essaie d'être approchée en leur faisant parler de la fuite de la réalité, quand ils apprennent la nouvelle de la maladie et le deuil qui suit ; de la remise en question du rôle de père et la lourdeur d'être porteur de la maladie, du rapport du couple qui devient plus ou moins facile à gérer à cause de la fatigue chronique et grâce à la motivation apportée par l'enfant ; des difficultés d'argent et de la tracasserie administrative des dossiers à remplir en permanence. Mais en plus, la citoyenneté des parents se pose aussi comme un sujet à traiter pour l'AFM. Le métier de technicien d'insertion qui porte certains renseignements et soutiens

apparaît comme une aide venant de l'association. Après ce long temps de parole, Sophie Davant reprit alors :

— Témoignage terrible, le regard d'un papa sur son enfant malade. C'est le doute, la crainte. Mais grâce à vous, ça peut devenir la joie, l'espoir pour soutenir tous ces papas qui nous regardent. Pour leur donner l'envie de... de se battre, de donner l'espoir à leurs enfants. Il y a un numéro à composer, le 3637.

Tout en poursuivant, Sophie Davant se dirige vers les pères qui l'accompagnent. Ils sont assis autour de la petite table préparée pour cette soirée de musique, mais aussi de paroles.

— C'est vrai que ce sont des témoignages bouleversants qu'on entend ce soir. J'ai envie de vous demander Pascal. Comment avez-vous... vous avez envie de réagir à ce qu'on vient d'entendre ?

— C'est redoutable, non ? Ce qu'on vient d'entendre là... Nous dans... dans notre histoire c'est... j'ai, j'ai le sentiment que c'est moins difficile que ce qu'on vient d'entendre, quoi.

Pascal, le même père mentionné plus au haut apporte encore cette dernière phrase hésitante dans le cadre d'une émission où les paroles doivent respecter le ton d'urgence présent entre les lignes. Alors Sophie Davant réplique :

— C'est toujours ce que j'entends dans les familles des malades. On a toujours l'impression que vous êtes tournés vers les autres et que vous, vous dites toujours qu'il y a des gens plus atteints que vous. Des enfants qui sont plus malades que les vôtres. Il y a une espèce d'altruisme généralisé, exprime la présentatrice sur un ton d'admiratif.

— Ça... ça aide peut-être à vivre, je pense. On a... Je pense que c'est humain de se dire, ça pourrait être pire. Ça peut toujours être pire effectivement. De toute façon, quand on regarde notre destin commun, c'est forcément pire, ah ? On y va tous dans le trou. Mais euh...

— « On y va tous dans le trou », répète Sophie Davant, en s'interrogeant sur une telle expression. Les affirmations de ce père qui nie se voir dans un destin différent parlent de la fin de vie non seulement des malades stigmatisés de « mortels », mais de tout un chacun. Ce discours enlève l'aspect spectaculaire et l'urgence de la mise en scène du Téléthon, dans son choix de montrer toutes ces maladies rares et inconnues comme un mystère à abattre scientifiquement. « Bah oui... », répond le père avec un ton d'évidence. « Pareil pour moi », ajoute-t-il en riant. Alors, « quel genre de trou ? », demande la présentatrice aussi en riant. « C'est-à-dire ? » Comme une menace généralisée, la destinée des malades est finalement partagée dans l'urgence. Sophie Davant poursuit l'expression prononcée dans le vif par Pascal qui en tant que père d'un enfant de malade se trouve en droit de parler de la proximité de la mort de tout un chacun, même sans avoir un diagnostic tranchant.

— Bah oui, forcément. C'est la vie, c'est ça. Et euh, il faut pas, il faut pas se cacher derrière son petit doigt. Euh... Mais chaque vie est bonne à prendre. Chaque vie est bonne à prendre. C'est ça que je me dis chaque fois. Je me dis : Après tout, on a, on a des tas de choses à leur apporter à nos enfants avec les limites de la maladie. Euh, nous avec Théo, avec Lisa, on essaye de faire plein de choses, on essaye de se bouger. Ne pas se laisser bouffer par cette maladie. Et euh, on fait plein de choses.

Sans moyen de revenir tout de suite sur le combat contre cette destinée partagée, le propos de cette conversation change le sujet de la mort vers les activités adaptées aux limites de l'enfant comme un alibi où au moins, les passions de l'enfant deviennent un moyen d'épanouissement. Tous les gestes du quotidien sont menacés. La maladie reste au fond la tragédie où l'enfant va en sens inverse des attentes des parents et de la société. « Mais il faut faire avec quand même », cherche à dire ce père à chaque occasion. Continuant ces propos sur les gestes quotidiens des enfants un autre père souligne cette fois le « bon sens » du don urgent :

— Il y a le Téléthon, 3637. Si aujourd'hui je suis là, si je viens témoigner, c'est parce que je m'accroche beaucoup à ça. C'est indispensable. Ça nous permet de vivre, de nous lever tous les matins... de le faire vivre aussi. S'il n'y a plus 3637... si on n'a pas suffisamment d'argent, c'est la mort de milliers de jeunes. C'est ce que je pense, ah ! Il faut impérativement avancer. Je pense qu'au point où on est, on ne peut pas s'arrêter au milieu du passage. Il faut impérativement trouver. Je pense que pour l'humanité, il faut qu'on avance [mot incompréhensible] dans la génétique. Ça va pas simplement servir aux malades, mais ça va servir, euh, au commun des mortels. J'en aurais peut-être besoin. Je pense. Je crois que sans 3637, tout s'effondre autour de nous. C'est pas possible. On ne peut pas continuer à vivre, sans ça. Voilà.

On pourrait résumer le tout en disant que les jeunes malades de Duchenne dépassent maintenant les vingt ans de vie et les parents doivent composer avec l'avenir, malgré toute leur peur à cause de la lourde prise en charge au jour le jour. Par la recherche en collaboration internationale de chercheurs, la vocation à l'humanité renforce le sens de cette lutte insistant sur la possibilité qu'une maladie de telle gravité disparaisse. L'avertissement résonne : la maladie peut toucher tout le monde et n'importe quel foyer. De la sorte, la promesse d'avenir s'envisage dans toute sa souplesse grâce à la science médicale autant que par les paroles de parents qui nous font plonger à la fois dans la menace de la maladie et dans le risque génétique.

Conclusion du chapitre 4

La fusion UMF et AFM apporte un travail soudé entre les parents de malades, les médecins et les chercheurs. Depuis le début de cette fusion, l'utilité publique de l'association se justifie par la recherche des médicaments et le soutien des malades et de leurs familles. Dans cette logique, le traitement des personnes handicapées est passé de l'assistanat à la participation active des parents et malades dans les conditions de vie et la découverte scientifique. C'est donc même avant l'importation du Téléthon que la diffusion de l'information scientifique et l'accès à des politiques de santé maintiennent un rôle essentiel pour le fonctionnement de l'AFM. La nécessité des fonds pour l'avancée scientifique a fait chercher des moyens de collecte jusqu'à tomber sur Jerry Lewis et l'ambitieux Téléthon américain de la MDA des États-Unis. Certes, le Téléthon collecte des fonds par la présentation des vedettes et grâce à un chiffre omniprésent sur le plateau de télévision. Cependant, l'adaptation que France Télévisions propose en binôme avec l'AFM s'affiche en qualité de service public, inattendu au début de l'importation quand le Téléthon semblait uniquement un spectacle de la souffrance issu du show business et la télécharité. Le Téléthon n'était pas le premier choix des assesseurs du marketing en France et pourtant, cette collecte par télévision est devenue le principal moyen de l'AFM pour se faire une large visibilité et un pouvoir décisionnel.

Il est caractéristique que le Téléthon en France se déclare ouvertement une lutte contre la maladie. En tant que sollicitation publique, la représentation de la maladie à l'écran de télévision se surpasse par la participation des parents et des malades à la recherche d'information sur la rareté des maladies ou les possibles traitements, après l'annonce de la maladie. Bien que le programme s'improvise en tant que prothèse de l'État par un processus de spectacle (non seulement de la maladie, mais du mal en soi), lorsque le Téléthon de l'AFM tend moins vers le spectacle, les inquiétudes qui entourent n'importe quelle maladie apparaissent plus nettement. Le programme proposé par France Télévisions pointe les attentes de parents d'enfants malades et le soutien de l'AFM alors que sur le plateau de télévision, la crainte d'une mort prématurée ou inattendue, la sélection prénatale et d'autres préventions sanitaires pour éviter le handicap physique se mentionnent entre les lignes.

Toute représentation moderne de la maladie garde un sentiment d'intolérance à la défaillance, « Comment faire pour qu'il n'y ait plus d'enfants en fauteuil roulant ou mourant à si jeune âge ? », pourrait-on se demander avec un ton alarmiste. Le Téléthon contribue à la

visibilité de pathologies physiques et notamment sociales par ses reportages, ses rencontres sur le plateau, ses relations en dehors de la cérémonie. Le rassemblement calcule la générosité et l'espoir de guérison en fonction du crédit fait à la science. Est-ce qu'avant d'être un exercice de reconnaissance de la personne en situation de handicap ou malade, le don serait plutôt une manière de se différencier de la malchance de ces familles ? Il serait donc plus facile de comprendre que dans le Téléthon ne se joue pas que sur la réponse du service public (c'est la particularité du cas français avec le groupe France Télévisions vis-à-vis d'une association de parents), mais aussi avec la vulgarisation scientifique et la participation sociale.

L'évènement médiatique par son programme, sa figure réticulaire et son insertion à l'espace médiatique, s'accompagne d'une logique instrumentale du fait que manquer au Téléthon soulève l'étonnement de certains membres des médias partisans de la cause, mais heureusement les polémiques à l'encontre de la collecte ou de l'application des fonds ne restent pas toujours sans réponse.

Ce que nous avons pu comparer uniquement par l'émotion d'union ou de communion par un enthousiasme généralisé accentue une autre direction où les attentes des recherches scientifiques à l'échelle internationale prennent le dessus. La cérémonie télévisuelle s'avère bien un laboratoire de croyances comme le mythe de la lutte contre le mal et des valeurs comme celui de la famille, mais entretemps les virages de la recherche en thérapie génique et la prise de parole des parents et des malades sont encore à mieux saisir. La mise en évidence du binôme France Télévisions et AFM permet de mieux différencier ce qui concerne la mise en scène et ce qui revient à la participation sociale. En fait, les relations établies par le programme s'articulent au-delà d'un weekend de Téléthon par les associations, les délégations et les fêtes locales. Les donateurs — femmes, personnes âgées et catholiques peu pratiquants — seraient sensibles à la souffrance à distance, mais d'une autre lecture ressort l'intention des avancées scientifiques. L'utilisation de l'espace géographique par les réseaux technologiques et les liens entre des entreprises et des institutions publiques amènent à chercher des preuves tangibles pour croiser le rapport de l'espace social et l'espace médiatique. En effet, la surveillance d'instances gouvernementales et l'exigence qui vient de la part des donateurs pour maintenir la transparence des investissements sont un plus pour approfondir l'information sur les avancées de la recherche et apporter des atouts à un format où le spectacle et les préjugés du téléspectateur peuvent bien être le « talon d'Achille », c'est-à-dire le point faible. La collecte fait de plus ressortir les faiblesses administratives parmi lesquelles les possibles détournements de fonds qui exigent par conséquent une surveillance

constante et une remise en cause permanente du fonctionnement associatif et des recettes fiscales.

En tant que téléspectatrice, nous comparons et nous présentons notre interprétation de deux cas issus de la version de la MDA et d'un format longue durée et en couverture nationale. Ce deuxième cas d'étude nous a permis de dégager des points que nous avons alors ignorés. Nous avons traité la possibilité de parler sur le plateau de télévision simplement en décrivant les scènes, mais il reste encore à trouver le raffinement de la critique à l'égard de la présence des personnalités politiques et des citoyens présents dans l'Agora d'Évry et de même pour ceux du forum de Televisa. En fait, le Téléthon interrompt la programmation des chaînes à couverture nationale, mais la programmation habituelle d'une chaîne publique de France Télévisions est perçue différemment que celle de Televisa, la grande chaîne privée de la télévision mexicaine. La compréhension du Téléthon en France se révèle donc un travail modeste :

- D'une part, il nous faut traiter plus en détail le métier des présentateurs et des animateurs des deux adaptations. La question de l'habitus avait à un certain moment mis en évidence une corrélation entre Sophie Davant et Lucerito comme des présentatrices principales de l'émission, mais le traitement s'est révélé insuffisant pour l'inclure dans l'interprétation de chaque cas. Dans l'avenir, la direction des caméras et la production de l'évènement nous permettraient en outre de mieux comprendre l'évènement par l'enquête sur le terrain les valeurs mobilisées par les caméramans, les producteurs, les reporters et d'autres bénévoles, qu'ils soient mécènes ou partenaires.
- D'autre part, il est à noter que la sélection des extraits a été conditionnée par le soupçon du chercheur envers le but de la collecte et ses propres représentations projetées lors du visionnage. Étant donné que pour le cas de la FT la description du Téléthon se concentre sur le spectacle, la critique s'annonce une position tranchante contre un tel évènement médiatique. Tout de même, le désenchantement n'est pas compris uniquement à l'égard de la présentation d'enfants en fauteuil roulant, il est aussi envers la défaillance des aides économiques ou de toute limitation dans le soutien, ainsi que dans l'impuissance des parents, des donateurs, des entrepreneurs ou des hommes politiques devant toute catastrophe, tout risque ou tout accident de la vie.

Le Téléthon symbolise la défaillance d'un corps malade faisant partie d'un corps social, mais les manières de se référer à ces corps infirmes cachent effectivement une peur. Quel sens donner à ces corps sinon celui de la peur face à l'accident de la vie ; à l'inconnu des maladies rares qui peuvent toucher n'importe qui ; à l'impensable ou à l'indicible à l'égard des

familles, leur héritage ou leur souffrance. Étant donné qu'un corps infirme ou difforme est plus ou moins normal, selon les dangers qu'il apporte aux autres, la déchéance d'un corps se lie aux autres par l'image. Cette image serait un reflet de soi-même représenté plus proche de la mort. Cet acte de reflet est prioritaire quand il est légitimé par la transparence de la collecte. Cette transparence collective semble en France « aller de soi » quand pour se différencier de cette « malchance », le don apporte une hiérarchie et une distance vis-à-vis du malheur. Ainsi, le don apporte de la continuité, il enchaîne avec la réaction par des gestes subtils jusqu'à la normalisation. Il semble aussi que cette normalisation différencie les manières de s'opposer à la pauvreté, à la malchance ou à la mort en se rapprochant plus rapidement de celui qui se trouve « dans le besoin ». Mais attention : d'une part, si les actions simultanées de donner et de recevoir ne sont pas dans un cadre institutionnel et donc, organisé et au bénéfice du public, le regard stigmatisant du téléspectateur n'est pas loin d'une lecture pitoyable proche de celui qui donne de la monnaie à celui qui fait la manche. D'autre part, dans un cadre institutionnel, l'instrumentalisation de la collecte exige des contrepoids aux médias par des regards variés de rapprochement au phénomène de la collecte, et critiques comme ceux de la mobilisation contre des idées reçues sur le handicap, par exemple.

Chapitre 5. Le format pour la visibilité du handicap

Le Téléthon dépasse le spectacle en proposant un programme qui agit sur nos représentations. Le spectacle se révèle profitable à plusieurs degrés : les projets commerciaux issus du marketing social, la recherche scientifique dans la science biogénique et, pour l'assistance sociale, la construction d'installations thérapeutiques et le soutien aux institutions publiques et aux organisations civiles. De même, il dépasse les frontières nationales et les attentes des organisateurs de la collecte eux-mêmes. Pourtant, en tant qu'évènement médiatique, il interrompt l'espace social en portant d'autres regards sur les faiblesses de nos sociétés. Le format sort à la surface de ce qui appartient à la solidarité et à l'avancée scientifique latente dans chaque pays où il s'insère. Même si l'espace médiatique se construit sans perdre son caractère spectaculaire, les perspectives d'un avenir social et même d'une supposée culture mondiale de la « bonne entente » élargissent la vision et les attentes de collecter des fonds pour différentes causes : faire face aux dégâts de guerre ou de catastrophe naturelle, guérir la maladie, combattre la pauvreté et tout ce qui constitue le « malheur du monde ».

À la différence de l'appel au don ou au bénévolat fait par d'autres campagnes d'action humanitaire organisées par les médias, le Téléthon apporte les caractéristiques d'autres émissions de télévision qui assemblées deviennent des particularités du format. Ces caractéristiques sont principalement la longueur de l'émission, les rencontres entre plusieurs acteurs et les reportages accompagnés du témoignage des victimes présentées comme des héros malgré leurs situations peu avantageuses. Mais sa plus remarquable propriété est la collecte par le jeu. Le compteur, à la manière d'un tableau électronique au haut de la scène, confirme le jeu. Si le format pour la visibilité du handicap est celui de la lutte contre plusieurs maux (la maladie, l'accident, l'inclémence naturelle ou la précarité) et en faveur d'une « bonne cause » (la guérison, la prévention, la solidarité), le groupe de télévision partenaire identifie la faiblesse sociale selon sa propre morale médiatique. La victime d'une quelconque circonstance ou condition devient un aspect exploitable pour encourager la collecte.

Le format du Téléthon est à l'origine une collecte encouragée par une sollicitation publique identifiée d'avance et ensuite médiatisée pour soutenir des campagnes politiques, recueillir

des fonds à des organisations diverses ainsi qu'encourager des spectacles déployés de manière locale, régionale, nationale ou même, transnationale. Le mot composé telethon de l'anglais tele (vision) et (mara) thon, apparait dans les dictionnaires de langue anglaise au milieu des années 1940, après guerre. Le telethon, en anglais, se définit simplement en tant qu'émission (broadcast) ou programme de télévision (television program) de longue durée et impliquant une sollicitation financière²⁰¹. Le format est appliqué par des organisations et des chaînes de télévision suffisamment puissantes pour collecter en faveur des causes sociales, et très particulièrement au profit des causes concernant la recherche médicale et l'application de soins thérapeutiques. L'appui d'autres médias électroniques (la radio, les lignes téléphoniques, Internet) et l'intervention de mécènes, de célébrités et de malades et leurs familles viennent s'ajouter à des sollicitations publiques comme les appels à la charité fait par les églises, les ressources fiscales, les fonds d'associations et l'aumône dans la rue. Désormais, le Téléthon se trouve organisé même par la Banque mondiale ou des associations réunies à l'international²⁰².

D'ailleurs, le télémarathon se trouve sous d'autres noms dans différents pays du monde sans forcément être reconnu comme marque ou propriété avec droit d'auteur. Au Japon, par exemple, le Téléthon se trouve parmi les émissions spéciales du pays. L'émission 24 Hours Television, diffusée depuis 1978, s'avère être la collecte télévisée la plus populaire du Japon. Conçu comme un moyen d'être ensemble et un support pour informer, son slogan « Love saves the earth »²⁰³ reflète les attentes de la charité, du bien-être et du bien commun par l'amour. Pour signaler que même en Orient, ou au moins pour le Japon, le 24 Hours Television se présente comme un format révolutionnaire et de promotion du bien-être. Les chaînes de télévision japonaises percevaient d'ailleurs ce format de collecte à la télévision

²⁰¹Selon la définition publiée en 1950, dans le dictionnaire Random house, il était envisagé que le Téléthon servait également au recueillement de fonds pour des candidatures politiques.

²⁰²Un exemple de collecte médiatisée à l'échelle internationale se voit avec la collecte de l'Arménie Fonds, le jour de Thanks giving. La diffusion est réalisée par KCET Hollywood Studio, dans toutes les grandes villes américaines et autour du globe par des collectes comme le Phoneton mobilisé par le Fonds arménien en France. Cette collecte transnationale compte sur 12 heures en direct pour réunir des fonds qui serviront aux programmes humanitaires et de développement des infrastructures en Arménie et au Karabakh. On trouve un autre exemple en 2004 avec le tsunami asiatique. Il a mobilisé de nombreuses collectes dans des pays comme le Canada (CTV et OmniTV), les États-Unis (NBC) et l'Australie (celle-ci a réuni les chaînes de télévision Seven Network, Nine Network et Network Ten).

²⁰³Le slogan se traduit textuellement de l'anglais par « L'amour sauve la planète Terre ».

comme un appel à la prospérité en cas de sinistres environnementaux²⁰⁴. Le contenu du 24 Hours Television ne varie pas des enchères de charité et des heures de présentations musicales. Ce type de format est utilisé lors d'occasions dans lesquelles la dimension tragique des faits est mise en avant plutôt qu'en apportant de l'information médicale au public en général et du soutien aux gens pour que ces derniers reprennent de la dignité lorsqu'ils passent par une situation de victime.

L'existence du Téléthon dans d'autres pays confirme qu'un tel format constitue un jeu pour le lien social par une course contre le temps. Ce jeu représente la lutte devant une situation quelconque supportée par une organisation stimulée par le désir de progrès. Les victimes ne sont pas uniquement celles qui sont présentées comme des malades, mais aussi ceux qui les représentent se mobilisent et compatissent avec la cause qu'ils jugent juste. Le « Bien commun » et l'intérêt privé entrent en jeu dans une visée progressiste, la promesse d'amélioration des conditions au nom du bénéfice pour tous. Une émission de plusieurs heures de collecte ne se centre pas uniquement sur des programmes en couverture nationale et ne se réalise pas non plus seulement pour des « causes nationales ». C'est la raison pour laquelle la logique instrumentale de cette collecte est reprise dans différents pays du monde, non seulement pour la recherche de médicaments ou la thérapie d'enfants malades, mais pour réunir des fonds, après une catastrophe naturelle ou pour promouvoir une « culture du handicap » (une expression souvent mentionnée lors du Téléthon de la FT au Mexique). Bref, l'évènement médiatique prend le risque de proposer une cause qui lui permet d'aller de l'avant.

La visibilité du handicap par-delà l'œil du chercheur

La course contre la montre révèle le jeu dans lequel le chercheur est emporté. Le Téléthon au Japon fait clairement allusion à la course en proposant un marathon de jeunes appareillés avec la dernière génération de prothèses physiques. Le 24 Hours Television japonais exemplifie la contrainte dans laquelle n'importe qui peut se retrouver dans des sociétés industrialisées en même temps que l'émission donne l'image de la victoire par la volonté des concurrents soutenus par la foule de donateurs. Par le Téléthon, la « technoscience » est envisagée comme la réponse appropriée à la souffrance des sociétés les plus modernes et les

²⁰⁴En naviguant sur Internet, on découvre d'autres exemples, comme une chaîne japonaise spécialisée dans l'érotisme qui propose un télémarathon informant sur le sida, et d'autres chaînes de télévisions, également japonaises, avaient organisé une collecte spéciale juste après la catastrophe de la centrale nucléaire de Fukushima.

plus industrialisées. La promotion d'une culture du handicap se présente comme l'opportunité de s'unir pour combattre toute calamité alors que le signe de faiblesse n'a pas sa place dans un monde de force et de performances. Depuis toujours, l'origine du mal pose question et porte toute une sorte de paradoxes dont le chercheur ne peut que faire le constat. D'une part, la persistance des collectes comme celles faites par la télévision utilise les faiblesses et incapacités sociales et évidemment humaines afin de manifester les idéaux de générosité et solidarité. D'autre part, le manque de reconnaissance envers ceux qui sont signalés comme « handicapés » ne dépend pas uniquement de l'œil du chercheur, mais de toute une manière de faire socialement visible²⁰⁵.

Le défaut de visibilité rend compte du handicap de certaines sociétés contemporaines à accepter la déchéance du corps. Dans le monde contemporain, même s'il arrive aussi que la « difformité », l'infirmité ou le malheur soient compris parfois comme la conséquence d'une revanche du destin, d'une malédiction jetée par de la sorcellerie, d'une punition ou leçon divine, la conception scientifique s'insère dans les réponses traditionnelles pour classifier et démystifier le mal en généralisant « la vraie cause de la maladie ». En termes médicaux, le handicap est la conséquence incontrôlable d'une défaillance due à la probabilité et au risque de subir un accident, le mauvais fonctionnement de l'organisme, une erreur de programmation génétique ou le manque d'une partie du corps. Les dédommagements sont ensuite réparables par des prothèses, des appareillages, des thérapies et d'autres interventions plutôt socioéconomiques comme la discrimination positive ou les prestations sociales.

La collecte du Téléthon s'approprie les explications sur la maladie pour se justifier en partant d'un intérêt général, la guérison médicale comme soulagement de l'angoisse provoquée par ces corps malades qui apparaissent sur le plateau de télévision. Certes, il peut être choquant de voir des enfants souriants ou timides en fauteuil aux côtés des parents en larmes, de jeunes malades convaincus des avancées de la science ou des parents insistant sur l'importance de la recherche scientifique et des thérapies apportées par des centres d'assistance. Cependant, l'enfant du Téléthon est revêtu du charme d'une sorte d'ange charismatique. Il est censé concentrer l'attention en provoquant l'émotion. Il est malade, mais plein de vie par l'espoir d'être guéri et la certitude d'être bien aimé par tous les « Français » ou les « Mexicains », selon le cas. En rappelant les valeurs du travail et du soutien à

²⁰⁵Tandis que pour le monde anglophone, la visual culture a instauré des études techniques sur la vision « naturelle » de la vie quotidienne pour le monde francophone, la visibilité a été étudiée surtout sur l'angle de la contrainte, la disciplinarisation et le contrôle social selon Michel Foucault. Pourtant, il semble bien que notre regard soit formaté d'avance par des « mondes de visibilité » spécialisés et spécifiques (Voirol, 2006a).

l'intérieur de chaque famille, le visage du Téléthon est celui des parents qui luttent au jour le jour aux côtés de leurs enfants pour que ces derniers s'intègrent à la vie active dans les meilleures conditions.

La personne édictée comme bénéficiaire de la collecte est assimilée à l'image d'un corps en situation de handicap et apparemment déficient : un héros devant l'inclémence de la vie. C'est une image où l'enfant visage du Téléthon est un corps multiplié par des enfants, des jeunes et même des adultes malades qui portent un handicap quelconque et se trouvent dispersés au sein du tissu social. La représentation de la maladie a été reconstruite en étudiant le format, tout en gardant l'idée de multiplicité des visages. Une idée maintenue comme une réalité, car la maladie est multiple. Pourtant, deux étiquettes ont guidé la comparaison : pour le Téléthon en France, « la maladie est dans nos gènes » ; en revanche, pour le Mexique, « la maladie nous unifie en tant que nation ». Devant l'étroitesse de ces deux idées, la différenciation de faits de la santé moderne et le cadrage réduit de la maladie se sont imposés pour enrichir notre regard étroit de chercheuse. Les efforts légaux, médicaux, associatifs et d'accessibilité ont apporté du changement dans la compréhension du problème du handicap et de la représentation de la maladie. Ce qui passerait inaperçu dans l'immédiat renvoie à un arrière-plan normatif implicite à chaque adaptation.

Le jugement moral de ceux qui jouent le jeu²⁰⁶ en regardant l'émission lie la signification d'une course pour les meilleurs et les plus forts avec la représentation faite de la personne malade ou handicapée, selon la FT et le patronat médiatique d'une part et le binôme AFM et France Télévisions, d'une autre. Pour le chercheur, cet arrière-plan normatif du Téléthon est en discussion, car il se trouve évalué à travers les lois internationales sur le handicap et face aux modèles anthropologiques du handicap (Gardou, 2006). Le handicap au Téléthon est vécu par les autres et se vit comme la dévaluation d'un être socialement décalé, en dehors ou pas suffisamment dans la course de la vie. Le handicap physique ou mental n'est plus qu'une absurdité, une abjection sans justification possible, il est injuste. Pourtant, les normes fondées politiquement définissent un moment historique déterminant pour toute faiblesse, un moment où la participation sociale et l'avancée scientifique sont fondamentales et motrices de changement.

²⁰⁶Parmi les auteurs à mieux connaître, on trouve : Martin Jay qui a parlé de la visibilité et de la perception en rapport avec le jeu social et politique, Jean-Paul Sartre qui avait averti de la visibilité comme la source de tous les dangers, et encore Michel Foucault qui montre les effets normalisateurs du regard disciplinaire. De même, Guy Debord concevait le sujet livré aux pires aliénations. M. Jay a renforcé les propositions de Jacques Lacan, Maurice Merleau-Ponty, Roland Barthes, Jean Baudrillard, etc. (Voirol, 2006a).

Comme Olivier Voirol (2005a ; 2005b) le fait comprendre, la visibilité s'avère une pratique sociale réglée par des normes obéissant à des exigences politiques, de telle sorte que l'éducation du regard, acquise de manière préalable, repère des traits invisibles au profane. Le choix des extraits est effectivement soumis à ce que le chercheur en tant que spectateur trouve important ou étonnant de sorte que les premières impressions gardent la naïveté de la description et de l'inconfort lors de l'interprétation du mouvement des caméras et des dialogues transcrits. Le travail de visionnage se révèle nécessaire²⁰⁷. Il confirme que la visibilité médiatisée renvoie à la superficie de tout ce que l'invisible peut être. La visibilité médiatique détourne et transforme en réduisant à une simple mise en spectacle et à un paraître falsificateur et apparemment sans profondeur. Pour arriver à la reconnaissance de l'Autre sur les écrans, il faudrait certainement assurer des compétences communicationnelles aux groupes sociaux dominants pour qu'ils élaborent de manière structurée la justification de leur position ; mettre en évidence l'imagerie du management des médias pour que nous soyons en garde (chercheur ou tout autre téléspectateur) devant ce qui est traité comme superflu malgré sa valeur sociale ; éclater les limites de la communication et élargir les horizons de visibilité, et enfin lutter pour la redéfinition de « ce qui doit être », et pas exclusivement par le biais des médias.

Le handicap à la télévision est souvent en rapport avec les situations de souffrance, de pauvreté ou de discrimination que recouvrent le courage et la bonté, tout en conditionnant la pluralité et la participation sociale à une instrumentalisation de la parole des autres. Les spécialistes de la santé, ainsi que les chercheurs en sciences sociales et en médecine, occupent une place incontournable. Ils apportent le vocabulaire qui qualifie les personnes et les positionne à la télévision ou devant tout autre média. Les métaphores gardent une place privilégiée pour ceux qui voudraient expliquer ou défendre l'inégalité ou l'injustice sociale. L'image de la course et de la performance revient avec l'espoir d'un avenir plus humain ou simplement meilleur. Le Téléthon représente cette course métaphorique contre la montre. Une

²⁰⁷Olivier Voirol (2006a) distingue la « visibilité médiatisée » de la « visibilité sociale ». Lors du visionnage, nous avons dû travailler la distance entre ce qui était issu du média et ce qui venait des suppositions et préjugés acquis socialement. Le caractère pratique de la visibilité relève des opérations de constitution du visible. Nous devons également considérer à l'avenir le discours sur la reconnaissance qu'O. Voirol défend à partir des travaux d'Axel Honneth. L'intelligible est possible par le biais de micropratiques de description et de codage inscrits dans des univers spécialisés : sciences, criminologie, médecine, archéologie, etc. Les cartes, les organigrammes ou les plans sont des supports matériels pour la constitution d'une visibilité organisatrice. Le déplacement des frontières du visible et de l'invisible a pourtant des conséquences dans les processus sociaux plus amples, telles que celui de la formation de soi ou de la culture politique.

course incertaine où la science et la technologie s'offrent comme la solution au problème du handicap. La possibilité d'une standardisation médiatique souligne les différences entre les deux adaptations. L'excuse du mal en dehors de soi-même fait partie de la course contre la montre, le fait de compatir avec les sentiments de présentateurs enthousiastes et qui en même temps exprime l'affliction et l'impuissance d'eux-mêmes, des parents, d'enfants et du public susceptible de donner.

À différence de ceux qui se retrouvent « en contagion » par la collecte, en tant que chercheuse comparatiste nous ressentons une certaine distance. La menace des présentateurs vient donc à rappeler que la maladie n'est pas individuelle, mais collective. Hélas, faire compatir en couverture nationale n'assure pas l'audience même quand les chaînes satellites, le zapping et l'usage d'autres médias d'informations ou de communication sont aussi pesants dans les habitudes du téléspectateur. Le Téléthon reste une émission à zapper et même pour certains, il ne serait qu'un marronnier annuel, habituel et sans plus d'intérêt. Le don au Téléthon est bien parfois un moyen d'apaiser les émotions produites par les images d'enfants malades en sanglots. L'enfant ressort fort malgré toutes les circonstances. Les possibilités de compatir avec la collecte peuvent être variées, mais non pas innombrables. Les remords ressentis par des croyants catholiques sont apaisés alors que ceux qui soutiennent l'avancement de la recherche restent vigilants tout en faisant confiance dans la mesure de leur possible, à un système de santé et aux qualités du monde associatif. Ce sont de réponses probables puisque l'on se donne des « raisons d'y croire » comme il dit un des slogans de l'AFM.

Le chercheur présente la visibilité du handicap selon ce qu'il a compris de la représentation faite par les médias et ce qu'il a trouvé remarquable dans l'action d'associations et d'autres organisations en dehors l'évènement médiatique. L'attention dite naturelle et ordinaire d'une émission qui n'est pas forcément faite pour être regardée en continu et en répétition (tel que le chercheur a fait pendant des heures en visionnant les enregistrements) exige d'être interrogée et soumise à la critique. La tension du regard se maintient toujours présente. Par contre, l'affaire est loin d'être facile. Les luttes pour la visibilité ont des conséquences sur la hiérarchie de la vision et le chercheur est pris dans l'évènement médiatique et la représentation que celui-là dégage d'une façon particulière à chaque cas.

Lors du visionnage, les modèles maléfiques et bénéfiques du handicap proposés par Charles Gardou (2006) recouvrent par leur base anthropologique les stades binaires devant lesquels le chercheur se retrouve. Ces deux modèles jouent sur la démystification du mal, c'est-à-dire la méconnaissance du spectateur et ses jugements moraux pour distinguer ce qui

est acceptable ou pas. D'une part, l'appréciation selon le modèle maléfique permet de reconnaître que la personne malade peut bien être objet de dévaluation, d'humiliation et de honte. Une critique courante contre le Téléthon puisque dans ces termes, la visibilité du handicap est très critiquable quand les organisateurs appellent à l'émotion en signalant du doigt l'enfant du Téléthon. Très facilement, le handicap se fait synonyme de stigmatisation, de pauvreté, d'exclusion et de mort. Par ailleurs, sous ce même modèle, l'affaiblissement ou l'immobilité sont perçus tragiquement comme des accidents à éviter en risquant le moins possible la vie et en augmentant les capacités performantes. D'autre part, selon un modèle bénéfique, le handicap confère une signification positive. La personne portant un handicap social, physique ou mental peut bien remplir une fonction irremplaçable d'équilibre social. D'ailleurs, de la mobilisation, l'intellectualisation et la politisation du handicap jaillissent tous les éloges de la recherche scientifique. Sous ce modèle, le handicap constitue une expérience particulièrement féconde et signifiante, de connaissance, de dépassement, de transfiguration de soi. « Une occasion de découverte de ressorts invisibles, de forces qui naissent de la vulnérabilité » (Gardou, 2006 : 37).

L'analyse tente le processus d'élaborer un format de télévision qui génère l'accord sur une position éthique et pratique étant donné qu'au Téléthon, le visible et l'invisible se jouent sur les deux plans : social et médiatique. Tel que le remarque O. Voirol (2005a ; 2005b), la visibilité médiatisée se tient sous l'angle des médiations techniques et des supports symboliques tandis que la visibilité sociale porte sur le processus par lequel les groupes sociaux (réunis par un capital économique et un statut) bénéficient ou non d'une assistance publique. C'est dire aussi que, d'une part, par le regard du chercheur de cette étude comparée en SIC, les points d'ancrage de l'attention, les méthodes de « décodage » et les modes pour cerner la représentation graphique ou audiovisuelle constituent pour lui, le caractère intelligible des mondes vécus et propres à des sphères professionnelles, et que, d'autre part, par la production de l'audiovisuel et dans le cas de la mise en scène à la télévision, ce qui peut être aperçu et ce qui passe inaperçu dépendent aussi du producteur, du caméraman et du spectateur pour les mentionner brièvement, puisque ces constructeurs de visibilité sociale méritent toujours une enquête sociologique des médias.

Même si avec l'étude comparée il ne s'agit pas d'une enquête d'audience, l'émission en direct et le visionnage des enregistrements font voir que la lutte pour la visibilité sur la scène

publique confère un certain pouvoir d'intervention politique aux minorités²⁰⁸. Les représentations faites par les médias et diffusées à large échelle se révèlent non négligeables pour la reconnaissance dans la visibilité sociale. Ces représentations sont beaucoup plus exigeantes moralement que ce que les producteurs des concepts télévisés supposent. Lors de l'interaction relative aux reportages, deux distanciations sont à faire. Il s'agit soit d'une grande tension de peur diffuse qui est à supporter, car l'appel produit de la violence envers le confort du téléspectateur, soit d'un plaisir du travail accompli, dans la certitude de résoudre le problème par l'action de l'AFM ou la FT. Dans le meilleur des cas, la tension ou l'enthousiasme arrivent à motiver l'idée de devenir un volontaire dans les causes sociales — même contre une telle représentation du handicap — ou faire du bénévolat à l'occasion du Téléthon ou à l'intérieur des organisations, comme c'est le cas des bénévoles au CRIT ou aux délégations du Téléthon de l'AFM.

La perception de la diversité a pris graduellement place dans le regard binaire du chercheur pour nuancer ce qu'il ignore sur la maladie en tant qu'expérience et le handicap en tant que concept. En considérant qu'il n'est pas la même chose d'être malade quand on compte sur une sécurité médicale et d'être malade quand le médicament nécessaire est encore inexistant. Ce n'est pas non plus la même chose de souffrir une paralysie cérébrale que de porter une myopathie. Le fait de trouver les fonds pour acquérir un fauteuil roulant n'est pas toujours la même démarche que d'acheter un véhicule adapté pour quelqu'un à mobilité réduite. Les conditions de « qualité de vie » ne sont pas les mêmes dans un petit village très éloigné (sans médecin ou équipe soignante à disposition) que dans une ville bien desservie. Il n'est pas la même chose d'« être le père d'un enfant malade » que d'« être le malade ». D'ailleurs, se faire diagnostiquer d'une maladie dégénérative ne se compare pas avec le fait de subir un accident qui laisserait en situation de handicap. Ou simplement, ce ne sont pas les mêmes termes : « faire partie » d'une association comme l'AFM ou « assister » à un CRIT de la FT. Après analyse, il faudrait se refuser à percevoir un corps faible ou difforme en le qualifiant

²⁰⁸Lors de l'analyse, la défense de l'espace public est souvent réapparue avec une force de plus en plus grande. Cela provoqua chez nous le dégoût de la scène politique, l'angoisse de l'avenir, ou l'inquiétude de notre propre place d'observateur d'un chaos à mettre en forme. En conséquence, nous nous sommes alors souvent dispersés parmi les avis, les polémiques et l'actualité des émissions. Certains affirmaient que l'organisation sociale est inséparable d'un arrangement de la visibilité qui permet l'ordre social. D'autres argumentaient tout autant que la constitution de la visibilité publique se joue dans un processus avancé de fétichisation qui mène à la disparition ou à l'apparition de certains acteurs à un moment donné. Ces acteurs étaient alors traités de victimes ou de héros, d'exclus ou de normalisés.

d'impuissant, en le laissant sans paroles ou en l'objectivant comme le mal en soi²⁰⁹. Bref, une course ne peut pas être le meilleur espace pour la prise de la parole.

Actuellement, la participation sociale de toute personne ressort comme un drapeau statutaire. C'est pourquoi le Téléthon ne devrait jamais être le seul endroit de prise de parole ni le plus important. Un weekend du Téléthon ne suffit pas pour la défense de tout droit d'association, de mobilisation ou de réclamation de justice sociale par des enfants sanglotant ou chantant même si leurs témoignages sont sous la permission des parents et tiennent tout son droit d'y être. Par ailleurs, les décrets instaurés officiellement au niveau national ou international comme la loi de 2005 en France, la loi fédérale pour prévenir et éliminer la discrimination ainsi que la loi générale de santé de 2006 au Mexique et la définition du handicap inscrite par l'OMS, enrichissent la lecture de ce qui avance sur le pas des mouvements sociaux beaucoup plus larges que l'évènement médiatique du Téléthon lui-même.

Cependant, l'interprétation d'une lecture de changement et mobilisation à longue échelle questionne la position maintenue par les pays qui se disent développés par rapport aux autres. Les avancées sur le décryptage du génome humain auquel la France participe impliquent des rapports entre pays qui se classifient comme développés. Une différence tranchante pour identifier les besoins et les caractéristiques des contextes dans lesquels la collecte s'applique annuellement. Dans la dimension collective et de patrimoine de l'humanité, l'étude Cinq-mille maladies rares, le choc de la génétique, constat, perspectives et possibilités d'évolution (2000) du Conseil économique et social, dont Barataud est le rapporteur, constate cette inquiétude à l'égard d'autres pays où les découvertes sur les maladies rares, le développement des thérapies géniques et la circulation des informations ne suivent pas le même rythme dans l'acquisition du droit à la santé, la prise en charge médicale et la législation des avancées scientifiques.

« Enfin, il est important de souligner que le récent décryptage du génome humain confirme définitivement qu'il n'y a qu'une seule espèce humaine, les ethnies de tous les continents ayant un génome comparable. Cela donne à espérer que le travail effectué, dans un premier temps, par les pays riches pourra profiter aux hommes des pays en voie de développement. Il apparaît une nouvelle fois à cette occasion que les pays en voie de développement se trouvent confrontés à l'exclusion d'un savoir

²⁰⁹Telles que les représentations correspondantes au modèle maléfique du handicap l'indiqueraient parmi des conditions courantes à ce modèle, c'est-à-dire que le handicap est considéré comme un mal absolu, une anormalité, une déviance biologique et, en même temps, une déviance sociale (Gardou, 2005).

vital pour la santé de leurs populations et pour leur développement économique ; il s'agit pourtant de l'origine du vivant et des conditions de son utilisation : la santé et la nutrition » (Barataud, 2000 : 19).

5.1. La recherche médicale et l'étude du lien social

L'évènement médiatique dépasse le but de collecter des fonds en touchant la recherche médicale et l'étude du lien social que chaque Téléthon représente. Les valeurs chrétiennes dans l'appel à l'amour, la pitié et la solidarité d'une part et, d'autre part, la science comme une sorte d'espoir de progrès dans la recherche médicale et technologique en matière de soins influencent la perception des différences du contenu dans les deux cas étudiés. Il est évident que, si l'on compare les formats, le Téléthon se révèle un objet intéressant à revoir tant comme objet social que symbolique. En revanche, même si finalement il ne plait pas à tout le monde et même si l'on augure sa disparition ou si l'on le traite d'arnaque télévisuelle, l'évènement médiatique vise un Salut par le lien social, comme solution pour arriver à vivre ensemble. En conséquence, la persistance d'une telle collecte à des causes thérapeutiques met en évidence que la recherche scientifique rend sur les deux faces de la monnaie : un Téléthon qui collecte des fonds en faisant supposer l'avancée constante de la recherche de laboratoire d'un côté et de l'autre, celui qui montre la force sociale, l'existence de cohésion malgré les mauvais augures d'une rupture de lien social dans les sociétés modernes et industrialisées.

L'ancien Téléthon de la MDA aux États-Unis confirme les caractéristiques communes motivant ce format. Ce cas met en perspective l'influence d'un tel format de collecte dans les avancées en médecine génique et sur la perception sociale du handicap. Mary Ann Watson (2008) raconte le parcours du Téléthon animé par Jerry Lewis dans la culture nord-américaine. Faute de fonds pour la recherche scientifique, The Jerry Lewis's Telethon (1966) est devenu une opération de charity business reconnue nationalement. Depuis le début de l'opération, l'espoir de guérison des myopathies a été fondamental. L'opération a suffisamment couvert les avances déjà initiées par l'administration du gouvernement américain, l'achat de fauteuils roulants et le financement de séjours dans des colonies de vacances pour les enfants malades. À chaque émission, les défis d'action humanitaire ont suivi le fait de maintenir une collecte des fonds durant de nombreuses heures et à répéter annuellement. Les ressemblances apparaissent constamment. Le but de tenir 24 heures ou plus encore mobilisait aussi les téléspectateurs pour faire des dons ; et dans tous les cas, l'appel au don s'accompagne de témoignages, d'appels téléphoniques de donateurs-téléspectateurs, de spectacles musicaux et comiques. Le Téléthon organisé par les membres dirigeants de la FT comme celui de l'AFM avec France Télévisions, tous les deux s'inspirent indirectement de la

collecte de la MDA elle-même inspirée de l'urgence de la recherche scientifique et du manque des fonds venant du gouvernement. Cela peut faire supposer la légitimité d'un intérêt commun entre l'avancée scientifique et le lien social, surtout dans ces cas particuliers et contagieux à toute l'Amérique latine par ORITEL et à cause du lien entre l'AFM et la MDA par les réseaux sur la recherche génétique. La liaison entre collecte et thérapie s'impose comme une formule de lien social assujetti au divertissement et à l'éducation pour la santé. La version spectaculaire The Jerry Lewis's Telethon s'adapte dans plusieurs pays du monde pour faire du concept de collecte par télévision un format à succès non seulement en matière de collecte des fonds, mais aussi en matière d'investissement à l'éducation pour la santé comme une manière d'encouragement au lien social et à la prise de la parole des minorités auparavant invisibles ou stigmatisées.

C'est en 1966 que la collecte par télévision, appelée Telethon, apporte un coup de pouce aux fonds de la MDA, grâce au comédien Jerry Lewis²¹⁰. La MDA a demandé à cette vedette du showbiz nord-américain et père d'un enfant malade d'une myopathie de présenter le Téléthon pour cette association. Pour dimensionner l'importance de l'émission, l'énorme chiffre d'audience a mérité que le Jerry Lewis's Telethon ait son propre jour férié aux États-Unis : The Jerry Lewis Labor Day Telethon. Mais le fait de présenter les enfants en fauteuil roulant est passé de l'étrangeté et la commisération à la critique et à la mobilisation. Pendant qu'à chaque émission, Jerry Lewis chantait « You'll Never Walk Alone »²¹¹, l'image du handicap a varié sur les écrans et l'activisme des personnes handicapées a pris un rôle plus présent socialement jusqu'au point où le ton des critiques a augmenté contre le traitement que Jerry Lewis portait aux enfants du Téléthon. Une des premières critiques a été le fait que le comédien appelait « my kids », les enfants qui apparaissaient à l'émission en les étiquetant par l'adjectif « Jerry's Kids ». En conséquence, en 1992, le mouvement pour les droits des personnes en situation de handicap a généré une protestation contre The Jerry Lewis's

²¹⁰La carrière de Joseph Levitch (Jerry Lewis) à la télévision a commencé par une émission de petit budget et en direct : The Ed Sullivan show, aussi connue comme Toast of the town. Elle était produite par CBS. Ce programme se caractérisait par sa quête pour plaire à tout le monde en incluant tout genre de spectacles (acrobatie, comédie, musique) et en présentant des acteurs des films récents du moment. Dix ans auparavant, en 1956, Jerry Lewis apparaissait dans The Colgate Comedy hour, un programme de la NBC. Jerry Lewis conduisait ce programme de variétés, diffusé le dimanche soir, en compagnie de Dean Martin, lequel est devenu son rival professionnel. Depuis 1963, l'émission The Jerry Lewis Show a été diffusée en alternance entre les chaînes ABC et NBC durant 7 ans. En parallèle, l'animateur a continué sa carrière d'acteur de cinéma (McNeil, 1980).

²¹¹Ce titre en anglais se traduit en français par « Tu ne marcheras plus jamais seul ».

Telethon, dans plus d'une vingtaine des villes aux États-Unis, parmi elles la ville de New York (Watson, 2008).

La question de la visibilité et de la reconnaissance a dû être rappelée par la mobilisation sociale. Il avait été qualifié à l'époque de surprenant que des citoyens nord-américains avec n'importe quel handicap dont des gens appuyés par la MDA se soient prononcés contre Jerry Lewis en le qualifiant de « reliquat du passé » au point qu'une association s'organisa contre le Téléthon. L'association Turne out Jerry Coalition a préconisé que l'invalidité fût un mythe culturel dans lequel on ne voit que des vies tristes. La critique à l'émission de la MDA a été que celle-ci se focalise sur des enfants quand la plupart des décès par myopathie arrivent à l'âge adulte. D'ailleurs, l'application des droits d'accessibilité devrait dépasser les discours charitables en sorte que The Jerry Lewis's Telethon nie à la société nord-américaine le fait d'accepter le handicap et de trouver des formes d'intégration.

Actuellement, le travail de la MDA continue, mais Jerry Lewis est moins présent afin de neutraliser les attaques. Il reste marqué dans l'histoire de ce format que The Jerry Lewis Labor's Day Telethon célébré le jour du travail a été celui des plus grandes audiences aux États-Unis. Le concept télé-marathon existe parallèlement aux collectes organisées à travers tout le territoire des États-Unis, à d'autres dates de l'année par des organisations comme Easter Seals, Arthritis Foundation et United Cerebral Palsy. Les quatre émissions profitent d'une énorme audience de près de 250 millions de personnes. Paul Longmore, spécialisé dans l'histoire du disability aux États-Unis, conclut que ces émissions de collecte sont le plus puissant mécanisme culturel définissant publiquement l'identité des personnes en situation de handicap dans leur société (Watson, 2008).

Finalement, le format de télévision du Téléthon ne serait qu'une plateforme parmi d'autres, intégrée dans un mouvement de Self Help²¹² pour les droits civiques. Le Téléthon a abouti à la visibilité d'un développement progressif de stratégies à tous niveaux à partir d'un mouvement originaire des États-Unis et étendu à d'autres pays. Le Conseil économique et social (Barataud, 2000) indique l'an 1983 comme le moment d'éclosion du mouvement, de prise de conscience d'orientations en ce qui concerne la recherche scientifique, notamment les

²¹²Le mouvement Self Help est né aux États-Unis en 1935. Il est constitué par des groupes d'« Alcooliques anonymes ». Ces derniers s'opposaient au fonctionnement du système de santé et à la conception psychiatrique de l'époque imposant la responsabilité et la prise en charge de l'alcoolisme au seul niveau de l'individu. Les traitements ignoraient l'environnement de l'individu et son histoire (Barataud, 2000). Entre la participation et la radicalisation contre le système, les associations ont amené à comprendre des tendances que justifient d'autres modes. Elles ont contribué à l'apparition puis aux demandes récurrentes envers le Téléthon.

médicaments orphelins, les banques de données sur les maladies rares, les centres d'information et les alliances nationales et internationales²¹³. Le Japon, l'Australie, le Danemark, l'Italie ou l'Espagne apparaissent dans la liste de pays dans ce mouvement de recherche médicale et approfondissement sur le décryptage du génome humain.

5.1.1. La science médicale et les médias au service de l'éducation pour la santé

L'amélioration de la qualité de vie de toute une population est promise par la direction communément prise autour de chaque Téléthon, tel que le cas du Perth Telethon l'illustre. En Australie, le Téléthon diffusé depuis 1968 à la ville de Perth par Channel Seven se trouve désormais parmi les événements sociaux et médiatiques du Telethon Institut for Child Health Research. Cet institut de recherche a pris le dessus sur l'évènement médiatique puisqu'il est un support fortement orienté vers la recherche scientifique. L'institut australien a été répertorié par les politiques de l'Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) comme un exemple à suivre. L'intervention médiatique et philanthropique acquiert de l'importance comme un moyen d'approche entre et avec les communautés. Le format fait partie intégrante de la panoplie pour le développement économique et social des États en mobilisant la demande de fonds pour des associations de malades, le déploiement technologique et médiatique ainsi qu'une éducation sanitaire à propos du handicap. La contrainte du spectacle et les idéaux de citoyenneté se conjuguent.

En se concentrant sur le caractère spectaculaire du format, le Téléthon promeut la « démocratie représentative ». Par contre, les organisateurs ne s'inscrivent pas dans une éducation pour la santé. La permanence du Téléthon se justifie puisqu'il apporte de la vulgarisation scientifique par l'émotion et de la participation (même si celle-ci est sous forme de don par charité, de don imposable ou d'achat consumériste). À première vue, la maladie chez les familles semble un tabou soulevé par le Téléthon. Il est connu que l'annonce d'un enfant qui porte un handicap est chargée d'une grande violence symbolique pour les parents, tout particulièrement dans des sociétés industrialisées et selon les exigences de productivité et les conditions d'embauche de gens considérés sains. Après le diagnostic, le parcours est lui aussi bien connu.

Lorsque les parents sont informés d'une maladie dégénérative ou déformante sur le fœtus ou le nouveau-né, certains parents font abruptement disparaître l'enfant de leur univers ; et

²¹³C'est à cause de la loi américaine de 1983 sur les produits orphelins que le conseil identifie cette année-là comme représentative du mouvement.

malgré le fait que dans beaucoup d'occasions, les hommes abdiquent, les femmes jouent leur rôle de mère en prétendant réparer la condition de leur fils. En fait, à n'importe quel âge, si l'enfant souffre d'un handicap, les parents craignent de se faire de fausses illusions d'avenir sur leur fils. Mais lorsque le tabou des parents prend la forme de celui de la société de manière générale, le tabou ne semble pas vraiment soulevé. Auparavant, les maladies rares ou inconnues n'étaient pas un sujet d'attention sur la scène médiatique. Les avancées scientifiques et thérapeutiques ont mis en avant les maladies dans l'espoir de les guérir ou au moins de les soigner.

L'encouragement d'un certain espoir ne se concentre désormais pas sur un seul intérêt idéalisé par les organisateurs de l'évènement médiatique : guérir la maladie ou unir la nation. Le Téléthon met la loupe sur le handicap chez l'enfant et les institutions spécialisées dans ce domaine relèvent ce qu'il est souhaitable de présenter à la télévision. La tendance indique une normalisation de l'enfant défaillant, soutenu par les adultes et l'entourage en le signalant le moins possible comme différent. Mais comment appuyer la présence des enfants malades ou handicapés à la télévision quand les travailleurs sociaux s'efforcent de les intégrer dans les écoles dites « ordinaires » ? En Europe, la disparition des institutions spécialisées en Suède et en Italie a conduit à accentuer la décentralisation des compétences en matière de handicap afin de favoriser une prise en charge de proximité²¹⁴. En Suède, les comtés disposent de centres d'adaptation pour les enfants handicapés en regroupant les moyens de dépistage et de traitement du handicap (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie). Ces centres sont également chargés de l'insertion préscolaire de ces enfants. Dans la mesure du possible, les enfants handicapés ayant des capacités intellectuelles « normales » vont à l'école ordinaire, aidée en cas de besoin par une assistance personnelle et des matériaux adaptés, tandis que les enfants souffrant d'un handicap intellectuel et éventuellement d'autres limitations fonctionnelles vont à l'école « spéciale »²¹⁵.

²¹⁴En Italie, la loi de 1977 a aboli les classes différenciées et les classes spéciales en définissant des formes souples d'intégration en faveur des élèves handicapés à l'école ordinaire. Cela a été réalisé avec le soutien d'enseignants spécialisés. Le droit à l'intégration est reconnu durant toute la durée de l'école obligatoire, mais aussi à la crèche et au lycée. Le Royaume-Uni occupe quant à lui une position intermédiaire entre les pays qui ont opté pour une fermeture des établissements spécialisés (un grand nombre d'enfants autistes sont scolarisés en milieu ordinaire avec un soutien spécialisé, par exemple). Pour les cas comme ceux de la France ou de la Belgique, le secteur d'éducation spécialisée reste encore important.

²¹⁵Les nouvelles technologies par l'enseignement à distance ouvrent aussi de possibilités de formation innovantes. L'étude du Conseil économique et social apporte des éclairages sur les perspectives d'accessibilité

L'inaccessibilité à l'égalité se révèle un problème auquel l'enfant et ses parents font face, cette fois, en compagnie des équipes médicales et de la divulgation médiatique. Lorsqu'un enfant « déficient » porte une altération physique en acquérant sa majorité, il devient une source d'inquiétudes pour ses parents, un jeune handicapé à « intégrer » ou à « réhabiliter » à la vie sociale. Dans sa condition de jeune, la personne en situation de désavantage (un mot incluant tant le qualificatif de handicap comme celui de discapacidad) est perçue encore comme un enfant inadapté ou non intégrable. La solution est de prendre des mesures pour combattre le dysfonctionnement, la maladie ou les circonstances de risque par la prévention ou la thérapie. Le but devient l'intégration pour que tout enfant ou jeune soit autosuffisant et acquière de l'indépendance devant une société qui demande de l'autonomie et de l'individualité. Dans les États-Unis, les « maisons médicales » représentent l'idéal de prise en charge régionalisée. Le type et l'ampleur des prises en charge se fondent sur ce qu'aux États-Unis est appelé l'Individualized family service plan. C'est un programme individualisé centré sur la famille qui définit pour chaque enfant l'éducation la mieux adaptée pour son développement. De plus, dans ces types de centres, le pédiatre fait le suivi de l'enfant et de sa famille dans un but de prévention. Les maisons médicales assurent ainsi une continuité des soins de la période néonatale à l'adolescence, l'identification des besoins en consultation médicale spécialisée et leur coordination, l'interaction avec l'école et la vie sociale et la centralisation des informations sur les soins médicaux et l'hospitalisation de chaque enfant²¹⁶.

Alors l'acquisition et le respect des droits (les indices de pauvreté, les situations de handicap physique ou social, l'existence d'enfants qui travaillent ou d'adultes qui font la manche dans la rue, le degré d'accessibilité à l'école et à la qualité éducative, le type d'appui du système de santé à l'enfance, etc.) sont ou devraient être prioritaires dans l'idéal d'un état de bien-être. La science médicale et les médias s'articulent dans le but de promouvoir la qualité de vie et la prévention du handicap. En revanche, l'enfant garde symboliquement une projection d'avenir exigeant un certain standard de normalité médicale assurant la santé des générations futures. La naissance d'enfants porteurs d'un handicap devient alors souvent une raison pour réaliser une interruption de grossesse. La prévention des situations de handicap

mise en route depuis l'an 2000, mais la pauvreté est rappelée comme l'une des plus grandes contraintes à l'« accessibilité de la cité » (Barataud, 2000).

²¹⁶Les politiques d'intégration s'orientent désormais vers l'inscription d'un maximum d'enfants dans des établissements ordinaires avec si possible le concours de spécialistes venant de l'extérieur. Ce choix n'implique pas la fermeture des établissements spécialisés ; ceux-ci sont vus comme un complément.

devient importante grâce à des moyens de prise en charge et d'accessibilité à des services de santé et d'éducation.

Depuis la fin des années 1980, un cadre juridique au niveau international a été graduellement imposé pour intégrer le handicap dans chaque pays du monde²¹⁷. Ainsi, la réflexion devrait se recentrer sur le rôle des médias dans chaque pays dans la vulgarisation scientifique, la représentation du handicap et les politiques publiques en matière de santé. Il est donc à souligner que pour instaurer une éducation pour la santé, le lien entre la santé et l'éducation revient sur la table tant pour les médias appartenant au service public que pour ceux qui se considèrent comme commerciaux. Après étude, le Téléthon influence des thèmes peu exploités auparavant à la télévision, tels que le manque de ressources pour la recherche scientifique appliquée ; les difficultés de familles dont l'un des membres est malade ou handicapé ; l'invisibilité et le cloisonnement d'enfants et de personnes en vulnérabilité physique ou économique ; la morale mise en commun selon le groupe de télévision et l'organisation bénéficiaire.

En considérant les adaptations du format faites en faveur de l'AFM et de la FT, la promotion de la santé s'attaque à des fronts très divers et parfois contradictoires malgré toute la bonne intention d'apporter des bienfaits. En France, le Téléthon rend compte des progrès de la science et de la technique en neutralisant apparemment toute tentative de syncrétisme religieux. Pour le cas du Mexique, l'émission exhibe son intention de représenter l'intégration sociale sans forcément neutraliser les valeurs de la foi et l'espoir chrétien, notamment

²¹⁷En 1989, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté les principes directeurs de Tallin pour la mise en valeur des ressources humaines dans le domaine du handicap dans le domaine de l'éducation et de l'emploi des handicapés. Ces principes ont constitué une base pour la promotion de la participation, de la formation et de l'emploi des personnes handicapées dans tous les ministères et à tous les niveaux de décisions gouvernementales d'un pays. Les handicapés bénéficient de la sorte des mêmes chances que les autres. En 1991, les Principes pour la protection des personnes atteintes de maladies mentales et pour l'amélioration des soins de santé mentale ont été adoptés. Une résolution a défini les libertés et les droits fondamentaux des personnes atteintes de maladies mentales. En 1992, alors que la décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-- 1992) touchait à sa fin, un programme d'action mondiale a continué jusqu'à nos jours. Ce programme encourage des objectifs de développement des personnes handicapées. Une convention a par exemple été adoptée le 13 décembre 2006, dans le dessein d'améliorer l'égalité des droits pour l'an 2010. Le 18 décembre 2007, la journée annuelle internationale des personnes handicapées a été fixée au 3 décembre. L'assemblée générale a également exhorté les États membres qui n'avaient pas encore signé à ratifier la Convention sur les droits des personnes handicapées et sur le protocole additionnel.

catholique²¹⁸. Les actions à promouvoir médiatiquement comme une partie d'une éducation sanitaire de tout État qui se dit respectueux du droit à la santé sont d'améliorer la qualité de vie, prévenir les accidents et éviter les affections causées par le style de vie. Par contre, il est à remarquer qu'avant les bonnes intentions d'éducation pour la santé surgies depuis la Charte d'Ottawa et les conférences qui l'ont suivie, c'est l'action philanthropique et charitable qui prévalait dans les médias.

Ainsi, jusqu'à aujourd'hui, les fonds collectés par les organisations sont investis dans des institutions déjà existantes confirmant le fonctionnement de la structure sociale et n'encourageant pas forcément la prise de parole de ceux qui sont affichés comme victimes, anormaux, héros ou exemples à suivre par leur valeur morale. La personne présentée en situation de handicap lors du Téléthon a été soumise depuis le début, à un processus d'amélioration qui passerait par une « rééquilibration relationnelle » avec l'entourage, avec tous ceux qui se croient normaux, sains, mieux placés ou plus chanceux. Pour les participants au Téléthon, la mise en relation au monde inclut la technologie et l'informatique comme moyen d'insertion, la recherche sur la génétique comme moyen de thérapie et de guérison. Tout au long de l'émission, la solidarité ou l'amour s'évoquent à plusieurs reprises en tant que moyens de changement ou de transformation sociale en sorte que le handicap ne soit plus pensé en termes d'être ou d'individu, mais plutôt conçu comme altération ou déséquilibre en conséquence d'une relation peu harmonieuse, perturbée, dérégulée entre la personne et son milieu.

Les mots « handicap » ou discapacidad portent toujours l'intention d'intégrer à la normalité les infirmes, les invalides, les « personnes de capacités différentes » (une expression souvent défendue au Mexique), tous ceux qui auparavant auraient pu être qualifiés de pauvres, de misérables ou même de fous. Le Téléthon confirme un acte philanthropique et un rêve d'intégration à la norme sociale et médicale. En exemple, le premier Téléthon, organisé par United Cerebral Palsy (UCP) et ABC en 1950, a profité du soutien des puissants parents d'une fille malade. L. H. Goldenson, le président du groupe de télévision ABC et sa femme, fondatrice de l'UCP, au bénéfice des enfants invalides par paralysie cérébrale et désormais les recherches en paralysie cérébrale se maintiennent. Ainsi, l'un des premiers²¹⁹,

²¹⁸À la télévision, l'identité se consolide de manière spectaculaire. Il ne faut pas oublier que le cadre du Téléthon résulte par principe d'un support de spectacle et de jeu et que la télévision fait du spectacle. En la regardant, nous inscrivons les évocations de notre propre ordre symbolique.

²¹⁹Le plus ancien Téléthon émis encore à nos jours aux États-Unis est d'ailleurs celui de Green Bay, Wisconsin WBAY-TV's local Cerebral Palsy Telethon. Il avait commencé en émettant 22 heures un weekend du mois de

sinon peut-être le tout premier Téléthon annuel, a duré 15 heures et il a porté ses fruits, organisé par l'organisation United Cerebral Palsy et le groupe de télévision ABC. À l'époque du Téléthon de l'ABC et de l'UCP, la célébrité qui présentait l'émission s'appelait Dennis James, le présentateur du jeu DuMont Network's Cash and Carry, en 1946. Dennis James a présenté ce Téléthon new-yorkais, jusqu'aux années 1980. Il s'appelait Celebrity Parade et se tint dans la ville de Chicago. Goldenson, le président du groupe de télévision, et sa femme, la fondatrice de l'organisation, étaient les parents d'une fille souffrant d'une paralysie cérébrale. Par conséquent, ils ont donné une nette impulsion au profit des enfants invalides non seulement grâce à la mise en place d'une collecte à la télévision, mais aussi grâce à toute une organisation qui fait désormais partie de la National foundation for Cerebral Palsy. Actuellement, UCP dit collecter par d'autres moyens, comme son site Internet.

Le mot handicap vient d'une sémantique socioculturelle et non pas médicale. L'étiquette permet d'enquêter et de justifier un dossier d'aide sociale ou de recherche d'emploi pour les actions de santé publique. Le Téléthon informe sur ce qui est le handicap, ce mot venu d'ailleurs, par les reportages ou les informations inclus dans le format. Les difficultés d'accessibilité et de visibilité du handicap se font identifier, mais sans un public à l'écoute, la cristallisation de demandes ne peut que décevoir. Le format s'est caractérisé par la présence de vedettes alors que ce qui aurait dû être étonnant n'est plus le jeu ludique du don, mais la réponse de ceux qui le jouent. Les organisateurs, entreprises bienfaitrices et partenaires du Téléthon acquièrent certainement un fort engagement qu'ils n'honorent pas forcément. Par conséquent, l'étiquetage de personnes selon un handicap lourd ou léger fait partie des rapports habilitants à une éducation spécialisée déclarant quelqu'un inadapté à un certain travail, ou quelqu'un d'adapté à un autre, ou simplement en proportionnant l'exclusivité d'une place du parking.

Le Téléthon encourage une démocratie plus représentative que participative où la citoyenneté aurait réfléchi pour le meilleur des cas, aux situations génératrices de handicaps, mais sans pourtant laisser prendre la parole dans l'excentricité à celui qui est réduit à victime ou soulevé en héros par les reportages et sur le plateau de télévision. Le handicapé est signalé parmi une polyphonie de voix en le gardant exclu selon les styles et genres de représentations

mars 1954, et maintenant, il fête plus de 50 ans à l'antenne à l'appui de l'équipe du Cerebral Palsy Inc. Le second, en longévité, est le WHAS Crusade for Children qui avait eu lieu au Kentucky. En octobre 1954, une autre collecte avait été réalisée à la télévision et à la radio. Cette collecte s'élargit maintenant par la diffusion en flux vidéo sur Internet, et grâce aux pompiers qui collectent de l'argent à des barrages routiers. Au cours des mois de mai et de juin, on organise ainsi la croisade la plus réussie et la plus connue des collectes locales.

appliqués communément par chaque groupe de télévision. Toutefois, l'exclusion lors du cadrage et la manière de prendre la parole sur le plateau de télévision ne sont pas uniquement une affaire de la télévision (soit-elle publique ou commerciale).

La possibilité de mobiliser et de dynamiser l'éducation pour la santé existe grâce aux capacités critiques du téléspectateur²²⁰. Le message d'« aide à la bonne cause » apporté par l'évènement médiatique se place très discrètement parmi les exigences sociales des secteurs directement impliqués dans les conditions d'exclusion. La demande de services dignes et efficaces dans le système de santé est toujours à l'ordre du jour dans un sens beaucoup plus large que dans les centres d'assistance thérapeutique ou les instituts de recherche sur les muscles, la paralysie cérébrale ou l'autisme. Les préjugés et les idées erronées à propos du handicap persistent. Les situations qui génèrent du handicap sont souvent niées de sorte que le handicap viendrait de la personne qui le porte et non de la société qui le qualifie ou qui distingue le porteur pour l'écarter²²¹.

²²⁰L'exigence de politiques publiques adéquates aspire à des droits fondamentaux. Emma González Gutiérrez accuse le Teletón de la FT, d'être un exemple de l'usage médiatique par des perceptions erronées sur le handicap. Les femmes qui souffrent par exemple d'un handicap mental ou psychosocial sont soumises à des abus sexuels et lorsqu'il leur arrive de tomber enceintes, elles n'ont pas pour la plupart des cas, la possibilité légale d'avorter. La gravité de la situation ainsi décrite témoigne de l'inefficacité ou de l'insuffisance d'une émission prétendant à une « vraie » culture d'intégration. On peut tout au moins affirmer que le Téléthon peut être sans effet devant les problèmes de base de la santé publique.

²²¹La lutte contre la maladie exposerait la monstruosité du handicap de nos sociétés modernes qui optent pour la disparition de ce qui est porteur du mal. L'Autre serait quelqu'un qui n'est pas comme moi sinon le mal en soi. Le mal du handicap serait autrement représenté comme un élément pénétrant dans le corps ou l'esprit en tant qu'excédent indésirable. Le handicap représenterait même l'incompréhension de l'Autre en tant que source de chaos dans un ordre établi. La nécessité d'une exérèse se manifesterait alors par des phrases telles qu'« il faut se débarrasser de cette maudite maladie ». Cette expression reprise parfois par les présentateurs du Teletón de la FT dénote d'un refus de la maladie. Ces enfants ne méritent pourtant en rien ce qui leur arrive. Les téléspectateurs n'ont donc qu'à donner. Pas très éloignés du cadre du Téléthon de l'AFM, tous ces on-dit expriment en réalité le désir de faire disparaître la maladie, de proposer une vie longue et d'éviter la souffrance. Par la force symbolique de la course, le handicap devient quelque chose de trop, un excès et une lourdeur. Il nous faut donc traiter ces phrases et les cas particuliers en sortant du jugement du chercheur pour comprendre d'autres modèles comme ceux qui sont envisagés par Charles Gardou (2006) tels que le modèle endogène ou le modèle soustractif du handicap.

5.1.2. L'encouragement à la participation sociale par une position critique

Vu autrement, le Téléthon invite à la participation par la critique des images préconçues de la faiblesse, la lenteur, la difformité, l'invalidité, l'appareillage du corps ou l'incapacité. Au lieu de penser le handicap comme une déficience du corps physique (reportant l'attention sur la kinésithérapie, l'ergothérapie et d'autres aides techniques), le handicap devient une manière de rendre compte des difficultés rencontrées par les personnes handicapées dans leur quotidien. Les douleurs physiques et les limites à leur développement personnel varient à chaque témoignage. Le point commun pour le Teletón de la FT est la difficulté de surmonter les carences économiques et les différences culturelles alors que pour le Téléthon de l'AFM, le regard social, les entraves administratives et la méconnaissance de la maladie sont soulignés. Le regroupement des aspects dans les deux cas devient représentatif de ce que peut être la visibilité du handicap à la télévision puisque le Téléthon est forcément significatif des changements de la représentation du handicap depuis la seconde moitié du XX^e siècle.

Le télémarathon surgit après la Seconde Guerre mondiale et quand les grands groupes de la télévision commencent leur développement. En parallèle, à cette même époque, le handicap acquiert une présence sociale pour les amputés par accident et pour les invalides de guerre, surtout aux États-Unis et en Europe. Cela a motivé toute une politique de réadaptation sociale et de réhabilitation physique, bref, de réponse de la part des gouvernements. Les pays d'après-guerre ont paradoxalement généré la disparition des infirmes ou des invalides déplacés dans des centres hospitaliers et ont appliqué des acquis de sécurité sociale et des pensions. Mais la logique médicale largement clinique a poussé à la division sociale de sorte que le chômage, la désaffiliation et la discrimination aux minorités ont rebondi.

Au fil des décennies, le handicapé a dû s'adapter à la société telle qu'elle était et telle qu'elle est devenue : une société régie par la concurrence. Désormais, il est courant que le handicapé soit perçu comme quelqu'un d'anxieux, d'introverti, de lent (tant physiquement qu'intellectuellement). Le handicap peut être physique ou mental par diagnostic médical, mais il peut aussi être marqué par tout ce qui est considéré comme défaut au sein d'une société (un bégaiement, un nom de famille, un manque de diplôme ou une situation socioculturelle particulière). L'étiquette entourant des caractéristiques « typiques » à un handicap physique s'élargit facilement à un handicap social. Dans un système de production, n'importe quel handicap intervient en imposant une charge supplémentaire à surmonter en termes d'économie et des lois d'intégration par une discrimination positive, par exemple.

En 1982, l'Association des paralysés de France (APF) publie la recherche de Henri-Jacques Stiker, *Corps Infirmes et Sociétés* (1982 [1997]). Ce spécialiste du « corps infirme » constate la différence, sauvage et sans partage, que nous désignons devant l'altérité. Il a remarqué que les motifs et les facteurs de rejet sont toujours présents, mais d'une manière toujours plus subtile. Dans la bonne volonté d'intégration, les difficultés s'accumulent à mesure que cette volonté s'applique à de plus en plus de cas. Rien d'étonnant qu'un plus grand nombre de gens handicapés surgisse à cause de l'incapacité du tissu social à intégrer celui qui est étiqueté de handicapé. Celui qui serait handicapé ne suivrait pas le rythme du reste de la société, selon la métaphore d'une course des plus forts ou des plus performants. Par cette loi du plus fort, les stigmates tels que la faiblesse ou la différence physique tendent à exclure ou à supprimer ceux qui portent un certain mal.

Aux États-Unis, depuis 1986, les réunions annuelles de la Society for disability studies ont fait grandir ce qui deviendrait l'expression *disability studies* qui n'a pas une traduction simple en français (de même qu'en espagnol) et ceci en raison des défis politiques que ces études impliquent²²². En suivant ce courant, H.-J. Stiker en compagnie de Gary L. Albrecht, Jean-François Rabaud (2001) proposent de garder cette expression dans sa langue originelle. À travers les *disability studies*, l'identité construite à partir d'un handicap est mise sur le même pied d'égalité que toutes les autres identités sociales ou culturelles. Celle-ci est digne du même intérêt et sans aucune discrimination. Le point de départ de *disability studies* est l'idée que la société impose des barrières alors, ce n'est plus l'individu qui doit s'adapter à son environnement social, mais c'est à l'environnement de s'adapter aux individus. Les *disability studies* s'opposent aux sciences de la réadaptation, car il s'agit d'un nouveau travail intellectuel pour repenser la santé. Ces études sont ancrées dans une mobilisation sociale large et comme dans d'autres mouvements, les personnes concernées sont des acteurs de leur devenir et de leur émancipation. Par leur participation active et leur présence dans l'espace public et les politiques publiques, les personnes qualifiées de handicapées apportent de la connaissance, sans exclure une problématique impliquant l'ensemble de la société.

Depuis longtemps, le modèle de la réadaptation a prévalu en Amérique du Nord et en Europe en reposant sur les déficiences et les incapacités. Ce modèle provient du milieu médical selon des paramètres individuels relevant de la santé. Il dicte que la déficience, quelle qu'elle soit doit être compensée et réparée en permettant une adaptation au milieu social.

²²²Ce sont des termes qui ne se réfèrent pas exactement à ce qui est compris en France comme « handicap » et au Mexique comme *discapacidad*.

C'est dire que le chemin va de l'individu à la société. La personne doit donc s'adapter à son milieu, malgré toute adversité. Ce modèle joint parfois le discours de charité envers les pauvres ou les malades ainsi que le discours de la production et de l'efficacité des travailleurs comme ressources humaines. Selon cette logique, les demandes de compensation ou les problématiques liées à l'emploi et les conflits d'assistanat tendent à se multiplier. En contrepied de ce modèle, les *dissability studies* ouvrent des perspectives. Les critiques faites par les *dissabilities studies* revendiquent le fait que le handicap prend des significations différentes selon les cultures et les temps historiques. Même si le point de vue médical et l'approche individuelle ont pesé lourd (tout particulièrement en France), certains travaux ont rapproché les médecins et les professionnels de la rééducation aux chercheurs en sciences sociales.

Il est certain que les *dissabilities studies* se sont développées pour dégager le mythe, l'idéologie, le stigmate qui influence les interactions et les pratiques sociales. L'émancipation devient une valeur cruciale comme principe d'autodétermination pour les personnes handicapées. Si insister sur la question de contrôle ou d'identification des personnes handicapées accentue l'exclusion, les questions tournent plutôt autour de la dichotomie inclusion-exclusion dans les sociétés démocratiques. Lorsqu'il s'agit de débats, de croisement des savoirs, les acteurs ne sont pas uniquement les seuls impliqués à la compréhension de ce que le mot handicap ou l'expression culturelle de la discapacidad²²³ veulent dire. Cela englobe aussi les chercheurs eux-mêmes, suivant une approche pluridisciplinaire entre la sociologie, l'anthropologie et l'histoire.

Dans l'intrication existant entre le milieu intellectuel et scientifique d'une part et l'activisme des mouvements sociaux d'autre part, les *dissability studies* sont très répandues dans les universités nord-américaines et influencent les études d'autres pays. Par ailleurs, les efforts internationaux dirigent le terme handicap vers une connotation positive concédant des avantages, comme une marque de discrimination positive²²⁴. Le modèle du handicap proposé par les *dissability studies* se distingue des modèles anthropologiques bénéfiques ou maléfiques du handicap grâce à sa capacité de bouleverser les conceptions établies

²²³C'est une expression espagnole souvent répétée lors du Teletón mexicain ; en français, elle est traduite textuellement par « culture du handicap ».

²²⁴²²³ Henri-Jacques Stiker, Gary L. Albrecht et Jean-François Rabaud (2001) trouvent fortement souhaitable que les *dissabilities studies* dépassent les clivages traditionnels existants entre le handicap physique et le handicap intellectuel. Ils mentionnent aussi que ces études devraient être accessibles à des groupes ethniques et des groupes de citoyens des nations les plus pauvres.

traditionnellement ou justifiées biologiquement. Une bonne raison pour laquelle le débat de nos conceptions s'annonce comme le but principal. Le qualificatif de handicap rapporté par une instance publique ne déplace pas l'interaction sociale quotidienne. Cette dernière ne devrait pas être « gagnée » dans une logique d'effort et de reconnaissance parmi les « normaux ».

En revenant au format de télévision, tel qu'il a été défini auparavant, les dissabilities studies viennent des États-Unis, de même origine que le Téléthon. Il est donc intéressant de comparer cette culture d'émancipation regroupant le mouvement contre The Jerry Lewis's Telethon et le courant des dissabilities studies avec ce qui revient à l'empowerment et le droit à l'information du patient en médecine et du citoyen en politique avec le rebondissement du mouvement self-help mentionné par Barataud (2000) lorsqu'il décrit les origines du Téléthon aux États-Unis (en tant que concept et donc, de format selon ce qui est compris à la présente étude). Le mouvement social auquel les dissability studies aboutissent est marqué tout particulièrement par l'Independing Living Movement. Ce mouvement prend pour exemple des modèles de revendication des « Noirs américains » grâce à des mesures législatives, d'éducation et antidiscriminatoires ; le respect des droits à l'égalité, l'éducation et le travail.

La manifestation publique, l'union des forces et la prise d'intérêt des médias ont constitué des stratégies pour forcer le changement social. Comme un cheval de Troie, le format du Telethon arrive pour revoir les cadres socioculturels de chaque pays, non seulement par sa longueur et son interruption dans les grilles de la télévision nationale, mais aussi par la visibilité qu'il gagne avec toutes ces mobilisations qui se revendiquent hors des cadres établis. Il se trouve que, dans la même décennie des années 1990, plusieurs mouvements arrivent en même temps que le Téléthon en France et au Mexique à la différence des télémarathons organisés aux États-Unis ou au Chili. Pendant qu'en 1990 The Americans with Dissabilities Act (ADA) s'érigait comme un tournant législatif pour le mouvement des personnes handicapées. Les revendications, les groupes de pression et la couverture médiatique ont forgé une visibilité du handicap en contraste avec l'image condescendante et pitoyable proposée par The Jerry Lewis's Telethon envers des malades et toute personne en fauteuil roulant. Le Téléthon venait de débarquer en France quand les manifestations contre The Jerry Lewis's Telethon commencent. Au Mexique, pendant la même période, il semble qu'on ne parlait nulle part d'une cultura de la discapacidad, avant l'organisation de la FT. La première émission a vu le jour en 1997 sur Canal 2, chaîne de télévision du groupe Televisa.

5.2. Les attentes du handicap à la télévision au Mexique

Auparavant, les verbes « invalider » et « infirmer » ne s'appliquaient pas à l'être humain, mais seulement aux choses, car ces verbes dénotent un affaiblissement, une perte de force, de mouvement ou de vie. Durant des siècles, la malformation, l'infirmité, la faiblesse ou l'impuissance physique ont été des qualificatifs négatifs. Devant des mots qui évoquent une certaine peur, une sorte de barbarie, les préjugés ont prévalu, issus du « progrès » où le corps reste un outil performant, une machine à comprendre fonctionnellement. Selon nos mœurs, l'« excentricité » de celui qui porte un handicap défie nos schèmes vis-à-vis de ce qu'on croit hors du commun comme c'est le cas dans la représentation d'un « corps-machine » par des appareils robotisés ou un monstre semblable à Frankenstein tel que la fiction l'a déjà représenté.

Les attentes du handicap à la télévision sont celles qui transitent de la monstruosité, des imaginaires et des tabous vers la représentation, la prise de la parole et la reconnaissance institutionnelle par des décrets, des actes et l'accessibilité au sens le plus large. Tout au long de cette recherche, le handicap à la télévision a touché ce qui se référait ou pas à la force par l'exercice d'un pouvoir économique ou politique, ainsi qu'aux attentes de santé physique et bien-être ou qualité de vie socialement parlant. Les mœurs se transforment-elles face à la monstruosité et à la déchéance du corps par la représentation que le Téléthon apporte ? En s'appuyant des propositions présentées par Anne Marcellini (2007) sur l'image du handicap par la photographie des participants aux Jeux paralympiques, il résulte que la représentation médicale du corps handicapé, difforme ou appareillé change lentement de l'identification de la faiblesse et de l'anormalité vers une nouvelle représentation du handicap sans pourtant en finir avec les stigmates.

Lors du visionnage des enregistrements du Téléthon, malgré l'intention de retrouver l'Autre à partir d'une altérité essentielle, pour le cas de la France l'étiquette du « handicap » semble plutôt le résultat d'une approche mercantile et mécanicienne du corps selon l'étiquetage courant des milieux médicalisés alors que pour le Mexique, l'approche est fortement liée à l'émotion par la fierté nationale et le charisme de l'enfant dans la mise en scène. Plus proche de l'instrumentalité que de la reconnaissance, la représentation du handicap instrumentée par la télévision se trouve dans la pratique de la réadaptation et de la normalisation avec le progrès de la science et de la technique. Il devient évident qu'en matière de visibilité, les monteurs de scène à la télévision « ont un sens particulièrement fin des codes télévisuels et des routines d'anticipation de “ce qui passe bien”, ils connaissent le format

temporel qui rend possible le calibrage des images selon le format imposé [...] Les processus de constitution des apparences médiatiques sont soumis à des routines organisationnelles, des normes morales-pratiques propres aux métiers de l'information, mais aussi, en tout temps, à des mécanismes de valorisation économique » (Voirol, 2005b : 105).

Les modifications et les fonctions subies par le corps du malade sur le plateau de télévision, répondent aux choix du programme, au retour des téléspectateurs après l'évènement médiatique, aux pressions institutionnelles et législatives sur les organisations. En revanche, les polémiques et les contestations font envisager un éventuel changement de regard vis-à-vis d'une structure sociale, sans que celui-ci vienne directement de la production des groupes de télévision, mais des exigences de l'auditoire. La cérémonie annuelle du Téléthon peut bien être une sorte de formation répondant à une urgence, en tant que fonction stratégique dominante et non uniquement de soulagement social. Toutefois, les voies de contestation et de mise à l'épreuve des discours conservateurs sont et doivent être ouvertes. À l'intérieur des groupes de télévision, la fusion indifférenciée de liberté d'expression et de contrainte commerciale n'est pas souvent questionnée, bien que la conciliation entre ces pôles n'aille pas de soi. Le Téléthon met en avant le caractère d'évidence : les choix fiscaux des entreprises bienfaitrices ou partenaires, la présence d'un enfant malgré-lui, la théâtralité ou l'instrumentalisation des présentateurs de télévision.

Tout ce qui fait que le don et le contredon soient forcément naturalisés alors que c'est ce caractère « naturel » (ou de déjà là) qui demande précisément à être interrogé. Traditionnellement, tout signe de faiblesse physique ou de carence sociale ou économique réfère de manière pratiquement directe à la pitié, la générosité ou la charité. Si ce n'était pas considéré l'effort de la FT pour présenter cet enfant habillé de joie, d'innocence et de spontanéité, l'enfant du Téléthon ne serait pas loin de l'enfant mendiant dans la rue auquel il est mieux de tourner le dos. Le fait de remonter aux origines d'un format comme le Téléthon et de suivre son actualité, désignent un lieu pour le dialogue entre les médias et leurs invités, ainsi que pour les téléspectateurs et leurs représentations positives ou négatives d'un tel format. Car les personnalités, les représentations, les mouvements, les croyances et les mœurs se retrouvent illustrés par la réfraction des médias, et notamment du groupe de télévision qui accueille l'émission.

Pour chaque cas, la présomption des règles qui nous construisent se reflètent dans des formats adaptés. Ainsi pour la recherche et l'analyse, le format du Téléthon est un excellent objet. Le caractère de liberté ou de contrainte de ceux qui s'y retrouvent relève pour l'analyste de la réflexion et de l'indécidable entre les paradoxes des corps présentés et leur déchéance.

En étudiant l'image de la personne malade, la remise en question jongle entre le modèle bénéfique et maléfique du handicap, entre l'opportunité de salut et la calamité. La discussion sur le handicap remplit une fonction irremplaçable d'équilibrage social de façon qu'elle constitue une expérience particulièrement féconde et signifiante en plusieurs aspects de la vie sociale et culturelle selon la représentation faite par les organisateurs de l'évènement médiatique. Le Téléthon ne permet plus de faire des pas en arrière, avertissait Jerry Lewis à Barataud et à Kreutzberger Blumenfeld, les importateurs du format en France et au Chili. Il n'y a pas de marche arrière ni pour les importateurs ni pour les pays qui ont accueilli une telle manière de collecter aux yeux du plus grand nombre. Au Mexique, Landeros Verdugo s'inquiétait de faire partager la douleur des enfants dans un milieu où la souffrance ne serait que le quotidien. Le Téléthon a donc la faculté d'engager dans les voies de la visibilité, de la rencontre entre les secteurs commercial, gouvernemental, civil et médical. En réponse, les questions, les critiques et les méfiances ne se font pas attendre.

En France, l'enquête de terrain de Vincent Meyer dans « Le "oui, mais" de certains professionnels du travail social » (1998) a mis à jour les perceptions, les investissements, les intérêts et les désintérêts sur le Téléthon. Bien que les perceptions des travailleurs sociaux étaient très diverses, le Téléthon était perçu vaguement comme un « évènement médiatique », mais surtout « comme étant une forme particulière d'intervention sociale en lien avec leur sphère professionnelle et les débats qui l'agitent aujourd'hui » (Meyer, 1998 : 144). Parfois, le Téléthon était assimilé ou confondu avec d'autres manifestations médiatiques à un genre de « charité business ». Ce qui était remarqué à l'écran par les travailleurs sociaux a été la souffrance montrée par une télévision contrainte par son choix et la nature de la « cause » ainsi que la justesse des images. En tant que « spectateurs spécialisés », les travailleurs sociaux ont supposé que les fonctions et les rôles du Téléthon étaient de récolter des fonds, d'informer et de sensibiliser le grand public et de générer des espoirs. Depuis le début, ils ont perçu une ou plutôt des pratiques de transformation. Par contre, la collecte est apparue encore loin de ce que les services de soins impliquaient au quotidien, à cette époque. Tel qu'il a été confirmé auparavant, pour beaucoup de professionnels, l'image de l'enfant handicapé est celle d'un spectacle de la souffrance.

Depuis, V. Meyer signale que la souffrance physique ou mentale est à mettre en discussion, mais la montrer de doigt telle qu'elle est reste pratiquement impossible et moins encore sous les ficelles de la télévision.

« En aucun cas, la souffrance et la misère ne peuvent être médiatiques. Pour ces professionnels, il ne suffit pas, pour susciter un réflexe salutaire, un réflexe de solidarité ou de prise de conscience, d'être impressionné ou secoué par une image "difficile à regarder". Le spectacle d'un enfant myopathe complètement coincé dans son fauteuil qui peut avoir son visage déformé par une paralysie faciale n'est pas forcément agréable à regarder et n'apporte, semble-t-il, rien de plus à l'image et à l'émotion ou aux réactions qu'elle peut provoquer. On pense que par ce biais les organisateurs "anesthésient" plus les opinions et les réflexes du grand public qu'ils ne les interpellent ou suscitent » (Meyer, 1998 : 149).

Les programmes attirant l'attention sur le handicap chez l'enfant sont ceux qui suivent une articulation entre les conditions d'exercice des intervenants, les échanges par des « équipes légères » de rapprochement ou de soin avec la famille et l'interaction entre les parents et les professionnels. Le handicap à la télévision ne portera jamais les mots d'autonomie et de proximité en dehors des écrans. Dans le Téléthon, un sentiment de compétence tranche comme un atout parmi les atouts de la prise en charge sociale, institutionnelle et familiale. Ces facteurs mettent en évidence la nécessité d'un travail conjoint entre la représentation et ladite réalité sociale. De cet ensemble ressort un modèle de restauration de la confiance en soi et en l'Autre (pour commencer par les mères qui se trouvent dans un passage d'insécurité sociale et affective). Les parents d'enfants malades sont mis en lumière par le Téléthon en France et d'une certaine manière aussi, au Mexique. Cela pose à nouveau des questions sur la fonction ou plutôt la répercussion des plateaux du Téléthon²²⁵.

5.2.1. La diversité et l'inégalité présentées par le groupe Televisa

Lors du Teletón 2006, Marco Antonio Regil a accueilli sur le plateau de télévision des membres d'une communauté tzotzil de la région de Chiapas (cf. Extrait 5). La chaleureuse présentation comptait montrer la diversité culturelle du Mexique tout en mettant en avant les traditions communes, dans ce cas la fête des Morts. Le reportage proposé raconte l'histoire d'Alejandro et de Cataline, un frère et une sœur souffrant de paralysie cérébrale provoquant l'impossibilité de marcher. Le double malheur tombé sur une même famille au village de Zinacantán ne serait qu'un lien pour rencontrer la langue tzotzil et présenter le projet du nouveau centre d'assistance dans la région. L'animateur de télévision crie avec joie :

— Voici avec nous, un groupe de gens originaires de Chiapas, des tzotzils. Applaudissons chaleureusement pour leur souhaiter la bienvenue dans la ville de Mexico, dans notre monde.

²²⁵Par ailleurs, les milieux comme celui des travailleurs sociaux et des familles, ceux qui se trouvent les plus directement concernés en dehors des plateaux de télévision, devraient à nouveau être étudiés en France, mais il faudrait aussi ouvrir une enquête au Mexique.

Bon, disait Carlos Loret de Mola, à un moment de la matinée, nous sommes plusieurs types de Mexicains, n'est-ce pas ? En effet, le pays se voit différemment, il est distinct quand nous parlons d'eux, quand nous nous approchons d'eux. Si vous l'avez noté dans l'histoire du reportage, mis à part les images, il n'y a pas eu de voix off pour la narration et la fin du reportage a pu paraître peu surprenante. Mais nous avons voulu vous faire voyager à la région de Chiapas, chez les tzotzils ; et aujourd'hui, les accueillir ici sur le plateau. Milioté.

Marco Antonio Regil se dirige vers les invités, un groupe d'hommes, de femmes et de jeunes dont les deux enfants du reportage pour les saluer dans leur langue. La première à répondre est Catalina, la fille en fauteuil roulant. Juanita, une jeune bilingue, joue le rôle de porte-parole et d'interprète.

— Milioté, répond timidement Catalina

— Bien v... Merci, vraiment merci, dit enthousiasmé l'animateur.

Il reprend la parole pour se diriger vers l'interprète :

— Bienvenue Juanita. Nous t'avons vu très enthousiaste dans le reportage. Je veux que tu nous racontes, pour toi, qu'est-ce que signifie d'avoir une petite sœur handicapée ? Qu'est-ce que ça implique pour toi et ta famille ?

— Bah, c'est... c'est beaucoup de boulot. Il est très... très dur pour l'aider. C'est très difficile pour... la doucher. Pour tout ce qu'elle doit faire, elle nous demande de l'aide.

— C'est un effort très grand. Elle est une fille, une merveilleuse fille. Nous avons déjà fait connaissance hier, n'est-ce pas ? Nous nous trouvons aussi sur le plateau en compagnie du jeune Alejandro et de sa maman. Je veux... Elle parle en castillan, mais je voudrais qu'au long de... que tu m'aides pour traduire ce qu'elle a à dire en tzotzil. C'est-à-dire, vous allez parler en tzotzil. La question à poser est : qu'est-ce que cela signifie, qu'est-ce qu'il y a dans son cœur par rapport au fait d'avoir un petit enfant, un fils porteur d'un handicap et ne pas avoir les ressources pour aider à son petit ?

Marco Antonio Regil approche le microphone de la mère d'Alejandro qui parle dans sa langue. L'animateur écoute attentivement puis s'exclame :

— Je ne sais pas si vous avez compris ce qu'elle vient de dire ? Dans un instant, nous allons écouter la traduction, mais levez la main, ceux parmi vous qui n'ont pas compris un seul mot et qui ont quand même ressenti de la douleur. Pour combien parmi vous, les larmes sont venues aux yeux en voyant la douleur d'une mère ?

Le public présent au forum est encadré, plusieurs mains sont levées en réponse à la question de l'animateur.

— Vous avez bien aperçu la frustration, le désespoir. On dit que les mots sont à peine vingt pour cent de la communication. Allons-y, savoir ce qu'elle nous a dit. Nous pouvons l'entendre. Qu'est-ce qu'elle a dit ?

— Que c'est très dur pour la dame, qu'elle ne sort plus aux fêtes, car il est très difficile de le prendre avec elle ! Elle n'a pas de voiture. Elle vient d'une famille modeste, comme c'est le cas pour nous. Eh... qu'elle remercie le Teletón et espère que son fils pourra marcher, comme nous l'espérons aussi.

— Ça, c'est l'espoir.

— Oui.

— L'espoir, l'espoir de tous... l'amener dans un centre, qu'il s'habille par lui-même. Comme... comment s'appellent ces vêtements que vous portez ?

L'émouvante rencontre se poursuit à travers l'échange de cadeaux. La communauté offre un pokul, un accessoire vestimentaire traditionnel des tzotzils, en signe de reconnaissance mutuelle. En échange, la directrice du centre d'assistance arrive avec les identifiants d'accès au nouveau centre. Marco Antonio Regil fait une remarque importante : ce qui est en train de se passer sur le plateau va au-delà de la fiction des telenovelas, le genre auquel le public est habitué. Il ne s'agit plus d'un spectacle où l'on se trouve toujours heureux à la fin.

— Et nous allons le répéter une énième fois. Ce n'est pas comme cela que ça se passe. Si vous n'avez pas donné l'année dernière au Teletón, si vous n'étiez pas allé à la banque ; la promesse d'un centre d'assistance pour des enfants à Chiapas ne serait pas une réalité. Vous avez vu dans quelles conditions ils habitent. Vous avez vu leurs conditions de vie. Vous avez vu l'énorme effort qu'ils doivent faire. Si ce n'était pas par amour pour le Mexique, nous ne pourrions pas rendre ces identifiants à ces enfants et ils ne pourraient pas initier leur prise en charge des soins dans les jours à venir.

Les applaudissements sont à nouveau requis. Cette fois, au nom de l'amour de Dieu, l'animateur appelle à donner encore cette année. Il réitère qu'accepter les racines indigènes n'est pas le fait d'en parler autour d'un café, d'évoquer l'histoire nationale ou de se démarquer des États-Unis. Excité, l'animateur se rappelle de la salutation dite en tzotzil : Milioté.

— Juanita, pourrais-tu me montrer à nouveau comment vous vous saluez ?

— Bah ! si l'on arrive quelque part, on dit Milioté.

— Milioté. Qu'est-ce que ça veut dire ?

— « Es-tu là ? »

— Et après avoir demandé si l'autre est là, qu'est-ce que vous répondez ?

— Lioné, ce qui veut dire, « je suis là ».

Finalement, la traduction confirme cet idéal de reconnaissance de l'altérité. L'animateur clôture en donnant la morale de la mise en scène : la fierté nationale et la reconnaissance d'un pays multiculturel sont des motifs pour donner. Pourquoi alors le chercheur-comparatiste est-il souvent installé dans la méfiance devant ces représentations des minorités et du handicap ?

Longtemps, la politique du Mexique se désignait comme un monde à part de son économie. Cependant, le développement du pays est marqué par l'ouverture économique des frontières. Cela a apporté une macroéconomie dans laquelle le libéralisme économique ciblait le démantèlement de l'État en apportant jusqu'à aujourd'hui un aperçu généralement négatif en tout ce qui concerne les décisions politiques et économiques des grands décideurs du pays²²⁶. D'une part, des institutions protégées par l'État pendant des décennies ont été offertes publiquement pour passer aux mains du secteur privé. L'accord régional du Traité de Libre Commerce (TLC ou Nafta par ses sigles en anglais) avec l'Amérique du Nord a souvent suscité la polémique, puisque le Mexique n'était pas préparé pour cette ouverture. D'autre part, le vieux contrôle d'État exercé sur des points stratégiques a généré un genre de culture où le grand bienfaiteur et protecteur s'appelait « gouvernement ». Le gouvernement a mitigé n'importe quel indice de concurrence, car lui-même émanait d'un parti unique alors que le PRI contrôlait depuis l'époque les organes d'élection des leaders politiques. En conséquence, le défaut de clarté sur les règles du jeu a renforcé un modèle de méfiance, car la modernisation de l'État a croisé la pauvreté et l'inégalité loin de trouver une solution²²⁷. Le protectionnisme étatique est devenu le palliatif d'un développement social inégal. Les opposants à ce modèle étaient nombreux, car l'idée de concurrence aurait dû considérer

²²⁶Ces explications sont reprises du discours de la députée Ruth Zavaleta Salgado, présenté le 25 novembre 2008 à la ville de Tuxtla Gutiérrez, lors de la réunion organisée par la Confederación Patronal de la República Mexicana (COPARMEX) autour du thème de la libre concurrence. Une vidéo de la table ronde a été publiée sur le site officiel de COPARMEX. La dernière fois que cette vidéo a été vue, c'était en février 2011.

²²⁷À cela s'ajoute une communication déficiente entre les gouvernements propulseurs du démantèlement de l'État et ses opposants. Les croyances des gouvernants, des leaders économiques ou politiques et de la société civile ont assuré le refus de parler de *competencia*, dit ainsi en espagnol. Le mot a acquis une connotation complètement négative pour certains et a été totalement refusé par d'autres. Cela eut pour résultat une concurrence initiée dans l'asymétrie, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du pays. L'absence de communication de la part des associations civiles et des groupes opposés au gouvernement en cours a emmené de la sorte à des résultats électoraux chaque fois plus défavorables. L'élection de 1988 a démontré à l'opposition qu'il fallait modifier les normes électorales. La concurrence n'existait pas comme telle, même pas en politique. Elle leur permit de dénoncer des règles électorales qui ne servaient qu'à faire gagner un seul parti politique.

l'existence de normes en supposant que la définition des règles claires dès le début aurait amélioré la qualité de vie de toute la population, et non seulement de quelques-uns. Depuis très longtemps, la concurrence économique au Mexique a trouvé des asymétries entre les acteurs et vis-à-vis des autres pays. Bien que la concurrence doive être vue comme un processus apportant de meilleurs bénéfices, tout ce qui est inscrit dans la course du plus apte, du plus concurrentiel ou du plus compétitif, a provoqué une certaine aversion. La concurrence où il y a des gagnants et des vaincus est peu souhaitable, mais constamment fomentée²²⁸.

Désormais, la concurrence réapparaît comme un argument fort contre le monopole médiatique, visant directement le groupe Televisa et son parcours dans la vie politique et économique du Mexique. Lorsque Canal 2 accueille et supporte le Teletón, profite et reçoit des bénéfices de l'entourage pour instaurer le « Bien commun » la collecte tombe dans la contradiction. Récemment, Raúl Trejo Delarbre²²⁹, un spécialiste de la télévision mexicaine, analyse l'apparition d'une nouvelle initiative des groupes de télévision qui entendent prendre leur autonomie par rapport aux représentants de la société. Une initiative sociale à laquelle R. Trejo Delarbre s'oppose, car les chaînes Televisa et TV Azteca font partie de la société mexicaine, mais elles ne la représentent pas. Certainement, la société est plus diverse, ce qui encourage une initiative philanthropique pour gagner l'acceptation et la crédibilité des citoyens. Cette initiative est à la base, un programme de télévision annuel portant des projets de bénéfice social concurrents pour obtenir l'appui économique dans des questions qui concernent habituellement les politiques publiques. Pour Trejo Delarbre, Iniciativa México, le nom de cette émission nocturne est « un énorme Téléthon », un business politique et financier, spécialement propre à Televisa. Trejo Delarbre nous fait comprendre que malgré toute bonne

²²⁸À plusieurs reprises, il a été dit que développer l'entourage et ceux qui l'habitent est une idée reprise en comparant les conditions de vie au Mexique avec celles du reste du monde. Devant les membres de COPARMEX, la députée Ruth Zavaleta Salgado demanda alors avec stupéfaction : comment pouvons-nous faire front à des conditions d'asymétries si énormes ? La mondialisation, le flux des capitaux, des marchandises, des idées et des gens impliquent une concurrence. Toutefois, il s'agit d'une réalité qui ne va pas disparaître en voulant l'ignorer. La concurrence se rapproche de l'accord des visions opposées comme la manière de faire face avec les meilleures conditions sociales, économiques, culturelles et politiques apportant au citoyen, le regard sur le futur. C'est proposer à la population une panoplie de possibilités par lesquelles transiter sans contretemps. Même si la députée reconnaît qu'elle se retrouve en train de parler d'un idéal éthique d'exigence pour les membres du gouvernement, elle conclut en appelant à la concurrence comme un moteur pour dépasser les précarités et les problèmes ancestraux du pays.

²²⁹L'article a été titré originalement en espagnol, Iniciativa México : negocio y discurso conservador. Il fut publié en juillet 2010 dans le magazine Zócalo, spécialisée sur les médias.

intention, ce programme de télévision reflète un effort individuel, au-delà des actions collectives. À son avis, cette initiative est un exemple de plus des cas où la solidarité se fait remplacer par la charité, et où les entreprises méprisent la classe politique. Il s'agit d'une situation indispensable et pourtant corrompue.

Dit simplement, un appel à la solidarité provenant de Televisa ou TV Azteca est difficilement crédible pour les experts en télévision, les journalistes et les citoyens qui se disent critiques. Ceux qui critiquent la télévision craignent souvent que les entreprises supposent pouvoir déplacer l'État en récupérant quelques fonctions substantielles. Ces deux groupes de télévision, catalogués d'un « duopole » (monopole composé des deux grandes entreprises médiatiques Televisa et TV Azteca), ne feraient qu'un appel à une solidarité superficielle sans jamais remplacer les obligations de la politique sociale ; même si à l'écran ce remplacement semblerait être leur prétention majeure. L'action de faire d'un spectacle des choix de politiques publiques ne serait qu'un acte désespéré des grandes têtes en haut de l'échelle. Le renforcement des médias privés au centre de la scène publique mexicaine ne serait plus que des coordonnées explicites issues d'un discours inscrit lors de l'Iniciativa México, adoucissant un environnement aigri par la violence criminelle, les querelles politiques et la stagnation économique. Le malaise s'étend dans certains secteurs du pays et l'incapacité du gouvernement se révèle évidente devant une situation de plus en plus complexe²³⁰. La société suit l'appel à une solidarité superficielle qui ne remplace nullement les obligations de la politique sociale. Cependant, dans une ambiance accablante, la justice sociale et l'importance d'une participation sociale élargie ressortent comme générateurs de citoyenneté²³¹. Un an après le commémoratif du Teletón 2006, le président Calderón Hinojosa

²³⁰Trejo Delarbre insiste sur l'idée que le discours de ce type d'émission associe une idéologie conservatrice existante entre le gouvernement mexicain et les entreprises dans des causes supposées être sociales. Il compare Iniciativa México avec l'émission Big Brother et le Teletón, car pour lui, toutes les deux prétendent couvrir les pénuries sociales par l'effort individuel et non pas le fonctionnement des institutions que la société a construit. Une annonce de 20 secondes en couverture nationale coûte 794 500 pesos dans le créneau horaire de 21 à 22 heures. Iniciativa México est émis dans ce même créneau, mais uniquement les dimanches, lorsque les tarifs sont moins chers, c'est-à-dire 454 600 pesos. Grâce à Iniciativa México, Televisa récupère ainsi rapidement le coût du prix au projet gagnant.

²³¹Malgré le droit à la libre association inscrit dans la Constitution mexicaine, le Mexique manque, au niveau fédéral, d'une loi spécifique pour les OSC ou d'une loi de participation citoyenne. Ces lois devraient réaffirmer et déployer l'implication des attentes et des convictions de la libre association avec les organisations civiles formelles ou informelles pour intervenir de manière politique sans appartenir forcément à un parti ou un

a proposé une réforme fiscale²³². Dans une réunion avec des entrepreneurs, le président a reconnu que l'action du gouvernement n'est pas suffisante pour résoudre les carences du Mexique, mais de même, la charité ne va pas développer le pays, non plus.

Depuis des siècles, le Mexique a subi des divisions. La charité a apporté des moyens pour mener une socialisation raciale et de classe. Les références culturelles ne font qu'ajouter des explications à la méfiance envers toute représentation de l'infirmité ou discapacidad. Dans l'histoire du pays, la maladie a été une histoire d'extermination. Il n'est qu'à rappeler que la variole fut un avantage envers les natifs lors de la conquête espagnole.

Après une histoire d'esclavage et d'exploitation ont suivi des représentations jouées entre la douleur et le soulagement. C'est dans ce contexte que la Vierge de Guadalupe a été une icône suggérant la protection contre les épidémies et la religiosité et a permis de donner sens au mal, venu de l'extérieur ou des forces supérieures. L'exercice du pouvoir de manière verticale comme celui des grandes entreprises bénéficiant d'une imposition fiscale presque nulle serait beaucoup plus facile à distinguer que les rapports horizontaux corps à corps entre les mendiants et les passants dans la rue.

En revanche, les activités régionales et internationales générées par le Teletón se retrouvent à l'aube d'une organisation entre les pratiques courantes d'assistance et le travail conjoint par des fondations ayant une position stratégique. Le 18 mars 2010, à Cancún, les treize pays composant ORITEL se sont réunis au premier Symposium de Marketing Teletón. Le gouverneur de la région de Quintana Roo, Félix González Canto, a déclaré que le symposium générerait effectivement un réseau d'aide, de participation et de collaboration entre tous les pays membres. Cette réunion serait une des premières réunions publiques entre les représentants de fondations bénéficiaires de la collecte par télévision. Plus tard, le 13 août 2010, l'Assemblée ORITEL déclarait Juan Carlos Eggenberger, de la fondation Pro-Bienestar del Minusválido à Guatemala, le nouveau vice-président de l'organisation afin d'apporter une présence majeure aux petites fondations de l'organisation.

Les fondations qui font part d'ORITEL profitent du marketing philanthropique et de la construction des centres de soins et seulement parfois, poussent l'investissement dans la recherche et la rencontre scientifique. Le 13 septembre 2010, dans le cadre du programme de promotion de la responsabilité sociale des entreprises, l'Asociación cristiana de dirigentes de

syndicat. Les futures lois devraient définir les organisations et les mouvements sociaux pour surmonter cette déficience.

²³²La réforme fiscale consistait en partie à imposer les actions philanthropiques. Les risques politiques n'ont pas permis que ce point soit appliqué ni que l'imposition sur les petits revenus soit plus convenable.

empresas (ACDE) et la BID a lancé une discussion à propos de l'éthique et des business. Lors de cette table ronde, Verónica Rattin, directrice du Teletón Uruguay, a confirmé que l'objectif des fondations est de générer des espaces pour l'échange médical, technologique et des formats commerciaux²³³. Désormais, l'insertion et le nombre de personnes en situation de handicap sont des thèmes à l'ordre du jour. Une étude réalisée par la BID initie une démarche statistique sur l'Amérique latine au sujet du handicap pendant que ORITEL, propose des modèles d'assistance médicale supportés par les gouvernements et supposant l'implication des familles et de leur entourage social en espérant un financement des centres d'assistance par les groupes patronaux locaux.

La première collecte télévisée en Amérique latine fut le Teletón de « Don Francisco » en 1978. Kreutzberger Blumenfeld, animateur du programme publicitaire, Sábados Gigantes s'est inspiré de la version spectaculaire de Las Vegas. Le résultat, c'est cette organisation internationale de toutes les fondations appropriées, au format de télévision entre le spectacle et le drame des enfants et des adultes subissant un accident ou une maladie handicapante. Au début, il s'agissait uniquement d'une campagne périodique de collecte de fonds au bénéfice de l'association Pro Ayuda del Niño Lisiado. Le défi était d'adapter le telethon de Jerry Lewis à la télévision chilienne. Désormais, l'effet dépasse l'évènement médiatique. Réussir le chiffre année après année devient une preuve d'organisation internationale et de promotion de la solidarité. Grâce à ORITEL, le rêve de Kreutzberger Blumenfeld s'est transformé en une réalité : « Unir le peuple » pour la dignité des personnes en situation de handicap.

En octobre 2005, les pays représentés (le Chili, le Brésil et le Mexique) dans ORITEL, ont signé l'acte fondateur d'ORITEL marquant une nouvelle étape. L'Organisation des États Américains (OEA) présente lors de la signature s'est portée garante. Le poids politique de l'OEA affirmerait une nouvelle dimension des critères d'identité régionale et d'égalité sans préjugés vis-à-vis du handicap. Alors que le 18 décembre 2007, l'Assemblée générale des Nations Unies déclare le 3 décembre Journée internationale des personnes handicapées, la signature de ORITEL manifestait son adhésion aux efforts internationaux en faveur d'une culture d'intégration du handicap. Le rôle des groupes de télévision et d'autres partenaires des

²³³À propos des formats commerciaux, le format du Téléthon ne serait plus qu'une technique de fund-raising pour des projets d'inversion sociale, notamment d'aide aux enfants et aux jeunes en situation de handicap sur tout le continent. Par cette technique, les entreprises s'associent à la collecte pour la promotion et le profit de leurs marques. C'est du marketing avec une cause, énonce la directrice. Grâce au lien émotionnel, la crédibilité des entreprises se renforce au profit des produits, et la confiance du consommateur apparaît comme le signe de la citoyenneté.

fondations est à revoir sous l'œil de stratégies commerciales et gouvernementales au niveau international. L'accomplissement des promesses signées est à suivre. Selon la FT, la nouvelle étape d'ORITEL implique une « culture continentale », c'est-à-dire une remise en cause de la représentation du handicap faite par l'émission de chaque pays ainsi que du travail réalisé conjointement entre chaque fondation de cette organisation internationale. À la fin, le projet a pour objectif d'appuyer les institutions médicales de soins et les organismes de santé déjà existants dans chaque pays, tout en considérant que les centres de soins produisent de la connaissance à propos des maladies traitées et la professionnalisation de thérapeutes.

5.2.2. La formule mexicaine : Education and Entertainment

La possibilité d'éduquer en divertissant est arrivée pour la télévision au Mexique par une appropriation bien particulière d'une programmation pour le divertissement et l'information d'actualité. À ce sujet, Miguel Sabido Ruisánchez a été l'élément clé de ce qui est devenu la formule mexicaine à exporter dans différents pays du globe. Une formule qui justifie et met en évidence les propos éducatifs de la télévision commerciale. À l'époque, devant les autorités du Mexique, il a proposé officiellement une formule par laquelle, même les chaînes privées, pourraient être un appui à des politiques de prévention sanitaire et d'éducation. Depuis les années 1960, il a travaillé pour le Telesistema Mexicano (TSM, les sigles utilisés à l'époque par l'actuel groupe Televisa), sous le mandat de la seconde génération de leaders de la télévision au Mexique, c'est-à-dire Emilio Azcárraga Milmo, Romulo O'Farril et Miguel Alemán Velasco. Sans se faire arrêter par le lobby intellectuel mexicain qui se moquait de sa contribution à la télévision, M. Sabido Ruisánchez a intégré le groupe des écrivains de telenovelas (des histoires à la télévision connues comme feuilletons en français). La télévision éducative porterait une valeur politique pour les propriétaires du TSM²³⁴. C'est la raison pour laquelle, Sabido Ruisánchez a été inclus comme dramaturge dans l'équipe de collaborateurs de M. Alemán Velasco, au côté du poète Eduardo Lizalde, du caméraman Raúl Araiza et du producteur Ernesto Alonso pour la production de telenovelas mettant en scène des passages de l'histoire du Mexique. Ce que par ailleurs porte le nom de telenovelas históricas. Un exemple est *La tormenta* (1967), une des premières telenovelas dans l'application de cette

²³⁴À cette époque, tandis qu'Emilio Azcárraga Milmo donnait une valeur politique à la promotion de la télévision éducative, Miguel Alemán Velasco (fils de l'ancien président du Mexique, Miguel Alemán Valdés), l'avait jugé importante.

formule d'éduquer tout en divertissant²³⁵. Le scénario de cette telenovela a servi pour suggérer plus tard une série de romans éducatifs et d'exportation à d'autres pays.

Depuis cette période, sans perdre de points d'audience, la qualité éducative des programmes a supposé une part de conciliation entre les politiques et les intérêts de chaînes commerciales. Par crainte de censure ou de modification, la production conditionnait ses programmes de façon à ne pas se montrer complètement subversive par rapport aux versions officielles de l'histoire et des mœurs à propos des croyances religieuses ou des tabous sexuels. Pour le cas de la telenovela *La tormenta*, Sabido Ruisánchez a été surpris par le fait que le script n'a jamais été censuré par le gouvernement. Cette émission fut la première telenovela co-produite avec des fonds publics issus de l'Instituto Mexicano de Seguridad Social (IMSS)²³⁶. Il fut paradoxal que lorsque le mouvement de protestation de Mai 1968 arrivait dans les rues des grandes agglomérations, *La tormenta* atteignait une audience record couvrant plus de la moitié de la population²³⁷.

En 1972, les concessions de télévision devaient se renouveler et alors, le rôle de la télévision privée revenait à la table de discussion²³⁸. Au milieu de concessionnaires et représentants du gouvernement²³⁹ figuraient Sabido Ruisánchez représentant la TSM. Le président de l'époque, Luis Echeverría Álvarez, a demandé l'avis de Sabido Ruisánchez par rapport à la composition des chaînes à la télévision mexicaine. Sous la contrainte et devant ses chefs E. Azcárraga Milmo et Alemán Velasco, Sabido Ruisánchez a parlé pendant plus d'une heure à propos des modèles européens, du monopole d'État, de ce qui se passait au Mexique et en Amérique latine ; et enfin, il a conclu par l'utilisation sociale de la télévision commerciale. Depuis, les concessionnaires ont une responsabilité envers la société, car cette

²³⁵Grâce à sa réussite, *La tormenta* serait une telenovela démocratique, selon Miguel Sabido Ruisánchez. Lors de sa production, Eduardo Lizalde s'occupait des figures historiques pendant que M. Sabido Ruisánchez écrivait les scènes de fiction. L'idée de M. Sabido Ruisánchez était de donner de la place à des points de vue contraires à propos de la révolution mexicaine en brisant ainsi les canons de la partition au pouvoir, le Parti de la révolution institutionnelle (PRI).

²³⁶Le nom de l'instance se traduit en français par Institut mexicain pour la sécurité sociale.

²³⁷Deux telenovelas sont ensuite apparues à l'écran : *Los caudillos* (1968), et *La Constitución* (1969), produites avec les mêmes équipements et dans le même genre (Fernández et Paxman, 2000).

²³⁸Le présidium avait à sa tête le président du Mexique Luis Echeverría Álvarez et ses ministres d'État. La réunion fut dirigée par Carlos Chávez, l'ancien directeur de l'Instituto Nacional de Bellas Artes (INBA). Elle avait pour but d'étudier le modèle à adopter pour la télévision mexicaine.

²³⁹À cette époque Miguel Alemán Velasco, mis à part son rôle de leader à TSM, était également conseiller en communication pour le président Luis Echeverría Álvarez et il dirigeait les relations sociales du PRI.

dernière renonce à sa souveraineté lorsqu'une concession est accordée, même sur la question de responsabilité sociale qui revient d'ailleurs encore sur la table des discussions actuellement.

À cette époque des débuts de la télévision commerciale au Mexique, Sabido Ruisánchez trouvait déjà censé que la télévision permette d'atteindre le bien social sans abaisser les audiences, ni les ventes. Il n'a rien d'étonnant que désormais les programmes comme *Iniciativa México* ou *Teletón* soient profitables économiquement aux mécènes et aux chaînes de télévision et socialement à des politiques favorables à la participation sociale. Pour y parvenir, Sabido Ruisánchez avait proposé un modèle mixte de télévision par des chaînes publiques et de la télévision privée²⁴⁰. Par contre, le modèle de chaînes tonales²⁴¹ devait être présidé par une fondation qui établirait les codes acceptables socialement, mais l'inexistence de cette fondation ou institution chargée de vigilance et de régulation sur les contenus des médias au Mexique, tel que le CSA en France est encore aujourd'hui à discuter en faisant un état des lieux des associations civiles et des centres de recherche universitaires inquiets sur la télévision mexicaine.

En revenant à l'origine de la « formule mexicaine », celle-ci a justifié la fusion des chaînes et la réunion de leurs propriétaires formant le groupe Televisa, un puissant monopole de la télévision privée hispanophone jusqu'à aujourd'hui. Cet encouragement au monopole²⁴² ne cesse pas d'être surprenant. Notamment, lorsque l'on observe que communément, dans les sociétés démocratiques, la réglementation consiste à recourir à l'État pour faire face aux offensives de la télévision privée. En septembre 1972, Alemán Velasco a déclaré que TSM passait par des vérifications pour améliorer les contenus, tout au profit des valeurs individuelles, familiales, sociales, culturelles et humanitaires. Au moins à ce moment-là, la

²⁴⁰Luis Echeverría Álvarez a rejeté la possibilité d'une nationalisation de la télévision et a préféré un modèle mixte. La seule condition consiste à rendre un rapport trimestriel à l'institut pour l'informer sur la performance du modèle et des méthodes de mesure de l'usage social de la télévision (Fernández et Paxman, 2000).

²⁴¹Le modèle serait sous contrôle et en notation constante par l'intermédiaire d'un institut de recherche de communication, toujours à l'avantage de la société. Après tout cet exposé, Romulo O'Farrill avait l'air de ne pas comprendre, Miguel Alemán Velasco semblait inquiet, et le seul à sourire restait Emilio Azcárraga Milmo. Puis, Miguel Sabido Ruisánchez a orienté la discussion vers ce qu'il a appelé « el abanico », une panoplie décrivant graphiquement le « ton » des chaînes privées 2, 4, 5 et 8, celles de l'État (les chaînes 11 et 13), et celle de la Televisión de la República Mexicana (TRM).

²⁴²Tandis que quelques cadres affirment que la décision de fusionner était un ordre présidentiel, même l'ancien président Luis Echeverría Álvarez a nié que l'idée venait de lui. Claudia Fernández et Andrew Paxman (2000) pensent que cette fusion a toutefois répondu aux propres intérêts du président.

fusion a porté un prix pour le groupe Televisa, car il a trouvé un compromis en augmentant la programmation éducative et la promotion culturelle.

Depuis, les exemples typiques de promotion à l'éducation et à la culture tels que les telenovelas éducatives de Sabido Ruisánchez, les séries historiques d'Alemán Velasco ou la série pour enfants Plaza Sésamo (1972) étaient en plein essor, même à l'échelle internationale. Par exemple, Plaza Sésamo, cette série pour enfants exportée en 17 pays, financée par la fondation Ford et l'entreprise Xerox, et sous la responsabilité de The Children's Television Workshop (organisme spécialisé dans les programmes éducatifs pour enfants aux États-Unis), a été produite par Televisa dans sa version pour l'Amérique latine et diffusée internationalement depuis 1973. Sabido Ruisánchez est devenu le vice-président de recherche du premier institut de recherche sur la programmation à la télévision du pays, tout en faisant des efforts pour continuer à appliquer ses idées²⁴³. De cette manière et au moins pour un certain temps, on a reconnu que la télévision mexicaine satisfaisait d'un côté le gouvernement et d'un autre, il s'investissait, à l'intérieur de l'entreprise elle-même, pour pousser le développement du nouveau modèle de télévision avec un contenu social majeur²⁴⁴.

Le premier projet basé sur cette idée d'éduquer tout en divertissant s'est concrétisé par la telenovela *Ven Conmigo*, émission diffusée entre 1975 et 1976, avec l'appui de la Secretaría de Educación Pública (SEP)²⁴⁵ et l'Instituto Nacional de Educación para los Adultos²⁴⁶ (INEA). Les qualités des personnages de cette telenovela éducative oscillaient entre les « gentils » qui participent à des cours d'alphabétisation, et au contraire, les « méchants » qui rejettent les cours ou étaient indécis ; finalement, ces derniers optaient progressivement pour s'inscrire et être récompensés par une profession. Dans la programmation de la semaine, les 32,6 points d'audience de *Ven Conmigo* était au-dessus de la moyenne pour le créneau initié à

²⁴³En 1974, Emilio Azcárraga Milmo a financé l'Instituto Mexicano de Estudios de las Comunicaciones (IMEC), une petite équipe de recherche sous la direction de Miguel Sabido Ruisánchez. L'IMEC est resté en contact avec des politiques du gouvernement pour les complimenter avec une telenovela didactique. E. Azcárraga Milmo n'avait aucune confiance dans la recherche, mais M. Sabido Ruisánchez, avec le soutien d'Alejandro Sada et de Miguel Alemán Velasco, l'a persuadé en faveur d'un institut autonome de recherche.

²⁴⁴Miguel Sabido Ruisánchez a produit entre 1975 et 1982 « telenovelas éducatives » avec la collaboration des organismes gouvernementaux. Puis, ayant vu l'impact de la telenovela péruvienne *Simplemente María*, il s'est intéressé à ce modèle en appliquant à la telenovela contemporaine sa méthode à propos de l'usage du drame pour envoyer des messages possédant un contenu social. Il a prétendu soutenir le programme en mesurant son impact et en corrigeant les chapitres au fur et à mesure de la diffusion (Fernández et Paxman, 2000).

²⁴⁵Le nom de l'instance se traduit en français par Secrétariat de l'éducation publique.

²⁴⁶Le nom de l'instance se traduit en français par Institut national pour l'éducation des adultes.

17 h 30. En conséquence, plus de douze-mille personnes se sont rendues à l'INEA pour s'inscrire. En 1976, la SEP a comptabilisé un million de nouveaux étudiants. Il s'agissait d'une augmentation de 63 % par rapport à l'année précédente. Avec succès, la telenovela a été exportée à 15 pays.

D'autres projets du même genre ont suivi²⁴⁷, mais la conciliation entre programmes et campagnes de santé publique, alphabétisation, planification familiale et d'autres a subi constamment des changements plus ou moins fidèles à ces valeurs qui se révèlent conservatrices par rapport aux questions de la famille et de la culture nationale, et qui sont justifiés par des études statistiques d'audience²⁴⁸. Depuis les années 1990, une nouvelle ère a commencé pour cette formule par laquelle l'importation du Teletón pourrait trouver un sens, mais un nouveau changement est annoncé à la mort d'Azcarra Milmo. Son fils, Azcarra Jean, prend la présidence de Televisa, en s'annonçant le président du groupe en 1997. Ce changement est accompagné du plan « Televisa 2000 », un plan d'austérité dans l'objectif d'attirer l'attention des analystes et des investisseurs internationaux et la promesse d'augmenter les marges de bénéfiques en baissant les couts du groupe. Les plus grandes coupures ont touché les salaires les plus élevés. Les membres les plus anciens dans l'entreprise, comme Sabido Ruisánchez, ont quitté le groupe de télévision. Jaime Davila est venu à l'aide pour encourager la compétitivité des chaînes du groupe. Le nouvel institut de recherches sociales instauré par Ariana Azcarra de Surmont (demi-sœur du nouveau président de Televisa) et Heriberto López Romo s'est occupé de l'étude des chiffres d'audience tandis que l'agence Delphi/Ibope de Rubén Jara a ajusté la programmation de telenovelas sur Canal 2 (Fernández et Paxman, 2000).

²⁴⁷Le projet suivant était Acompañame. Pour celui-ci, toucher le sujet de la planification familiale signifiait que l'État provoquait l'Église catholique lorsqu'il promouvait l'usage des contraceptifs. La telenovela soutint la Coordinación Nacional de Planificación de la Familia (CNPF) qui venait d'être créée. Sa diffusion s'est étendue de 1977 à 1978, sur la tranche des 18 h 30. Acompañame a également été un succès avec ces 29 points d'audience et a pu être exportée dans 12 pays. Cette telenovela a aussi généré environ 500 appels par mois sur les téléphones d'information. Selon la CNPF, elle a contribué à une augmentation de 33 % du nombre de rendez-vous chez le médecin, et elle a favorisé la plus grande diminution du taux de natalité jamais rencontré en si peu de temps.

²⁴⁸Depuis 1979 les producteurs des telenovelas, comme Valentin Pimpstein, se sont servis de l'appui de l'Instituto de Investigaciones de la Comunicación (IIC), de Televisa. L'IIC a été l'unité de remplacement pour celle de Miguel Sabido Ruisánchez, en plaçant à la tête l'académicien Rubén Jara, un communicant de la Seconde rencontre mondiale de la communication organisée par Televisa (Fernández et Paxman, 2000).

Même si le plan Televisa 2000 a réajusté les couts de production et la stratégie internationale de l'entreprise, le rapport entre éducation et divertissement reste toujours d'actualité. Malgré l'existence d'autres médias, le groupe Televisa accapare l'attention lorsque l'on parle de la télévision mexicaine et plus particulièrement des membres dirigeants du Teletón. L'adaptation du format s'explique par les tendances stylistiques de la chaîne de couverture nationale, Canal 2. La mise en valeur de la religion et de la famille apporte la crédibilité de la représentation des enfants et leurs familles en rappelant la telenovela et le folklore national tel que le groupe à l'habitude de faire.

La télévision en Amérique latine profite d'une reconnaissance suffisante pour établir des réseaux afin de construire et maintenir des centres de soins en collaboration avec les décideurs locaux ou nationaux. L'attraction touristique et le folklore²⁴⁹ présentés depuis longtemps par Televisa courent le risque d'être compris comme la version unique de la diversité nationale. Si l'angle sous lequel les minorités sont présentées ne s'oriente pas vers la prise de parole, l'alphabétisation par la télévision a suscité des questionnements depuis longtemps. Au moment où les membres dirigeants de la FT touchent les politiques d'éducation pour la santé, la participation sociale s'impose suivant un modèle plutôt vertical où les grands groupes appliquent leurs méthodes éducatives en les mesurant par des audiences et statistiques démographiques.

En considérant exclusivement les productions du groupe Televisa (et non pas les autres médias comme MVS Noticias, groupe médiatique de la famille Vargas qui est aussi membre du patronat aux côtés des dirigeants de la presse nationale), le but éducatif de la télévision commerciale était plus proche de l'innovation technologique que de la pensée critique²⁵⁰. L'encouragement nationaliste était une clé assurée pour gagner à être bien vu par le gouvernement en poste en même temps que la représentation de la culture hispanophone se constituait comme discours de défense du marché hispanique par rapport au marché

²⁴⁹De 1973 à 1984, la section spéciale à propos de la Rencontre dans le célèbre programme Siempre en Domingo, conduit par Raúl Velasco montrait par exemple par le folklore la « diversité culturelle » au Mexique, tout en essayant de récupérer les traditions régionales du pays.

²⁵⁰Devant la menace de nationaliser les chaînes du groupe, le 4 avril 1983, la chaîne 8 a été transformée en une chaîne dédiée exclusivement à la diffusion culturelle. C'est un mouvement qui a profité à Miguel Sabido Ruisánchez, et plus encore lorsqu'il fut nommé directeur de la chaîne pour produire des programmes culturels pour enfants, des discussions, des entretiens, ou de la musique. La chaîne n'avait plus de publicité, un cas unique dans l'histoire mondiale de la télévision privée même si cela n'était pas un sacrifice pour Televisa, car la crise de 1982 avait réduit le marché publicitaire mexicain. Le 22 avril 1985, cette même chaîne 8 devint la chaîne 9 en raison des mouvements du spectre électromagnétique (Fernández et Paxman, 2000).

anglophone. Lorsqu'Azcárraga Milmo accepta de subventionner une chaîne culturelle, Canal 9 n'a jamais obtenu une grande audience, mais elle a apporté du prestige culturel et politique à Televisa²⁵¹. Alors Azcárraga Milmo est arrivé à la conclusion que la « formule mexicaine » devait se simplifier²⁵². Le public ne serait jamais en mesure d'opter pour une programmation cultivée ou du moins, en dehors des drames auxquels il est supposé être habitué. Toujours de manière dosée, les telenovelas éducatives ont gardé leur place dans la grille de Canal 2 en sorte que la productrice Carla Estrada a traité les mythes du sida dans la telenovela titrée *Amor de nadie* (1990) ; Valentin Pimpstein a produit *Carrusel de las Américas* (1992) en donnant des leçons d'histoire et de culture pour enfants ; et Sabido Ruisánchez est retourné une dernière fois avec l'histoire *Los Hijos de nadie* (1997) qui parlait des enfants vivant dans la rue (Fernández et Paxman, 2000).

Pourtant, il est à considérer que la critique envers les intérêts privés de la famille Azcárraga simplifie la portée de l'effort international pour une éducation pour la santé qui prend forme d'une manière plus vaste. Les rencontres internationales organisées par Televisa dans les années 1970 sont à rappeler comme une mise en garde des relations entre les universités et les entreprises médiatiques²⁵³. Les liens internationaux avec les politiques pour

²⁵¹Mis à part la disparition de cette chaîne le 19 novembre 1990 à cause des intérêts commerciaux du groupe Televisa, l'absence d'audience fut un signe inquiétant et significatif de l'accoutumance des goûts à la télévision commerciale.

²⁵²Peu avant sa mort, Emilio Azcárraga Milmo avait déclaré à Miguel Sabido Ruisánchez qu'il avait un projet final à réaliser avec lui : un réseau d'informations global de référence dédié aux usages sociaux de la télévision dans les pays du Tiers Monde. La réunion pour valider le projet n'a pas cependant pu avoir lieu (Fernández et Paxman, 2000).

²⁵³Le 20 octobre 1974 fut organisée la première rencontre mondiale de la communication avec la participation de Sabido Ruisánchez et du groupe Televisa à la tête de l'organisation. En suivant la recommandation du publiciste Eulalio Ferrer, Emilio Azcárraga Milmo a convoqué Marshall McLuhan, Umberto Eco, John Kenneth Galbraith, parmi d'autres intellectuels invités pour ainsi discuter à propos de la communication. Les thèmes traités ont oscillé entre la technologie et l'éthique. Abraham Moles parla de l'action sociale de la communication et la proposition d'une culture à partir de la télévision. Le 23 juillet 1979, le cycle de rencontres se clôtura quand Romulo O'Farril a inauguré la seconde rencontre internationale. Cette deuxième rencontre avait comme objectif la discussion de la recherche qualitative en analysant les modèles de télévision sur la planète tels que le modèle britannique de la BBC ou le modèle français de la RTF. La question posée à l'occasion a été : que fait-on dans chaque pays pour s'apercevoir de l'effet de la télévision sur la société ? Parmi les assistants amenés à participer figuraient Octavio Paz, Wilbur Schramm, et Hidetoshi Kato. Ils ont discoursé à propos de la télévision et de sa mise en relation avec l'audience, la culture, la société, la violence et le futur. Les modèles nord-américain,

la santé ont continué leur cours avec ou sans l'appui des leaders médiatiques. Depuis les années 1980, l'université John Hopkins est toujours présente dans les pays de l'Amérique latine et dans les autres continents, et ceci grâce à ses campagnes de santé publique en lien avec des organisations installées autour de la planète. Les projets de l'université John Hopkins se sont positionnés comme un exemple de planification de la communication éducative. Ils incarnent jusqu'à nos jours, un passage de l'éducation sanitaire à l'éducation pour la santé.

Parmi les projets, le « Processus P » est un ancien exemple de son travail dans le champ de la santé sexuelle et reproductive appliqué en Amérique latine et conçu en 1983²⁵⁴. À la tête des projets associatifs, David Poindexter, fondateur de Population Communications International (PCI) et dans le courant de l'université John Hopkins, a fortement impulsé son projet en conseillant l'application de la méthode de Sabido Ruisánchez jusqu'au Kenya, en Chine, en Tanzanie, en Égypte et en Inde. Par exemple, *Acompañame* (1978) a été adaptée en Inde, sous le titre *Hum Log* (1984)²⁵⁵, une version de la même histoire jouée par des acteurs locaux, toujours dans le but d'inciter à la planification familiale. En 1981, Sabido Ruisánchez a reçu la distinction d'excellence médiatique par le Population Action Council à Washington. Tout cela grâce à *Caminemos* qui promouvait l'éducation sexuelle entre les adolescents. Ce succès a été suivi par des telenovelas comme *Nosotras las mujeres* (1981) parlant de l'égalité des sexes et la lutte contre le machisme, puis *Por amor* (1981) qui par contre est finalisée en 1982 par une faible audience de 8 points.

La formule mexicaine s'abandonne certes à une morale difficile à accepter entre l'instrumentalisation des émotions et le dépassement de soi, mais le Teletón réalisé par la FT n'est pas l'adaptation exclusive du groupe Televisa. La responsabilité de l'entreprise apparaît tout d'abord comme un exemple de concurrence et de stratégie expansive. En mars 2011, Juan Osorio, un des producteurs des telenovelas du groupe Televisa, a reçu un prix de la part du secrétariat (homologue d'un ministère) de l'éducation Alonso Lujambio. Grâce à *Una Familia*

britannique, canadien, français, allemand, italien, japonais, brésilien et mexicain ont été révisés. Sur ordre d'E. Azcárraga Milmo, la publication de cette rencontre n'a jamais été distribuée.

²⁵⁴Le nom du projet vient du titre « Processus et principes pour des projets de Communication en Santé » et trouve sa cause de la séquence en spirale qui est graphiquement représentée sous les statistiques résultant du projet. La statistique dessine la forme de la lettre P. Le Processus P a consisté à promouvoir deux chanteurs Johny Lozano (originaire de Puerto Rico) et « Tatiana » (nom artistique de cette chanteuse née aux États-Unis, originaire du Mexique et animatrice du Teletón). Ces chanteurs ont interprété les chansons *Cuando estemos juntos* et *Detente*, deux chansons qui encourageaient l'abstinence sexuelle.

²⁵⁵Il semble que le titre est issu d'une langue indienne, et a été traduit en anglais par « We people », Nous le peuple.

con Suerte (2011), la telenovela financée par la marque de cosmétiques Avon, le producteur est désormais considéré un promoteur de l’alphabétisation du pays²⁵⁶. Le succès de la méthode de Sabido Ruisánchez pour doser l’information dans le divertissement se compose d’émotion opérée dans le mélodrame, la philanthropie, la douleur et la dignité.

La performance et le dépassement de soi se présentent comme leçons de vie à travers les émissions qui se disent bienveillantes et innovantes par rapport à tout type de déchéance. En exemple de cette morale portée sur le sens de compétition et la force d’esprit. La FT, le groupe Televisa, et la maison de production RM5to Elemento conjointement avec la région de Veracruz au Mexique, ont réalisé l’émission de télévision *La expedición. Más allá de lo imposible* (2010), où sont mis en exergue la valeur de l’effort en toute circonstance et le travail en équipe dans une nature hostile. Ce programme de télévision produit par Harris Whitbeck a réuni onze jeunes Mexicains porteurs de « capacités différentes ». Le départ en expédition de ces jeunes a été le CRIT de la région de Mexico vers les plages Chacalas de la région de Veracruz c’est-à-dire que les concourants ont parcouru 183 kilomètres sous l’inclémence du terrain afin de montrer ce que les personnes en situation de handicap peuvent réussir. Les participants voulaient montrer de quoi ils étaient capables. Parmi les participants, femmes et hommes, il s’est trouvé Saul Mendoza Hernández, champion paralympique. Il s’agissait des gens qui se considèrent suffisamment épanouis pour changer le regard sur le handicap. À la fin de l’émission, en plus de la visibilité assurée, un livre de dépassement de soi a été publié.

²⁵⁶Depuis onze ans, l’indice d’analphabétisme n’a diminué que de 2,6 %. Le futur du Mexique passerait donc par la compréhension des citoyens comme un signe de reconnaissance les uns envers les autres. La télévision s’assimile ainsi à un nouvel instrument pour l’éducation de millions de personnes. Dans la telenovela de Juan Osorio, l’INEA est ainsi promu comme auparavant l’avait fait Miguel Sabido Ruisánchez avec *Ven Conmigo* (1974). Il encourage les téléspectateurs en âge adulte à reprendre des études. Inspiré de la méthode de M. Sabido Ruisánchez, J. Osorio justifie toute son intention médiatique par l’idée d’éduquer en divertissant même si cela pourrait toujours choquer certains spécialistes. Osorio affirma aussi que les telenovelas ne doivent pas seulement divertir, mais aussi engendrer une prise de conscience des téléspectateurs en ce qui concerne, par exemple, le goût pour la lecture. Selon le producteur, le protagoniste de la telenovela titrée *Una familia con suerte* est ainsi l’histoire d’un homme qui se prépare en dépassant des obstacles. Par rapport au prix et aux déclarations, Teresa Ortuño Gurza, la sénatrice et la présidente de la commission d’éducation du pays, a nuancé ces propos en déclarant que les drames à la télévision n’étaient qu’une contribution pour diminuer le décalage éducatif existant au Mexique. C’est aussi ce qu’exprime l’article « *Lujambio le apuesta a las telenovelas de Juan Osorio* » publié le 18 mars 2011 dans le journal *Excelsior*.

Cependant, l'émission a été liée aux formats du reality show et la comprendre relève de ce que désormais on appelle en espagnol : la *responsabilidad empresarial*. Comment différencier une performance où la volonté dépasse toute contrainte et une prise de la parole permettant l'empowerment des citoyens ? S'agirait-il non pas d'éduquer, mais de construire en faveur d'une associativité solidaire et hétérogène où la reconnaissance est encore un défi pour organiser un projet commun tenant la route à long terme ? La répartition de ressources de financement pour les actions des associations apparaît souvent en deuxième plan, car la discussion s'élargit jusqu'aux dispositions fiscales déjà existantes. Si la diversité ou l'hétérogénéité des associations révèle un énorme potentiel pour générer un espace pluriel de construction de gouvernabilité, il existe une grande difficulté de consensus.

Dans cet enjeu de légitimité de la télévision commerciale au Mexique pour traiter la représentation du handicap, quel est le rôle du Teletón de la FT ? Tout d'abord, il faudrait séparer l'émission de la fondation. Si l'émission est une mise en scène et un déploiement d'un dispositif pour favoriser la plus haute collecte, le visage du Téléthon est multiple et se penche sur la souffrance à cause de la misère, le manque de services et la difficulté d'intégration sociale. Pour l'instant, le traitement de cet axe de recherche connue au Mexique reste en attente sans approfondir ce que les études sur les médiations sociales apportent à ce pays. La comparaison du format du Téléthon en France et du Teletón au Mexique se concentre sur une des émissions, cependant la question est traitée en décrivant le lien entre le handicap ou la *discapacidad* et la représentation télévisuelle de la maladie dans ces deux pays. Il est possible que l'étude de stigmates comme le handicap à la télévision mexicaine porte une touche transversale aux études actuelles.

La Première rencontre euro-ibéro-américaine de télévisions éducatives et culturelles se tint en 2010. La rencontre a été célébrée à la ville de Sevilla. Elle a été organisée par l'Association de télévisions éducatives et culturelles et par la Radio et la Télévision d'Andalucía. Leur objectif principal consistait à promouvoir la liberté et la diversité culturelle. C'est dans ce contexte que surgit le programme *Media Mundus* de coopération audiovisuelle avec les « professionnels de pays tiers », raison pour laquelle de nombreuses chaînes de télévision y ont assisté, dont France 2. Et même si Televisa n'apparaît pas au sein de la liste des présents, plusieurs chaînes nationales et régionales de la télévision mexicaine (*Edusat, TVUNAM, Canal 22, OnceTV, Aguascalientes TV, Sistema Jalisciense de Radio y Televisión, Sistema Michoacano de Radio y Televisión, Canal del Congreso*) se sont rendues à la rencontre.

Il n'est pas question d'éclipser la télévision mexicaine et l'action sociale existante en dehors des lumières de caméras de télévision, à l'ombre d'un duopole tel que Televisa et TV Azteca. À travers les années d'expérience, les OSC ont commencé à forger de la reconnaissance publique et de la transparence institutionnelle. Pour le moment, la loi fédérale existante pour l'encouragement des activités réalisées par les OSC stipule que ces dernières doivent être légalement constituées, sans but pécuniaire, politique, électoral, ou religieux. Alors, quelles sont les fins qui restent comme motifs coercitifs ? Celles de la promotion culturelle, éducative et de santé, semble-t-il. Les OSC ne doivent pas réaliser des actions d'autobénéfice économique ni distribuer des revenus aux membres en prêtant gratuitement un service aux autres. Le problème se trouverait dans la difficulté de reconnaissance pour des associations et des organismes traditionnels (partis et syndicats) pour encourager l'association solidaire. Certes, un débat politique et scientifique est en attente pour placer empiriquement la loi sur les OSC non déclarée et pour comprendre leur nature en les intégrant à la liste. Les OSC sont vues culturellement comme une forme contradictoire. D'une part, les OSC sont liées à des groupes d'intérêt plutôt nébuleux ou obscurs, mais bienfaiteurs vis-à-vis des groupes défavorisés. d'autre part, les OSC donnent une impulsion aux droits sociaux et civils pour la construction de la légitimité de la société et non pas uniquement des représentants de la sphère publique et plus précisément, médiatique.

5.3. Les avantages à visionner par comparaison

Dans les années 1980, la version solidaire du programme de divertissement Super Sábados avait émis un appel au don au profit de l'île de Puerto Rico et aux villes de Los Angeles, New York et Miami par la chaîne de télévision Telemundo. Cette version solidaire se caractérisait par la mobilisation au-delà des frontières, l'apparition des vedettes reconnues, l'appel d'union de tous les frères cubains qui sûrement regardaient l'émission spéciale et l'évocation des croyances catholiques comme renforcement des valeurs communes. À sa manière, Super Sábados Solidarios collectait pour les victimes d'un quartier inondé par la tempête tropicale Isabel sur l'île en 1985, une catastrophe naturelle de plus dans la région d'Amérique centrale. L'animateur Rogelio Barral, d'origine cubaine, fut l'invité du programme pour appeler au don en signe d'unité des îles des caraïbes. Il a appelé les Cubains à donner pour marquer leur présence dans leur pays de résidence, Puerto Rico. Cette tragédie était l'opportunité des Cubains pour remercier le pays d'accueil, ainsi parlait l'animateur. Connaissant la gravité des ravages, les populations des pays voisins étaient évoquées au moment où la musique de fond priait « Christ aie pitié de nous ». Et subitement, la chanson se mixait à celle de l'émission

habituelle. La collecte par télévision confirmait ainsi au-delà des distances, certaines caractéristiques liées à l'apport de dons depuis l'époque, avant que Televisa découvre le succès d'une collecte comme celle de la Teletón chilienne et les enfants assistés.

À la base, le visionnage du Téléthon de manière comparative a été un travail sur le sens commun du chercheur comparatiste. Il a permis non seulement de faire jouer l'identification de ce qui est légitime à chaque pays selon le groupe de télévision, mais aussi de proposer des hypothèses sur l'influence du Téléthon dans la perception des avancées scientifiques comme un changement de mœurs. Les paradoxes moraux étaient constants. Les droits de l'homme ont beau apparaître comme un axe contre la relativité qui pourrait présenter les différentes adaptations du Téléthon et la représentation du handicap. Car la question du réel et de l'illusion à la télévision se posent fortement dans cette mise en scène de l'avancée scientifique et l'union nationale comme discours soutenus par la valeur de la famille et par l'objectif d'amélioration de la qualité de vie. Selon l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance après des circonstances indépendantes de sa volonté.

Les animateurs du Téléthon se placent au milieu de la scène en tant que médiateurs et représentants tandis que les « hommes publics » s'estiment eux-mêmes comme les représentants légitimes. Les présidents de l'AFM et les patrons de la FT se présentent comme des serviteurs dévoués du public. Sans oublier que l'AFM se présente en remerciant ouvertement France Télévisions tout comme le président du Mexique qui remercie ponctuellement l'effort des membres dirigeants de la FT. Les coulisses de la vie politique deviennent confuses pour démêler le jeu social à l'écran de télévision. Le plateau devient un lieu pour mettre en évidence ceux qui pensent être des figures publiques. D'une part, les hommes publics s'efforcent de prendre les autres dans leur propre jeu, c'est-à-dire dans le piège des fonctions qualifiées d'officielles. Mais, surtout, les hommes publics travaillent sans cesse à élever le coût de l'effort de dissimulation nécessaire pour masquer l'écart entre l'officiel et l'officieux.

À première vue, il s'agit d'une lutte de survie pathétique qui fait transparaître à nos yeux le paradoxe moralisant, car celle-ci questionne un tel jeu social. La « prise au sérieux » de chaque émission du Téléthon montre que la mise en scène est l'occasion de la déclaration publique, de la révérence pour un certain groupe et pour la représentation de soi-même. En

termes Bourdieusiens, ce que représente le « koinon », le sens commun, fondement de tous les choix présents comme du genre universel en imposant ce qui est juste. Si nous travaillons à créer les moyens institutionnels d'une politique de la morale, la suspicion du chercheur découvre, dans le meilleur des cas, l'intérêt privé à servir le bien public. Le jeu, facteur de désordre, permet une souplesse dans le changement, celle du concurrent sous n'importe quelle circonstance où la volonté s'impose à l'intérieur des entreprises comme un ordre implacable.

Le jeu sur scène se passe bien quand le corps malade s'intègre à la normalité de la consommation. Par opposition, la reconnaissance du groupe revient à rappeler que la règle doit être respectée. Le fondement est la force et le « corps social » s'unit en mouvement. D'une part, la mobilisation est censée être pour l'enfant, et en son honneur alors qu'il est assis dans son fauteuil pratiquement obligé de regarder, émerveillé et reconnaissant. Par contre, le mouvement autour de l'enfant peut être également scandaleux étant donné les performances contrastant avec un corps immobile conditionné à son fauteuil. D'autre part, la collecte se poursuit malgré nous et en dépit du média lui-même. Ce qui est essentiel au déploiement du réseau est le fait de laisser une part de liberté aux initiatives à chaque échelon (plateau de télévision, contact téléphonique, dépôt bancaire, zapping à la télévision, engagement par le bénévolat, etc.) et à chacun qui veut ou ne veut pas y participer.

Le visage du Téléthon est la condition première dans tout ce mouvement. Pour croiser la comparaison, A. Marcellini (2007) ouvre à la question des processus de stigmatisation et déstigmatisation selon les représentations médiatiques au cours du XX^e siècle par « le gestus et le gesticulatio » représentés dans des photographies prises lors des Jeux paralympiques. L'anthropologie du corps tel que Mauss l'a défini, est remise en question par la réflexion de la santé et la maladie de nos sociétés contemporaines²⁵⁷. La complicité dans la collecte implique que les participants admettent et poursuivent l'évènement médiatique année après année. Dans chaque cas où se trouve un format de collecte médiatisé par la télévision avec ou sans un autre support, l'encouragement à la participation sociale pour ou contre la collecte se révèle nécessaire. Une participation qui n'est pas celle du don économique, mais celle du

²⁵⁷Riche en références sur ce sujet, Anne Marcellini (2007) rappelle : l'article « Les techniques du corps » de Marcel Mauss publié en 1935 au Journal de Psychologie ; l'article de « L'anthropologie de la santé, carrefour des questionnements : l'humain et le naturel, l'individuel et le social » publié actuellement en 2001 dans la revue Ethnologies comparées ; l'ouvrage Anthropologie du corps et modernité de David Le Breton ; ainsi que « La représentation des handicapés dans les médias : de l'objet au sujet » de René Claude Lachal, publié à la revue Prévenir en 2000.

renseignement sur les organisateurs et l'application de la collecte. La collecte n'appelle pas seulement au don, mais aussi à la confiance qu'implique l'action de donner.

Par principe, les collectes par télévision se trouvent un peu partout où les moyens s'y prêtent. Il y a eu un Téléthon après l'attentat du 11 septembre 2001 aux tours jumelles de New York, l'ouragan Katrina qui a frappé les côtes de la Nouvelle-Orléans en 2005 et le tremblement de terre en Haïti en 2010. Profitant du visionnage nécessité par la comparaison, nous nous apercevons que nous craignons de mettre en évidence dans ces collectes une corruption de toute la structure qui provoque l'évènement alors que le fait le plus célèbre consiste justement en la réussite d'un beau chiffre appliqué pour accomplir les promesses faites à une structure nourrie de confiance. À l'occasion du tremblement de terre marquant l'année 2010, dans le Cameroun une collecte marathonnienne a été réalisée par Canal 2. Cette collecte s'est appelée Canal 2 Solidarité Haïti. Même si la collecte gagnait en crédibilité grâce au soutien de la Croix-Rouge camerounaise, elle a fortifié la présence des pays africains dans le soutien international. Par ailleurs, en 2012, Amnesty International a compté sur un très réussi Téléthon en Norvège. Le chiffre collecté confirmait la pure reconnaissance des activités de cette organisation internationale. Ainsi regardée à la loupe, chaque adaptation du format fait surgir des surprises sur la puissance d'une telle collecte médiatisée et médiatique.

En comparant les émissions en France et au Mexique, les particularités culturelles conduisent à la présence des enfants malades et aux manières de surmonter la déchéance du corps. Au Mexique, lorsque le chiffre est réussi, l'hymne national et le drapeau couvrent l'auditorium. L'émission continue encore quelques heures jusqu'à tard dans la nuit. En France, le remerciement aux citoyens s'accompagne de celui adressé à France Télévisions. Grâce à ce groupe de télévision, le Téléthon a profité de l'espace sur la programmation et du déploiement technologique et humain sur toute la France. Finalement, les feux d'artifice illuminent la nuit et les crédits de l'équipe de production ferment l'évènement médiatique. Tout au long de l'émission, ces familles détiennent le privilège d'être au-devant de la scène alors qu'à la clôture les travailleurs du CRIT et d'entreprises, les membres d'associations et d'institutions du gouvernement les rejoignent pour espérer tous ensemble que le chiffre soit dépassé. Sur le plateau, les partenaires et les principaux bienfaiteurs déclarent les chiffres qu'ils ont apportés. Les mots du président de l'association ou la fondation sont aussi présents avec tout leur poids pour insister sur l'importance de donner et de réussir l'objectif. Dans la fatigue, le public attend encore quelques heures après minuit, car à cette heure-là le chiffre est souvent loin du but. En attendant, la nuit se prolonge par les chanteurs les plus renommés qui se succèdent en encourageant les derniers moments du Téléthon. Tout le monde sait que la

quantité doit s'approcher et dépasser le chiffre de l'année dernière et quand le but est enfin atteint, les applaudissements, les trompettes militaires et le mariachi²⁵⁸ résonnent.

5.3.1. La question de la participation sociale sur le plateau de télévision

Tout en divertissant et hormis le jeu du compteur, le Téléthon montre les qualités de la télévision pour passer des messages institutionnels. Les campagnes de prévention, les avancées en thérapies géniques et assistance sociale se font dans une ambiance festive jouant la joie et le malheur pour souligner et contraster l'intention du programme. Les publications de l'AFM et la FT reflètent, à l'instar des reportages de télévision, leur intention de garder l'éthique professionnelle et le respect pour la dignité de la personne. Les organisations ne trouveraient rien de choquant à ce que les reportages servent à recueillir des dons. La spontanéité des appels téléphoniques suscités par l'émotion n'a rien d'instrumental dans le sens de la manipulation, mais semble plutôt un moyen destiné à convaincre. Au contraire, les reportages sont un agent de changement social par rapport à la discapacidad dans le cas de la FT, ou un moyen d'informer sur les avancées scientifiques pour le cas de l'AFM. Dans les deux cas, les reportages partagent la douleur de parents avec des présentations sur le plateau de télévision. L'émotion devient une manière astucieuse pour produire une réponse du public. Cet effet émotionnel construit un espace de rencontre et d'identification avec les « protagonistes » de ces histoires pour assurer leur succès.

Pour réaliser les reportages, les réalisateurs passent par une recherche de témoignages. Après les entretiens, il existe une structure à suivre par la photographie, le montage et la musique. Le but est de montrer en quatre minutes de reportage une histoire humaine sur la discapacidad (León Aguilera, 2004). Par contre, le choix de représentation et la présentation ou la monstration du corps souffrant se révèlent conflictuels même pour les familles d'enfants malades ou en situation de handicap²⁵⁹. La « bonne représentation » d'une entité très

²⁵⁸Il s'agit du nom donné à une formation musicale et à une manière de s'habiller identifiée comme représentative du Mexique.

²⁵⁹Caroline Huyard (2007) mentionne les travaux de Luc Boltanski sur les causes humanitaires et l'étude de Dominique Cardon, Jean-Philippe Heurtin, Anne-Sylvie Pharabod et Sabine Rozier sur le Téléthon. Ces deux travaux ont déjà été mentionnés comme des lectures utilisées dans cette étude. Sous le titre « agir par l'intermédiaire d'images : comment représenter la diversité », C. Huyard manifeste l'avis de certains malades par rapport au Téléthon et elle remarque que les travaux consacrés au rôle des médias s'intéressent souvent « à la réception des images et de la cause publique, mais moins à la perception qu'ont les personnes directement concernées de la manière dont elles se trouvent mises en scène et représentées » (Huyard, 2007 : 393). Les personnes interrogées par Huyard perçoivent une « césure » entre le public et les malades qui participent à

hétérogène comme c'est le cas pour la maladie, reste difficile à faire passer (Huyard, 2007). Le point de vue des personnes qui sont censées se sentir représentées par les images du Téléthon peut toujours varier, mais ne plaît pas forcément à ceux qui sont censés être les malades.

Les malades ne sont pas contre le fait de se servir de la puissance de la télévision, mais cette dernière « [...] suscite également un rejet important, comme si ces images étaient un mal nécessaire. Le dispositif du Téléthon est en effet par excellence l'un de ces systèmes d'exposition que les malades refusent, il ne respecte ni leur souhait de discrétion ni leur aspiration à une image positive » (Huyard, 2007 : 393). La critique du « voyeurisme » des téléspectateurs est une remarque récurrente. Le public ciblé du format est le donateur, l'approche de la victime étant un moyen instrumental sans forcément apporter une sortie libératrice de la parole ou de la plainte. Le Téléthon met en avant quelques pathologies comme si c'était l'illustration d'un tout alors que le malade évite de se voir représenté par quelqu'un d'autre, car il vit sa maladie ou au moins sa propre manière d'apprendre son corps et sa douleur.

Le malade représenté au Téléthon glisse facilement à l'appartenance d'un groupe minoritaire dans lequel le téléspectateur refuse de s'inscrire. Ce risque de discrimination, constaté auparavant par des associations comme celles qui luttent contre le sida, est manifestement pris par le Téléthon de l'AFM. Cela est en contraste avec les efforts des autres associations moins médiatisées.

« Par construction, le type d'action collective qui se déploie avec le Téléthon est, pour les maladies rares, emblématiques d'un modèle très particulier de mise en relation entre les pathologies. [...] Ce modèle se caractérise par l'idée que les bénéficiaires, essentiellement scientifiques, médicaux ou financiers, que retire une association de ses efforts, se répercuteront sur les autres maladies rares. Dans le registre de la représentation, cela se traduit par l'idée qu'une seule maladie peut donner à voir toutes les autres. Cette équivalence entre une partie et le tout constitue une réponse possible à la question du réglage des relations entre les pathologies, et en particulier au problème de l'organisation de la diversité dans un ensemble aussi hétérogène que celui des maladies rares. Cependant, ce modèle a un coût, celui de la création et de la diffusion d'un type modal de maladie rare, grave et spectaculaire » (Huyard, 2007 : 395).

La discrétion des malades et de leurs familles est mise en parenthèse. La cause passe avant tout. Cela semble très symptomatique de ce que quelques-uns pourraient trouver comme de la modernité ou de ce que d'autres pourraient considérer comme de la démocratie :

l'émission, alors que pour soutenir leur cause, les malades doivent « apporter quelque chose » en contribuant à des résultats concrets à relativement court terme.

- aider d'autres associations par des financements issus de la même collecte tout en encourageant la citoyenneté ;
- comprendre la rareté et la douleur de la maladie dans une société qui se voudrait sans souffrance ;
- et finalement, guérir par le biais des thérapies géniques en exaltant le potentiel de la science.

Toutefois, dans le cadre de la collecte, la « représentation juste » (Doriguzzi, 1994) ou la « bonne représentation » (Huyard, 2007) n'existent pas, car les difficultés sont liées à l'effort de donner une image positive du temps ordinaire du malade, de maintenir le cloisonnement entre la maladie et la personne malade (afin de garder l'individualité de ce dernier), de maintenir une symétrie entre le public des téléspectateurs et les malades, en évitant de les représenter comme des personnes assistées ou dépendantes.

Étant donnée la diversité des cas, la « bonne » représentation de la maladie ou la représentation « juste » du handicap est un problème d'interprétation, c'est-à-dire un défi de compréhension du malade et des parents comme du présentateur proche de la cause, de la vedette de télévision et plus spécialement du téléspectateur. Dans ce défi de compréhension de l'Autre, la finitude de tout être humain s'articule dans un média qui cherche à présenter la norme. La rareté est une question qui n'intervient pas facilement dans ce registre.

L'aspect spectaculaire des corps différents, amputés, difformes ou tout simplement déclarés malades porte un poids morbide. Le téléspectateur habitué au zapping semble loin de tout cela. Dans l'immédiateté, c'est l'urgence du don qui pèse sur les malades. Un don qui profite à l'avancement scientifique et diminue le malheur des souffrants. Et pourtant, la possibilité de parler sur le plateau reste comme le dernier des moyens contre ce voyeurisme passif ou actif. Par ailleurs, C. Huyard explique que c'est la nature de la maladie qui se révèle essentielle. La visibilité d'un tel individu et le type d'atteinte provoquent des réponses bien particulières lors de la représentation à la télévision. La sélection de ceux qui représentent le visage du Téléthon ne convient pas uniquement à l'AFM ou à la FT, mais aux conditions de visibilité à la télévision.

Il est à rappeler que dans le cas des myopathies, le Teletón de la FT parle dans un des témoignages, avec une grande solennité d'une jeune femme myopathe. Lors du reportage, les moyens de guérison se montrent pratiquement nuls. Il n'y a qu'à vivre au jour le jour en profitant au maximum de la vie, entouré de la famille et, dans le meilleur des cas, se projeter dans une vie de couple et avoir des enfants. Pour le cas de l'AFM à la télévision, la diversité des myopathies et les manières de vivre la maladie sont ensemble dans la peur que n'importe

qui pourrait un jour avoir une maladie grave. « Votre fils ou votre petit fils peut être porteur à cause de la loterie génétique », a dit un des présentateurs du Téléthon de l'AFM.

Même si la représentation des cas des maladies rares ou inconnues à la télévision se révèle un exercice pour voir l'Autre sans indifférence, les conditions bien particulières des membres de l'AFM ne sont pas fidèlement représentées au Téléthon. De même, le Téléthon ne représente pas tous les cas de maladies. Il va de soi que la mise en scène des personnes en les qualifiant de malades ou en les plaçant dans une situation pratiquement permanente de manques ou de défauts ne s'excuse pas par une pure bonne volonté de les aider et de les rendre héros d'une collecte ou rois de la fête d'un weekend. Le Téléthon passe sous silence la nature des relations internes et externes qui se nouent autour des organisations. Les transformations des frontières du public et du privé dans l'engagement associatif ne sont pas forcément mises en évidence à la télévision.

Selon leurs moyens, l'AFM et la FT s'efforcent de corriger la division du travail médical et l'étiquetage issu d'un discours d'assistance. Ils confirment qu'il n'existe pas d'entité homogène de ce que nous pourrions appeler « handicapé », un terme plutôt de mépris rappelant les difficultés d'adaptation et d'insertion sociale. Mais dans la plupart des cas, l'invalidité continue à être une répercussion du mode de la production industrielle par des compétences et des concurrences. La socialisation du handicap proposée ne se concentre pas uniquement sur les malades en fauteuil roulant ou avec n'importe quel handicap physique ou mental. Le handicap est en matière de statut professionnel, d'inégalité d'accès à des services et à des ressources. « L'expression "hand in cap" (la main dans le chapeau), concerne un jeu de hasard anglais pratiqué au XIVe siècle. Près de trois siècles plus tard, transposé dans le monde équestre, le vocable "handicap" indique un poids, une lourdeur, un excédent, une charge pénible "en plus" que certains chevaux sont contraints de porter » (Gardou, 2006 : 36).

Par une archéologie du mot handicap en France, Pascal Doriguzzi contribue à la reconnaissance de la normalisation de la personne handicapée dans ce pays. Il précise que les handicapés ne sont pas exclus de la société, contrairement à l'affirmation des associations et des discours politiques. Ceux qui sont qualifiés de « handicapés » maintiennent un rapport qui consiste à évoluer dans les statuts déjà existants. Alors la question ne devrait plus être de savoir si quelqu'un est exclu ou intégré, car nous sommes dans la course avec ou sans appareillage pour tenir le rythme d'une sélection pour le meilleur ou le plus adapté. Depuis la reconnaissance politique de l'infirmité en 1905, l'insertion finit par trouver sa place dans une société dans laquelle la vie ne va plus de soi pour quiconque, en particulier quand l'insertion professionnelle relève de stratégies individualisées (Doriguzzi, 1994). Toujours et encore, il

arrive bien souvent que l'individu n'exerce aucun contrôle immédiat sur le degré de son adhésion au « corps social » ni sur le respect des droits.

Au début des années 1990, P. Doriguzzi se demandait opportunément : « Comment répondre aux questions du temps présent ? Entre la quantification de l'État Providence et la reproduction des concepts anciens dans le statut du handicap, y a-t-il un espace pour une réflexion engageant des pratiques sociales non discriminantes ? » (Doriguzzi, 1994 : 24). Dans ces termes, que s'est-il passé depuis ? Actuellement, les lois en rapport à l'accessibilité, à des services et à la reconnaissance, s'installent internationalement et s'affirment dans les pays à prétentions démocratiques. En France, la loi du 11 février 2005 reconnaît la personne handicapée comme toute personne qui connaît une limitation d'activité ou une restriction à la vie en société subie dans son environnement en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, ou psychiques d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. Pour sa part, au Mexique, la loi générale de santé de 2006 signale dans son article 173 que par « invalidez »²⁶⁰ la loi comprend la limitation de la capacité d'une personne pour réaliser par soi-même des activités nécessaires pour sa performance physique, mentale, sociale, professionnelle et économique comme conséquence d'une insuffisance somatique, psychologique ou sociale²⁶¹.

Le cadre juridique en France et au Mexique garde une continuité par rapport aux recommandations internationales et à leurs particularités légales. Dans l'ensemble, ces définitions identifient le handicap, sans forcément différencier les devoirs de solidarité. La charité, l'humanisme ou l'assistance ne s'annulent pas. Au contraire, ces concepts s'accumulent avec la solidarité contemporaine. L'articulation des familles et des services médicaux dévie un sujet important illustré par les actions de la FT et l'AFM. Sans prendre en compte l'écart entre les attentes réelles des familles et le manque d'accessibilité comme le dictent les lois internationales sur le handicap, cette articulation est à cadrer afin de dégager les familles des lourdes paperasses exigées par les administrations publiques ou privées et d'éviter le morcèlement de l'action sociale par des réponses retardées ou confuses pour les familles.

²⁶⁰Le mot le plus proche en français est « invalidité ».

²⁶¹Pour redéfinir la « maladie invalidante », la description contextuelle du handicap (ou discapacidad) s'intéresse aux dernières inscriptions législatives en France et au Mexique, aux déclarations internationales faites par l'OMS et l'Assemblée des Nations Unies, ainsi qu'aux commentaires des spécialistes. En termes sociologiques de déviance et stigmat, le handicap physique ou mental semble un qualificatif d'infériorité (économique, sociale ou politique) momentanée à supporter, d'une collectivité par rapport à une autre.

À ce propos, les associations de parents jouent un rôle influent comme intermédiaires. Les associations seraient capables d'aider au repérage parmi les nombreux services spécialisés et permettraient d'améliorer l'ajustement des politiques publiques. Ainsi, l'association devient un cadre de partage affectif du traumatisme inhérent à l'existence du handicap. Une fondation telle que la FT ne pourrait plus se circonscrire à l'assistance sociale, mais à l'action active de ses membres, à l'information de familles et à leur participation aux soins thérapeutiques. L'effet boule de neige devrait donc toucher les valeurs des entreprises en commençant par le partenariat. La qualité de vie dans des termes de dignité selon les valeurs en pratique devrait considérer la notion d'« alliance » entre familles, professionnels et entreprises. Cela devrait représenter un appui aux approches systémiques des politiques de santé. Les interactions entre professionnels et parents, mais aussi au sein des réseaux d'intervenants sont décisives dans la nécessité du respect mutuel et d'une complémentarité dans laquelle les médias joueraient un rôle²⁶².

Aux États-Unis, les classifications du handicap chez l'enfant sont essentiellement pragmatiques afin de chiffrer le coût et de mettre en place les services d'aide. Depuis 30 ans, ce pays met en place une politique d'aide aux enfants porteurs de handicaps physiques, mentaux ou comportementaux. Depuis 1990, le programme initié par l'Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) a développé un système de soins multidisciplinaires, décentralisé, axé sur la famille. Chez l'enfant, le qualificatif « déficient » est le plus utilisé. Les équipes soignantes parleraient plutôt de déficience que de handicap chez l'enfant. La déficience est souvent décrite dans la littérature et elle est plus facilement mesurable que les limitations d'activités ou les restrictions de participation. En France, bien que le programme national périnatal de 1970 fasse explicitement référence aux handicaps, à l'époque, il n'existait pas des moyens de les mesurer.

À la base, les limitations à l'avenir d'un enfant qualifié de déficient touchent les activités et les restrictions de participation en désignant les difficultés qu'une personne rencontre pour mener une activité ou tenir son rôle d'être social. La déficience est généralement comprise comme l'atteinte d'un organe dans sa fonction ou sa structure dans une perspective de diagnostic. En même temps, la classification internationale des handicaps, adoptée en 1980

²⁶²Ainsi que l'INSERM l'encourage, la prise en charge consistera souvent, aussi, en un soutien psychologique et des séances éducatives. Il sera coordonné habituellement par un médecin-référent qui disposera de compétences en pédiatrie, en neurologie ou en rééducation. L'implication des familles dans l'organisation des soins de développement est primordiale. Dans tous les cas, à long terme, l'apprentissage de l'autonomie s'appuie sur l'entourage en plus du suivi médical.

par l'OMS, a porté la tendance de réduire le handicap à l'aspect lésionnel. La conception organiciste, anatomique et localisatrice, issue du modèle biomédical cantonne le handicap à une lésion et commande un rapport exclusif au corps et, absolument pas, au corps social (Gardou, 2006).

Depuis 2001, la vision négative ou défective proposée par la classification internationale du fonctionnement humain, du handicap et de la santé suit des corrections pour aller vers une conception biopsychosociale, proche de ce qui est en œuvre au Québec : tenter une synthèse cohérente des différentes perspectives qu'elles soient biologiques, individuelles, éducatives ou sociales. La conception intègre deux modèles apparemment antagonistes : le modèle médical et le modèle social, ce qui est à l'origine de l'introduction des notions de « facteurs contextuels ». Ainsi, une nouvelle vision remplace les termes d'« incapacité » et de « désavantage » en se focalisant sur les manques, les restrictions et les limitations, par des termes comme ceux d'« activité » et de « participation ». Ce sont des termes qui sous-tendent l'implication de la personne dans les situations de la vie réelle, c'est-à-dire sa possibilité d'y prendre part, d'y être incluse, d'être acceptée ; de mettre en œuvre ses capacités et d'avoir accès aux ressources nécessaires.

Sous ces propos, en fauteuil ou n'importe quel autre appareil, toute personne mérite d'être considérée dans son altérité essentielle en tant qu'être humain ayant un droit citoyen. Puis, le problème de la représentation du handicap à la télévision ne serait plus le travail conjoint de plusieurs secteurs de la société, mais la capacité d'évaluation et contrepois avant la prise de décisions lors de la production d'émissions qui fassent parler de participation, de transparence et d'expectatives sociales. Même si, actuellement, la FT en tant que fondation privée, rend publics les rapports d'instituts de santé et d'agences d'évaluations, les constats de transparence restent éparpillés et peu consistants. Au cas de l'AFM, la Cour des comptes démarque l'importance des rapports rédigés où les analyses sur les chiffres sont aussi riches que la conception globale du projet inséré dans les politiques de santé publique. Au-delà des soupçons et des méfiances entre le secteur public et le secteur privé, ces documents de résultats financiers et ces projets de recherche ou ces apports thérapeutiques et de services sociaux seraient à articuler et à évaluer de manière constante par des conseils d'experts annuellement recomposés en dehors de tout contrôle des membres dirigeants de la FT ou des réseaux de l'AFM, car leurs actions et résultats ont un intérêt public et international.

Lors du Téléthon, un moment de la vie sociale apparaît publiquement altéré par le cadre du téléviseur. Désormais, l'infirmité qui advient à l'humanité est conçue par les sociétés dites « modernes » comme une aberration qui ne devrait pas avoir lieu. Il semble difficile à

accepter que la vie et la biologie comportent des risques, à l'égal de la vie en société. La peur de la mort et l'éthique au travers des termes sanitaires s'imposent aux producteurs de télévision. Il est donc important de considérer que le Téléthon se charge depuis le début, de présenter une certaine manière de faire et de représenter un récit d'espoir selon des conditions de conformité et soumission de l'individu malade en collectivisant le mal. Une des conditions nécessaires de la vie sociale est le partage des normes, tel qu'Erwing Goffman (1963 [2010]) le constate dans toute la brutalité des mots, dans son ouvrage *Stigmate*, les usages sociaux des stigmates.

Au-delà de toute la bonne volonté que l'imaginaire puisse apporter dans les formes de représentation, les « bonnes intentions » ne suffisent pas pour contrecarrer le stigmate. Le dilemme consiste à nier un « corps social » qui est plutôt hétérogène en apparence et divers en potentiel d'existence et en possibilité d'actions. L'exclusion et l'intégration dans des groupes par une loi de force mettent en évidence que les plus hautes valeurs sont celles qui unifient l'étroitesse des hommes par des préjugés partagés. L'éducation que tout enfant va recevoir est constituée, avant tout, des habitudes pour apprendre le monde dont il fera partie tout au long de sa vie²⁶³. Par principe, la société entretient le devoir d'assister les citoyens « malheureux », en leur procurant du travail ou des moyens pour exister, au cas où ils ne pourraient pas travailler.

Si les avancées de la recherche sont soulignées durant l'émission du Téléthon de l'AFM, ce sont les rencontres qui se succèdent sur le plateau, celles qui permettent de dévoiler la pudeur et les responsabilités de chacun sans rester fidèles aux normes consuméristes, de fierté nationale ou d'admiration pour l'appareillage et les avantages technologiques. La souffrance se dilue dans la représentation d'un corps hétérogène. Et dans tous les cas, elle se dissout dans ce qui est impossible de montrer vis-à-vis de la morbidité et de la précarité du corps social. Ce dernier est verbalisé et présenté selon les conditions d'un événement provoqué médiatiquement. Cependant, tout désir d'universalité ou de généralité est à prendre avec prudence.

²⁶³Il s'agit d'une advertance à appliquer même pour ce texte vis-à-vis de notre état de chercheuse. Éduquer le regard envers le handicap met en question les paroles de Jean-Jacques Rousseau dans son contrat social. J.-J. Rousseau avait ainsi inspiré la conception de la sécurité publique dans de nombreux pays. Pour lui, l'enfant est celui qui accède à la raison. Il ne devrait pas être considéré ni déficient ni handicapé. Si les propositions de Rousseau ont eu un écho au temps de la Révolution industrielle et de l'État de bien-être, la discussion et la prise de la parole semblent désormais être la porte de nouvelles voies.

5.3.2. La réflexion sur la représentation du corps à la télévision

Le rapport entre l'exclusion et le handicap pose la question de la citoyenneté. Les mouvements français de révolution sociale pour les droits de l'homme ou les mouvements des jeunes en Mai 68 et plus actuellement ceux des mouvements nord-américains qui ont généré des études comme les genres studies ou les disability studies sortent des axes démocratiques attendus en ce qui concerne la mobilisation, la solidarité et le progrès d'une citoyenneté réfléchie et participative. Tout au long de cette étude, la représentation du corps a été comprise en lien au mal par une différenciation du corps social et celui qui est externalisé comme un corps malade. Lorsque le handicap évoque des représentations stéréotypées, les distinctions se retrouvent dans les explications du mal, le type de handicap (divisé communément entre handicap physique et handicap mental), ainsi que le parcours de la personne atteinte.

La conception du handicap a commencé à être redressée par l'activisme social des années 1960 et 1970. Avant, dans les années 1950 et 1960, l'objectif de rééducation change graduellement vers celui de l'émancipation sous l'influence du discours biologique et médical selon ses classifications internationales. Et, à la fin des années 1990, l'analyse en faveur du handicap a considéré non seulement l'économie politique et les mobilisations sociales, mais également les représentations du handicap dans la fiction de la littérature et du cinéma. Pour leur part, l'OMS, la Banque mondiale et l'université de Harvard ont amené à repenser le terme de qualité de vie. Aujourd'hui, les personnes qualifiées de handicapées ont pu voir le passage « du mutisme à la parole, de la médecine à la politique, de la prise en charge à l'autoorganisation, de l'assistance à la revendication citoyenne, de l'immobilité au mouvement et de l'invisibilité à l'exposition de soi » (Marcellini, 2007 : 204-205).

Depuis longtemps, la question de l'origine du mal a été posée et certains corps restaient invisibles ou mystifiés par un coup de punition et de malchance. C'était la religion qui répondait fréquemment aux questions éventuelles de l'existence humaine comme : l'erreur, l'injustice, la souffrance ou la mort. Cette fois, la (re) connaissance se fonde sur la croyance en l'être humain. L'Autre est considéré comme une possibilité. L'espoir dans l'avenir ne pourrait pas se contenter des avancements technologiques, alors un homme nouveau et appareillé, confronté à l'incertain et au contact de l'Autre, s'avèrera finalement une proposition humaniste.

Est-il donc possible que par le biais du Salut par l'amour, la solidarité sur terre revienne par ces stratégies terre à terre comme contrepoids au désespoir des temps modernes²⁶⁴ ? Selon la représentation faite par la télévision, le corps social se livre à une lutte contre le mal mobilisant la collecte. Cependant, la mobilisation sociale existe au-delà de l'évènement médiatique. La recherche du pourquoi de la maladie est portée par une lutte encore plus marquée dans un monde vu comme celui de la concurrence ou dans lequel la consommation et l'entrée dans un marché du travail amènent des dégâts sur la conception de l'Autre et de soi-même. En l'occurrence, le corps de la personne en fauteuil roulant, appareillé ou qualifié de malade, se trouve conditionné par un format où le centre est un compteur d'argent. Les maladies rares ou inconnues apparaissent sur la scène médiatique depuis que les avancées scientifiques et thérapeutiques les avaient pratiquement mises de côté. L'annonce de la mort « prématurée » des enfants était souvent drastique ou inamovible. Les malades étaient reclus par l'ignorance, les qualificatifs généralistes (par exemple, paralysie cérébrale ou physique) et la difficulté de diagnostic dans des centres de soins du gouvernement et des auberges charitables.

Dans le modèle éthique des sociétés modernes, industrialisées ou de consommation, l'anormalité a été longtemps non pas seulement située, mais assistée. La médecine fonctionnant comme un registre axiologique a apporté des termes au-delà du jugement du bien ou du mal, de ce qui est divin et de ce qui est mondain. L'anormalité fait donc revenir aux dichotomies du sanitaire et du maladif ou de l'hygiénique et du nuisible en différenciant ce qui est sain et ce qui est dangereux. C'est une logique qui se résume par l'ordre de chercher ce qui est sain et se débarrasser de ce qui est contaminé (Stiker, 1982 [1997]). En revanche, lors de la réflexion pour cette étude, la remise en cause jongle entre le modèle bénéfique et maléfique du handicap, entre l'opportunité de salut et la calamité du malheur pour celui qui regarde. De cette manière, le handicap remplit une fonction irremplaçable d'équilibrage social. Il se constitue en tant qu'expérience particulièrement féconde et signifiante, de connaissance, de dépassement, de transfiguration de soi. C'est l'occasion de découvrir les ressorts invisibles et les forces qui naissent de la vulnérabilité.

²⁶⁴Ce temps se trouve pour certains déjà dans la postmodernité et pour d'autres, il s'agit des temps encore primitifs où nous n'avons jamais été modernes. Par exemple, Gilles Lipovetsky et Jean Serroy (2008) offrent leur proposition d'une culture mondiale comme réponse à une société désorientée. Dans la culture mondiale, le Téléthon s'assimilerait à un spectacle semblable à une opération humanitaire de la société d'hyperconsommation destinée à revitaliser le sens et les valeurs.

L'action des réseaux de chercheurs pour le changement social²⁶⁵ et l'identification d'images stéréotypées en commençant par les qualificatifs de handicap, handicapé ou personne en situation de handicap²⁶⁶ tranchent directement avec une critique aux représentations admises par les téléspectateurs sans forcément s'exacerber contre le groupe de télévision Televisa et les stratégies commerciales et politiques de n'importe quel Téléthon. La possibilité de mobilisation se confirme par la participation sociale contre la méconnaissance de ce que l'on voit²⁶⁷ et les attentes de l'Amérique latine vis-à-vis des médias en rapport à la santé sont un sujet à traiter, étant donné que la répression acharnée contre les pauvres est corroborée par le silence et l'acceptation complice de la société. L'imaginaire érosif au lien social est à envisager dans les contenus de la télévision qualifiant ce qui est considéré comme dangereux directement en rapport avec la pauvreté, selon le groupe médiatique dont il s'agit. Une action télévisuelle comme le Téléthon semble légitime quand le collectif est juste un regroupement de personnes dont l'hétérogénéité s'offre comme un spectacle. Les enchaînements moraux sur le corps encadré en situation de handicap à la télévision désignent et présentent le malade afin de compatir avec lui et ensuite donner. La télévision lui assigne alors une présence programmée en le soumettant à une étrange violence²⁶⁸.

²⁶⁵En suivant le fil des tendances démocratiques pour la visibilité des minorités, la cause du handicap apporte un autre regard aux recherches réalisées sur le Téléthon et contre les critiques sur les représentations du handicap dans les cas des deux pays comparés. Le Groupement des intellectuels handicapés physiques apparaît comme un autre exemple prématuré de ces mouvements pour le changement social en France. Il changera plus tard son nom en Groupement pour l'insertion des handicapés physiques.

²⁶⁶La notion de « situation de handicap » a auparavant été défendue par le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH) comme un mouvement de promotion des droits des personnes ayant des incapacités. Il venait en réponse à la Classification internationale des handicaps (CIH). Cette classification avait été instaurée en 1980 puis avait été rédigée en 2001 sous un nouveau titre, celui de Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Il s'agit d'un modèle social du handicap qui se donne comme caractéristique essentielle la mise en question de la société dans la production des situations de handicap. À l'origine, ce modèle avait été diffusé pour un groupe de chercheurs qui présentaient des déficiences et qui militaient pour une cause. Les activités du RIPPH ne sont pas éloignées de ce que les *dissabilities studies* proposent. Elles sont axées sur le changement social et sur l'atteinte d'une participation sociale optimale pour ces personnes (Marcellini, 2007).

²⁶⁷Nous avons perçu nos propres limites intellectuelles lorsque nous avons tenté de comprendre, d'expliquer puis de nous placer comme citoyenne et spectatrice du jeu social. La figure de l'intellectuel handicapé est commentée par ailleurs par Anne Marcellini (2007) comme partie intégrante de choix pour l'excellence intellectuelle.

²⁶⁸ Au milieu des années 1980, Raymundo Mier Garza (1985), un spécialiste en anthropologie visuelle, jugeait déjà que la télévision exhibait la capacité des systèmes sociaux. Il considérait que nous pouvions nous regarder

Lors du Téléthon, un moment de la vie sociale apparaît publiquement altéré par le cadrage de la télévision. En 2009, un débat s'est mis en cours impliquant deux célèbres animatrices de Televisa²⁶⁹ jusqu'à faire réagir les instances gouvernementales et d'autres membres du groupe de télévision. La polémique est initiée par une mise en scène humoristique réalisée pour le programme de télévision *Hazme reír y serás millonario* (2009)²⁷⁰ en sorte que la représentation de la normalité à la télévision et les conceptions culturelles influant sur le handicap ont été remises en question posant la part de responsabilité du groupe Televisa. Même si les actes d'exclusion se font inconsciemment à la télévision, la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF)²⁷¹ est venue au secours pour négocier avec le groupe de télévision la nécessité des animateurs de télévision à suivre des cours sur les

sous la physionomie de l'Autre, bien que nous l'ayons exclu d'avance. Dans sa qualité événementielle, la télévision suscite sans cesse des actes et des événements capables de dissoudre les modèles stables de l'imagination collective. Lorsque la télévision devient une mise en scène, elle devient capable de neutraliser les capacités de l'imagination collective dans sa dimension constitutive. Selon R. Mier Garza, les affections spectaculaires et narcissiques proposées par la télévision montrent ainsi les limites de l'interprétation de la parole, mais aussi une rupture. Cela suppose que dans le cas de l'image de l'enfant malade, la représentation télévisuelle montrera donc une contradiction entre la rupture et l'alibi social.

²⁶⁹Les animatrices Galilea Montijo et Roxana Castellanos ont accepté publiquement la proposition de la CDHDF de suivre des cours en matière de prévention de la discrimination.

²⁷⁰Tout avait commencé avec le programme de télévision présenté par Marco Antonio Regil. C'était un programme où les participants jouaient des scènes comiques jugées par des comédiens connaisseurs en la matière. À cette occasion, l'acteur Samuel Pérez Farfán connu comme « Sammy » avait été la victime d'une blague jouée par les animatrices Galilea Montijo et Roxana Castellanos. Le piège consistait à faire croire à Sammy qu'il allait participer à une distribution de rôles aux côtés des deux animatrices. La blague en caméra cachée avait été tournée dans une loge. Lors du déroulement de la scène, les animatrices se montrèrent sexuellement provocatrices devant le comédien, et lui, enthousiasmé, avait fini en sous-vêtements devant la caméra. Lors du jugement, Rafael Inclán, l'un des juges, manifesta son désaccord en qualifiant la blague d'inadéquante. Selon les mots du juge, ce piège avait été un manque de respect envers Sammy. Galilea Montijo, la piègeuse, s'était alors défendue en demandant au juge s'il insinuait que Sammy n'était pas une personne normale. R. Inclán avait alors malencontreusement répondu : « Non ! Il n'est pas normal... Il est plutôt un accident de la télévision ». Les jours qui suivirent, le jugement a monté une polémique sur la normalité d'un comédien tel que Sammy. Ce dernier a finalement pris la parole pour déclarer qu'il se considérait comme une personne tout à fait normale. Dans ces mots dits toujours rapidement et avec les gestes nerveux qui le caractérisent, Sammy avait déclaré : « Je fais tout normalement... Je ne suis pas ainsi... Je fais ce que je fais comme tout le monde, non ? Conduire, toucher des instruments, chanter... » Le manager de Sammy a exigé qu'Inclán rétracte ses propos tenus à propos de l'émission de caméra cachée. Pour sa part, Inclán est convaincu qu'il l'a bien défendu.

²⁷¹Il s'agit de la Commission de droits de l'homme. Elle est installée à Mexico, la capitale du Mexique.

droits de l'homme. Pour sa part, le Sindicato Industrial de Trabajadores y Artistas de Televisión, Radio, similares y conexos (Sitatyr), fortement lié à la production de Televisa a reconnu que la télévision mexicaine reproduit des stéréotypes discriminatoires en employant des termes et des images qui vont contre les droits de l'homme et les dispositions légales qui interdisent la discrimination au Mexique.

À cette même occasion, le Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred) a informé qu'une plainte officielle a été déposée pour considérer que dans ce programme comique, un acte de discrimination a été commis contre le comédien Sammy. La Confederación Mexicana d'Organizaciones a favor de la persona con discapacidad intelectual (Confe) qui réunit plus de 160 organisations civiles, a exprimé volontiers, la disposition que Televisa doit mettre en place des formations dans la matière. D'ailleurs, Rebeca Zavala Martínez, collaboratrice de Confe et finaliste parmi les projets Iniciativa México, a déclaré que les blagues, comme celle qui a été faite sur Sammy, ne sont pas seulement une offense à l'intelligence des « Mexicains » parce qu'il n'y a pas de sens comique ni de divertissement, mais parce qu'elle reproduit des stéréotypes, des préjugés et des mythes qui génèrent des actes de discrimination contre les personnes handicapées. Elle a remarqué que cette situation n'est pas propre à Televisa. Il s'agit d'un problème culturel au sein de la société mexicaine. Toutefois, l'argument à souligner est le suivant : Televisa doit donner l'exemple, car elle défend une cause, celle du Teletón, a dit la représentante de Confe. Les organismes de prévention de discrimination et en faveur des gens en situation de handicap ont aussi pris la parole dans cette affaire. Ainsi, l'humiliation par l'humour et la caricature des personnes dont les téléspectateurs soupçonnent indirectement un handicap mental ou physique commencent à provoquer des réactions.

Lors du Téléthon, la représentation médicoscientiste du handicap est en contraste avec la représentation charismatique de l'enfant déficient. La production du Téléthon présente ce que les organisateurs considèrent comme des « valeurs universelles ». Par exemple, pour la FT, les valeurs sont, d'une part, la famille pour la personne en situation de handicap et, d'autre part, l'amour et la solidarité pour la communauté. Le témoignage doit être émouvant et l'enfant doit être charismatique pour réussir à rapprocher le téléspectateur. L'exemple à rendre est celui du dépassement de soi ; malgré toute contrainte physique, sociale ou émotionnelle. Pour le reportage, un « bon interviewé » possède une facilité à s'exprimer. L'interviewé doit être ouvert à raconter ses expériences et porter une émotivité sans tomber dans la fragilité émotionnelle. D'ailleurs, la personne en situation de handicap suscite de l'intérêt uniquement si elle adopte une « attitude positive » (León Aguilera, 2004). La

personne en situation de handicap est soumise à un processus d'amélioration par une « rééquilibration relationnelle » avec l'entourage, avec tous ceux qui se croient normaux, sains, mieux placés ou plus chanceux. La fondation évite d'évoquer le sujet de la mort et quand il est touché, c'est en justifiant la présence des valeurs de la fondation, les mêmes qui sont supposées être partagées par « les Mexicains ». Les cas à éviter dans les reportages sont :

- ceux où un membre a comme antécédent un conflit légal ;
- ceux où les enfants qui souffrent d'une forte dégradation physique et qui ont un diagnostic médical de probabilité nulle ou très basse de récupération ;
- ceux où la maladie dégénérative conduit à une mort proche.

Il est à souligner que des cas exceptionnels sont présentés quand l'histoire contient des valeurs très fortes pour la fondation.

De manière plus générale et sans forcément s'opposer aux valeurs de la FT, la science devient une autre institution qui construit son discours sur des valeurs propres²⁷² en parlant désormais de « bioéthique ». Parmi le monde de la recherche scientifique médicale, le progrès est une constante, surtout en ce qui concerne l'éthique médicale, une de ses plus dominantes valeurs de validation. L'existence et la validation de la connaissance impliquent donc une rhétorique scientifique en échange avec les réseaux sociaux, les pratiques culturelles, les techniques locales pour constituer, ensuite, des standards de mesure du phénomène. Alors que la modernité montre le besoin social des institutions indiquant des limites morales, des jugements scientifiques et des valeurs homogènes d'appartenance et de réponse.

« Ce ne serait pas seulement l'origine de la déficience (accidentelle et physique ou innée et génétique), ou encore le caractère stabilisé ou évolutif de celle-ci qui serait en jeu dans "la fin du handicap" au sens où l'entend Stiker, mais aussi une forme de présence par corps (normée et communicante ou hors-normes et indéchiffrable) qui organiserait les représentations sociales des personnes présentant des déficiences. Ces représentations s'organiseraient à partir des deux grandes figures sous-jacentes : celle qu'en référence aux réflexions d'Alain Giami on peut dénommer la "figure fondamentale du handicap", intimement associée à la figure plus ancienne de la monstruosité, de l'inhumanité et liée au gesticulatio, et celle que nous proposerions ici d'appeler la "figure de la réparation technoscientifique de l'humain", au sens où toute infirmité qui peut s'associer positivement à cette figure du progrès ne peut plus "faire figure" de handicap » (Marcellini, 2007 : 215).

²⁷²L'histoire de la science s'installe donc avec la méthode scientifique de l'illustration pour redécouvrir le monde de façon que l'histoire écrite par la modernité soit supportée par le progrès. Ce chemin aboutirait à la joie et à la justice sociale. Le progrès mènerait ainsi à l'amélioration des choses, car « on avance toujours vers quelque chose de meilleur ». La science se remet cependant toujours en cause puisqu'elle est autoréflexive par nature.

Où se retrouve le charisme de l'enfant déficient dans cette représentation médicalisée du corps ? Présenter des enfants charmants devrait-il se comprendre comme de la pure manipulation des émotions ? Tant que le discours moderne reste encore présent, les questions de la production de croyances et de connaissances débattent sur les ratés de la modernité. L'attitude humaine de conquête, triomphante dans le spectacle du progrès, paraît toutefois remise en question, surtout depuis la deuxième moitié du XX^e siècle. L'échec de ce rationalisme proviendrait-il du positivisme français puisque la rationalité scientifique se développerait à l'envers des valeurs dites humaines ?

Les croyances contemporaines du progrès rappellent que l'espèce humaine se soumet à la disparition par ses propres moyens. Lorsque le progrès de la science médicale cherche des réponses, l'épistémologie questionne l'ambition illustrée et scientifique, la foi et l'autoconscience. Pendant qu'un marché et des mondes en constante ébullition continuent d'avancer à des pas plus larges, le chemin aboutit à une sorte de consommation prédatrice. Le sens du Bien s'incline devant la technologie et l'informatique comme moyen d'insertion, la recherche sur la génétique comme moyen de thérapie et de guérison ; la pensée complexe comme moyen de réfléchir notre rapport à la vie et à la mort ; la solidarité ou l'amour sont proposés en tant que moyens de changement ou de transformation sociale. Finalement, le handicap ne serait plus pensé en termes d'être ou d'individu, mais plutôt d'une collectivité affectée.

Tandis que The Jerry Lewis's Telethon a abouti à la mobilisation associative contre une image qui ne convenait pas aux malades ni aux personnes en fauteuil roulant, les activistes français sembleraient toujours faire bon ménage avec l'establishment. L'apparition très politisée du mouvement « Les handicapés méchants » du Comité de lutte des handicapés seraient à peine une certaine continuité de la déstabilisation du « gentil handicapé » ; il en va de même pour le mouvement récent « Ni pauvres ni soumis » qui est arrivé des années plus tard pour prendre la parole à la première personne. Au Mexique, la lutte pour la visibilité des personnes handicapées résonne plutôt par les activités artistiques et surtout sportives. Ainsi, les représentants du handicap jonglent entre la misère par l'aumône dans les rues, les difficultés de tout type d'accessibilité et les champions des Jeux paralympiques. L'inclusion d'une étiquette telle que le handicap à la télévision s'inclinerait d'abord vers la participation et l'autocensure.

Devant cette situation, la télévision commerciale propose sa propre vision de la citoyenneté²⁷³. Signe d'avenir et de rénovation, l'enfant n'est pas uniquement une vedette de publicité, comme le présentent de manière abusive les marques qui financent le Teletón et la FT. Les jeunes sont bosseurs, sportifs ou artistes. Le handicap tombe dans les familles pour les unir et les maladies mortelles ajoutent de la valeur à la vie en acceptant l'impuissance de la science ou de ce qui revient à la volonté humaine. C'est pourquoi faire valoir l'accès à l'information comme un droit devient un moyen de démocratisation²⁷⁴. Le travail sur les représentations du handicap est un exercice d'appréhension du jugement moral du chercheur et de l'émotion lors du visionnage. Si le but du chemin consiste à la représentation médicoscientiste ou sur les valeurs de la famille et du travail et de la foi pour certains, la créativité présente lors de l'adaptation du format ne se retrouve pas anéantie.

²⁷³En 2004, parmi les études de Guillermo Orozco Gómez sur les processus de réception, Alma Gloria Reyes Perales a travaillé sur la participation citoyenne à la télévision mexicaine. Sa recherche a porté sur des documents et des entretiens avec des académiciens et des membres des chaînes de télévision. Invitant le téléspectateur à devenir un citoyen et non pas un récepteur devant le média qui dicte les règles du jeu, A. G. Reyes Perales dessine ainsi un panorama d'alternatives télévisuelles en dehors de la télévision commerciale, autrement dit la « télévision d'État ». L'identification des habitants de la région avec cette chaîne avait été graduelle sans que pour cela la participation citoyenne soit qualifiée comme telle. Reyes Perales défend que les Mexicains puissent commencer à exercer une participation active. Ils doivent, pour cela, être conscients de leurs droits civils.

²⁷⁴Il nous apparaît que nous devrions mieux connaître ces recherches traitant de la médiation selon les propositions théoriques, les modèles et les types d'études de la télévision mexicaine. Dans l'axe d'études sur les médiations sociales, nous listerons plus particulièrement : L'ethnographie de la réception selon James Lull, La médiation multiple selon Martín Barbero et Guillermo Orozco Gómez, les fronts culturels selon Jorge Alejandro González Sánchez, la consommation culturelle selon Néstor García Canclini, et aussi les communautés d'interprétation selon Klaus Bruhn Jensen (Reyes Perales, 2004).

Conclusion du chapitre 5

Ce dernier chapitre consolide la démarche de l'étude par la convergence de plusieurs secteurs, la confirmation des hypothèses sur le divertissement en rapport à l'éducation et la vulgarisation scientifique, ainsi que les opportunités qui s'ouvrent à l'étude et la réflexion. Lors du Téléthon s'articulent la complicité du groupe de télévision et son audience avec les attentes proposées par le gouvernement et la science médicale. La confiance et la force d'union se confirment par le jeu du compteur alors que les organisateurs distinguent les faiblesses sociales (catastrophe, maladie, pauvreté) et leurs victimes. Cependant, l'évènement médiatique et l'application de la collecte ne reçoivent ni la même acceptation ni les mêmes critiques dans chaque pays où le format est adopté.

Bien que l'évènement médiatique s'inscrive dans le temps par l'accomplissement de sa promesse, la mise en scène génère toujours des critiques retentissantes à la représentation d'enfants « déficients, mais charmants par leur envie de vivre ». Les recherches sociales et médicales ne sont pas complètement indifférentes à l'existence d'une émission de télévision qui apporte de la visibilité à la maladie en proposant des solutions et des fonds à la recherche. En plus de l'importance donnée à la solidarité humanitaire ou nationale, les apports à la qualité de vie des populations seraient un point commun à suivre lors de chaque Téléthon. Le divertissement est encore à revoir dans ce rapport au jeu social, car parfois le genre ludique prend le dessus sur le drame.

La subjectivité du chercheur suit tout au long de la thèse une position jonglant entre les contre et les pour d'une telle collecte à la télévision. Le visionnage et l'écriture décrivent ce premier travail de rapport entre ce qui est visible médiatiquement par le contenu des enregistrements et ce qui est visible socialement pour le chercheur. Le biais de la comparaison a constitué un jugement pour recouper les modèles binaires bénéfique-maléfique du handicap. Le chercheur confirme son impression de vivre une course contre le temps par le visionnage du Téléthon en direct ou enregistré. La concurrence et la performance technique se répètent à chaque exemple au-delà de la qualité du mouvement et de la participation de téléspectateurs. Cela s'explique par l'origine moderne des sociétés industrialisées.

À cause de la volonté d'aller de l'avant, la collecte va au-delà de sa fonction consistant à faire connaître des marques et à réunir des fonds. Compatir avec la cause prouve que les victimes ne sont pas uniquement les malades, mais aussi ceux qui se présentent et se mobilisent. La visibilité médiatisée renvoie à la superficie, elle apporte la profondeur par des

limites et des émotions travaillées dans le temps. Le format se confirme comme une plateforme pour le développement social parmi d'autres comme dans un certain moment peuvent être considéré les telenovela, les chaînes publiques de diffusion de la culture ou les séries de télévision.

Au Téléthon, les promesses d'avenir sont supportées par des avances thérapeutiques et maintiennent les rapports établis socialement pour la normalisation des personnes signalées comme handicapées. La morbidité du corps à la télévision suscitera toujours du spectacle et chaque groupe de télévision présentera sa propre vision de citoyenneté. La reproduction de représentations sociales fait questionner la possibilité d'influencer leur déroulement du genre ludique à la vulgarisation scientifique. En conséquence, l'approfondissement de la compréhension des études de Mauss se révèle nécessaire tant pour le don et contredon comme pour ce qui concerne les corps représentés.

Le Téléthon peut sembler de l'instrumentalisation des participants, un moyen d'aller tous ensemble à la construction du Bien commun selon certains intérêts et conditions statutaires. Le succès de la collecte montre les exigences de l'audience, ses référents religieux utilisés pour convaincre le public des valeurs communes telles que le travail et la famille. Mais l'avantage de visionner par comparaison consiste à sortir du confort de ses propres référents et les positionnements habituels pour trouver des traits communs et nuances dans les deux cas.

L'augmentation ou la diminution du chiffre de la collecte est souvent mentionnée comme une condition du succès de la collecte, mais les variables peuvent être multiples. Le cas du Téléthon de la MDA sert de référence aux attentes de mobilisation selon les dissabilities studies. Plus encore, si la tendance du mouvement Self Help est contenue dans les propos d'un format, alors la défense du droit civique serait une possibilité permanente lors de l'importation du Téléthon. Les dissabilities studies ouvrent une voie pour la rencontre des milieux intellectuels, scientifiques et sociaux. Pour le chercheur comparatiste, les points de rencontre de ces études américaines restent à creuser avec les formats studies qui souhaitent le développement mondial, les positionnements des études en France et les apports des études au Mexique et en Amérique latine.

Le mouvement Self help est à mieux comprendre dans le cadre du Téléthon. Toute défense des droits civiques fortifiés représente le contrepoint à l'intérêt purement économique. L'utilisation de stratégies commerciales comme moyen d'union confirme des valeurs communes. ORITEL pourrait être un réseau d'échanges de la FT à une échelle continentale. Même les relations entre le gouvernement et les membres dirigeants de la FT restent critiquables, la formule mexicaine de divertir en éduquant apporte des pistes de

fonctionnement de la production de la télévision qui ont déjà été accomplies auparavant par le secteur de la santé et les universités avec l'appui des médias. L'éducation sanitaire par la télévision existe au Mexique comme ailleurs, mais c'est de l'éducation pour la santé que l'on attend désormais. Ce n'est plus du folklore ou du drame, mais d'accès sur les plateaux de télévision et de l'autocritique des médias.

En résultat, le Téléthon apporte une continuité à tout un mouvement de droit civil sans pourtant finir de satisfaire tout le monde, et tant mieux. En suivant le désenchantement du monde, la bonne volonté dévoile les stratégies individuelles liées à la constitution d'État et aux accords mondiaux. L'articulation de discours et d'actions dispersées dans le corps social devient une tâche importante pour nous. La description reste encore caricaturale à côté de tout ce que la dimension du handicap comprend dans et pour le « corps social » (en dehors des lumières de caméras et selon le régime de visibilité communément proposé) puisque les limitations du téléspectateur ressortent quand il s'agit d'entrer dans des propos organisationnels entre citoyens et hommes publics ; scientifiques, médecins et patients ; tous représentés dans un cadre télévisuel où la foule et le public sont imaginés et idéalisés. La monstruosité et la différenciation fixent des contraintes à la reconnaissance et la normalisation d'un corps différent ou de la personne diagnostiquée malade.

Par contre, les dichotomies séparent drastiquement les « modernes » de ceux qui ne le sont pas d'où les dichotomies (modernité/tradition, riche/pauvre, sauvage/civilisé, premier monde/troisième monde, etc.) qui excluent et imposent de la soumission au nom du progrès. Auparavant, la difformité, l'infirmité ou le malheur s'expliquent comme le résultat d'une vengeance ou d'une malédiction. Désormais, la question se pose toujours, mais la recherche de réponses repose sur la nature, la biologie, le milieu social, le mode de vie, la culture, le risque et la génétique. Les réponses des téléspectateurs se lisent comme des possibilités de reconnaître ou pas l'altérité ainsi que de trouver l'intérêt ou pas de participer à la course marathonnienne. Dans ces cas figurent des conditions d'interprétation :

- Si la lutte contre la maladie part d'une punition ou une plaie introduite dans nos gènes, le téléspectateur compatit en se rappelant des membres de sa famille ou quelqu'un de son entourage. C'est pourquoi l'appel à la nation part de la famille comme valeur universelle.
- Si le téléspectateur compatit en tant que malade ou victime, le coupable est ailleurs et ceux qui participent à la lutte font un ensemble avec la victime. C'est pourquoi l'union pour une même cause peut adhérer contre la maladie, sans compatir obligatoirement avec la personne en situation de handicap.

- Si le handicap est « quelque chose de trop », un excès ou une lourdeur, la personne malade se montre victime de la malchance, de la déficience ou de la carence ; et le téléspectateur compatissant trouverait donc le don comme un moyen de combler le manque de la personne malade. C'est pourquoi la charité fonctionne comme un élément pesant pour l'accumulation de dons.
- Si le téléspectateur perçoit le handicap comme un souci venant du malade, la lutte contre la maladie expose la monstruosité du corps. Le téléspectateur distingue donc que celui qui est représenté est quelqu'un d'autre comme moi. L'une des raisons pour lesquelles les personnes qui s'identifient ou sont identifiées comme de personnes handicapées refusent cette lutte contre la maladie par le spectacle et la présentation des manières de vivre leur corps.

Les situations du handicap ne sont pas condamnées à se stagner. L'humanisme réapparaît comme une position accordée à la suite du travail sur le regard comparatiste, et les droits de l'homme font partie de la réflexion des valeurs portées par la science. Finalement, les progrès représentés par l'enfant vainqueur devant l'adversité sont à suivre pour mieux comprendre cette nouvelle figure du handicap, corps-machine.

Conclusion générale

À l'origine, le Téléthon était né de la jonction de l'« entertainment » télévisuel et des causes sociales grâce à des personnalités issues des groupes de télévision travaillant en collaboration avec des organisations de type fondation ou association. Lorsque le format repose sur du malheur ou de la malchance, il comprend du drame social, mais les téléspectateurs restent en dehors du jeu décisionnel. Ceux-ci se voient par contre inclus dans le jeu marathonnien, et ils seront plus ou moins touchés directement par les effets qui en résulteront sur les programmes de santé publique.

Au Mexique, les membres dirigeants de la FT provoqueront l'évènement en proposant « une seule vision nationale » du handicap qui sera alors appelé la « réalité du handicap ». La représentation passera à côté de tout le travail existant en amont qu'ont réalisé plusieurs instances. Il évitera aussi de traiter ce qui pourrait être fait autrement par la FT. Le traitement de la maladie et les conditions du handicap appartenant à l'État seront ainsi « sélectionnés » selon une éthique proposée par l'espace médiatique et justifieront plutôt d'une stratégie d'expansion.

En France, la télévision publique est au service d'une cause en particulier. Elle a toutefois amené un doute sur l'énorme visibilité de l'AFM, sa cause et ses actions. Son fort désir de rassembler explique la persistance du format. On voit aussi qu'elle détourne la difficulté de représenter la personne malade par la mise en scène des avancées thérapeutiques. Le Téléthon français utilise l'effet de vérité depuis le début de son apparition. Il repose sur le progrès de la science. Ainsi, l'information sur les avancées devient une manière d'entretenir les donateurs dans l'attente d'une guérison des maladies.

En France, le Téléthon se déroule sur deux chaînes de France Télévisions, c'est-à-dire France 2 en couverture nationale et France 3 en couverture régionale. La programmation est divisée par des titres sur chaque séquence de l'émission et maîtrise les temps de parole et de spectacle. L'émission est continue, mais accepte toutefois l'interruption des journaux nationaux ; ils seront transmis dans leurs horaires habituels. Mis à part l'appel au don, le programme souligne la prise de la parole et la rencontre sur le plateau (la scène) comme une caractéristique bien particulière et va se démarquer du simple témoignage en dramatisant la

situation de celui qui est invité (enfant, jeune handicapé, parent). Les reportages et les rencontres avec les enfants ou leurs familles sont suivis par des explications des experts.

Au Mexique, l'émission passe régulièrement en couverture nationale sur la XEWTV (Canal 2) et la XHTV (Canal 4)²⁷⁵. Des informations brièvement présentées seront intercalées parmi le jeu, la musique et l'humour. Ces brèves d'informations sont usuellement qualifiées en espagnol comme étant des cápsulas informativas. Le jeu et les couvertures des lieux publics où se déroule la collecte seront interrompus non seulement par de la publicité, mais également par ces cápsulas informativas contenant en plus des informations très variées et bien précises sur les moyens mis à disposition pour réaliser le don. La présentation des activités thérapeutiques se concentrera surtout sur le personnel et sur les malades des centres de soins Teletón. Les associations bénéficiant des fonds de la collecte seront discrètement mises en avant. Les services thérapeutiques proposés par les centres de soins seront expliqués sommairement. Les vœux de quelques célébrités du star system hispanique et anglophone permettront de valoriser l'importance de la collecte. Les mots du Pape seront censés apporter un poids de confiance aux donateurs, et les hommes politiques mexicains seront également utilisés pour encourager la collecte et pour confirmer la collaboration conjointe de leurs politiques avec les intérêts de la fondation. Une autre particularité de l'émission de la FT sera d'ailleurs l'apparition des symboles nationaux comme le drapeau, la milice ou l'hymne en preuve de la réussite d'un appel généralisé à l'union nationale.

Les prémisses résultantes de l'étude comparée

La construction de notre objet de recherche a amené une introduction à la standardisation et une mise en cause de ce qui semble évident dans la relation entre le téléspectateur et un format de télévision. Le visionnage du matériel audiovisuel pour l'analyse des émissions nous a permis une étude comparée construite par une situation partagée ou un cadre commun partant des formes visibles. Il nous a amenée à la distinction des différences sur le format. La visibilité du handicap à la télévision explicite nos préjugés de chercheuse et a enrichi nos référents selon un idéal d'équilibre et d'encouragement à l'action. De manière opérationnelle, la notion de dispositif nous est apparue comme une « expérience du visible ». Nous avons ensuite réalisé une lecture indépendante pour respecter les particularités de chacune des deux émissions. Les tableaux descriptifs donnés en annexes schématisent les caractéristiques

²⁷⁵ La diffusion se poursuit parfois sur la XHGC (Canal 5) et la XEQ (Galavisión). Cette dernière jouit d'une couverture internationale.

propres à chaque version et une liste d'éléments typiques explicite les variables adaptées et les particularités selon ces deux cas. Les référents partagés nous permettent en fin de compte d'avancer vers une explication de la longévité de ce format et de déboucher sur son caractère standardisé. Ses animateurs suivent la ligne éditoriale du groupe de télévision, et respectent les règles du spectacle et de l'Audimat ; les témoignages seront montés dans le but de provoquer le don et son compteur servira d'instrument ludique.

a) Le formatage médiatique adapté et les luttes pour la visibilité à la télévision

Notre première prémisse de chercheuse comparatiste en tant que téléspectatrice était la crainte que le Téléthon puisse se confirmer comme un format purement standardisé, car le « formatage médiatique » (Voirol, 2005b) est la soumission de tout discours à une opération de sélection, de condensation et de mise en récit. En revanche, ce formatage est à contraster vis-à-vis de la revendication de l'existence dans l'espace public. Être visible ou se rendre visible traverse toujours et encore l'histoire des luttes sociales et des différentes modalités d'action collective. Tandis que les formes redonnent des modalités à l'action collective, la visibilité subsiste à peine comme un indice de la transformation existant publiquement dans les sociétés contemporaines. Il nous apparaît qu'avant l'échange symbolique réalisé sur nos écrans de télévision, les contenus ont été construits conformément à des formats standardisés. Nous participions à l'espace public. Il nous apparaît aussi que la télévision dévoile aussi bien qu'elle masque les luttes existantes dans cet espace public. Parmi les problématiques à traiter à propos du Téléthon en tant que format, le sujet de la standardisation de la visibilité des minorités nous montre que la représentation des groupes de télévision en question passe par des acquis et des conditionnements occasionnés par ces luttes. Ces luttes oscillent ainsi à l'évidence entre la visibilité et l'invisibilité sociale ; l'action, la mobilisation et la représentativité.

Dans notre comparatif, le format télévisuel a été traité de manière exploratoire. Les études qui portent sur le formatage des contenus de la télévision se sont en fait renforcées à la fin des années 1990 et augmentent graduellement²⁷⁶ alors que les études sur la télévision découlent

²⁷⁶ Des auteurs francophones tels que Noël Nel, François Jost, Stéphane Benassi, Jean-Claude Soulages et Martine Joly ont pris différents horizons analytiques en manifestant de la prudence, sous de premières hypothèses. Les expérimentations et écritures télévisuelles révèlent l'innovation prétendue par la télévision. Il s'agit de questions qui sont examinées en matière de dispositif et d'écriture par Gérard Leblanc, Philippe Dubois, Guillaume Soulez, Eleni Mitropoulou, Lucy Mazdon, Jean-Luc Liout, Pierre Beylot et Jean-Pierre Esquenazi.

des bouleversements technologiques et institutionnels ou des modalités inédites d'étude²⁷⁷. L'intérêt se porte ainsi de plus en plus sur les formats de niveau international par des études comme Médias et diversité. De la visibilité aux contenus (Frachon et Sassoon, 2008)²⁷⁸. Parmi les études anglophones, on voit même en 2009, TV Formats World Wide. Localising Global programs écrit par Moran qui constate l'existence des formats qui constituent les programmes de télévision qui circulent au niveau international. En inaugurant l'apparition des TV Formats Studies, le livre de Moran présente ainsi des travaux réalisés dans les pays d'Amérique du Nord et du Sud, en Grande-Bretagne et dans d'autres pays d'Europe, ainsi qu'en Asie orientale et dans le Pacifique. Les synonymes utilisés en anglais pour étudier le phénomène seront alors : adaptating, remaking, coping, imitating, mimicking, translating, customizing, indigenizing, et domesticating. En opposition à la télévision globale, il s'agit donc de la contextualisation du format de télévision à chaque partie du monde où celui-ci atterrit selon les différents niveaux régionaux, nationaux ou locaux de son intégration.

b) L'articulation entre la santé publique, la diversité culturelle et les médias

L'articulation des données que nous avons rencontrées nous a permis de cerner le chantier de notre recherche sur les formats de télévision, et en particulier sur le Téléthon tel qu'il est importé et adapté dans plusieurs pays sur la planète. Étant donné que le rapport de l'UNESCO fait voir les attentes latentes envers les travailleurs des médias et ceux qui les étudient, nous devons considérer que l'accès à la production et à la réception supposerait des mesures cohérentes quand l'innovation est soumise par les connaissances acquises et par les techniques locales. La diversité culturelle se dicterait comme un caractère essentiel pour identifier un média de qualité. Les contenus culturels contribuant à la diversité seraient ainsi les produits innovateurs qui garderaient une « représentation équilibrée » en garantissant un accès majeur aux contenus locaux. La représentation équilibrée engagerait finalement les

²⁷⁷ En 1999, le colloque « Télévision : question de formes », organisé par le Laboratoire en sémiologie de l'image (LESI) et l'Institut national de l'audiovisuel – Méditerranée (INA) a traité du paysage dessiné par les discours des images à l'intention du monde savant et à celui du grand public. Le colloque tranche la distorsion entre la nature de ce qui s'écrit sur la télévision et ce qui est écrit sur le cinéma et sur la photographie. Ces derniers appartiennent au marché de l'art et notamment, pour le cinéma, la notion d'auteur acquiert un ton et une dimension économique.

²⁷⁸ Cette étude publiée en français et écrite à plusieurs mains confronte des expériences de terrain, des points de vue historiques, journalistiques, parfois militants, et des recherches universitaires. Elle décrit la diversité des minorités à la télévision en France, en Allemagne et aux États-Unis. Elle incite à un débat sur la diversité ethnique dans les médias.

différentes communautés cohabitant dans un pays, car la représentation de toutes les communautés confirme la liberté d'expression et la libre circulation des idées. Au terme de notre recherche, nous concluons qu'il s'agit donc non seulement de l'articulation entre la santé publique, la recherche scientifique, et la diversité culturelle concernant le Téléthon, mais aussi qu'elle confirme les études déjà réalisées sur des formats de télévision à propos des attentes de l'empowerment et de l'encouragement à l'éducation pour la santé. Par contre, en ce qui concerne l'étude des formats de télévision proprement dite, les différences de traitement de la littérature sautent aux yeux. Pour certaines enquêtes, les formats adaptés pourraient se percevoir comme des opportunités au développement et pour d'autres leur légitimité serait à remettre en question, comme si le format pouvait résulter d'une formule. L'une des préoccupations principales des TV Formats Studies deviendrait ainsi celle du développement socioéducatif. En outre, on voit bien que le traitement théorique est contrastant²⁷⁹.

Depuis le début de la télévision, les différents pays du monde cherchent en effet à concilier sur leurs écrans leur propre identité nationale avec la célébration apparemment antinomique de la diversité et de la standardisation des formats. Nous avons toutefois découvert que depuis presque 80 ans que la télévision existe réellement, il est courant que les formats des jeux et des comédies aient comme antécédent la radio qu'ils vont adapter avec seulement quelques modifications ou adaptations au type du média. D'ailleurs, la collecte par radio a pu bien exister par des appels à dons d'un bienfaiteur comme l'Abbé Pierre en France. La collecte intègre ainsi comme antécédents le modèle des dons et des contredons en dépassant les vices liés à la spectacularisation nécessaire à la télévision et en même temps le format télévisuel contribuera à assurer l'instrumentalisation de ce modèle. À partir de 1990, les producteurs de télévision ont ainsi commencé à systématiser et à documenter les concepts des programmes avec une première étape consistant à attribuer une propriété intellectuelle au nom même du format. Alors qu'il n'est pas nouveau de savoir que la statistique des audiences et que la vente d'espace aux entreprises bienfaitrices apprécient les contenus tout autant que les groupes de production détiennent un grand pouvoir décisionnel, les questions se posent pour les SIC, les études sur la télévision et sur les formats de télévision, et plus généralement dès qu'il y a un

²⁷⁹ Albert Moran s'inspire par exemple de la théorie de la sélection naturelle de Charles Darwin pour parler de la reproduction culturelle. Même si cette reproduction n'est pas biologique, elle demeure très changeante pour ne pas dire évolutive. Les chaînes de télévision préfèrent parfois l'importation de formats puisqu'il arrive que le format s'acclimate en obtenant de meilleurs chiffres d'affaires. Mais quels sont les formats adaptés ? Qu'est-ce qui est adapté ou laissé tel que le « concept original » et dans quelles circonstances ?

point de vue sur la « communication humaine », celle qui est avant des théories sur la domination des masses par des médias. Mais chercher de l'équilibre dans les représentations faites à la télévision comprend un idéal lorsque la diversité se retrouve devant l'impérialisme culturel. Cela annonce donc un défi beaucoup plus complexe encore, celui des rapports de force entre la démocratie représentative et la démocratie participative.

Dans ce contexte, si en tant que chercheuse, nous étions entrée par les portes d'un dialogue bilatéral entre les pays du Nord et du Sud, notre travail a finalement opposé l'élite du peuple. Ceux qui se voient faire partie du peuple portent une vision sombre dans laquelle le monde leur apparaît déjà construit à l'avance, mais pas en leur faveur. En revanche, nous avons aussi remarqué que les études sur la télévision dans chaque pays soulignent des points communs par leur positionnement critique envers la société qui les inspirent et qui les accueillent. Pour notre cas d'étude, nous distinguons ainsi les traits principaux suivants :

- Pour la télévision française, la représentation des immigrés et des minorités revient en rémanence dans le débat.
- Pour la télévision mexicaine, les critiques sur la télévision se sont concentrées longtemps sur un seul groupe de télévision, Televisa.

La critique porte souvent sur la défense de la liberté d'expression ainsi que sur la critique du pur profit commercial et du renforcement des stéréotypes.

c) L'altérité pour la régulation progressive de la visibilité des minorités à la télévision

Par sa caméra, la télévision régule une visibilité progressive de l'exclusion dans l'espace social et dans l'espace public. Le spectacle du quotidien tombe dans un cercle vicieux par la naïveté des journalistes à réunir leur propre discours avec la voix de ceux qu'ils qualifient ou traitent d'affectés ou de victimes. Les producteurs, les réalisateurs et les journalistes produisent ainsi souvent une réalité tournée à vide et mesurée par leurs propres critères. Leurs techniques d'enquête restent pour la plupart loin de la profondeur des recherches réalisées en sciences sociales. Si les journaux ont développé des thématiques selon les options idéologiques, qu'est-ce que nous pourrions dire des groupes de télévision ? Nous notons que loin de nous permettre de comprendre, les médias et les journalistes font resurgir les stéréotypes en vigueur sur les problèmes de la société ainsi médiatiquement reconstitués. Faire guider la politique sociale par le discours médiatique apparaît donc comme un échec. Cependant, entre les hommes politiques et les journalistes, les enjeux de pouvoir restent un remède « médiaticopolitique » que Champagne (1993) qualifiait, à juste raison, de solutions imaginaires. Ici, ces solutions prennent forme grâce au Téléthon. L'imaginaire ne signifie

cependant pas inexistence ou sans influence. En tant que chercheuse, nous nous surprenons en effet à nous découvrir mêlée dans cet imaginaire tissé entre les gouvernements et les groupes de télévision de telle sorte que nos préjugés furent les plus grandes contraintes de cette étude. Nous voyions de même qu'au moins dans notre cas le rôle de la morale du spectateur par rapport au Téléthon n'exclut pas celle du chercheur.

Le cadre conceptuel de la comparaison penche donc vers une critique dirigée non vers la standardisation du format qui en fin de compte peut être adapté stratégiquement par les organisateurs, mais plutôt vers l'appropriation généralisée d'une démarche par le jeu qui amène à la surface des attentes universalisées comme positives ou démocratiques. Ainsi, lorsque l'on parle du Téléthon, il est habituel de tout ramener à des fins économiques dès que l'on parle de collecte par voie de télévision, car tout aussitôt un soupçon nous fait croire que toutes les actions masquent des intérêts particuliers. Il se révèle que ce soupçon manque toutefois singulièrement de hauteur pour ne pas dire de pertinence. Il existe en effet un espace public propre aux médias et il faut prendre garde à ne pas l'assimiler à la totalité de l'espace public.

Les applications de cette étude comparée portant sur ce format en particulier s'inscrivent dans le cadre de la déclaration de la diversité culturelle lorsque la télévision vise l'éducation (telle que la vulgarisation scientifique dans le cas du Mexique) et la représentation du handicap (la prise de la parole). Les représentations à l'égard de la monstruosité, de la générosité, du bien commun, et plus encore devant son jugement moral signifient que le corps présenté comme le « visage du Téléthon » redonnent finalement un sens à l'existence. Cela assure aussi la permanence de l'évènement médiatique, et celui de l'instrumentalité. On a vu que le format du Téléthon obéit en réalité à l'actualité de l'action sociale par la prise de la parole. Avec ce format, il ne s'agirait donc plus seulement de la représentation des membres des organisations et des instances gouvernementales ou de la simple publicité des marques de produits de consommation.

Le Téléthon promeut ainsi la démocratie représentative, mais il passe souvent à côté de l'opportunité de générer de la démocratie participative. Nous proposons donc de concevoir volontairement l'importance de l'éducation pour la santé sans imposer une éducation sanitaire. Ce que l'on pourrait demander à la télévision serait de se maintenir comme un lieu de transition vers la reconnaissance par le biais de la représentation et de la prise de parole des exclus, des minorités ou des gens simplement différents sans pour autant les signaler comme tels. Il reste que cela ne serait pas une mince affaire pour les présentateurs et pour les animateurs de télévision. Le Téléthon peut en effet bien être pris comme un lieu

d'encouragement à la prise de la parole. Le potentiel culturel reste donc au cœur de la force humaine, de son interaction et de son émotion. L'adhésion à la visibilité du handicap réunit par conséquent les attentes de la communication pour la santé, c'est-à-dire celles de l'empowerment par la participation citoyenne. Nous devons donc souligner l'importance de travailler et de mieux nous approprier un dispositif intellectuel critique sans démeriter la compréhension. Les apports de cette étude comparée aux propos de la Déclaration sur la diversité culturelle nous ont ainsi engagée à apporter la reconnaissance par le dialogue entre la recherche sur la télévision en France et au Mexique, notamment au sujet de l'exclusion, de la liberté d'expression et de la discussion par rapport aux stéréotypes des minorités telles que les personnes identifiées comme des handicapés.

La FT affirme que la science se met au service de l'amour, mais est-ce qu'elle-même, en tant que fondation, adhère à l'idée moderne selon laquelle la science et la technique sont envisagées comme la réponse appropriée à la souffrance des sociétés ? Le Teletón de la FT mérite lui aussi de sa propre analyse en ce qui concerne à l'administration publique, sans oublier l'influence catholique dans les pratiques des centres de soins. La tâche thérapeutique proposée par la fondation amène une analyse des répercussions en matière de santé publique, notamment celle de la formation et de la recherche en thérapie physique, et matière d'insertion sociale selon les objectifs du gouvernement. Les experts en conditions de développement socioéducatif ont donc alors encore de quoi réfléchir par rapport à ces formats télévisuels, et notamment par rapport au Téléthon. Le principe d'une émission en direct pour la collecte de fonds prouve que le jeu à la télévision reste un moyen de promotion d'un discours d'union nationale, mais il n'est pas au point par rapport aux critères actuels en communication sur la santé.

Notre inquiétude devient donc que la légitimité d'une telle émission se justifierait par une démarche « progressiste » lorsque la présentation des enfants malades sur les plateaux de télévision s'apparente à une instrumentalisation de l'image de l'enfant représentatif d'un projet social, pour la participation de la personne qui se reconnaîtrait publiquement comme malade et demanderait à prendre la parole. C'est bien là l'enjeu de la victimisation du malade et cette prise de risque se renouvelle à chaque événement.

L'administration publique devra vérifier et surveiller les investissements des centres de soins et de recherche thérapeutique puisqu'ils sont la base de la collecte d'une part, et d'autre part l'évènement et ses organisateurs devront être reconsidérés dans leur rapport aux programmes de santé publique au long des années. Actuellement, Televisa semble très proche des actions du gouvernement mexicain et cet état de fait n'est guère apprécié par certains

chercheurs en communication et en médias : ils deviennent en effet alors plutôt réticents à envisager la collecte de la FT comme un moyen de promotion d'un discours d'union nationale en faveur d'une éducation pour la santé ou de l'empowerment des personnes présentées sur le plateau de télévision. La visibilité du handicap apparaît donc initialement comme une faiblesse marquée sur le corps social et la difficulté de distinguer la présence de l'altérité deviendrait plus difficile encore lorsqu'elle est présentée à la télévision.

Les difficultés d'interprétation du téléspectateur-chercheur

Nous avons pu vérifier par nous-même les grands défis de compréhension pour distinguer l'empathie, la pitié et la compassion lors de notre positionnement de spectatrice-chercheuse en tant qu'individu faisant part d'une société, d'une tradition et d'une langue. Cela nous a amenée à une relecture par rapport à la spontanéité du plateau de télévision et de la relation existant entre le téléspectateur et son contexte. Pour montrer encore plus la standardisation des formats de télévision, on pourrait envisager de continuer un travail de longue haleine destiné à construire un milieu commun nous permettant d'échanger et de distinguer les différences à mettre en avant. D'ores et déjà, on peut remarquer que le Téléthon obéit une tradition préalable et beaucoup plus large que sa propre logique de marché. Il trouve en effet son origine sur une base reposant sur la connaissance et la reconnaissance des luttes pour la visibilité qui s'étend au niveau international.

En sachant que donner la voix aux autres n'est pas de la perte de soi-même, mais de la conciliation des points de vue, le rapport de l'UNESCO (2010) souligne que pour faire la connaissance de l'Autre et établir le dialogue, cela nécessite une capacité d'écoute, de flexibilité cognitive, d'empathie, d'humilité et d'hospitalité. Dans les suites de cette étude, nous confirmons que le dialogue interculturel dépend du chercheur, c'est-à-dire de sa capacité à agir par rapport à la différence et de sa capacité à reconsidérer notre propre point de vue.

- La première difficulté du chercheur sera donc celle de se reconnaître comme « sujet d'énonciation ». Il s'avère tout aussi important de repenser à la représentation que nous avons du monde et à l'idée que nous nous faisons de l'Autre.
- La deuxième difficulté de la démarche du chercheur sera la conciliation d'une polyphonie de points de vue dans une vulgate incessante à chaque polémique du Téléthon.
- La troisième difficulté qui nous est propre a été la maîtrise de la langue française dans laquelle cette étude se déroule, avec inversement l'intérêt de passer parfois à la traduction de l'espagnol pour certains extraits de l'émission produite par la FT.

Sans vraiment traiter le contenu selon une grammaire de l'audiovisuel, tel que les sémiologues analysent communément les images, le chercheur s'insère dans les contrastes de ce qui est présenté à l'écran et de ce qu'il croit qu'il devrait y avoir de présenté. La relation de soi-même avec l'Autre par la télévision est ressentie en jonglant entre un acte narcissique et un acte d'imposition agrémenté d'un certain degré de violence symbolique. En cela, l'étude des émissions de télévision requiert donc un dispositif intellectuel gardant une position critique en veille par rapport à l'immédiateté des images et à sa charge significative. Il nous faut constamment garder à l'esprit que chaque séquence du Téléthon a été planifiée et construite selon un programme. Malgré quelques imprévus (tels que le décalage technique de l'émission en direct, les gestes inattendus, les phrases « inappropriées », l'absence des participants programmés à apparaître sur telle ou telle scène), le programme est suivi et limité par l'espace de la chaîne de télévision. Après l'expérience de visionnage, la confiance que nous pouvons faire au sens de la vue, se soumet à certaines conditions générales rencontrées par le chercheur en tant que téléspectateur :

- Nos yeux font de la sélection des images en clignotant à chaque regard. Notre cerveau fait alors son propre montage en nous montrant ce que nous sommes plus ou moins « prêts » à voir.
- Les images à la télévision nous troublent à cause de l'adhésion « spontanée » qu'elles provoquent. Les sons (la voix, les bruits et la musique), l'espace (les couleurs, la luminosité, la scène) et les personnages de ces images gardent, restituent, donnent ou échangent ce que nous pouvons prendre du monde dit, réel.
- Ces images s'enchaînent d'une manière massive en inscrivant une histoire sociale et culturelle. Les réalisateurs, les producteurs et les groupes de télévision conditionnent de manière primordiale ce qui va mis en avant à l'écran.
- Les appréciations sur le contenu du flou télévisuel peuvent bien s'exprimer par un jugement ou une reconstruction rapide. Le téléspectateur, confronté à ces images, se fera une idée de la chaîne et pourra zapper, grâce à sa télécommande, en se justifiant d'une douteuse liberté de choix.

Le problème du chercheur en tant que téléspectateur de l'évènement est le fait de « se voir » avec les gens ou dedans la représentation. La communication humaine exige d'être comprise comme une pratique sociale insérée dans des contextes culturels spécifiques. L'interprétation implique la totalité de nos relations avec le monde, mais lors de la comparaison à partir d'un dispositif réflexif, un cadre conceptuel nous a apporté un soutien indispensable à la lecture du matériel audiovisuel. Nous avons ainsi mis en évidence que la

prétendue improvisation ou spontanéité de participants garde le mystère du symbole, de la maîtrise du jeu, et de l'importance de l'intérêt et du don. La figure réticulaire recouvre à peine le schéma de toute une figuration symbolique qui permet de se voir parmi l'évènement.

Tel que les préparatifs de la première émission le démontrent, les pionniers de chaque adaptation du Téléthon ont été confrontés à d'autres conditions pratiques, au-delà de l'affichage marketing le plus percutant et de la couverture médiatique la plus large. Ils ont pris part à des attentes, à des attentes dans l'espoir d'un avenir meilleur. L'enjeu de la souffrance inhérente à l'être humain est celui d'aller à l'encontre de la mort. C'est l'une des grandes craintes des temps modernes. Une autre chose reste commune : l'évocation de l'image de l'enfant influant dans la pratique, mais cela reste toutefois bien peu souligné dans le discours.

La préparation d'un format comme le Téléthon ne consiste pas seulement à compter sur un forum, un scénario, et à un horaire dans la grille de la chaîne ou de la publicité. Ce n'est pas non plus un programme totalement contrôlé par l'enregistrement, le montage et les fiches des présentateurs. L'inattendu de l'émission en direct apporterait théoriquement un rapprochement de la scène et de ceux qui sont autour, mais aussi entre ceux qui se retrouvent sur le plateau pour augmenter le même compteur.

Le Téléthon donne parfois l'impression de vouloir être la seule émission à représenter la maladie et les attentes de toute une nation. D'une part, l'évènement est une mise en scène installée par les médias et une partie de la symbolique démocratique est ainsi prise en charge, celle du « dire social », mais ce n'est qu'une partie seulement. D'autre part, plusieurs luttes contre les maladies passent sommairement sur le plateau de l'émission.

Le Téléthon s'oriente maintenant vers les droits de l'enfant (ou plutôt, il faudrait parler des droits de l'individu).

La croyance sur l'évolution thérapeutique et sur les valeurs de la fraternité et de la famille dépend aussi du rapport au monde. Cette croyance crée chez le téléspectateur, une adhésion à ce qui peut être jugé vrai du fait que cela est partageable avec d'autres gens. L'articulation du Téléthon confirme donc l'existence d'un « certain public » pour une « certaine mise en scène » des valeurs pour lesquelles la tradition judéo-chrétienne reste encore présente. L'impératif de l'actualité porte toutefois vers la dramatisation. Le traitement des thèmes sur les myopathies, les médicaments pour les maladies orphelines, l'assistance ou la prévention aux paralysies motrice ou cérébrale, l'accès à des services de soins ou de travail, etc. contrastent au sentiment de puissance ou d'impuissance devant la maladie ou le handicap. Malgré la présence des experts, l'idée du spectacle reste toujours présente. Les présentateurs,

journalistes, producteurs, organisateurs influencent par leurs conceptions sur ce qui doit être un débat démocratique et sur ce qu'est la motivation des auditeurs ou des téléspectateurs. Si la contradiction reste très proche des exigences propres à une démocratie, les plateaux du Téléthon ne s'apparentent toutefois pas à un débat. La présentation de résultats apparaît également un autre point fort et servent à informer et à sensibiliser sur le malheur de l'Autre grâce à la dramatisation de la situation des personnes interrogées. Les reportages sont quant à eux montés en suivant les critères de l'information et de la dramatisation. La prise de parole va très souvent toujours dans le même sens : donner.

Certains éléments typiques prouvent la standardisation du Téléthon avec un élément commun à la télévision en direct : le programme. La participation des célébrités du show business et des personnalités de l'administration gouvernementale mise au même niveau que les autres spectateurs devient un élément qui se concrétise comme étant des acteurs sociaux apportant leur propre « capital symbolique » : ils identifient le donateur et attirent l'attention des téléspectateurs. Le visage du Téléthon et les présidents de l'AFM et de la FT restent quant à eux des acteurs toujours présents. Au centre du jeu marathonnien, enfin, le chiffre du compteur apparaît comme un score de la participation dite citoyenne. Le téléspectateur se retrouve ainsi au bout d'une figure réticulaire qui se désigne préalablement par les organisateurs. Les reportages inscrivent quant à eux un effet de vérité grâce à leur montage. En suivant le sens du reportage et en cohérence aux autres éléments, le format se concrétise ainsi vraiment en tant que collecte lors de ce don économique.

Notre travail exploratoire a également effleuré une base des textes référents de la communication sociale sur la santé publique, la recherche médicale et sa vulgarisation, ainsi que le formatage réalisé par la télévision au niveau mondial. La visibilité pour la reconnaissance reste en effet impossible à la télévision, tout au moins dans le rapport « téléspectateur-image à l'écran » et tend souvent à la critique ou au sarcasme, sans parler du rapport « donateur-image de l'enfant malade » tendant quant à lui à la compassion et à la victimisation de l'Autre. Il est évident que la particularité du Téléthon reste l'affectation du téléspectateur par l'émotion. Pour celui-ci, notre étude comparée de format télévisuel offre un chemin de compréhension des différentes cultures et de nos propres traditions.

Cette étude comparée ouvre la possibilité de distinguer le changement réalisé entre le jeu social des interprétations et le jeu marathonnien du Téléthon. Cela était apparu comme une source de confusion pour notre perception de chercheuse, mais la critique de cet enjeu entre « la fiction et la réalité ou le jeu sérieux » reste nécessaire devant les changements proposés par ces formats de télévision qui prétendent éduquer en les adaptant. Cette position critique

apparaît par ailleurs grâce au dialogue constant de se revoir soi-même concernant les autres. Si le Téléthon cherche à attirer l'attention du plus grand nombre par le spectacle, le traiter comme une cérémonie télévisuelle transformatrice se rapporte à ce que la culture de masse confère à la fête, au rite et à la cérémonie à distance. C'est un apport qui semble au fond plus proche d'un déclin de la solidarité ou de la générosité que de la transformation vers un avenir prometteur. La culture de masse brise l'unité de la culture archaïque. Cette culture sépare physiquement les spectateurs de ceux qui en sont les acteurs. Malgré cette apparente connivence dans un même lieu où tous participent à la fois comme acteurs et spectateurs, les téléspectateurs, les bénévoles, et les donateurs restent en marge des grandes décisions. Après le Téléthon, les spectateurs se disperseront et retourneront dans la masse de l'anonymat. La somme collectée procurera quant à elle aux organisateurs un poids décisionnel non négligeable sur les questions de santé publique.

Finalement, qu'est-ce le Téléthon ? C'est un format dans lequel la scénographie organise la scène de manière théâtrale, où le compteur devient le centre à manière d'un jeu. L'émission s'installe dans les places publiques, les connexions en duplex font apparaître un espace figurant une expansion réticulaire sur le territoire national, et le scénario suit un programme qui se succède durant une journée étendue sur tout un weekend. Le programme non seulement maintient la continuité de la direction des caméras, achemine vers les vidéos enregistrées au préalable et met en lien avec différents points géographiques.

Le « style » du programme porte ainsi une tendance au genre ludique qui se balance entre le drame et l'information. Alors qu'est-ce que devrait être le Téléthon ? Il devrait être une collecte par la force des médias un peu à la manière d'une démarche d'encouragement aux régimes démocratiques étant donné que les fonds s'investissent dans la recherche médicale et dans une culture d'intégration. Cela répond à un idéal, celui qui est proposé par les organisateurs du Téléthon, car il est clair que par la mise en scène du Téléthon, réalisé selon une certaine conformité, est celle de la vérité idéale de ceux qui organisent, regardent et donnent. C'est un idéal de vérité qui devrait convenir à tous.

Par cette présence du don à la télévision, l'urgence particulière de la collecte s'impose ainsi aux téléspectateurs et s'exprime par le groupe des spectateurs présents sur le forum de Televisa ou de France Télévisions. Les porte-paroles ou les présentateurs de télévision, les représentants de la fondation et des organisations scientifiques internationales sont des participants actifs de l'avance thérapeutique de sorte que plus les téléspectateurs se reconnaîtront dans l'idéal collectif plus les donateurs participeront au don. On peut dès lors donner sans rien demander en échange, dès que l'on s'interroge sur la nature de cet idéal

collectif, surtout si le porte-parole (les présentateurs de télévision et le président de la fondation ou de l'association) venait à trahir l'accord initial qui est celui de la générosité. Les adhérents de la collecte récompenseront ainsi les conduites dites « universelles » et conformes à la vertu. Ceux qui sont en faveur du Téléthon, accorderont une faveur particulière aux hommages réels, et même fictifs, à l'idéal de désintéressement, et à la subordination du « moi » au « nous ». La notion d'intérêt est toutefois mal perçue et peut parfois produire un désenchantement. Dans ce cas, désenchanter le Téléthon sera presque considéré comme une trahison faite à la recherche, car pour ceux qui le soutiennent le Téléthon agit en faveur du plus grand nombre.

La présence représentative et l'engagement par la parole et le don (l'information sur les maladies rares et sur les avancées scientifiques en thérapie génique ou sur l'assistance dans des centres de soins) sont les garants d'une « bonne conduite ».

Bibliographie

- ABARCA L., « Fernando Landeros, un ex seminarista especial », *El Universal*, 10 mars 2004.
- ABIKER D., « Parlons Net », émission radio par Internet, *France Info*, 20 novembre 2009.
- AGAMBEN G., 2007, *Qu'est-ce qu'un dispositif ?*, traduit de l'italien par M. Rueff, Paris, Payot & Rivage.
- AIGUILLON B. d', 2001, *Un demi-siècle de journal télévisé*, Paris, Montréal, Budapest ; L'Harmattan.
- AMADOR BECH J. A., 2004, *Las raíces mitológicas del imaginario político*, Mexico, Miguel Ángel Porrúa et UNAM.
- 2008a, « Conceptos básicos para una teoría de la comunicación : una aproximación desde la antropología simbólica », *Revista Mexicana de Ciencias Políticas y Sociales*, 203, pp. 13-52.
- 2008b, *El significado de la obra de arte. Conceptos básicos para la interpretación de las artes visuales*, Mexico, UNAM.
- 2011, « Los modelos de comunicación y los límites del estructuralismo. Perspectivas para una teoría de la comunicación », *Derecho a comunicar*, 2, pp. 13-35.
- AMADOR VERA S., « Entrevista a Fernando Landeros », *Diario Presente*, 1 aout 2011.
- ARDUIN P.-O., 2007, *La bioéthique & l'embryon. Quels enjeux après la controverse du Téléthon*, Paris, Éditions de l'Emmanuel.
- ARVIZU ARRIOJA J., « Convoca Zedillo a los mexicanos a apoyar a niñas y niños con alguna discapacidad », *El Universal*, 1^{er} décembre 1997.
- « Sacude conciencias el Teletón, manifiesta Zedillo », *El Universal*, 5 décembre 1998.
- BARATAUD B., 1992, *Au nom de nos enfants. Le combat du Téléthon*, Paris. France Loisirs.
- 1999, *L'effet Téléthon*, Toulouse, Éd. Milan.
- 2000, *Cinq mille maladies rares, le choc de la génétique — constat, perspectives et possibilités d'évolution*, Conseil économique et social de la section d'affaires sociales.
- BARRERA RAMIREZ C.-F. et al., 2010, « El consentimiento validamente informado en cardiología », *CONAMED*, vol. 15, 2, pp. 99-105.
- BARZALOBRE VARGAS Y. A., I. A., 2006, *Estudio preliminar del autoconcepto en niños con parálisis cerebral moderada del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*, Estado de México, mémoire en psychologie, Université du Tepeyac, Mexico.

- BERNACHO TREJO A. M., HIJAR CHIMAL J. L. et TOVAR JAIME J., 2000, Campaña publicitaria para el reposicionamiento del Nacional Monte de Piedad I.A.P. ante el mercado, mémoire en administration, UNAM.
- BIRAMBEAU P., 2003, Téléthon, le meilleur de nous-mêmes, Paris, Balland.
- BOLTANSKI L., 1993, La souffrance à distance, Paris, Gallimard, 2007.
- BOMBAIL C., « Téléthon, où va l'argent des dons ? », Toulouse Info, 29 novembre 2011.
- BOURDIEU P., 1980, Le sens pratique, Paris, Éd. de Minuit.
- 1994, Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action, Paris, Éditions du Seuil.
- BOURGEOIS F., 1995, « Téléthon : s'imposer comme partenaires », entretien avec Pierre Birambeau, Économie et humanisme, 332, pp. 74-76.
- BRETON P., 2003, « L'engagement est un risque », Questions de communication, 4, pp. 261-269.
- CALLON M. et RABEHARISOA V., 1999, Le pouvoir des malades. L'Association Française contre les Myopathies et la Recherche, Paris, Écoles des Mines de Paris.
- CARDON D., HEURTIN J.-P., « Entre générosité et manipulation. Téléthon, anatomie d'un public solidaire », Le Monde diplomatique, décembre 1999, p. 27.
- CARDON D., HEURTIN J.P., MARTIN O., Pharabod A.S., Rozier S., 1999, « Les formats de la générosité : trois explorations du Téléthon », Réseaux, 95, pp. 15-105.
- CAZENEUVE J., 1971, Sociologie du rite, Paris, PUF.
- CHAMPAGNE P., 1993, « La vision médiatique », pp. 61-79, in : Bourdieu P., La misère du monde, Paris, Éditions du Seuil.
- CHARAUDEAU P., 2005, Les médias et l'information. L'impossible transparence du discours, Bruxelles, Éd. De Boeck.
- CNVA, 2010, Bilan de la vie associative, Conseil Nationale de la Vie Associative.
- Contenido, « Fernando Landeros, el alma del Teletón », Contenido, 1^{er} janvier 2007.
- Cour des comptes, 1996, Rapport Générosité publique, Association Française contre les Myopathies.
- CRUZ M., « Inicia el "Teletón", más de \$5 millones en hora y media », El Universal, 13 décembre 1997.
- DAGNAUD M., 2006, Les artisans de l'imaginaire : Comment la télévision fabrique la culture de masse, Paris, Armand Colin.
- DAYAN D. et KATZ E., 1996, La télévision cérémonielle, traduit de l'anglais par D. Dayan, Paris, PUF.

- DENEFLÉ S., 1997, *Sociologie de la sécularisation : Être sans-religion en France à la fin du XX^e siècle*, Paris, Montréal ; L'Harmattan.
- DETIENNE M., 2000, *Comparer l'incomparable*, Paris, Seuil.
- DIANA J.-F., 1998, « La stratégie consensuelle de l'institution télévisuelle », pp. 59-79, in : Walter J. dir., *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- DORIGUZZI P., 1994, *L'histoire politique du handicap. De l'infirmes au travailleur handicapé*, Paris, L'Harmattan.
- DOURY M., 2004, « Le positionnement du chercheur en argumentation », *Semen*, 17, pp. 149-163.
- DUCCINI H., 1998, *La télévision et ses mises en scène*, Paris, Nathan
- DUVIGNAUD J., 1977, *Le don du rien*, Paris, Téraèdre, 2007.
- El informador, « Presidente fundador de Teletón », *El informador*, 27 juin 2009.
- ÉPÉE A. S., 2004, *Le don d'argent : ressorts institutionnels et individuels de la générosité envers les associations caritatives et de recherche. Une enquête auprès des donateurs du Téléthon et du C.C.F.D.*, thèse en science politique, Lille, Université du droit et de la santé.
- ESQUENAZI J.-P., 1998, « Performance : la métamorphose des publics », pp. 197-213, in : Walter J., dir. *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- 2001, « La culture de la différence et l'exclusion », pp. 115-130, in : Walter J. dir., *Télévision et exclusion*, Paris, Montréal, Torino, Budapest ; L'Harmattan.
- ESTEINOU Madrid J., 1993, « Hacia otro modelo de televisión. El caso mexicano del canal 22 », *Comunicación y Sociedad*, 18-19, pp. 131-178.
- FERNANDEZ C. et PAXMAN A., 2000, *El Tigre. Emilio Azcárraga y su imperio Televisa*, Mexico, Grijalbo.
- FERNANDEZ LAMELAS M. A. et all., 2008, « El respeto a la intimidad. El secreto profesional en enfermería », *Cuadernos de Bioética*, vol. XII, 65, pp. 59-66.
- FLECHA ANDRES J. R., 1999, « Medios de comunicación, derechos humanos y la metamorfosis de la solidaridad », pp. 169-183, in : *Derechos Humanos y responsabilidad cristiana*, Salamanca, Publicaciones Universidad Pontificia.
- FLEURY B. et Walter J., 2007, « L'histoire des sciences de l'information et la communication », *Questions de communication*, 2, pp. 117-127.
- FOUCAULT M., 1978, « La gouvernementalité », pp. 635-657, in : Defert D. et Ewald F. dirs., *Dits et écrits 1954-1988*, Paris, Gallimard, 2001.

- FRACHON C. et SASSOON V. dirs., 2008, Médias et diversité. De la visibilité aux contenus, Paris, Institut Panos et Karthala.
- FROISSART A., 2006, Le Téléthon, un combat à visages humains, Paris, Gallimard.
- Fundación Teletón, 2007, 10 años de Teletón, Mexico, MVS Ediciones.
- GADAMER H. G., 1988-1989, « L'art et les médias », traduit de l'allemand par J. Grodin, pp. 201-217, in : Esquisses herméneutiques. Essais et Conférences, Paris, Librairie Philosophique J. Vrin, 2004.
- GARCIA CANCLINI N., 2003, « Industrias Culturales. Diccionario de la década », Reforma, 7 novembre 2003.
- 2011, « ¿Qué queremos decir con diversidad y calidad de medios? », Derecho a comunicar, 2, pp. 2-12.
- GARDIES R., 2001, Introduction, pp. 7-12, in : Gardies R. et Taranger M.-C., Télévision : questions de formes, Paris, Montréal, Budapest, Torino ; L'Harmattan.
- GARDOU C., 2006, « Handicap, corps blessé et cultures », Recherches en Psychanalyse, 6, pp. 29-40.
- GAVILLET I., 2010, « Michel Foucault et le dispositif : questions sur l'usage galvaudé d'un concept », pp. 17-38, in : Appel V., Boulanger H., Massou L. dirs., Les dispositifs d'information et de communication. Concept, usages et objets, Bruxelles, De Boeck.
- GEERTZ C., 1983, Conocimiento local, traduit de l'anglais à l'espagnol par A. López Bargados, Barcelone, Buenos Aires, Mexico ; Paidós, 1994.
- GOFFMAN E., 1963, Stigmate : les usages sociaux des handicaps, traduit de l'anglais par A. Kihm, Paris, Éd. de Minuit, 2010.
- GONZALEZ GUTIERREZ E., « Héroes y Samaritanos », Replicante, créé en décembre 2011, consulté pour la dernière fois le 10 septembre 2011. <http://revistareplicante.com/heroes-y-samaritanos-de-teleton/>
- GONZALEZ LARA M., 2008, Responsabilidad Social Empresarial, Mexico, Grupo Editorial Norma.
- GUINSBERG E., 1999, « Televisión y familia en la formación del sujeto », Annuaire CONEICC, pp. 31-53.
- HAMMAN P., 2010, « Diversité, interculturalité et dispositifs organisationnels. Ou comment penser l'intermédiation en sociologie », pp. 23-46, in : Koukoutsaki Monnier A. et Thiéblemont-Dollet S., dirs., Médias, dispositifs, médiations, Nancy, Presses Universitaires de Nancy.

- HEINICH N., 2002, « Pour une neutralité engagée », *Questions de communication*, 2, pp. 117-127.
- HERNANDEZ LOMELI F., 2004, *Innovaciones en la industria mexicana de la televisión*, thèse en science sociale, Guadalajara, Université de Jalisco.
- HEURTIN J.-P., 2009, « L'enthousiasme du Téléthon », pp. 97-116, in : Traïni C. dir., *Émotions... Mobilisation !*, Paris, Presses de Sciences Po.
- HORKHEIMER M. et ADORNO T.A., 1944, « La production industrielle de biens culturels », pp. 129-176, in : *La dialectique de la raison*, traduit de l'allemand par É. Kaufholz, Paris, Gallimard, 2011.
- HUYARD C., 2007, *Rendre le rare commun. Expériences de maladies rares et construction d'une action collective*, thèse en sciences sociales, Paris, École des Hautes Études.
- INCIDE, 2010, *Leyes Estatales de Fomento a las Actividades de las organizaciones de la sociedad civil. Análisis y recomendaciones*, Mexico, INCIDE social, ITAM, Alternativas y capacidades.
- JODELET D., 1989, « Les représentations sociales un domaine en expansion » pp. 32-61, in : Jodelet D. dir., *Les représentations sociales*, Paris, PUF.
- KEPPER Y. de, 1988, *Les enfants myopathes. Un pari sur l'espérance*, Paris, Fayard.
- KOUKOUTSAKI MONNIER A. et Thiéblemont-Dollet S., 2010, Introduction : « Fonctions stratégiques et pouvoirs symboliques du dispositif au prisme de l'interculturalité », pp. 15-21, in : Koukoutsaki Monnier A. et Thiéblemont-Dollet S. dirs., *Médias, dispositifs, médiations*, Nancy, Presses universitaires de Nancy.
- KREDENS É., 2006, *La télé réalité entre adaptabilité des formats et spécificités nationales : le cas de l'émission Big Brother*, Colloque international « Mutations des industries de la culture, de l'information et de la communication », Université de Lyon.
- KREUTZBERGER BLUMENFELD M., 2001, *Entre la espada y la TV*, Mexico, Grijalbo.
- L'Express, « Voulez-vous sauver le Téléthon ? », L'Express, forum en ligne, 3 décembre 2010.
- LAFON B., 2007, « Le cancer en prime time. Émergence d'une confrontation distanciée avec la maladie par les fictions télévisées », *Questions de communication*, 11, pp. 129-148.
- LAMIZET B. et SILEM A., 1997, *Dictionnaire encyclopédique des Sciences de l'Information et de la Communication*, Ellipses, Paris.
- LANDEROS VERDUGO F., 2007, « Mirar para sentir. Sentir para despertar. Despertar para soñar. Soñar para amar. Amar para ser felices », pp. 37-61, *Memorabilia*, Université Anahuac, México.

- LANG T., 2009, « La santé se construit dans un environnement social », Questions de santé publique, 7, IreSP.
- LAPLANTINE F., 1989, « Anthropologie des systèmes de représentation de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne », pp. 279-298, in : Jodelet D. dir., Les représentations sociales, Paris, PUF.
- 2007, « Penser en images », Ethnologie française, Tome XXXVII, pp. 47-56.
- LARA M. L., 2000, Filantropía empresarial. Convicción y estrategia, Mexico, Pax México.
- LEON AGUILERA A., 2004, Los protagonistas del Teletón, mémoire en Communication, UNAM.
- LIOGER R., 1998, « La monstration du corps malade », pp. 81-99, in : Walter J. dir., Le Téléthon : scène, intérêts, éthique, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- LIPOVETSKY G. et SERROY J., 2008, La Culture-monde. Réponse à une société désorientée, Courty, Odile Jacob.
- LOCHARD G. et SOULAGES J.-C., 1998, La communication télévisuelle, Paris, Armand Colin.
- 2010, « Une approche sémantique du dispositif : l'exemple des événements sportifs à la télévision », pp. 187-199, in : Appel V., Boulanger H. et Massou L. dirs., Les dispositifs d'information et de communication. Concept, usages et objets, Paris, de Boeck.
- LOPEZ COSIO V., 2008, El estrés laboral y su vínculo con la calidad de vida de los trabajadores mexicanos del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México, mémoire en psychologie, centre universitaire Indoamericano.
- MAAS M. et GONZALEZ SANCHEZ J. A., 2005, « Memorias y tecnologías radio, televisión e Internet en México », Estudios sobre las culturas contemporáneas, époque II, vol. XI, 22, pp. 193-220.
- MARCELLINI A., 2007, « Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation/déstigmatisation », pp. 201-219, in : Boëtsch G., Hervé C. et Rozenberg J. dirs., Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé, Bruxelles, Éditions de Boeck Université.
- MARCHAL-MULLER V., 1998, « Appelez le 36-37 ! », pp. 189-194, in : Walter J. dir., Le Téléthon : scène, intérêts, éthique, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- MARTEL F., 2010, Mainstream. Enquête sur cette culture qui plait à tout le monde, Paris, Flammarion.

- MARTIN R., 1972, « Agora et forum », *Mélanges de l'École française de Rome*, 84, 2, pp. 903-933.
- MAUSS M., 2010, *Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 1923-1924.
- MEHL D., 2001, « Le pacte compassionnel », pp. 101-113, in : Walter J. dir., *Télévision et exclusion*, Paris, Montréal, Torino, Budapest ; L'Harmattan.
- MENDOZA J. et MORALES F., « Confía Landeros que el Teletón alcanzará la cifra reunida en 1997 », *El Universal*, 6 décembre 1998.
- MEYER L., 1998, « Le compteur », pp. 247-254, in : Walter J. dir., *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- MEYER V., 1998, « Le “oui, mais” de certains professionnels du travail social », pp. 141-159, in : Walter J. dir., *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- 2006, « L'engagement sociomédiatique », *Questions de communication*, série actes 3, pp. 29-40.
- MIER GARZA R., 1985, « Octavio Paz y el diálogo televisivo. El simulacro de la historia y la espectacularidad de los signos », *Comunicación y Cultura en América Latina*, 13, pp. 59-74.
- MORAN A., 2009, *TV Formats World Wide. Localising Global programs*, Chicago, Bristol ; Intellect books.
- MORIN E., 1962, *L'esprit du temps*, Paris, Éditions du Seuil, 2008.
- MOSCOVICI S., 1989, « Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire », pp. 62-86, in : Jodelet D. dir., *Les représentations sociales*, Paris, PUF.
- NEGRETE YANKELEVICH A., 2008, *La divulgación de la ciencia a través de formas narrativas*, Mexico, UNAM.
- NEL N., 1998, « Les mille réseaux du Téléthon », pp. 33-57, in : Walter J. dir., *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- NEVEU É., « Recherche et engagement : actualité d'une discussion », *Questions de communication*, 3, pp. 109-120.
- OROZCO GOMEZ G., 2003, « La televisión en México, indicios para reconstruir su itinerario no visible », *Oficios terrestres*, pp. 216-224.
- PASTOR GARCIA L.-M., 2006, « ¿Qué significado hay que dar en bioética al término calidad de vida? », *Cuadernos de Bioética*, vol. XVII, 61, pp. 401- 409.

- PEETERS H. et CHARLIER P., 1999, « Contributions à une théorie du dispositif », *Hermès*, 25, pp. 15-23.
- PERETTI-WATEL P. et SPICA L., 2010, « Le stigmate, une arme préventive contre les conduites à risque ? », *Questions de santé publique, IReSP*, 8.
- PEREZ TAMAYO R., 1988, « El concepto moderno de enfermedad », pp. 213-248, in : *El concepto de enfermedad. Su evolución a través de la historia, Tome II, Mexico, UNAM, Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, FCE.*
- dir., 2004, *La muerte*, México, El Colegio Nacional.
- PHARO P., 1994, « Sollicitation et déréalisation du malheur. Problèmes de sensibilisation », *L'Année sociologique*, 44, pp. 53-82.
- PIERRON M.-J., 1998, « Le grand récit de la solidarité », pp. 215-226, in : Walter J. dir., *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- RAMIREZ HEREDIA R., « Del engaño al Teletón y del frío al torotón », *Siempre!*, 13 novembre 1998.
- REGUILLO CRUZ R., 1996, « Los mitos gozan de cabal salud. El horizonte de las creencias colectivas en la modernidad mexicana », *Comunicación y Sociedad*, 27, pp. 215-238.
- REIDIBOYM M., 2009, *Donateurs, si vous saviez...* Jouve, Rennes, Éditions Bertrand Gobin.
- REISER M. et GABLA E., 2011, *L'accès des associations aux médias audiovisuels*, Rapport dirigé au Premier ministre de la France, adopté par le Conseil supérieur de l'audiovisuel.
- RESWEBER J.-P., 1998, « L'Éthique du Téléthon », pp. 227-246, in : Walter J. dir., *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- REYES PERALES A.-G., 2004, *Participación ciudadana en la televisión mexicana*, mémoire de master en diffusion de la science et la culture, dirigée par Guillermo Orozco Gómez, Tlaquepaque ITESO.
- RINGLER M., 1998, *L'enfant différent. Accepter un enfant handicapé*, Paris, Dunod.
- ROCHA CORTES A., 2000, *Nadie es ombligo en la tierra. Discapacidad en el México antiguo, cultura náhuatl*, Mexico, Fundación Teletón et Miguel Ángel Porrúa.
- RODRIGUEZ BAUTISTA H., 2005, *Centro de rehabilitacion infantil Teletón Irapuato*, mémoire en architecture, UNAM, México.
- RODRIGUEZ CASTILLO C.-L., 2004, *Cómo perciben los padres de familia (varones) el servicio de educacion especial en la clínica universitaria de Salud Integral*, mémoire en psychologie, UNAM, México.

- ROMEYER H., 2007, « La santé à la télévision : Émergence d'une question sociale », *Questions de communication*, 11, pp. 51-90.
- RONDERO R., « La Telera, Teletón al aire », *El Universal*, 6 décembre 1998.
- ROUQUETTE-VALEINS H., « Les dons dans le rabot fiscal », *Sudouest.fr*, créé le 13 novembre 2011, consulté pour la dernière fois le 17 janvier 2013. <http://www.sudouest.fr/2011/11/13/les-dons-dans-le-viseur-du-rabot-fiscal-552187-4626.php>.
- SCHLAEPFER PEDRAZZINI L. et INFANTE CASTAÑEDA C., 1990, « La medición de salud : Perspectivas teóricas y metodológicas », *Salud Pública de México*, 32, pp. 141-155.
- SEPTIEN J., « Teletón, hambre y huracán (los medios de comunicación en México se unen en un acto de responsabilidad social) », *Siempre!*, 13 novembre 1997.
- SERES A., « Menaces sur le Téléthon », *Le Figaro*, 3 novembre 2010.
- SERINO C., 2000, « Les “sains” et les “autres” : processus de comparaison et représentation du handicap », pp. 67-85, in : *Santé et Société. La santé et la maladie comme des phénomènes sociaux*, Petrillo G., Paris, Delachaux et Niestlé.
- SERVAIS C., 2010, préface *Qui dispose des dispositifs de médiation ?*, in : Aghababaie M., Bonjour A., Clerc A. et Rauscher G. ; « Usages et enjeux des dispositifs de médiation », Nancy, *Questions de communication*, série actes 10, pp. 7-15.
- SICARD D., « La recherche publique face à ses responsabilités éthiques », *Université Paris Sud 11*, série : *Autour de la recherche. Thème Éthique*, créé le 13 janvier 2004, consulté le 6 septembre 2013. <http://canal2.u-strasbg.fr/video.asp?idvideo=2533>
- SICARD D., « Réflexion sur le progrès en médecine », *Contrepoint philosophique*, rubrique éthique ; créée en octobre 2004, consulté pour la dernière fois le 6 septembre 2013. <http://www.contrepointphilosophique.ch/Archives/Sommaire/Sommaire.html>
- SICARD D., 2004, Conférence « La recherche publique face à ses responsabilités éthiques », *Université Paris Sud 11*, série : *Autour de la recherche. Thème Éthique* consulté pour la dernière fois le 18 juillet 2008.
- Siempre, « Los organizadores buscan repetir el milagro. Confirman elenco del Teletón 99 », *Siempre!*, 18 novembre 1999.
- SOLORZANO HERRERA E.-J., 2006, *Una experiencia de integración escolar de niños con parálisis infantil leve a moderada en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*, mémoire en Pédagogie, UNAM, México.
- STIKER H.-J., 1982, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod/Association des paralysés de France, 1997.

- Albretch G. L., Rabaud J.-F., 2001, « L'émergence des dissabilités studies : état de lieu et perspectives », *Sciences Sociales et santé*, vol. 19, 4, pp. 43-73.
- TARDIF J., 2010, « La mondialisation culturelle par-delà le prisme de la diversité culturelle », *Questions de communication*, 17, pp. 151-168.
- TOUSSAINT ALCARAZ F., « Del Teletón y otros altruismos », *Proceso*, 21 décembre 1997.
- Transgène, Communication de presse le 5 juin 2003.
- TREJO DELARBRE R. dir., 1988, *Televisa. El quinto poder*, Mexico, Claves latinoamericanas.
- 1991, *Las redes de Televisa*, Mexico, Claves latinoamericanas
- 2010, « Iniciativa México : negocio y discurso conservador », *Zócalo*, an X, no. 125, pp. 8-12.
- VALDEZ ZEPEDA A. et HUERTA FRANCO D.A., « La farsa del teletón », *Etcétera*, 1^{er} décembre 2006.
- VELARDE JURADO E. et ÁVILA FIGUEROA C., 2002, « Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida », *Salud Pública de México*, vol. 44, no. 5, pp. 448-463.
- VEYNE P., 1976, première partie « Les agents et les conduites », pp. 15-181, *Le pan et le cirque. Sociologie historique d'un pluralisme politique*, Paris, Éditions du Seuil, 1995.
- 2008, « Une histoire sociologique des vérités : savoir, pouvoir, dispositif », pp. 155-184, in : Foucault. Sa pensée, sa personne, Paris, Albin Michel.
- VIGOUR C., 2005, *La comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes*, Paris, La découverte.
- VILLAMIL J., « El Negocio de los Centros Teletón », *Proceso*, édition spéciale, 2009, Mexico.
- 2010, *El sexenio de Televisa. Conjuras del poder mediático*, Mexico, Grijalbo.
- VOIROL O., 2005a, Présentation, *Réseaux*, vol. 23, 129-130, pp. 9-36.
- 2005b, « Les luttes pour la visibilité », *Réseaux*, vol. 23, 129-130, pp. 89-121.
- WALTER J. dir., 1998, *Le Téléthon : scène, intérêts, éthique*, Paris, Montréal, L'Harmattan.
- WARNIER J.-P., 2007, *La mondialisation de la culture*, Paris, La Découverte.
- WATSON M. A., 2008, « Deep focus: television and the American character. All God's Children », pp. 216-222, in : *Defining Visions Television and the American Experience in the 20th Century*, Malden, Oxford, Carlton ; Blackwell Publishing.
- WUNENBURGER J.-J., 2000, *L'homme à l'âge de la télévision*, Paris, PUF.
- 2007, « Éthique et esthétique du corps différent », pp. 147-198, in : Boëtsch G., Hervé C. et Rozenberg J. dirs., *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Bruxelles, Éditions de Boeck Université.

Glossaire

- Altérité L'altérité est comprise comme une ouverture à la possibilité. Elle est essentielle, car elle tire son origine de la situation angoissante de la mort de l'autre comme de la sienne et pourtant elle ouvre la possibilité d'une autre lecture, celle d'une destinée partagée. En reconsidérant Emmanuel Levinas et Jean-Paul Sartre, Jean-Jacques Wunenburger (2007) propose de se confronter à la mort en acceptant sa différence et en domestiquant son étrangeté.
- Approche comparatiste Cette approche prend son origine dans l'enquête sur le terrain et dans l'articulation des référents communs pour avancer vers l'approche communicationnelle en tant que science et vers l'approche interculturelle en tant qu'expérience du chercheur. C'est l'analyse culturelle par la description et le rapprochement aux textes.
- Cause sociale La cause sociale devrait s'écrire au pluriel en parlant plutôt des causes humanitaires. Par contre, tout au long de cette étude, la cause se révèle principalement scientifique : celle de la recherche médicale. La cause est ce qui est en jeu selon ce qui est exprimé par l'AFM lors du Téléthon comme la lutte contre la maladie par les enfants malades et leurs familles aux côtés des scientifiques, et par la FT comme l'union nationale par la valeur de la famille et de la science au service de l'amour.

- Chercheur comparatiste** C'est un sujet tiers qui laisse voir le passage de l'approche culturelle puis communicationnelle du chercheur auteur racontant sa démarche à celui qui l'expose. Le « comparatiste » pour Marcel Detienne (2000) se laisse tomber dans l'analogie et l'évidence. Il débute naïvement pour exposer les faits les uns envers les autres. Il privilégie ensuite la connaissance intellectuelle par une aventure comparatiste qui s'exerce en dehors de la fierté nationale ou de « l'épaisseur du fait national » (expression de François Furet, reprise par M. Detienne).
- Collecte** C'est une particularité du Téléthon qui le différencie d'autres formats et jeux télévisuels, car il exemplifie le phénomène total du don à travers les médias. C'est un appel au don qui pourrait aisément se rapprocher d'autres sollicitations publiques comme l'aumône. En revanche, cette sollicitation publique se différencie par le déploiement technologique et humain. Nous devons remarquer particulièrement que sur les deux cas étudiés que l'appel au don est massif et réalisé à partir des plus grandes et des plus représentatives des chaînes de télévision en France comme au Mexique. De même, le soutien des entreprises et des organisations locales apparaît présent tout au long des émissions.
- Communication humaine** C'est un problème causé par un phénomène culturel complexe qui se pose dès que l'on envisage une perspective ontologique. En s'appuyant sur les propos du philosophe Ernst Cassirer, Julio Amador Bech (2011) explique que dans le courant de l'herméneutique, la communication humaine est une pratique sociale insérée dans des contextes culturels spécifiques. L'étude de la communication consiste à l'idée de penser à la culture comme si elle était une construction symbolique, une articulation complexe de réseaux symboliques.

Dialogue interculturel	Il s'agit de l'opportunité d'échanger des référents par la description dense jusqu'à l'établissement de faits comparables. Par ce dialogue, le chercheur s'ouvre à la comparaison et retourne à un positionnement critique.
Dispositif réflexif	C'est un instrument intellectuel inspiré par Luc Boltanski (1993 [2007]). En lien au « spectateur moral », ce dispositif prend ses sources par le dédoublement du spectateur. La réflexion du spectateur est enrichie grâce à des référents qui amènent du désintéressement pour la cause en prenant des distances avec ce qui est en jeu.
Diversité culturelle	C'est une expression reprise de la Déclaration universelle sur le droit à la diversité telle que le propose l'UNESCO comme une notion permettant de mieux comprendre. La défense de la diversité culturelle apparaît comme une nécessité de participation sociale et d'empowerment qui se traduit par la représentation d'une pluralité des voix et par des conceptions du monde au sein des médias parmi la population rencontrée (ou par les commentaires lus sur des forums à propos du Téléthon) et par la considération des recherches sur plusieurs problématiques du monde dans une complexité plutôt cosmopolite, partagée et à comprendre ensemble.
Empowerment	C'est un mot en anglais, sans traduction en français, compris comme l'exercice du pouvoir par la prise de la parole, l'application des droits acquis et l'appropriation du savoir.
Évènement médiatique	Ce type d'évènement s'annonce comme un espace de débat organisé et conditionné médiatiquement (Charaudeau, 2005).
Expérience de visionnage	Il s'agit d'un rapprochement graduel pour se concentrer sur le contenu à l'écran. La description, la sélection d'extraits et la traduction de ce qui est montré et ce qui est dit articulent le regard du téléspectateur sur ce qui est projeté.

Expérience interculturelle	Travail de compréhension au sens large. Le chercheur se retrouve parmi deux façons de voir pour dépasser sa vision binaire du monde.
Force T	Expression courante lors du Téléthon de l'AFM en se référant à la force de mobilisation sociale sur le terrain. Cette expression figure la solidarité contagieuse et organisée partout en France.
Format de télévision	Formule qui procède en indiquant les personnages, le scénario et l'audience vers laquelle un concept sera dirigé et adapté, et, dans ce cas, la collecte.
Mainstream	Mot en anglais utilisé par Frédéric Martel (2010) pour enquêter sur l'existence d'une culture qui plait au plus grand nombre. Il qualifie des produits médiatiques, formats et contenus, réputés pouvoir se vendre facilement et d'être connus par un grand nombre.
Monstration	Désignation pour représenter le corps et porter la parole, grâce à la mise en scène où le corps disparaît et devient une image. Le mot renvoie à Richard Lioger (1998) qui fait comprendre que n'importe quel corps montré à la télévision sera monstrueux du fait d'être représenté médiatiquement. La modernité interrompt ce qui était l'oubli du corps dans les fêtes populaires pour montrer le corps d'une manière plus distancée et « inhumaine ».
Morale médiatique	Définition des producteurs et des réalisateurs de télévision qui repose sur une dimension civique au sein du groupe. Monique Dagnaud (2006) nous fait comprendre que les producteurs défendent une production en faveur de la démocratisation du loisir en gérant, à leur façon, des opérations qui rejoignent l'imaginaire et la logique économique.
Participation citoyenne	Idéal de participation où l'intérêt pour le bien commun est considéré par des citoyens et non pas des foules anonymes. L'exercice des droits civils et l'accès à l'information sont également contemplés.

Programme	Intervalle de temps à l'antenne qui est planifié selon une grille indiquant les activités à suivre.
Raison sensible	Expression de Patrick Pharo (1994) qui nous appelle à s'interroger sur les conditions qui feront surgir non seulement un accord intellectuel, mais aussi un sentiment moral, une conviction pratique ou une disposition corporelle envers certaines causes.
Représentation équilibrée	Expression extraite de la Déclaration universelle sur le droit à la diversité culturelle pour discuter la représentation des minorités par la prise de la parole dans les médias, mais aussi pour prendre part, dans les études sur les médias, au défi qui consiste à parler de la mondialisation et de la promotion de la diversité culturelle, en considérant pour cette dernière notion les affirmations de Jean Tardif (2010) ou de Jean-Pierre Warnier (2007).
Représentation sociale	Connaissance socialement élaborée et partagée. Pour l'anthropologie, la représentation confère la particularité de l'ordre culturel vis-à-vis de la constitution du réel et de l'organisation sociale. Pour la sociologie, la représentation restitue les comportements politiques et religieux présents par le langage et l'acceptation du discours politique, comme s'il s'agissait d'un facteur de transformation sociale (Jodelet, 1989).
Sens commun	Selon Clifford Geertz (1983 [1994]), le sens commun est ce qui reste de la raison quand on a rejeté la science, l'art, l'idéologie, la religion, la technologie et même l'éthique et l'épistémologie. Malgré sa caractéristique terre à terre, le sens commun permet d'apprécier les aspirations des traditions complexes tout en cultivant la recherche comparative vis-à-vis de notre capacité à nous protéger dans l'incohérence et la contradiction du monde.

Sollicitation publique Argumentaire qui justifie la sollicitation par des causes dont la santé publique constitue une partie importante comme la réalité sociale du malheur ou du bien-être. Patrick Pharo (1994) parlera de l'importance de la scène dont la sollicitation se réalise, car celle-ci tend à sélectionner les différentes places possibles de témoignage (partisans, opposants ou simples spectateurs). Les propriétés sémantiques qu'il souligne jouent un rôle d'évaluation pour justifier l'existence d'une telle sollicitation. La « véridicité » fait questionner la réalité de telle misère. La « remédiabilité » questionne la possibilité d'actions pour résoudre le problème. La « communicabilité » questionne si une telle misère peut être représentée.

Sujet d'énonciation

C'est qui est en cause dans le discours du Téléthon. Par ailleurs, celui qui parle, le « je » se retrouve immergé dans la cause. Afin de distinguer la narration comme expérience interculturelle et la connaissance scientifique comme introduction à la discipline et aux concepts, le « je » délaisse son texte en parlant à la troisième personne comme « le chercheur ». Cependant, il reste présent en décrivant le rapport entre le chercheur et son objet, le Téléthon. En conséquence, la description du Téléthon peut sembler très naïve et plein d'impressions, même si ce qui est en jeu est la distinction des éléments en les présentant malgré la barrière de la langue par la comparaison des cas adaptés, la compréhension de la cause et l'explication de la persistance d'un tel format de télévision. Ce travail de prise de conscience de l'usage des pronoms, reprend à partir de Luc Boltanski (1993 [2007]) lors de la mise en place du dispositif du spectateur et de Patrick Pharo (1994) quand il explique que le sujet vu en tant que spectateur, opposant ou partisan d'une cause ne s'implique pas de la même façon même si d'un point de vue moral, toutes les injustices sont inacceptables.

L'implication dépend de l'appropriation de la justice comme :

- quelque chose de subi par le sujet, donc à la première personne ;
- quelque chose infligé, donc à la deuxième personne ;
- quelque chose d'observé, donc à la troisième personne ou à un tiers,
- etc.

Dans cette thèse, nous avons utilisé la première personne du pluriel, dit de modestie intégrant ainsi l'implication de la première personne avec toutefois une certaine distanciation.

Thick description

En reprenant l'expression en anglais de Clifford Geertz (1983 [1994]), le thick description est l'introduction aux sciences sociales qui part :

- des conceptions philosophiques comme celles de Martin Heidegger, Ludwig Josef Joham Wittgenstein, Hans-Georg Gadamer ou Paul Ricœur ;
- des critiques comme celles de Edmund Burke, Northrop Frye, Fredric Jameson ou Stanley Fish ;
- de subversions telles que celles de Michel Foucault, Jürgen Habermas, Roland Barthes ou Thomas Kuhn ;
- et d'objections comme celles de Max Weber, Sigmund Freud ou Robin Georg Collingwood.

L'étude de la société amène à une situation suffisamment irrégulière et plurielle alors la description dense s'inscrit à l'anthropologie culturelle en considérant le chercheur et son contexte. Elle se révèle être un travail de « compréhension de la compréhension », c'est-à-dire de l'herméneutique dans une théorie et de méthodologie de l'interprétation dont le langage fondamentalement fait partie.

Index général des noms propres

Abarca, Lilia ;
p. 384.

« Abbé Pierre », Henri Grouès ;
p. 251, 372.

Abiker, David ;
p. 258, 384.

Adorno, Theodor Ludwig Wiesengrund ;
p. 48, 100, 104, 187, 388.

Agamben, Giorgen ;
p. 83, 384.

Aguirre, Francisco ;
p. 242.

Aiguillon, Bernard d' ;
p. 141, 384.

Albretch, Gary L. ;
p. 316, 318, 393.

Alemán Valdés, Miguel ;
p. 332.

Alemán Velasco, Miguel ;
p. 332-335.

Alonso, Ernesto ;
p. 332.

Amador Bech, Julio Alberto ;
p. 26, 71, 384, 397.

Amador Vera, Sara ;
p. 384.

Anka, Paul ;
p. 249.

Araiza, Raúl ;
p. 332.

Arduin, Pierre-Olivier ;
p. 261, 384.

Arendt, Hannah ;
p. 62, 73, 115.

Arvizu Arrijoja, Juan ;
p. 384.

Ávila Figueroa, Carlos ;
p. 394.

Azcárraga de Surmont, Ariana
p. 336.

Azcárraga Jean, Emilio ;
p. 199, 232, 233, 237, 238, 336.

Azcárraga Milmo, Emilio ;
p. 332-338.

Balaguer Prestes, Roberto ;
p. 153.

Barataud, Bernard ;
p. 20, 23, 29, 172, 247-252, 269, 270,
273-275, 277, 278, 281, 284, 304,
307, 309, 318, 322, 384.

Barbarin, Phillippe ;
p. 260.

Barbero, Martín ;
p. 362.

Barral, Rogelio ;
p. 342.

Barrera Ramírez, Carlos Felipe ;
p. 128, 129, 384.

Barthes, Roland ;
p. 298, 403.

Barzalobre Vargas, Ysela Aide ;
p. 20, 385.

Baudrillard, Jean ;
p. 298.

Bebear, Claude ;
p. 270.

- Beethoven, Ludwing van ;
p. 204.
- Beltrán Salmón, Luis Ramiro ;
p. 133, 191.
- Benassi, Stéphane ;
p. 111, 371.
- Bergé, Pierre ;
p. 91, 258.
- Beriot, Louis ;
p. 269, 270.
- Bernacho Trejo, Ana María ;
p. 20, 216, 385.
- Bertrand, Xavier ;
p. 259, 392.
- Beth Matlin, Marlee ;
p. 141.
- Beylot, Pierre ;
p. 111, 371.
- Birambeau, Pierre ;
p. 29, 248-250, 262, 263, 269, 270, 274,
385.
- Boltanski, Luc ;
p. 34, 45, 53, 54, 62, 67, 73-79, 115,
347, 385, 398, 402.
- Bombail, Coralie ;
p. 385.
- Boorse, Christopher ;
p. 125.
- Borges, Jorge Luis ;
p. 204.
- Bourdieu, Pierre ;
p. 43, 45, 50, 51, 53-59, 90, 92, 165,
344, 385.
- Bourgeois, Frédéric ;
p. 262, 263, 274, 385.
- Breton, Philippe ;
p. 345, 385, 406.
- Brightman, Sarah ;
p. 240.
- « Brozo », Victor Trujillo ;
p. 240.
- Burke, Christopher ;
p. 141.
- Burke, Edmund ;
p. 403.
- Calderón Hinojosa, Felipe ;
p. 163, 233, 234, 237, 238, 329.
- Calderón, Leticia ;
p. 218, 221-228.
- Callon, Michel ;
p. 19, 90, 277, 385.
- Camacho Quiroz, César ;
p. 212.
- Cardin, Hélène ;
p. 250.
- Cardon, Dominique ;
p. 20, 45, 58, 59, 115, 144, 152, 153,
156-158, 347, 385.
- Carolís, Patrick de ;
p. 268-271.
- Carreño Carlón, José ;
p. 202.
- Carrère d'Encausse, Marina ;
p. 283.
- Castellanos, Roxana ;
p. 358.
- Castro, Verónica ;

- p. 241, 242.
- Cavade, Jean-Marie ;
p. 270.
- Cavazzana Calvo, Marina ;
p. 286.
- Cazeneuve, Jean ;
p. 81, 385.
- Cervantes Saavedra, Miguel de ;
p. 204.
- « Chabelo », Xavier López Rodríguez ;
p. 227, 241.
- « Chacho Gaytán », Gonzalo Gaytán Barragán ;
p. 227.
- Champagne, Patrick ;
p. 115, 161, 165, 166, 374, 385.
- Chaparro, Omar ;
p. 227, 240.
- Charaudeau, Patrick ;
p. 25, 34, 115, 141, 161, 162, 180-183,
185, 385, 398.
- Charles, Ray ;
p. 249.
- Charlier, Philippe ;
p. 68, 391.
- Childress, James Franklin ;
p. 121.
- Chirac, Jacques ;
p. 261.
- Clinton, Bill ;
p. 278.
- Coulange, Olivier ;
p. 285.
- Couldry, Nick ;
p. 113.
- Cruz, Minerva ;
p. 386.
- Curie, Marie ;
p. 262.
- Dagnaud, Monique ;
p. 101, 103, 149, 386, 399.
- Darwin, Charles ;
p. 107, 372.
- Davant, Sophie ;
p. 265, 267, 268, 286-288, 292.
- Davila, Jaime ;
p. 336.
- Dayan, Daniel ;
p. 25, 34, 115, 144, 145, 188, 386.
- Debord, Guy ;
p. 298.
- Delgado Gallart, Roberto ;
p. 199.
- Delon, Alain ;
p. 258.
- Denèfle, Sylvette ;
p. 148, 149, 386.
- Detienne, Marcel ;
p. 26, 27, 386, 397.
- Diana, Jean-François ;
p. 43, 115, 144, 145, 153, 386.
- Dicaprio, Leonardo ;
p. 240.
- Dommergues, Marc ;
p. 285.
- « Don Francisco », Mario Kreutzberger Blumenfeld ;

- p. 22, 29, 172, 322, 330, 331, 389.
- Doriguzzi, Pascal ;
p. 348, 350, 386.
- Doury, Marianne ;
p. 386.
- Drucker, Michel ;
p. 171, 272.
- Duarte, Lorena ;
p. 231.
- Dubois, Philippe ;
p. 111, 112, 371.
- Duccini, Hélène ;
p. 21, 386.
- Duvignaud, Jean ;
p. 81, 386.
- Echeverría Álvarez, Luis ;
p. 333, 334.
- Eco, Umberto ;
p. 338.
- Eggenberger, Juan Carlos ;
p. 330.
- Engelhardt, Hugo Tristram ;
p. 125.
- Épée, Ariane Salomé ;
p. 20, 58, 59, 254, 280, 386.
- Esquenazi, Jean-Pierre ;
p. 112, 151, 169, 170, 178, 371, 386.
- Esteinou Madrid, Javier ;
p. 386.
- Estrada, Carla ;
p. 338.
- Ferjani, Riadh ;
p. 113.
- Fernández Lamelas, María Antonia ;
p. 127, 387.
- Fernández, Claudia ;
p. 199, 333-338, 386.
- Ferrer, Eulalio ;
p. 338.
- Ferriz de Con, Pedro ;
p. 220.
- Fillon, François ;
p. 271.
- Fischer, Alain ;
p. 284, 286.
- Flecha Andres, José Román ;
p. 198, 205, 387.
- Fleury, Béatrice ;
p. 44, 387.
- Foucault, Michel ;
p. 86, 87, 297, 298, 387, 394, 403.
- Fox Quesada, Vicente ;
p. 238.
- Frachon, Claire ;
p. 108, 111, 188, 371, 387.
- Frankl, Victor ;
p. 203.
- Friedman, Milton ;
p. 204.
- Froissart, Alain ;
p. 31, 71, 263-265, 273, 387.
- Gabla, Emmanuel ;
p. 392.
- Gadamer, Hans-Georg ;
p. 49, 387, 403.
- Galbraith, John Kenneth ;
p. 338.

- García Canclini, Néstor ;
p. 16, 96, 362, 387.
- Gardies, René ;
p. 111, 112, 188, 387.
- Gardou, Charles ;
p. 299, 301, 303, 315, 350, 352, 387.
- Gargiullo, Marcella ;
p. 285.
- « Garrincha », Manoel Francisco Dos Santos ;
p. 204.
- Gaudi, Antonio ;
p. 204.
- Gavillet, Isabelle ;
p. 67, 68, 387.
- Geertz, Clifford ;
p. 25, 36, 387, 400, 403.
- Gérman Phinder, Klaus ;
p. 202.
- Giami, Alain ;
p. 361.
- Goffman, Erwing ;
p. 354, 387.
- Goldenson, Leonard H. ;
p. 19, 312, 313.
- González Canto, Félix ;
p. 330.
- González Gutiérrez, Emma ;
p. 19, 245, 314, 388.
- González Lara, Mauricio ;
p. 19, 199-202, 388.
- González Sánchez, Jorge Alejandro ;
p. 92, 362, 390.
- Gramsci, Antonio ;
p. 92.
- Grant, Hugh ;
p. 240.
- Grisson, Jacques ;
p. 263.
- Guinsberg, Enrique ;
p. 388.
- Habermas, Jürgen ;
p. 66, 403.
- Hamman, Philippe ;
p. 87, 388.
- Heinich, Nathalie ;
p. 388.
- Hernández Lomelí, Francisco ;
p. 388.
- Heurtin, Jean-Philippe ;
p. 20, 45, 73, 152, 158-161, 347, 385, 388.
- Hijar Chimal, José Luis ;
p. 385.
- Hoggart, Richard ;
p. 112.
- Holtz, Gérard ;
p. 171, 265.
- Honneth, Axel ;
p. 299.
- Horkheimer, Marc ;
p. 48, 100, 104, 187, 388.
- « Huarachín et Huarachón », Juan et Aarón Campa ;
p. 240.
- Huerta Franco, Delia Amparo ;
p. 215, 394.

- Huizinga, Johan ;
p. 57.
- Huntington, Samuel ;
p. 102, 254.
- Huyard, Caroline ;
p. 20, 170, 255, 256, 347-349, 388.
- Inclán, Rafael ;
p. 358.
- Infante Castañeda, Claudia ;
p. 127, 392.
- Jacquinet-Delaunay, Geneviève ;
p. 114.
- James, Dennis ;
p. 19, 313.
- Jara, Rubén ;
p. 336.
- Jay, Martin ;
p. 298.
- Jensen, Klaus Bruhn ;
p. 362.
- « Jerry Lewis », Joseph Levitch ;
p. 200, 249, 250, 252, 265, 274, 275,
281, 290, 305-307, 318, 321.
- Jodelet, Denisse ;
p. 60, 388, 389, 391, 400.
- Joly, Martine ;
p. 111, 371.
- Jost, François ;
p. 62, 111, 371.
- Juárez, Benito ;
p. 148.
- Jugnot, Gérard ;
p. 284.
- Kato, Hidetoshi ;
p. 338.
- Katz, Elihu ;
p. 25, 34, 115, 144, 145, 188, 386.
- Kepper, Yolande de ;
p. 29, 247, 248, 388.
- Kierkegaard, Søren
p. 45.
- Koukoutsaki Monnier, Angeliki ;
p. 77, 388.
- Kredens, Élodie ;
p. 112, 113, 188, 389.
- « La Chilindrina », María Antonieta de las
Nieves ;
p. 241.
- Lacan, Jacques ;
p. 298.
- Lachal, René Claude ;
p. 345.
- « Lady Di », Diana Spencer ;
p. 144.
- Lafon, Benoît ;
p. 135, 389.
- Laguardia, Ernesto ;
p. 13, 218, 228-231, 233, 234, 238, 243.
- Lamizet, Bernard ;
p. 33, 389.
- Landeros Verdugo, Pedro Fernando ;
p. 22, 29, 185, 203-206, 210, 211, 232,
233, 238, 240, 244, 322, 384, 385,
389, 390.
- Lang, Thierry ;

- p. 389.
- Laplantine, François ;
p. 32, 33, 60, 120, 122, 389.
- Lara, María Luisa ;
p. 198, 205, 389.
- Le Breton, David ;
p. 345.
- Le Méné, Jean-Marie ;
p. 258.
- Leblanc, Gérard ;
p. 111, 371.
- Lejeune, Jérôme ;
p. 260, 261.
- León Aguilera, Angélica ;
p. 20, 347, 360, 389.
- Lévi-Strauss, Claude ;
p. 45.
- Levinas, Emmanuel ;
p. 45, 396.
- Lhermitte, Thierry ;
p. 263, 286.
- Lioger, Richard ;
p. 27, 38, 59, 60, 93, 389, 399.
- Liout, Jean-Luc ;
p. 111, 371.
- Lipovetsky, Gilles ;
p. 356, 389.
- Lizalde, Eduardo ;
p. 332.
- Lochard, Guy ;
p. 20, 98, 181, 389.
- Longmore, Paul ;
p. 307.
- López Cosío, Verónica ;
p. 390.
- López Dóriga, Joaquin ;
p. 196, 209, 220.
- López Romo, Heriberto ;
p. 336.
- Loret de Mola, Carlos ;
p. 13, 220, 232, 233, 235-238, 323.
- Lozano, Johny ;
p. 339.
- « Lucerito », Lucero Hogaza León ;
p. 42, 211, 212, 217, 221, 292.
- Lujambio, Alonso ;
p. 339, 340.
- Lull, James ;
p. 362.
- Maas, Margarita ;
p. 390.
- Mac Donald, Trevor ;
p. 111.
- Maciel, Marcial ;
p. 204.
- Mahler, Halfdan T. ;
p. 133.
- Mantous, Claude ;
p. 270.
- Marcellini, Anne ;
p. 320, 344, 355, 357, 361, 390.
- Marchal-Muller, Véronique ;
p. 280, 390.
- Martel, Frédéric ;
p. 102, 103, 105, 106, 110, 390, 399.
- Martin, Dean ;

- p. 306.
- Martin, Olivier ;
p. 20, 152, 385.
- Martin, Roland ;
p. 175, 177, 390.
- Mauss, Marcel ;
p. 30-32, 45, 80, 81, 84, 85, 344, 345,
364, 390.
- Mazdon, Lucy ;
p. 111, 371.
- McKeown, Thomas ;
p. 130.
- McLuhan, Marshall ;
p. 338.
- Mehl, Dominique ;
p. 20, 166-169, 390.
- Mendoza Hernández, Saul ;
p. 340.
- Mendoza, Jessica ;
p. 390.
- « Mère Thérèse de Calcutta », Agnes
Gonxha Bojaxhiu ;
p. 203, 204.
- Merleau-Ponty, Maurice ;
p. 298.
- Meyer, Laurence ;
p. 153, 154, 390.
- Meyer, Vincent ;
p. 45, 322, 390.
- Mier Garza, Raymundo ;
p. 358, 391.
- Minnelli, Liza ;
p. 249.
- Mitropoulou, Eléni ;
p. 111, 371.
- Mitterrand, François ;
p. 249.
- Mitterrand, Frédéric ;
p. 259.
- Mol, John de ;
p. 100.
- Moles, Abraham ;
p. 335.
- Montero, Pablo ;
p. 228.
- Montijo, Galilea ;
p. 358.
- Moran, Albert ;
p. 107, 110, 188, 371, 372, 391.
- Morin, Edgar ;
p. 50-52, 92, 169, 391.
- Moscovici, Serge ;
p. 60, 391.
- Munnich, Arnold ;
p. 284.
- Murúa Hernández, Sara ;
p. 194.
- « Nagui », Nagui Fam ;
p. 265, 267, 268, 270, 271, 286, 287.
- Negrete Yankelevich, Aquiles ;
p. 143, 391.
- Nel, Noël ;
p. 111, 166, 170, 171, 179, 371, 391.
- Neveu, Éric ;
p. 53, 391.
- Nicolino, Marc ;
p. 286.
- O’Farril, Romulo ;

- p. 332, 334, 338.
- Oren, Tasha ;
p. 107.
- Orozco Gómez, Guillermo ;
p. 362, 391, 392.
- Ortuño Gurza, Teresa ;
p. 340.
- Osorio, Juan ;
p. 339, 340.
- Pasquier, Jean-Éric ;
p. 263.
- Passeron, Jean-Claude ;
p. 50.
- Pasteur, Louis ;
p. 262.
- Pastor García, Luis Miguel ;
p. 126, 391.
- Paxman, Andrew ;
p. 199, 333-338, 386.
- Paz, Octavio ;
p. 338.
- Peeters, Hugues ;
p. 68, 391.
- Peña Nieto, Enrique ;
p. 194.
- Percival, Thomas ;
p. 132.
- Peretti-Watel, Patrick ;
p. 121, 391.
- Pérez Tamayo, Ruy ;
p. 123-125, 391.
- Pharabod, Anne-Sylvie ;
p. 20, 152, 347, 385.
- Pharo, Patrick ;
p. 21, 25, 34, 74, 83, 84, 115, 117, 119,
188, 391, 400-402.
- Pichot, André ;
p. 90.
- Pierron, Marie-Jo ;
p. 255, 392.
- Pimpstein, Valentin ;
p. 336, 338.
- Poindexter, David ;
p. 339.
- « Ponchito » Andrés Bustamante ;
p. 240-242.
- Preciado, Julio ;
p. 228.
- Prévost, Martine ;
p. 269.
- Rabaud, Jean François ;
p. 317, 318, 393.
- Rabeharisoa, Vololona ;
p. 19, 90, 277, 385.
- Ramírez Heredia, Rafael ;
p. 392.
- Rattin, Verónica ;
p. 330.
- Regil, Marco Antonio ;
p. 241, 323-325, 358.
- Reguillo Cruz, Rossana ;
p. 392.
- Reidiboym, Marc ;
p. 253, 254, 271, 272, 392.
- Reiser, Michèle ;
p. 392.
- Resweber, Jean-Paul ;

- p. 25, 27, 30, 45, 86, 392.
- Reyes Perales, Alma Gloria ;
p. 362, 392.
- Ricard, Jean-Pierre ;
p. 260.
- Ricœur, Paul ;
p. 92, 403.
- « Ricky Martin », Enrique Martín Morales ;
;
p. 42.
- Ringler, Maurice ;
p. 116, 392.
- Rocha Cortés, Arturo ;
p. 64, 65, 392.
- Rodríguez Bautista, Hermilio ;
p. 20, 389.
- Rodríguez Castillo, Claudia Leticia ;
p. 20, 392.
- Romeyer, Hélène ;
p. 135, 147, 392.
- Rondero, Roberto ;
p. 392.
- Roosevelt, Franklin Delano ;
p. 262.
- Roselmack, Harry ;
p. 111.
- Rouquette-Valeins, Hélène ;
p. 272, 392.
- Rousseau, Jean-Jacques ;
p. 354.
- Rozier, Sabine ;
p. 20, 152, 347, 385.
- Sabido Ruisánchez, Miguel ;
p. 331-340, 415.
- Sada, Alejandro ;
p. 335.
- Sadoul, Jean ;
p. 269.
- « Sammy », Samuel Pérez Farfán ;
p. 358, 359.
- Sartre, Jean-Paul ;
p. 298, 396.
- Sassoon, Virginie ;
p. 108, 111, 188, 371, 387.
- Schaeffer, Jean-Marie ;
p. 135.
- « Shaftesbury », Anthony Ashley-Cooper ;
p. 160.
- Schlaepfer Pedrazzini, Loraine ;
p. 127, 392.
- Schramm, Wilbur ;
p. 338.
- Schumpeter, Joseph ;
p. 87.
- Septién, Jaime ;
p. 22, 393.
- Seres, Aude ;
p. 393.
- Sérillon, Claude ;
p. 23, 24, 171, 265.
- Serino, Carmençita ;
p. 393.
- Serroy, Jean ;
p. 356, 389.
- Servais, Christine ;
p. 64, 66, 393.
- Shahaf, Sharon ;
p. 107.

- Sicard, Didier ;
p. 261, 262, 393.
- Silem, Ahmed ;
p. 33, 389.
- Simmel, George ;
p. 87.
- Sinatra, Frank ;
p. 249.
- « Sinclair », Mathieu Blanc-Francard ;
p. 271.
- Solorzano Herrera, Emma Jannet ;
p. 20, 393.
- Soulages, Jean-Claude ;
p. 20, 98, 111, 371, 389.
- Soulez, Guillaume ;
p. 111, 371.
- Spica, Laura ;
p. 121, 391.
- Spiro, Jean-Pierre ;
p. 269.
- Stiker, Henri-Jacques ;
p. 316, 318, 356, 361, 393.
- Strauss-Kahn, Dominique ;
p. 277.
- Tardif, Jean ;
p. 102, 187, 393, 400.
- « Tatiana », Tatiana Palacios Chapa ;
p. 227, 241, 339.
- Thiéblemont-Dollet, Sylvie ;
p. 77, 388.
- Tiennot-Herment, Laurence ;
- p. 185, 254, 258, 264-266, 271-273,
276.
- Torre, Arturo de la ;
p. 242.
- Torres, Lorena ;
p. 71.
- Toussaint Alcáraz, Florence Valentina ;
p. 19, 23, 393.
- Tovar Jaime, Juana ;
p. 385.
- Trejo Delarbre, Raúl ;
p. 19, 98, 199, 328, 329, 394.
- Valdez Zepeda, Andrés ;
p. 215, 394.
- Vargas Diez Barroso, Javier ;
p. 204.
- Vazquez Ramos, Mauricio ;
p. 232, 233, 238.
- Vazquez, Alberto ;
p. 227.
- Velarde Jurado, Elizabeth ;
p. 394.
- Velasco, Raúl ;
p. 337.
- Veyne, Paul ;
p. 394.
- Vigour, Cécile ;
p. 30, 31, 394.
- Villamil, Jenaro ;
p. 194, 394.
- Voirol, Olivier ;
p. 114, 297-299, 302, 320, 370, 394.
- Walter, Jacques ;

p. 20, 44, 45, 54, 59, 69, 89, 115, 119,
165, 166, 387, 394.

Warnier, Jean-Pierre ;

p. 98, 99, 102, 187, 394, 400.

Washington, Denzel ;

p. 240.

Watson, Mary Ann ;

p. 70, 305, 306, 394.

Whitbeck, Harris ;

p. 340.

Winfrey, Oprah ;

p. 110.

Wunenburger, Jean-Jacques ;

p. 17, 61-63, 394, 396.

Zavala Martínez, Rebeca ;

p. 359.

Zavala, Margarita ;

p. 234.

Zavaleta Salgado, Ruth ;

p. 326, 327.

Zedillo Poncé de León, Ernesto ;

p. 238.

Annexes

a) Liste des tableaux

Tableau 1 : cadre conceptuel pour la comparaison du format	403
Tableau 2 : variables utilisées pour la comparaison	404
Tableau 3 : descriptif de l'émission Teletón 2006	405
Tableau 4 : descriptif détaillé du programme Teletón 2006	406
Tableau 5 : descriptif de l'émission Téléthon 2006	407
Tableau 6 : descriptif détaillé du programme Téléthon 2006	408
Tableau 7 : descriptif des publications commémoratives de l'AFM et la FT	410

Tableau 1 : cadre conceptuel pour la comparaison du format

Cadre conceptuel	Concepts à comprendre	Critères de comparaison
Modèle du don – du contre don	Sollicitation publique	Collecte
	Cérémonie télévisée	
	Évènement médiatique	Programme
		Figure réticulaire
		Espace médiatique

Tableau 2 : variables utilisées pour la comparaison

Variables de comparaison	Caractéristiques du format	Particularités à différencier
Programme	La longue durée du temps de diffusion dépasse les 24 heures d'émission.	La production et la diffusion sont à différencier selon un groupe de télévision privé au Mexique et public en France.
	Les reportages accompagnés de rencontres sur le plateau de télévision et des témoignages des victimes montrent des héros malgré leurs situations peu avantageuses.	Les reportages abordent le drame de la maladie et confirment les avancées grâce à la collecte.
Figure réticulaire	Le déploiement de la figure réticulaire dépasse les frontières nationales et fait usage d'autres médias comme la presse, la radio et Internet.	Les marques et les organisations civiles sont promues différemment au moment de donner sur le plateau de télévision, car l'insistance sur des logotypes et chèques est plus présente au cas du Téléthon de la FT.
	Le jeu du compteur sur le plateau de télévision est constamment présent, surtout au plateau de télévision du forum principal.	
Espace médiatique	Le rôle de présentateurs, animateurs ou vedettes et de représentants de la société civile (incluant les enfants représentant chaque émission) rappelle celui d'une démocratie représentative, mais cadrée par la visibilité télévisuelle.	La frontière entre la fiction et la réalité de la sphère publique par la distinction des comédiens, animateurs, journalistes et présentateurs de télévision, personnages comiques.
	Les secteurs représentés sont ceux qui reviennent à la société civile, au milieu médical, aux représentants de la politique locale et nationale, aux travailleurs des médias et des secteurs privés et publics.	La manière de renforcer des valeurs comme la famille, le travail et la santé par la joie et la performance.

	L'appel à la mobilisation nationale.	L'argument consiste à donner par amour et il repose sur la foi du soutien à la recherche scientifique et l'autre à la solidarité nationale.
--	--------------------------------------	---

Tableau 3 : descriptif de l'émission Teletón 2006

Le but de ce tableau consiste à identifier les moments d'ouverture, le déroulement (nocturne, tout au long de la matinée et l'après-midi) et la clôture. Le tableau synthétise ainsi les trois parties de l'émission de 27 heures sur la chaîne 2 (nationale) et sur les stations de radio. Parmi la programmation remarquable à l'intérieur de l'émission, les capsules traitent des divers sujets : les moyens de donation, les associations participantes au programme de fonds, les services thérapeutiques, les célébrités et hommes politiques qui soutiennent la collecte.

La programmation sera marquée par la présence du président de la République. Mis à part l'appel au don, le programme se compose de la publicité, le jeu, la musique et la comédie. Les reportages et les rencontres avec les enfants sont intercalés tout au long de l'émission. Les connexions en duplex se trouvent aussi tout au long de l'émission en suivant le rythme des événements sur le terrain. Les dons sur le plateau, sur des scènes aléatoires ou par enregistrements sont constants.

Teletón 2006 organisé au Mexique par la Fundación Teletón		
Vendredi 8 décembre	Ouverture 21 h sur Canal 2	Présentation du programme
		Rapport de l'année
	Soirée	Musique, jeu et comédie
Samedi 9 décembre	Journée	Programmation dédiée aux enfants
		Rencontre du patronat avec le président du Mexique
		Programmation en connexion sur le terrain
	Clôture à 20 h sur Canal 2	Concert au Foro Sol

Tableau 4 : descriptif détaillé du programme Teletón 2006

Déroulement (temps/espace)		Programmation	Performances caractéristiques
Vendredi 8 décembre	21 h Soirée	Présentation du programme par les présentateurs et le président de la fondation.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Choral Teletón ○ Concours de danse ○ Capsule avec le message et la bénédiction apostolique du Pape
		Mise au point des résultats portés tout au long de l'année.	
Samedi 9 décembre	Minuit	Musique, jeu et comédie	<ul style="list-style-type: none"> ○ Connexion avec des restaurants et des centres nocturnes ○ Don au guichet du Foro Teletón tout au long de la soirée
	6 h Matinée	Programmation dédiée aux enfants.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Personnages des programmes d'enfants ○ Des chansons et des sketches dédiés aux enfants ○ Participation des chorales
	10 h	Présentation du patronat et du président du Mexique Felipe Calderón Hinojosa.	
	Midi	Programmation sur le terrain	<ul style="list-style-type: none"> ○ Concours de danse Telmex ○ Chaine de faveurs, vente de produits et d'autres défis sur le terrain
	Après midi	Des activités sportives et musicales.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Jeu de ballon pied entre une équipe d'aveugles et des professionnels aux yeux couverts ○ Capsules commémoratives de 10 ans de la collecte en faisant du montage sur de vieux films du cinéma mexicain des années 1940 ○ Musique de la communauté Tarahumara ○ Combat de boxe
	20 h Soirée	Concert au Foro Sol	<p>Musique de groupes pop latino</p> <p>Chiffre atteint après minuit</p>

Dimanche 10 décembre	2 h du matin	L'émission se termine
La figure réticulaire Teletón 2006 reposait sur le Foro San Ángel et Foro Sol comme scénarios fil rouge de diffusion.		

Tableau 5 : descriptif de l'émission Téléthon 2006

Le but de ce tableau consiste à identifier les moments d'ouverture, le déroulement (nocturne, tout au long de la matinée et l'après-midi) et la clôture. Ainsi, le tableau synthétise les trois parties distinctes lors de l'émission de 33 heures sur les chaînes France 2 (nationale) et France 3 (régionales). Parmi la programmation aperçue dans l'émission, nous trouverons une division par séquences. La programmation est marquée par le changement des chaînes entre France 2 et France 3. Les journaux nationaux, à 19 h 30 sur France 3 et à 20 h sur France 2 sont notamment normalement transmis.

Mis à part l'appel au don, le programme souligne la prise de la parole et la rencontre au plateau. Grâce à la mise en valeur des plateaux, les reportages et les rencontres avec les enfants et leurs familles sont suivis des explications des experts. Les connexions en duplex se retrouvent aussi, tout au long de l'émission en suivant le rythme des événements sur le terrain. Les dons sur le plateau arrivent spécialement lors de la soirée de clôture.

Déroulement (temps/espace)		Chaîne	Performances caractéristiques
Vendredi décembre	8 18 h 50 Ouverture	France 2	○ Remise à zéro du compteur ○ Présentation du programme
	20 h 30 Soirée	France 3	« Des espoirs, une certitude »
	23 h		« Sur le terrain »
Samedi 9 décembre	Minuit	France 2	
	3 h		« Il était une fois le Téléthon »
	7 h Matinée		« Le 7/8 »
			« Ça me dit »
			« Anim-alliés »
			« Coups d'essai ! »
	« Sportez-vous bien ! 1 ^{re} partie »		

LE TELETHON : ETUDE COMPAREE EN FRANCE ET AU MEXIQUE

	Après-midi	France 3	« Région »
		France 2	« Sportez-vous bien ! 2 ^e partie »
			« Malade... et vivre comme les autres »
	20 h Soirée puis Clôture		« Tous ensemble »

Tableau 6 : descriptif détaillé du programme Téléthon 2006

Déroulement (temps/espace)		Chaîne	Programmation	Performances caractéristiques
Vendredi 8 décembre	18 h 50 Début		Remise à zéro du compteur (parrains et visage du Téléthon).	○ Fête à la place de la Comédie à Montpellier avec un concours de danse
			Présentation du programme par les présentateurs et le président de l'AFM	○ Rencontre du visage du Téléthon, des parrains et des chercheurs de l'AFM ○ Plateau de télévision avec le chanteur Grand corps malade.
	20 h 50	France 3	« Des espoirs, une certitude »	○ France 3 au Trocadéro ○ Plateau de télévision avec des reportages pour parler des avancées de la recherche
	23 h		« Sur le terrain »	○ Mobilisation et fête sur la place de la Comédie à Montpellier
	23 h 30	France 2	« Paroles et musiques »	○ Plateau de télévision avec la rencontre des pères de famille pour parler de leurs expériences devant la maladie de leurs enfants
Samedi 9 décembre	Minuit		« Il était une fois le Téléthon »	○ Documentaire rétrospectif

LE TELETHON : ETUDE COMPAREE EN FRANCE ET AU MEXIQUE

	7 h		« Le 7/8 »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Diffusion depuis le plateau de télévision à Évry ○ Rencontre sur ce plateau avec des mères de famille et reportages 	
	8 h		« Ça me dit »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Matinée à Montpellier ○ Présentation d'activités musicales ○ Défis sur le terrain 	
			« Anim-alliés »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Plateau de télévision avec des reportages sur les enfants et leurs animaux de compagnie 	
			« Coup d'essai ! »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Plateau de télévision à l'intérieur du théâtre de la Comédie de Montpellier pour parler des recherches médicales et des progrès dont bénéficient les malades 	
	Après-midi	France 2		« Sportez-vous bien ! »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Diffusion depuis Paris Ile de France ○ Connexion avec les activités musicales à la place de l'Opéra de Montpellier
		France 3		« Régions »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Musique sur le terrain avec Pierre Birambeau (membre et ancien vice-président de l'AFM) ○ Connexion avec la place de la Comédie de Montpellier
		France 2		« Sportez-vous bien ! »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Mobilisation et défis sur le terrain ○ Retour sur le plateau de télévision du Trocadéro de Paris

LE TELETHON : ETUDE COMPAREE EN FRANCE ET AU MEXIQUE

			« Malade... et vivre comme les autres »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Plateau de télévision à l'Agora d'Évry pour une rencontre entre des comédiens et des enfants ○ Lecture d'un texte ○ Musique danse, chorale, saynète entre un parrain et une jeune fille en fauteuil roulant qui veut s'initier au théâtre
	20 h Soirée		« Tous ensemble »	<ul style="list-style-type: none"> ○ Concert au Trocadéro de Paris ○ Plateau de télévision avec la rencontre des chercheurs et des représentants de l'AFM ○ Remerciements du président de France télévision
Dimanche 10 décembre	1 h Fin		L'émission se termine	
La figure réticulaire du Téléthon 2006 reposait sur l'Agora d'Évry et le Trocadéro de Paris comme centre de diffusion.				

Tableau 7 : descriptif des publications commémoratives de l'AFM et la FT

Support	France	Mexique
Année de publication	2006	2007
Titre	Le Téléthon, un combat à visages humains	Teletón. 10 años
Éditorial	Gallimard jeunesse <input type="radio"/> Prix de vente : 28 € (5 € versés au Téléthon) <input type="radio"/> Imprimé en Italie	MVS Éditions <input type="radio"/> Édition exclusive <input type="radio"/> Trois-mille exemplaires <input type="radio"/> Indisponible à la vente <input type="radio"/> Édité aussi en anglais
Couverture	Rose et orange avec sept images blanc et noir	Violette sans images, gravure du logo de la fondation
Préface	Thierry Lhermitte <input type="radio"/> Parrain du Téléthon et de la fondation recherche médicale	Pedro Fernando Verdugo Landeros <input type="radio"/> Président de la fondation Téléthon
Chargés de textes	Textes d'Alain Froissart <input type="radio"/> Journaliste à libération	Coordination générale de Clementina Rodríguez et María Vargas
Chargés d'images	Jacques Grisson Jean-Éric Pasquier <input type="radio"/> portraits noir et blanc <input type="radio"/> Agence Rapho (agence depuis 1933)	Recherche iconographique Elsa Chabaud <input type="radio"/> Photos propriété de la FT <input type="radio"/> Dessin éditorial MVS Editorial par Gorila Project/Lorena Torres

b) Listes des extraits en espagnol

Extrait 1 : Leticia Calderón, la petite Fany et sa mère	412
Extrait 2 : l'animateur Ernesto Laguardia avec la petite Lizbeth et sa mère.....	415
Extrait 3 : le président Felipe Calderón Hinojosa et Carlos Loret de Mola	417
Extrait 4 : l'actrice Verónica Castro et le personnage « Ponchito ».....	421
Extrait 5 : présentation des Tzotzils par l'animateur Marco Antonio Regil	422

Extrait 1 : Leticia Calderón, la petite Fany et sa mère

Transcription en espagnol de la rencontre entre Leticia Calderón avec la petite Fany et sa mère sur le plateau de télévision Teletón 2006 pour annoncer un don.

— Para la mayoría de nuestro niños con discapacidad hacer cosas por sí mismos como caminar, vestirse, comer, puede ser lo más difícil que hacer en su vida. Y esa dificultad los margina, los aparta de las demás personas. ¿Cómo sería sentir dolor, pena y no poder llorar? O sentir alegría y no poder reír. Esta es la historia de Fany. Ella vive en Cuernavaca, Guanajuato. Es un ángel, una niña verdaderamente hermosa pero vive atrapada tras un rostro, el cual no puede llorar... tampoco puede reír. Los invito a conocer su historia, por favor.

[después del reportaje]

— Fany, mi amor ¿cómo te sientes?

— Bien.

— ¿Te da alegría estar aquí?

— No.

— Te da nervio verdad mamá. Es mucha gente. Pero sabes por qué Fany, porque todo México te quiere y está preocupado por tí, mamá. Oye cuéntame una cosa, ¿tienes muchos amigos?

— Sí.

— Oye, ¿y te gusta ir al Teletón?

— Sí.

— Ahí tienes muchos amigos, ¿verdad?

— Sí.

— Y te han enseñado muchas cosas. ¿Quieres decir algo? ¿Qué te han enseñado ahí?

— Jugar.

— Te enseñan a jugar.

— Platicar, mover mis manos, mis piecitos... todo.

— Oye qué bien. ¡Cuántas cosas les enseñan en el Teletón! ¡Qué bien! Yo creo que como seres humanos lo más importante es comunicarnos. Y necesitamos la referencia... Eh, de alegría, llanto, la sorpresa. Ana Rosa, ¿cómo le hiciste con Fany para saber cuando era más pequeña, que estaba enferma, que le dolía algo, que estaba enojada o que estaba triste? ¿Cómo le hiciste?

— Cuando ella estaba enojada este, este... como que se ponían sus ojitos como llorosos... este y... cuando estaba alegre, ¡se le notaba! Y cuando ella quería llorar pues este se le...

como que de repente no se le notaba bien bien pero sus ojos llenos de lágrimas. Se le empezaban a rodar sus lágrimitas.

— Es duro Ana Rosa, es duro. Tú ya sabes ahora... Eh, además la comunicación entre madres e hijos se da con el corazón. Tú ya la conoces. Pero si siento que ha de haber sido, muy muy difícil. Porque ustedes que tienen hijos pequeños en casita. Tu sabes que están enfermos porque están tristes o que lloran porque algo les duele o porque tienen hambre. Y esa es nuestra primera forma de expresarnos, ¿no? ¿Cómo te sientes tú? De que Fany no pueda expresar sus sentimientos con gestos de alguna manera, porque los sentimientos se expresan con el corazón, pero con gestos.

— Me siento a veces triste y a la vez contenta porque ha demostrado todo... Todo lo que ha sabido salir adelante ella solita, ha demostrado.

— ¿Y estás contenta con el Teletón?

— Sí, mucho.

— Me platicaban que le han enseñado ahí muchísimas cosas.

— Muchas. Lo que es su terapia, el lenguaje, terapia ocupacional, terapia de mecano. Todo hasta, de que es...

— ¡Qué maravilla!

— Le gusta mucho entrar a mecano. Principalmente ahí empiezan a moverle los pies, le empiezan a mover las manos, la cabecita. Lo de terapia del lenguaje empieza ella a pronunciar palabras porque antes no se le, no se le entendía. Pero ahora ya un poco más.

— ¡Qué bueno! Bendito Dios.

— Ahora como que ya... con más palabras, uno se da más fuerzas. Más emoción.

— Claro que sí.

— ¡Verla crecer!

— Claro que sí pues Fany es una niña hermosa, maravillosa, alegre. Y aunque ella no nos lo pueda demostrar con una sonrisa en su rostro. Ella siente y ella nos habla con el corazón. Nos expresa todo lo que siente a través de sus ojos y de su corazón. Y yo los invito a que ustedes también nos demuestren lo que verdaderamente somos. Está dentro de nosotros, ¿saben? Ella nos lo ha demostrado. Es un gran ejemplo de eso. No importa lo que hay en el rostro. Lo que expresa un rostro está dentro de ella. Por eso yo, repito e invito a que usted también exprese lo que verdaderamente es por dentro. Vamos a, vamos este, vamos a cooperar. Levantense, de nada sirve que usted se quede en su casa llorando sin hacer nada. Usted tiene que levantarse, abrir su corazón, donar. Donar por la risa de sus niños. Se los suplico. Por la risa de sus niños, regalele una sonrisa a Fany. Ella lo necesita. Por favor, vamos a cooperar para que Fany sea

una niña alegre, divertida y nos siga enseñando que con el corazón también se habla. Expresen los sentimientos. Los esperamos. Además, yo quiero decir que yo quiero publicamente decirte Ana Rosa. Yo tengo dos hijos pero nunca tuve una niña. Yo quiero que Fany sea mi hija. Yo voy a pagar su operación de la boca porque los hijos están para las alegrías, para las tristezas y para los éxitos. Yo mi amor te voy a pagar esa operación porque Fany ahora es mi hija.

Extrait 2 : l'animateur Ernesto Laguardia avec la petite Lizbeth et sa mère

Transcription en espagnol de la rencontre de l'animateur Ernesto Laguardia avec la petite Lizbeth et sa mère pour motiver la collecte du Teletón 2006 et rendre publiquement un badge d'entrée au CRIT.

— Dios, bendice al que conserva el alma de un niño. Ojala que hoy podamos conservar ese sentimiento en nuestra alma alcanzando la meta. Falta mucho aún, faltan muchas velas por prender. Pero mientras tanto los invito a pensar : ¿cómo ve la vida un niño? La ve llena de colores, de sueños, de alegrías. Ahora, ¿cómo ve la vida un niño con discapacidad? Con angustia, con soledad, con esfuerzo, con incredulidad. Y bien, ¿cómo ve la vida un niño con discapacidad que tiene la posibilidad de tener un centro de rehabilitación infantil teletón cerca de su hogar? Recobra el optimismo, ve la vida de manera diferente, recobra sus sonrisas, su fuerza, su fe. Este edificio que se realizó a través de los donativos de todos los mexicanos, de pronto se llena de amor. Y se convierte en un centro de rehabilitación infantil teletón para brindar una tablita de salvación, una oportunidad de vida. Un CRIT, les puedo asegurar que es la diferencia entre ver el mundo desde el piso a verlo de pie, la diferencia entre la vida y la muerte, la diferencia entre sentirse abandonado y sentirse amado. El Teletón, los centros de rehabilitación infantil Teletón no son promesas a largo plazo. No, son realidades. Son sueños hechos realidad en pocos meses, prácticamente de manera inmediata. En un país, en este México hermoso, en donde a veces es tan difícil creer. Teletón no nos falla. Y así, no le fallará a Lizbeth.

[después del reportaje]

— ¿Le quieres decir gracias a todo el público, a todos los que donaron para que tú pudieras tener un CRIT cerca de tu casita?

— Gracias. Es todo lo que te...

— Está es la emoción de un alma pura y de un alma blanca. De un alma que requiere de amor. Todo lo que pide es un abrazo en la vida. Tu vas a tener la oportunidad de tomar tus terapias, de saberte querida y saberte respetada como niña. ¿Qué le dices a todo ese público? Quisieramos oírte.

— Que le echen ganas todos los niños que están como yo, que están malitos...

— "Que le echen ganas todos los niños que están como yo, que están malitos". México, le va a echar ganas. Estoy seguro. México va a hacer que este día sea de felicidad y no de fracaso o de derrota. México va a hacer que 211 millones se conviertan en 417. Pero no espere, hagalo

en este momento. Señora Ernestina, ¿cómo es tener una discapacidad en alguien que amamos tanto, como una hija?

— Pues es muy difícil. Al principio hay que aceptarlo. Pero pues gracias a Dios, este... salimos adelante.

— Como familia, con la fuerza que le imprimen a este corazoncito de Lizbeth. Este corazoncito que nos divertimos tanto comiendo tamales, ¿verdad? Quiero verte contenta. ¿Te acuerdas? quién dijo tamales, ¡eh! Esa es la sonrisa, un aplauso para esa sonrisa maravillosa de Lizbeth. Gracias, chiquita linda. ¿Sabes que? Yo te prometo una cosa. Como tu dices, ya no vas a batallar tanto, vas a tener una oportunidad para que en un futuro cercano puedas tener la posibilidad de caminar, mi amor. De caminar sin tu andadera, de tener una oportunidad de vida. No podemos permitir que ningún niño llore de esta manera desconsolada. De esta manera sintiéndose así, abrumada por la vida. Te felicitamos y te admiramos mucho por tu valor, por tus ganas, por tu esfuerzo día a día. Y ese esfuerzo se va convertir en alegría, a través del centro de rehabilitación infantil teletón de Chihuahua. Hace un año, llegamos a la meta. Y hace un año, se prometió y no lo prometió el Teletón; lo prometió usted, a través de sus donativos. El construir este centro, el echarlo a andar el próximo mes de enero, eso si llegamos hoy a la meta. La meta, se construirán además, dos nuevos centros, uno en Quintana Roo y otro en Nezahualcóyotl. Y aunque suena irónico, uno de los municipios más pobres de toda nuestra República Mexicana y sin embargo, es uno de los municipios que más ha aportado al Teletón. Además, podremos echar a andar los CRITs de Chihuahua y de Chiapas. Y haremos que niñas preciosas, niñas de corazón puro como tú, sean felices y no vuelvan a llorar así. ¿Quieres?

— Sí.

— Claro que sí, además Lizbeth tiene su donativo. Ella estuvo boteando. Así que, ¿qué te parece si yo te llevo al banco? Te parece bien, ¿sí? Pero antes, vamos a invitar a la directora del Sistema Nacional CRIT, a Lorena Duarte que te tiene una sorpresa. Lorena adelante.

[entrada de la directora del Sistema Nacional CRIT al foro]

— Bueno, pues va haber mucha atención. Pues queremos que esto se repita en todos y en cada uno de los estados de nuestra República Mexicana. Te escuchamos Lorena.

— Lizbeth, te traigo el gafete porque tu ya eres un paciente del CRIT Chihuahua. Te esperamos allá.

— Esas lágrimas también son de felicidad, son de agradecimiento. Ven chiquita. Te prometo que México te va a responder. Te prometo que México no quiere escuchar este llanto, ni ver estas lágrimas. Vamos al banco...

Extrait 3 : le président Felipe Calderón Hinojosa et Carlos Loret de Mola

Transcription en espagnol de la présence du président Felipe Calderón Hinojosa aux côtés des membres dirigeants de la FT sur le plateau du Teletón 2006, tous présentés par Carlos Loret de Mola, présentateur du journal de télévision du groupe Televisa.

— Bueno estamos de vuelta en este foro Teletón. Tengo una mala noticia que darles. Vamos 20% abajo de la recaudación. Veinte por ciento abajo. Entonces, hay que echarle muchísimas ganas. Y esperemos que lo que venga a continuación signifique un impulso para esos donativos. Quiero invitar a pasar a este escenario, a tres personas que son claves en el desarrollo de este esfuerzo nacional que es el Teletón. Nos acompañan en esta mañana, el presidente de Televisa Emilio Azcárraga Jean, el presidente de la Fundación Teletón Fernando Landeros y uno de los integrantes fundamentales del patronato del Teletón, Mauricio Vazquez Ramos. ¿Cómo están?

— Carlos, buenos días- dice Emilio Azcárraga Jean.

— Y estamos aquí para hacer pasar al escenario, eh, nada más y nada menos que al presidente de México. Felipe Calderón Hinojosa quien viene acompañado de su familia.

[entrada del presidente Felipe Calderón con su familia al foro]

— Y viene el león con cochinito, lo cual no, no está tan sencillo. ¡El presidente estuvo ayer! Nada más y nada menos que en el centro de rehabilitación Teletón de Tlalnepantla Estado de México. Y vamos a ver cómo se puso esa visita.

[reportaje de la visita del presidente al CRIT Tlalnepantla y preguntas hechas durante esta visita q través de varios niños que asisten al centro]

— ¿Por qué quisiste ser presidente?

— Porque yo quiero que un día vivamos en un país donde todos seamos iguales y porque hay gente que tiene que trabajar por los demás. Yo creo que todos estamos obligados a trabajar por los demás. Por eso me he dedicado a la vida pública y en este caso, por eso quise ser presidente.

— ¿Cómo vas a cuidar la ciudad y el país?

— La ciudad, sobre todo las grandes ciudades y las ciudades pequeñas. Una cosa que le voy a echar muchas ganas Fernando es la seguridad. Quiero que le pagemos mejor por ejemplo a nuestros soldados. Quiero que le pagemos mejor a nuestros policías. Quiero que haya policías en los que la gente pueda confiar. ¿Y sabes para qué?, para que los niños puedan salir al

parque o a las calles sin que haya miedo de que les vaya a pasar algo. Y que los papás vayan a trabajar sin que haya miedo de que los vayan a asaltar.

— ¿Apoyas al Teletón?

— Sí, lo hemos apoyado desde el principio Jorge Luis, con lo que hemos podido. Y también esta vez le vamos a pedir a nuestros colaboradores y amigos que nos ayuden. Y para que entre todos podamos dar una aportación también al Teletón, que la vamos a dar también Margarita y yo. Y ustedes echenle muchas ganas a la vida. Y a toda la gente que nos ve, echenle muchas ganas al Teletón. Ponganle no lo que les sobra, sino lo que debemos dar... Además, diciembre es un mes de aginaldo así que hay que guardar un poquito para apoyar a todos estos niños. Y a todos los niños de México que lo necesitan, que son muchos y que todavía no tienen un espacio en un centro de rehabilitación como éste. Necesitamos muchos centros de rehabilitación. Necesitamos el apoyo de toda la sociedad y aquí estos niños y estos grandes corazones están esperando.

[después del reportaje]

— ¿Qué tal le fue y cómo se sintió en el centro de rehabilitación?

— Bien Carlos, muy, muy emocionado de, de ser testigo de la obra que, que encabezada por estos jóvenes : por Fernando, por Emilio, por Mauricio, por muchos, muchos eh... mexicanos y mexicanas de corazón que hacen posible este milagro del Teletón. Entusiasmado por los voluntarios que están en el centro de rehabilitación, por toda la gente. Y también muy conmovido, y conmovido. Y desde esta emoción quiero llamar a todos los mexicanos, a que colaboremos y que colaboremos fuerte. Dejame comentarte que quizá entre las muchas experiencias que vivimos ayer en el CRIT de Tlalnepantla fue conocer a Ramsés. Un niño que tiene una discapacidad muy importante pero sobre todo, conocer a su mamá. Su mamá es una mujer ya mayor, muy humilde, muy sencilla del Estado de Veracruz. Y conoció probablemente a Ramsés el día en el que él nació. Le tocaron a la puerta de su casa y dejaron en la puerta en una caja de zapatos a un niño con discapacidad. Ese era Ramsés. Y la mujer que no tiene lo suficiente para vivir, ella lo adoptó y lo ha cuidado desde entonces. Cada quince días, toma un camión primero y luego un autobús, bueno un camión foráneo y luego un autobús allá por Tulancingo para llegar al CRIT de Tlalnepantla y seguir con la terapia de Ramsés. Y yo, recorde pues esa parábola que nos dice que no es en realidad tanto merito el que tiene algo y da lo que sobra, sino realmente la viuda, la viuda pobre que da de lo que tiene. Y me parece que en este caso, todos los mexicanos, todas las mexicanas y mexicanos estamos obligados a ser responsables no sólo de nuestro destino sino responsables del destino de los demás. Y una manera de ser responsables del destino de los demás, es hacernos cargo

del destino de estas niñas, de estos niños que son, que tienen discapacidad pero que son unos seres humanos iguales a los otros. Todos tenemos la misma dignidad humana. Todos hemos, estamos creados iguales a imagen y semejanza. Y todos tenemos derecho a una vida digna. Y quien más necesita apoyo para salir adelante son estos niños. Así que vengo con mi familia, con mis hijos eh, y también con el esfuerzo de nuestros colaboradores para apoyar un poco al Teletón. E invito a toda la gente que nos está viendo y escuchando a que aporten todo lo que su compromiso y su corazón les señale. Para que estos niños tengan un espacio digno. Los están ahora en estos centros de rehabilitación pero sobre todo, miles y miles quizá millones de niños están, no tienen la atención adecuada. Así que felicito de corazón e invito a todos los mexicanos a que donemos y donemos fuerte. Para que siga siendo esta obra de amor, de caridad, de humanidad, exitosa para el bien de los niños y para el bien de México.

— Presidente, ¿hay algún compromiso de parte del nuevo gobierno para que no se discrimine en nuestra vida cotidiana? Para que haya más rampas, para que la cultura de la discapacidad forme parte de la cotidianidad. Cosa que no está sucediendo ahorita. Dinero, eso es dinero, eso es meterle lana de parte del gobierno.

— Es dinero, y eso implica que todos los mexicanos tomemos conciencia de que tenemos que hacer un esfuerzo mayor para precisamente poder destinarlo. Mayores recursos al tratamiento médico, a rehabilitación. Yo quiero por ejemplo que los niños que nazcan durante el gobierno puedan tener un seguro médico que implique también la posibilidad de tener una atención médica y terapéutica adecuada para los niños con discapacidad. Necesitamos hacer un esfuerzo entre todos para tener estos recursos. Pero también, necesitamos tomar decisiones. Por ejemplo también, cambiar las reglas en las ciudades, en los municipios. Para que a todo edificio se pueda entrar en sillas de ruedas. Para que toda la gente, que no encerremos a las personas con discapacidad en su casa. Para que tengan acceso digno a la escuela, una escuela adecuada. Para que tengan también acceso digno al trabajo como seres humanos. Y tenemos que generar toda una cultura que ponga, en pocas palabras, señale que los seres humanos podemos ser diferentes por determinadas características pero somos iguales en esencia, con la misma dignidad, con los mismos derechos. Y por eso mismo, es un compromiso muy fuerte de la sociedad y del gobierno para que sepamos que todos somos responsables de todos y que no hay ninguna razón para excluir a las personas con discapacidad.

— Presidente, muchísimas gracias y le damos la palabra a Emilio Azcárraga Jean presidente del grupo Televisa.

— Primero señor yo le quiero decir en nombre de todos los millones de mexicanos que a lo largo de estos diez años hemos construido todos los centros de rehabilitación, que

definitivamente coincidimos en que queremos un mejor destino para este país. La prueba es que hay, no el esfuerzo nada más del patronato. No nada más el esfuerzo de este programa de televisión. Sino el esfuerzo de muchísimos millones de mexicanos que realmente quieren cambiar el destino, en este caso, de las gentes que tienen alguna discapacidad. Le agradecemos en nombre de todos esos millones de personas, que esté aquí entre nosotros. Porque creemos que trabajando juntos vamos a conseguir el país que no nada más el presidente quiere ver, sino todos los mexicanos queremos ver y construir. Muchísimas gracias.

— Muchas gracias Emilio. Y ahora les hacemos la invitación para que pasen a la sucursal Banamex y donen. Yo sé que hubo un recorte del 10% al salario pero bueno espero que eso no signifique que va a haber recorte al donativo.

— No, al contrario. Eh, Traigo mi colaboración, la de mi familia y también la de algunos de mis colaboradores cercanos. Y aprovecho para pedirles, yo diría casi en términos de lo debido, hasta instruirles, a los colaboradores y altos funcionarios del gobierno federal a que donen. Y a que donen fuerte porque esta causa también es nuestra. Y la verdad, la Fundación Teletón está haciendo cosas... [falta de imagen, a causa del cambio de DVD]

— El donativo no entra en el plan de austeridad.

— No, eso es a parte.

— Margarita gracias, vamos a la ejecución. Adelante. Vamos a seguir mientras observamos el donativo del presidente Felipe Calderón Hinojosa aquí en la sucursal Banamex que está ubicada aquí en el foro Teletón. Ahí se realiza el donativo. Atestiguan el señor Emilio Azcárraga Jean, presidente del grupo Televisa; Fernando Landeros presidente de la Fundación Teletón y Mauricio Vazquez Ramos integrante del patronato. Y con esta imagen nos vamos a una pausa. Seguimos en el Teletón. ¡Falta un montón! Hay que donar, hay que donar fuerte. Ya saben.

Extrait 4 : l'actrice Verónica Castro et le personnage « Ponchito »

Transcription en espagnol de la promotion faite par l'actrice Verónica Castro et le personnage « Ponchito », lors de la soirée de fermeture du Teletón 2006.

[...]

— Los periódicos deberían también decir cosas buenas de lo que hacemos.

— ... Pero platicame, cómo tú, cómo tú harías que esta idea del Teletón; cómo la platearías para que todo el mundo diga: ¡Qué orgullo es esto del Teletón! Platicame...

— ¡Oh bueno! Pero cómo, qué orgullo, ¡si somos los únicos en el mundo entero que tenemos nueve centros!

— ¿De veras? ¿No?

— ¡Nueve centros! Para curar, para sanar, para quitar dolor... En Estados Unidos no tienen nueve centros.

— ¿Y en Europa?

— ¡Nada! ¡Nada!

— En Japón debe haber...

— No, nada. ¡No hay nueve centros!

— ¿México es el único?

— ¡Somos los únicos en el mundo entero que tenemos nueve centros para ayudar a nuestras creaturas! De verdad, tenemos que sentirnos... yo sí me siento orgullosa de ser mexicana. Aunque digan que somos parranderos... y no sé que tanto. Pero cuando nos unimos, mira tú. Es una cadena de amor. Está es una cadena de gente que nos queremos, que nos abrazamos. Y cuando nos juntamos, le echamos ganas y claro que se puede.

— Y aquí está el resultado. ¡Lo estamos viendo! Porque esto es algo de que se junto la sociedad y dijo : «Esto lo necesitamos y juntos lo logramos». ¡Esto es una maravilla!

[...]

Extrait 5 : présentation des Tzotzils par l'animateur Marco Antonio Regil

Transcription en espagnol de la présentation de la communauté Tzotzil sur le plateau de télévision du Teletón 2006 par l'animateur Marco Antonio Regil.

[...]

— Quiero presentarles una historia muy muy importante. Eh... Hay dos cosas que nos distinguen, a México como, como pueblo. Una es la importancia de nuestras familias y otra es que hemos construido nuestro país y nuestra historia al rededor de nuestras tradiciones, de tradiciones bellísimas. Vamos a transportarnos a Chiapas con los tzotziles donde en este pueblo, en esta población la tradición del día de muertos es especialmente importante. El día de muertos con los trajes típicos, con tu familia compartir esto es algo muy, muy importante. Quizá lo más importante en todo el año. Esta historia vamos a, vamos a acercarnos a Chiapas. Vamos a ver como se vive. Y vamos también a conocer como con tristeza, muchas veces la discapacidad se puede interponer entre tu familia y tus tradiciones. Lo que ha hecho a México grande. Esta es la historia de dos pequeños que son parte del pueblo tzotzil, en Chiapas. Adelante.

[después del reportaje, entra al foro un grupo representando la comunidad tzotzil de Chiapas]

— Aquí están, aquí está con nosotros, un grupo de gente que viene desde Chiapas, tzotziles. Les damos un aplauso con mucho mucho cariño porque los recibimos hoy aquí en la ciudad de México, en, en nuestro mundo. En, decía Carlos Loret de Mola, más temprano, que somos como muchos Méxicos, ¿verdad? Y se ve muy distinto, es muy distinto hablar de ellos, que adentrarnos a ellos. Y si ustedes lo notaron en esta historia. No había una gran narrativa, no había un gran desenlace. Pero simplemente queríamos transportarlos a todos a Chiapas con los tzotziles y hoy darles la bienvenida aquí. Catalina, "Milioté" [salutation en langue tzotzil].

— Milioté.

— Bienv... Gracias, muchas gracias. Bienvenida Juanita. Te vimos muy motivada en la, en la historia. Quiero que nos platiques, para tí, qué significa tener en tu vida, una hermanita con discapacidad que ¿qué es esto en tu vida, en la de tu familia?

— Pues, este... es mucho trabajo. Cuesta mucho para la, para este, para ayudarla; cuesta mucho para este... para llevarla al baño. Todo lo que hace, nos pide a nosotras.

— Es un esfuerzo grande. Es una niña, es una niña preciosa. Ya nos conocimos, estuvimos platicando. ¿Verdad? Ayer. Es una niña llena, llena de carisma. Y aquí también está Alejandro. Está su, está su mamá. Quiero, ella habla un poco de castellano pero quisiera que a

lo largo de, que me ayudaras para traducirle en tzotzil. Bueno ustedes hablarán en tzotzil. Y quisiera que le preguntara : qué significa, qué hay en su corazón, en el momento de tener un pequeño, tener un hijo con discapacidad; y no tener los recursos, no tener a dónde llevarlo para poder ayudar a su pequeño.

[Juanita traduce del español al tzotzil la pregunta del animador para la madre de Alex y ella responde]

— Que levante la mano quien ha entendido de avance, la respuesta. Yo no sé. Ahorita nos vas a traducir que dijo. Pero levante la mano cuántos de ustedes sin entender una sola palabra que dijo, entienden su dolor. ¿Cuántos se les vinieron las lágrimas a los ojos, al ver el dolor de una madre? Vieron frustración, vieron desesperación. Las palabras dicen que son el veinte por ciento de la comunicación. Vamos a saber que nos dijo pero creo que sin saber lo que dijo, la podemos entender. ¿Qué nos dijo?

— Que cuesta mucho, que la señora ya no sale a ninguna parte, a las fiestas porque cuesta mucho para llevarlo. No tiene carro. Es una familia humilde, como nosotros. Este, que gracias al Teletón tiene, que ojalá pueda caminar su hijo. Como eso todos esperamos.

— Esa es la esperanza.

— Sí.

— La esperanza, la esperanza de todos que lo puedan llevar, que se vista. ¿Cómo, cómo se llama, cómo se llama esta vestimenta especial que ustedes usan?

— ¿En nuestro idioma? Se llama : pokul.

— Pokul, que es como esto. Pero es distinto para las mujeres que para los hombres. ¿Verdad?

— Sí, el de las mujeres se llama mochebat. Mochebat.

— Y el de los hombres es pokul.

— Pokul. Les queremos dar las gracias porque ellos en, cuando fueron las cámaras del Teletón para allá, le dieron acceso a la comunidad. Eso normalmente no se hace. Y permitieron que estuviéramos ahí para que pudiéramos llevar a todo México, las imágenes de ellos.

— Te trajimos un regalo con todo el amor y el cariño que te tenemos.

— Ustedes hacen esto ¿verdad? A mano.

— A mano, sí.

— Bueno, me lo voy a poner. Me lo pongo. Echamelo. Un pokul. ¡Ah! que saque la chamarra. Un pokul que, tu dime cómo va. Ahí va. Ya me perdí. Ahí va. Muchas gracias, muchas, muchas gracias. Un aplauso para este pokul que nos han traído. Y yo le recibo con todo cariño, con todo todo cariño a nombre de la Fundación Teletón, a nombre de todo el equipo.

Y también, eh, esto es un intercambio. Ustedes, fíjense. Ustedes vienen acá y lejos de pedirnos algo, nos vienen a dar algo. Nos vienen a regalar algo. Pero a nombre de... [el staff interrumpe] ¿Perdón? Eh, tenemos, tenemos otros pequeños. Aquí está Catalina, aquí está Alejandro. Los otros pequeñitos que tenemos ¿quienes son?

— Este es... se llama... María Mercedes, vienen del paraje de Apas, del municipio de Zinacantán. Allá es Toña Nachi.

— Toña Nachi, okey. Bueno pues los otros, también queremos darles algo a ustedes. Le quiero pedir a Lorena Duarte, directora del Sistema de Rehabilitación CRIT que venga aquí al frente porque gracias al amor de México, gracias al amor que se dan los mexicanos. Lorena, les vas a entregar esto que es el gafete oficial. Es el gafete que los convierte, el que les da la admisión pues al nuevo centro de rehabilitación infantil de Chiapas que empieza a operar gracias al amor de los mexicanos, en enero. Catalina tienes tu gafete. Todos, se los vamos a poner. Ellos empiezan a recibir ya su rehabilitación con la esperanza de caminar, de ser más fuertes, de llegar al máximo que su discapacidad se los permita. Su espíritu se los permita. Va, va a llegar. Y este es un momento bellísimo.

[entrega de gafetes]

— Yo quiero, yo quiero que ustedes entiendan algo claramente. Siempre ocurre esto de que estamos viendo un programa de televisión. Lo vemos en la tele y estamos acostumbrados a ver telenovelas, espectáculos y como que queremos que todas las cosas se hagan, que automáticamente tienen un final feliz. Y lo repetimos una y otra, y otra vez. Esto no es así. Si ustedes el año pasado no hubieran ido al Teletón, no hubieran ido al banco. La promesa del centro de rehabilitación infantil de Chiapas no sería una realidad. Ustedes vieron como viven. Ustedes vieron las condiciones en que están. Ustedes vieron el esfuerzo enorme que tienen que hacer. Sino fuera por el amor de México, no podríamos estar entregando estos gafetes para ellos; y no podrían empezar su rehabilitación en unos días más. Así que les quisiera pedir un aplauso para toda esa gente que cooperó el año pasado. Pero, además de todo esto, además de todo esto, de celebrar el año pasado. Por el amor de Dios, yo les quiero pedir que hagamos lo mismo este año. Que recordemos que cuando decimos que amamos nuestras raíces indígenas, no solamente platicarlo en el cafecito y en las ciudades; y qué bonito que somos un pueblo con historia. Ay qué bonito que somos diferentes a los Estados Unidos porque tenemos una historia preciosa, etcétera, etcétera. No es nada... Así no es la cosa. No es nada más hablar de eso. Es hablar. Es conocer sus raíces, nuestras raíces. Y abrazarles. Fíjense, aquí hay algo muy importante. Quiero que me enseñes Juanita. Bueno, ya me lo enseñabas a mí. Pero, ¿cómo se saludan ustedes? Como ¿cómo se dice cuando saludas a alguien?

— Este, si llegas en una parte, se dice : Milioté.

— Milioté. Y milioté ¿qué significa?

— Estás aquí.

— "Estás aquí". Ustedes preguntan estás aquí. Milioté. ¿verdad? ¿Y ustedes que responden?

— " Lioné ", quiere decir que estoy aquí.

— Estoy aquí, milioté; lioné, estás ahí. Y la respuesta es : Estoy aquí. Entonces para dónde creen que voy con eso. ¿Qué podemos aprender de milioté y lioné? Hoy, nuestros pueblos indígenas nos preguntan : ¿estás ahí? Porque hablamos mucho de ellos, porque decimos que hay que ayudarlos pero cuántas veces nos tocamos el corazón de verdad para decirles : Estoy ahí. Hace un año les dijimos a los chiapanecos, estoy ahí. Y hoy, tenemos el compromiso con Quintana Roo y con Ciudad Neza que en el pasado nos han dicho : Estoy ahí. Quiero que en este momento, dejen de pensar, dejen de postergar, dejen de cuestionarse y simplemente, le digan a todos los pueblos indígenas : Lioné, estoy ahí. Quiero que en este momento, levanten el teléfono y marquen. Porque necesitamos el dinero, porque estamos muy preocupados por que el... ahorita, estaba viendo las estadísticas. Todavía ni siquiera hemos igualado lo que dieron los patrocinadores. Estamos a casi doscientos millones de la meta y si no decimos lioné, si no decimos «estoy ahí», si no decimos " estoy orgulloso de México, de sus raíces y lo voy a demostrar con hechos ". No vamos a llegar a ningún lado. Esto no tiene un final, un final feliz automático. Está en nuestras manos hacerlo. Vamos a ayudar a nuestros pueblos indígenas. Yo quiero nada más que se pongan en los zapatos, se pongan en el lugar de todos esos hermanos mexicanos que viven en esos, estas regiones donde a veces no hay ni agua potable, donde a veces no hay ni electricidad. Tienen que caminar tres, cuatro, cinco o seis horas para llegar a un punto donde haya un poquito más de civilización para obtener lo necesario. Se imaginan ustedes lo que batallan para conseguir dinero. Hay familias que dicen, lo vi en otra historia, que dicen que no pueden comprar tortillas porque si compran las tortillas en vez de hacerlas ya no pueden comer. Escuchamos más temprano a otra familia, también de origen indígena, que dicen : para llevar a mi niña al centro de rehabilitación, la familia ese día ¡no puede comer! Porque eso es lo que nos cuesta transportarnos. Ellos son capaces de hacer eso y mucho más. Y vienen aquí, a la capital de la República Mexicana a no pedirnos nada. Nos vienen a dar un pokul y nos vienen a preguntar : Estas ahí. Contesten. ¿Están ahí? Y si están ahí, hay que marcar el teléfono en este momento. Hay que marcarlo ya. Ni una sola pregunta más. Vamos al teléfono, a marcarlo. ¡A donar! Porque para llegar a la meta, necesitamos estar ahí. Hay millones que nos necesitan todavía. Por favor al teléfono, ¡ahora!

¡ya! O al banco, vayan al banco o marquen el teléfono ¡ya! Vamos a decir : Lioné, estoy ahí.
¿Verdad que sí? Catalina, Alejandro y a toda la comunidad tzotzil, gracias...

Nallely Salgado Ruiz

Le Téléthon : étude comparée en France et au Mexique

Le Téléthon est un format adapté avec succès à la télévision française par le binôme Groupe France Télévisions – Association française contre les myopathies depuis 1987, et à la télévision mexicaine depuis 1997 par le groupe de télévision Televisa, membre de la Fundación Teletón mexicaine.

Le sujet de cette thèse porte sur la comparaison de l'adaptation de ce format qui est reproduit annuellement en différentes parties du monde, en se focalisant sur ces deux cas précis et leur contexte. Pour la réaliser, le corpus hétérogène est composé principalement d'une expérience sur le terrain, du matériel audiovisuel des émissions diffusées en 2006, et de deux publications officielles et commémoratives du Téléthon. Cette recherche se fonde sur le regard du chercheur comparatiste et démontre sa prise de conscience de sa subjectivité lors de l'interprétation.

L'étude comparée s'installe alors dans un cadre conceptuel afin de comprendre l'Autre et ainsi de mieux définir le Téléthon dans sa complexité. Chacune des émissions est analysée séparément pour montrer ce que le format offre actuellement à la visibilité du handicap. S'inspirant de la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle, adoptée en 2001, le dialogue agit alors comme une condition majeure tout au long de l'étude, et, par conséquent, introduit un débat à partir des apports de la télévision sur la santé publique. Finalement, on verra que le Téléthon se retrouve corrélé avec la lutte contre la maladie parmi d'autres collectes et qu'il concerne l'éducation pour la santé.

Mot-clés : Téléthon, Étude comparée, Format de télévision, Association française contre les myopathies, Fundación Teletón, Handicap.
--

The Telethon: comparative study in France and Mexico

The Telethon is a program that has been successfully adapted to French television by the tandem of Groupe France Télévisions – Association française contre les myopathies (French Muscular Dystrophy Association) since 1987, and to Mexican television since 1997 by the Televisa television group, which is a member of the Mexican Fundación Teletón.

This thesis compares the adaptation of this format that is repeated annually in various parts of the world, and focuses on these two specific cases and their contexts. To accomplish this, the heterogeneous support was mainly composed of experience in the field, audio-visual material from the programs broadcast in 2006, and two official publications to commemorate the Telethon. This research is based on the comparing researcher's views and highlights her awareness of her subjectivity in its interpretation.

This comparative study is thus part of a conceptual framework in order to understand the Other and consequently to define the complexity of the Telethon more clearly. Each of the programs is individually dissected to show what the format currently offers for the visibility of the handicap. Inspired from the UNESCO universal declaration on cultural diversity that was adopted in 2001, the dialogue thus intervenes as a major condition throughout the study and as a result introduces into the debate the contribution of the television to public health. Finally, it can be seen that the Telethon is correlated with the combat against the illness among the other fundraising events and that it also concerns health education.

Keywords: Telethon, Comparative study, TV format, Association française contre les myopathies, Fundación Teletón, Handicap.