

Éditorial

« **Lorsqu'il n'y a pas d'image... »**

Catherine Ollivet

Présidente de l'Association France Alzheimer 93, membre du groupe de recherche et de réflexion Éthique et vieillesse, Espace éthique/AP-HP

« Lorsqu'il n'y a pas d'image, il n'y a pas de malheur » déclarait en janvier 2007 Bernard Kouchner dans une interview traitant de l'action très médiatisée de l'association Les enfants de Don Quichotte en faveur des personnes SDF. Ce même adage peut se vérifier dans le fantastique élan de générosité des Français généré par les images d'apocalypse du Tsunami il y a 2 ans.

Mais quelle image ont, en ce début d'année, les personnes malades Alzheimer ? Bien que leur maladie soit considérée comme grande cause nationale pour 2007, quelle image auront-elles quand nous toucherons à son terme ? Aurons-nous réussi à faire changer le regard de notre société, celui des politiques et des financeurs, celui des professionnels comme des familles, sans fouler aux pieds les valeurs éthiques de dignité, de respect et de pudeur ?

Peut-on, doit-on tout montrer ?

En tant qu'association de familles de malades Alzheimer ou apparentés, nous sommes sollicités depuis quelques années par des producteurs d'émissions de télévision. Depuis qu'Alzheimer n'est plus autant un sujet tabou... On nous demande ainsi de « fournir » des noms de familles qui accepteraient d'être filmées avec leur malade, à domicile ou en institution. Or, la réponse des proches est très souvent la même : « C'est impossible, mon mari n'a pas conscience de sa maladie. Imaginez-vous le choc pour lui d'être filmé, interviewé comme malade ? » « Moi, je voudrais bien, mais ma fille n'acceptera jamais que l'on montre sa mère dans l'état où elle est... »

Tout le problème de l'image médiatique est bien là : filmer un malade en début de « parcours », bien propre et beau à voir, pour ne pas choquer les téléspectateurs, lorsque celui-ci nie être malade - ce qui est très souvent le cas en début de maladie - est une violence éthiquement inacceptable. La même violence que celle faite à un malade filmé aux stades avancés de sa maladie, lorsqu'il porte cette fois physiquement les conséquences terribles de ses atteintes. Dans une société de l'image et de l'apparence comme la nôtre, cela n'est pas « montrable » - ni éthiquement plus acceptable d'ailleurs, dans la mesure où il serait incapable de donner son accord éclairé pour l'utilisation de cette image oh combien abîmée !...

Moi-même, en tant que responsable d'une association de familles, je me sens horriblement gênée, écartelée entre deux combats lorsque j'appelle celles qui me paraissent adaptées à la « demande médiatique » : d'un côté, celui du respect de la dignité, de la pudeur de la personne malade et de sa famille et, de l'autre, celui du devoir de témoigner, de crier haut et fort la réalité des souffrances morales endurées chaque jour par ces conjoints, ces enfants de malades, la réalité de la charge physique et matérielle qu'il leur faut assumer au quotidien, pendant des années, le plus souvent dans la solitude et l'enfermement du domicile, avec des aides dérisoires.

Je m'interroge à chaque fois : aurais-je accepté que ma mère soit filmée ? Aurais-je osé affronter les autres membres de ma famille pour leur faire accepter cela ? Je me souviens, et c'était il y a plus de 20 ans, de ces proches qui me demandaient s'ils pouvaient aller voir ma mère en fin de vie à l'hôpital. À certains, bien peu nombreux, je répondais oui : je savais que leurs yeux pouvaient rencontrer les siens et y voir qu'elle était toujours elle. à d'autres, je répondais que les visites étaient impossibles car je n'avais pas confiance en leur regard.

Sommes-nous prêts, sans perdre nos valeurs, à faire aujourd'hui du malheur Alzheimer un malheur « visible » ?