

Le Téléthon, exception heureuse dans le paysage de la recherche

Arnaud Molinié,

FONDATEUR DES « VOIX DU TÉLÉTHON »



à un concept novateur de *fund raising* importé des Etats-Unis : le Téléthon.

Le Téléthon a été à l'origine de nombreuses révolutions. Il offre un moyen d'actions unique en son genre en matière de recherche et en matière d'aide aux malades. Aux campagnes de collecte de fond traditionnelles s'étalant sur une année (affichage, publicité télé, publicité dans la presse, kermesse...), se substitue une collecte massive de vingt-quatre heures dont l'AFM tire plus de 80 % de son budget annuel.

Citoyenneté des malades. La plus longue émission française ouvre d'abord le chemin de la citoyenneté aux malades. Le mot « myopathie » a été découvert grâce à la télévision. Des visages d'enfants atteints par une maladie inconnue du grand public ont touché les Français. En plus d'obtenir une reconnaissance internationale, ces enfants et leurs familles ont suscité de facto de la sympathie et de la compassion.

L'information sur la recherche : depuis onze ans, les Français suivent en direct, tous les premiers week-ends de décembre, une réelle révolution médicale : celle de la recherche génétique. Les chercheurs du Gènethon (laboratoire de l'AFM) viennent expliquer sous les projecteurs ce qu'ils ont découvert ou ce qu'ils sont en train de découvrir. La carte du génome humain, la localisation des gènes malades (ceux de la myopathie, de la mucoviscidose...) sont autant de scoops qui ponctuent la vie du téléspectateur en l'intéressant. L'image montre des résultats concrets.

L'image a aussi imposé un état d'esprit propre au Téléthon : celui de la transparence. Le prisme de

la télévision n'est pas sans danger. Il impose une lisibilité très nette de l'utilisation des dons du téléspectateur. Depuis le premier jour, l'AFM a été consciente qu'une telle entreprise ne pouvait s'inscrire dans le temps que si elle était irréprochable. L'AFM a eu le talent de tenir au courant le public sur l'utilisation comptable de l'argent, allant jusqu'à l'associer aux grandes orientations stratégiques de dépenses. Et c'est ce qu'a salué la Cour des comptes en rendant son rapport en mars 1996. Le Téléthon est de surcroît un événement national de terrain. L'alchimie téléthonienne, c'est bien entendu l'utilisation du premier moyen de communication audiovisuelle, mais aussi le relais des 10.000 manifestations qui ponctuent, le même jour, la vie des villes et des campagnes. La collecte de fond du Téléthon allie les deux vecteurs qui font rêver tous les annonceurs publicitaires : la télévision et l'information de proximité.

Vecteur de communication. Il est à noter que l'amateurisme des débuts de ces manifestations a changé. La professionnalisation des actions des bénévoles est frappante. Elle permet de sensibiliser à une même cause des strates sociales extrêmement diversifiées. Le Téléthon est, par exemple, devenu un nouveau vecteur de communication pour les entreprises qui y trouvent des intérêts autres qu'une simple efficacité de leur aide financière. Le Téléthon permet à l'entreprise de lancer une bonne action en terme de communication externe. Il accompagne souvent une mobilisation du personnel de l'entreprise autour et pour le Téléthon. Le Téléthon devient alors un vecteur extraordinaire de communication interne au sein du personnel, étant même intégré quelquefois à la culture de l'entreprise.

Grâce au charisme exceptionnel des hommes qui dirigent cette association, elle a permis de placer la France au deuxième rang mondial en matière de recherche génétique. De développer en ce moment, avec des laboratoires privés et publics, la thérapie génique. Et de créer une nouvelle discipline de la médecine, la myologie (médecine du muscle) qu'elle enseigne à la Pitié-Salpêtrière dans un institut du même nom.

Dans tous les Etats démocratiques, la science de l'association est la science mère, le progrès de toutes les autres dépend du progrès de celle-là. Alexis de Tocqueville avait ramené de son périple américain, au début du XIX^e siècle, cette idée selon laquelle les siècles démocratiques ne pourraient pas se passer du monde associatif. Constat selon lequel l'intermédiaire entre le gouvernement (l'expression de la majorité) et le citoyen était l'association. La société moderne contemporaine lui a donné raison. Le libéralisme économique a en effet permis l'émergence d'associations diverses, couvrant toutes les branches de la société civile. La loi du marché, la concurrence internationale ont obligé l'Etat à se dessaisir de prérogatives qu'il n'a plus les moyens d'assumer seul. L'Etat providence a cédé du terrain, acceptant des associations une aide financière ou leur laissant quasiment une autonomie d'action. Deux domaines illustrent cette situation : la santé et la recherche.

Depuis le début des années 60, des associations de recherche faisant appel à la générosité du public ont vu le jour. L'exemple de l'Arc (Association pour la recherche sur le cancer) est significatif. Composée essentiellement de scientifiques, son action s'inscrit dans une logique de complémentarité avec l'Etat et l'industrie pharmaceutique. Cette union forcée entre Etat et association était compréhensible : le cancer avait un coût considérable en matière de santé publique et la recherche médicale était obligatoire pour pallier ce coût ; le nombre de malades étant important, il assurait un seuil de rentabilité aux médicaments mis au point.

Révolutions. Parallèlement, un deuxième type d'associations est apparu. Leur nombre de malades n'était pas suffisant pour avoir un coût significatif en matière de santé publique, et pas suffisant pour atteindre ce fameux seuil de rentabilité des médicaments. Ces associations ont mis du temps à trouver les moyens pour devenir un moteur en matière de recherche. Du temps pour imposer à l'Etat ou aux grands groupes pharmaceutiques leur collaboration. L'AFM (Association française contre les myopathies) incarne la réussite de ce style d'associations. L'AFM a connu un décollage il y a onze ans, grâce

« La France se situe au deuxième rang en matière de recherche génétique. »