

■ L E S A M I S D E ■
l'École de Paris

<http://www.ecole.org>

**Séminaire
Vies Collectives**

*organisé grâce aux parrains
de l'École de Paris :*

Accenture
Air Liquide¹
Algoé²
ANRT
Arcelor
Cabinet Regimbeau¹
Caisse des Dépôts et Consignations
Caisse Nationale des Caisses d'Épargne
et de Prévoyance
CEA
Centre de recherche en gestion
de l'École polytechnique
Chambre de Commerce
et d'Industrie de Paris
CNRS
Conseil Supérieur de l'Ordre
des Experts Comptables
Danone
Deloitte & Touche
DiGITIP
École des mines de Paris
EDF
Entreprise & Personnel
Fondation Charles Léopold Mayer
pour le Progrès de l'Homme
France Télécom
IBM
IDRH
IdVectoR¹
Lafarge
PSA Peugeot Citroën
Reims Management School
Renault
Royal Canin
Saint-Gobain
SAP France¹
Schneider Electric Industrie
THALES
Total
Unilog

¹ pour le séminaire
Ressources Technologiques et Innovation
² pour le séminaire Vie des Affaires

(liste au 1^{er} février 2005)

**TÉLÉTHON
LE MEILLEUR DE NOUS-MÊMES**

par

Pierre BIRAMBEAU
Cofondateur et directeur du Téléthon de 1987 à 2001

Séance du 18 novembre 2004
Compte rendu rédigé par Élisabeth Bourguinat

En bref

Entrepreneur engagé dans le développement de sa fonderie industrielle, Pierre Birambeau se trouve confronté en 1977 à la myopathie d'un de ses deux fils. Il découvre une petite association, l'Association française contre la myopathie (AFM) qui, sous l'impulsion de Bernard Barataud et de lui-même, prendra l'essor que l'on sait. Face à l'inertie du pouvoir médical sans moyen curatif, et à l'espoir né des progrès de la génétique, il part en août 1986 à New York avec sa famille pour étudier le concept du Téléthon, où les grimaces de Jerry Lewis se transforment en millions de dollars. Il réussit à adapter la formule à la France dès 1987 avec un succès immédiat, important et croissant. Avec les dons collectés par le Téléthon, l'AFM réussira à provoquer un bond en avant dans le décryptage du génome humain. Quels ressorts originaux sous-tendent cette aventure exceptionnelle ? Quelles leçons en tirer pour le management associatif en général ?

*L'Association des Amis de l'École de Paris du management organise des débats et en diffuse des comptes rendus ; les idées restant de la seule responsabilité de leurs auteurs.
Elle peut également diffuser les commentaires que suscitent ces documents.*

© École de Paris du management - 94 bd du Montparnasse - 75014 Paris
tel : 01 42 79 40 80 - fax : 01 43 21 56 84 - email : ecopar@paris.ensmp.fr - <http://www.ecole.org>

EXPOSÉ de Pierre BIRAMBEAU

Tout a commencé pour ma femme et moi en 1978, lorsque nous avons appris le diagnostic concernant notre deuxième fils, Damien. Nous nous étions inquiétés de sa démarche hésitante, du fait qu'il n'arrivait pas à monter un escalier. Le médecin nous a tout dit : « *Votre fils a une maladie génétique évolutive. Vers dix ans, il va s'arrêter de marcher. Vers dix-huit ans, il sera grabataire. Ne vous attachez pas à lui, car il n'ira pas au-delà de vingt ans.* » Quand ce verdict est tombé, nous avons éprouvé un terrible sentiment de solitude : même si nos amis se sont montrés fidèles, nous nous sentions désormais rejetés du monde ordinaire.

Rencontre avec l'AFM

J'étais PDG d'une usine de production d'aluminium et j'ignorais tout du monde associatif. Pour moi, les associations réunissaient des gens bavards, peu efficaces, tout juste bons à pleurer en chœur. Or quelques semaines après le diagnostic, j'ai eu l'occasion de rencontrer plusieurs membres de l'Association française contre la myopathie (AFM), et notamment Bernard Barataud, son fondateur, et j'ai découvert des gens dynamiques, sachant déjà s'organiser, et montrant un potentiel qui m'a paru vraiment incroyable par rapport à ce que je connaissais dans mon entreprise.

Cette association était en fait issue d'une scission avec une association plus importante qui s'appelait également AFM et qui se situait à Angers. Les deux associations avaient adopté une attitude très différente : dans l'association d'Angers, on "pactisait" avec la maladie et on s'efforçait surtout d'organiser au mieux la vie du malade. Chez Bernard Barataud, on était soixante-huitard et révolutionnaire : on refusait la maladie, on s'opposait de toutes ses forces à la mort programmée, et on estimait que la seule solution était de développer la recherche.

Au bout de trois mois, nous avons réussi à faire une OPA sur l'association d'Angers : la détermination de quelques parents à refuser la maladie l'a emporté sur l'inertie d'une association qui par ailleurs avait de très bonnes intentions, mais n'avait pas su prendre la vraie mesure de la situation et de ce qu'il fallait faire.

Avec l'aide d'un consultant, nous avons réussi à définir en trois mots l'action que nous voulions mener : refuser, résister, guérir. Refuser la maladie ; résister grâce aux quelques mesures qui peuvent s'opposer à la progression de la maladie (massages, soutien moral, voire plus tard chirurgie et trachéotomie...) ; guérir, parce que nous devons également refuser l'espèce d'autocensure qui conduit un malade à s'interdire d'espérer guérir un jour.

Nous n'allions pas tarder à vérifier l'adage de Margaret Meads : « *No doubt that a small group of committed citizens can change the world ; indeed, it is the only thing that ever has.* » (*Nul doute qu'un petit groupe de citoyens engagés puisse changer le monde ; à vrai dire c'est toujours ainsi que cela s'est passé.*)

Les obstacles à franchir

Le premier obstacle que nous avons dû franchir est culturel : en France, on éprouve un respect immense pour les institutions. Si on se révolte contre la maladie, c'est individuellement et sans efficacité, et surtout sans remettre en cause les médecins, les chercheurs, les responsables publics, ni même les responsables d'entreprises pharmaceutiques.

Les obstacles sont aussi des contraintes matérielles. S'occuper d'un enfant myopathe demande en soi une énergie et un temps énormes, et il est difficile de mener parallèlement une action politique. Vous êtes constamment soumis à de petits incidents de la vie quotidienne, comme la crevaisson d'un pneu de fauteuil roulant, ou des problèmes à résoudre à l'extérieur. Par exemple, dans l'école de mon fils, pourtant réputée pour sa pédagogie de pointe, l'ascenseur était interdit aux élèves, même handicapés. Je me souviens avoir écrit une lettre

ouverte au proviseur : *« J'espère que l'usage de l'ascenseur de l'école, qui est interdit aux enfants handicapés, permettra aux professeurs des échanges fructueux quant au caractère novateur et social de l'enseignement de cette école. »*

Quand vous souffrez d'une forme de la maladie moins grave que celle de Damien et que vous atteignez l'âge adulte, vous ne disposez que d'une très faible pension. Si vous ne jouissez pas de ressources personnelles pour financer les nombreux équipements et les différentes personnes dont vous avez besoin tout au long de la journée pour vous aider, vous devez vous contenter de vivre environ une demi-heure par jour.

Le dernier obstacle à surmonter est la méconnaissance du sujet dont on veut s'occuper. À l'époque, nous ignorions même des choses élémentaires comme le rôle de la recherche fondamentale ou le processus qui conduit à la création d'un nouveau médicament. Nous nous contentions de sauter dans tous les sens comme des cabris en réclamant *« un médicament ! un médicament ! »* Dans les débuts, chacun à tour de rôle, nous nous sommes fait beaucoup d'illusions sur les médecines parallèles, et nous nous sommes laissés bercer par les promesses de médecins qui, émus par les malades, croyaient avoir trouvé la solution miracle.

Chercher des alliés

Face à ces obstacles, nous avons cherché des alliés. Bernard Barataud s'est adressé à Simone Veil, ministre de la Santé à l'époque, qui nous a conseillé d'aller voir François Gros, directeur de l'Institut Pasteur. J'ai rencontré Jean Frezal, directeur de la génétique à l'hôpital Necker des enfants malades ; Jérôme Lejeune, responsable de la trisomie 21 ; André Hennequé, responsable de la mucoviscidose. Nous avons également pris contact avec Michel Fardeau, qui était le seul chercheur réellement compétent sur les problèmes du muscle à l'époque, et qui nous a dit : *« Bien sûr, je serais très heureux de pouvoir trouver un médicament, mais avant toute chose, il faut commencer par classer les maladies, car il y en a des dizaines. »*

Peu à peu, nous avons réussi à constituer un conseil scientifique avec certains de ces spécialistes. Au début, ils nous ont soutenus par pure sympathie, car nous ne disposions d'aucun moyen – et peut-être aussi parce qu'ils avaient compris que pour progresser vraiment dans la recherche sur ces maladies, ils avaient besoin de pouvoir s'adresser à une association de malades un peu structurée, rassemblant la matière première que constitue un groupe de malades que l'on sait atteints de la pathologie.

Aujourd'hui, toutes les décisions de l'AFM sont prises après avoir été discutées avec ce conseil scientifique ; en particulier, aucun financement n'est lancé s'il n'a été avalisé par ce dernier.

Se positionner

Nous avons progressivement acquis les connaissances qui nous manquaient et défini notre champ de travail. Les maladies dont nous nous occupons sont celles qui concernent les fibres musculaires, avec par exemple la myopathie de Duchenne (celle dont souffre Damien), jusqu'aux maladies du motoneurone, qui est proche de la moelle épinière, avec par exemple l'amyotrophie spinale. Entre les deux, on trouve tout ce qui concerne les maladies de la jonction neuromusculaire.

Nous aurions pu nous limiter à une seule maladie, par exemple la maladie de Duchenne, ce qui se fait couramment à l'étranger. Nous avons préféré regrouper plusieurs maladies pour atteindre une masse critique suffisante, et aussi pour bénéficier des parentés qui peuvent exister entre elles.

En tant qu'association de personnes handicapées, nous nous sommes également positionnés par rapport au schéma de l'OMS (Organisation mondiale de la santé) : le handicap provient d'une lésion, par exemple lorsqu'un gène est atteint, ou lors d'un accident qui a provoqué une

tétraplégie ; cette lésion engendre une déficience, comme le fait qu'une protéine ne fonctionne plus ; cette déficience provoque une incapacité, par exemple la perte de la mobilité ou de la vue ; cette incapacité génère un handicap si la société n'y répond pas en la compensant. À chaque étape correspond un type d'action : la recherche fondamentale pour les lésions ; la prise en charge médicale pour les déficiences ; la compensation des fonctions pour les incapacités ; l'insertion sociale pour le handicap.

Nous nous sommes positionnés au niveau de la recherche fondamentale, non sans mal, car l'existence et le rôle des gènes étaient à l'époque vraiment méconnus. Quand il s'agissait de publier un article, les médias refusaient systématiquement le terme de gène dans le titre, car ils pensaient que ce serait invendable.

L'apprentissage

Quand on veut développer ce type d'action, il faut apprendre énormément de choses. On pourrait penser par exemple qu'il n'y a rien de plus simple que de recruter des bénévoles. En réalité c'est une véritable science... Recruter un salarié, quand on a très peu de moyens, est également un pari gigantesque.

Une tâche très difficile est la collecte des fonds ; c'est ce que la plupart des gens n'ont vraiment jamais envie de faire. Oser nouer des partenariats avec des entreprises demande également de surmonter des complexes réciproques : le monde des associations craint d'être jugé par le monde des entreprises, qui est censé fonctionner selon des critères plus stricts – et réciproquement. En outre, trop souvent les associations s'obnubilent sur la collecte de fonds au lieu de penser d'abord stratégie.

Un dernier apprentissage indispensable est celui de la communication : la plupart des associations n'osent pas communiquer, soit parce qu'elles n'y pensent pas, soit parce qu'elles s'imaginent que ce qu'elles ont à dire n'est pas intéressant, soit surtout parce qu'elles ne savent pas comment faire. Quand nous avons obtenu un article du *Figaro Magazine* ou deux minutes au journal de France 2, nous avons sauté de joie, jusqu'à ce que nous comprenions que ces coups d'éclats ne servaient pas à grand-chose, sauf à faire plaisir aux adhérents, si nous n'organisions pas de campagne à l'appui.

Naissance du Téléthon

Nous avons entendu parler d'un événement étrange, organisé chaque année aux États-Unis, le Téléthon : on y voyait les grimaces de Jerry Lewis, le charme de Liz Taylor, un grand tableau avec des chiffres, et des commentateurs qui martelaient « *encore un record, on est les meilleurs.* » Nous avons réussi à convaincre Jerry Lewis de venir en France nous expliquer de quoi il s'agissait au juste, mais encore fallait-il un élément déclencheur.

Ce fut la découverte du gène de la maladie de Duchenne, par l'équipe de Louis Kunkel à Boston, en septembre 1986. Cette découverte était le fruit du travail d'une vingtaine d'équipes dans le monde entier, dont trois équipes françaises que nous soutenions. La méthode employée pouvait être utilisée pour d'autres maladies génétiques. Bernard Barataud a pressenti que nous allions avoir besoin d'énormément d'argent, et que nos ventes de charité, nos cartes postales, ou la générosité de nos amis, ne suffiraient plus : il fallait envisager des budgets de plusieurs centaines de millions d'euros.

J'ai emmené ma famille aux États-Unis pour rencontrer l'association américaine, qui nous a expliqué le fonctionnement du Téléthon. Ce n'était pas très compliqué ; le plus important était d'attraper le virus américain qui consiste à voir d'emblée les choses en grand, voire en très grand : ne pas hésiter devant les communiqués de presse à la pelle, des quantités de mailings, des partenariats importants, bref ne pas avoir le moindre complexe.

Pour monter le Téléthon français, le conseil d'administration a accepté de prendre un gros risque, qui était de nous libérer, Bernard Barataud et moi, de nos occupations professionnelles, pendant un an, pour que nous puissions nous consacrer entièrement à cette tâche. C'était fondamental : de nombreux projets associatifs ne voient jamais le jour tout simplement parce que les gens ne jouissent pas de la disponibilité nécessaire.

Ensuite a commencé une sorte de parcours initiatique : nous nous sommes adressés à Antenne 2 et avons été promenés de bureau en bureau, mais sans jamais voir les décideurs. Parfois on nous fermait même la porte, mais nous rentrions par la fenêtre. L'essentiel était de les habituer à nous voir, de leur imposer notre présence. En parallèle, nous rencontrions des sponsors. Nous avons bluffé des deux côtés, en disant à Antenne 2 que nous avions les sponsors, et aux sponsors que nous avions Antenne 2 ; c'est ainsi que nous avons obtenu l'un et l'autre.

Les négociations avec Antenne 2 ont été longues et complexes. Les médias ont une culture du scoop, et notre seul scoop était que nos enfants allaient mourir. Ils traitent les sujets de façon très rapide et superficielle, alors que nos maladies et les recherches dont elles font l'objet sont extrêmement complexes. Antenne 2 voulait favoriser ses propres animateurs, et nous voulions des animateurs capables d'expliquer les problèmes. La chaîne refusait de changer la structure des programmes, car elle redoutait de perdre la clientèle habituée à telle ou telle émission, et nous demandions qu'au contraire le Téléthon bouleverse toute la structure. Nous avons tenu le choc tout en sachant que c'était naturellement la chaîne qui aurait le dernier mot. Mais toute la beauté de l'exercice consiste à convaincre vos interlocuteurs que les idées viennent d'eux, et non de vous.

Dès le départ, les résultats ont été spectaculaires : un million de dons, pour un montant de cent quatre-vingts millions de francs, et l'approbation de presque tous les médias... mais aussi beaucoup de critiques. Nous n'avons jamais cessé d'être confrontés à une conviction vraiment profondément ancrée dans la plupart d'entre nous, selon laquelle ce qui est normal et acceptable, c'est d'échouer, pas de réussir. Cette critique prenait des formes diverses : « *Pourquoi demandez-vous de l'argent aux Français, alors qu'ils paient déjà tant d'impôts ? Pourquoi tant d'argent pour une si petite maladie ? Avec vos gosses en fauteuil, c'est facile pour vous de recueillir des monceaux d'argent ; c'est plus dur quand les malades sont vieux et qu'ils ont le sida.* » On nous reprochait aussi de perturber la stratégie de recherche de l'État, ce qui supposait qu'il en existait une...

Le pouvoir des malades

Nous nous sommes beaucoup appuyés sur le livre de Michel Callon, *Le pouvoir des malades*. Nous avons appris à nous imposer dans un conseil scientifique : notre présence changeait profondément les approches, car même si les médecins croient en de grandes valeurs, ils ont comme toute profession leurs réseaux d'amis et de concurrents. Nous les alertions sur le fait qu'il ne s'agissait pas de favoriser tel ou tel, mais d'identifier les créneaux de recherche les plus intéressants pour faire avancer notre problème. Dans le même esprit, nous avons organisé des colloques qui mélangeaient chercheurs, médecins et malades, ce qui était assez innovant à l'époque.

Nous avons également dû être très fermes par rapport à l'État, car la tentation des pouvoirs publics, lorsqu'une association réussit, c'est de récupérer l'argent. Et enfin très fermes aussi à l'égard des partenaires industriels : d'autres associations s'étaient rendues imprudemment trop dépendantes des laboratoires pharmaceutiques.

Les résultats

Le succès du Téléthon nous a conduits à nous rapprocher du prix Nobel Jean Dausset et de Daniel Cohen, qui avaient lancé l'idée de réaliser la cartographie du génome humain. Nous avons constaté qu'il avait fallu cinq ans pour isoler le gène de la maladie de Duchenne, et que compte tenu de l'existence de dizaines de maladies neuromusculaires différentes, il faudrait

des années et des années pour en venir à bout. Il paraissait plus logique de procéder de façon systématique en balisant l'ensemble du génome. Nous avons donc décidé d'investir des sommes colossales dans la création du Généthon, le laboratoire de l'AFM.

La carte du génome humain

Le résultat a été à la hauteur de notre ambition : nous avons publié la carte du génome cinq ans plus tôt que prévu. En recueillant les échantillons d'ADN de nos adhérents, classés en fonction des signes cliniques qu'ils présentaient, nous avons pu identifier grâce à cette carte plus de six cents gènes de maladies génétiques. Nous avons recouru pour cela à une forme nouvelle de recherche, appelée génétique inverse, partant des causes originelles et non des conséquences et fondée sur l'automatisation.

C'était une avancée majeure pour l'établissement des diagnostics. Jusqu'alors, les familles devaient consulter parfois une dizaine de spécialistes avant d'obtenir un diagnostic, et il arrivait que celui-ci soit faux, et évoque par exemple une maladie mentale alors qu'il s'agissait seulement d'un problème physique.

À partir de 1992, ces recherches ont également provoqué des milliers de naissances : la possibilité d'établir des diagnostics prénataux en cas d'incertitude a permis de diminuer fortement le nombre des avortements.

Le Généthon

Le Généthon a su s'adapter aux besoins successifs de recherche : après s'être consacré aux cartes du génome, il est devenu une usine à identifier les gènes, puis une usine à trouver les vecteurs portant les gènes permettant d'envisager des thérapies géniques.

Dans les toutes dernières semaines, l'équipe du Généthon a mis au point sur des souris une thérapie de la maladie de Duchenne appelée *exon skipping*. Tout au long de notre aventure, nous avons connu de très nombreuses déceptions, mais cette fois, il semble que nous tenions quelque chose d'extrêmement prometteur.

Nous avons également créé un institut de myologie, unique au monde : on y comparera les muscles malades aux muscles des sportifs et à ceux des vieillards, afin de compléter l'approche génétique par une étude pathologique des muscles.

Le Genopole®

Le Téléthon a également permis de financer la création du Genopole® d'Évry, qui comprend des laboratoires publics et privés, une pépinière d'entreprises, une soixantaine d'entreprises de biotechnologies, etc. Cette initiative a certainement fortement contribué à maintenir la France dans la course en matière de biotechnologies, même si les États-Unis, l'Angleterre et l'Allemagne restent encore largement en tête.

Les résultats médicaux et sociaux

Nous avons mis en place, dans tous les départements, des services régionaux d'aide et d'information, qui assurent l'interface entre les malades et la médecine, mais aussi entre les malades et la société, le travail, les loisirs. Ils aident les personnes malades à réaliser leurs projets, mais aussi à oser exprimer des envies qu'ils tenaient étouffées sans en prendre vraiment conscience, à avoir des projets. Cette dimension de l'activité de l'AFM est beaucoup moins spectaculaire que le Généthon, mais joue un rôle capital : beaucoup d'autres associations de malades aimeraient aujourd'hui créer des réseaux de ce type.

L'espérance et la qualité de vie des malades ont énormément progressé. Aujourd'hui, Damien, dont on nous annonçait le décès à vingt ans, a trente-deux ans et se porte remarquablement

bien. Il s'est formé en infographie, a créé une association de multimédias et développe une activité et des contacts sociaux que beaucoup pourraient envier. Il a réussi à inverser la fatalité exprimée dans une formule qui nous avait beaucoup frappés : « *Avec la myopathie, rien de bon ne peut vous arriver : chaque jour est pire que la veille, et le lendemain est pire que chaque jour.* » Bien sûr, les forces de Damien continuent à décliner, et il ne bouge plus qu'à peine deux doigts ; il a une gastrostomie qui lui permet de s'alimenter, une trachéotomie qui lui permet de respirer, et il a subi une opération de la colonne vertébrale qui lui permet de ne pas avoir de scoliose. Mais il continue de réaliser chaque jour des progrès dans ses activités, et je ne suis pas sûr qu'il y ait beaucoup d'hommes de plus de trente ans qui en accomplissent autant.

Les retombées sur les autres maladies

Les maladies neuromusculaires ne sont qu'un îlot parmi les six mille maladies génétiques répertoriées – d'autant qu'on en découvre chaque jour de supplémentaires. Au fil des ans, nous avons adopté une stratégie de soutien à la recherche sur les maladies rares. Nous ne nous sommes pas donné comme objectif de les guérir toutes, car nous aurions été inefficaces, mais nous avons identifié celles qui offraient les plus grandes chances de mettre rapidement au point des thérapies. C'est ainsi qu'en 2000, nous avons pu traiter une quinzaine de "bébé-bulle" qui étaient condamnés et qui ont été sauvés ; pour trois d'entre eux, la thérapie génique a provoqué un cancer, qui a entraîné le décès d'un des trois enfants. Cette première mise en œuvre d'un traitement a toutefois permis de démontrer la faisabilité d'une thérapie génique.

Nous avons également joué la carte de l'Europe pour les maladies rares en créant une association, Médicaments orphelins, en partenariat avec Aides, la Ligue contre le cancer et l'Association contre la mucoviscidose. En unissant nos efforts, nous avons obtenu la fabrication de plusieurs dizaines de médicaments contre certaines maladies rares.

Diffuser les bonnes pratiques

L'AFM est aujourd'hui au service de quarante mille malades ; elle compte cinq cents salariés et deux mille bénévoles. À force de la voir fonctionner, ainsi que d'autres associations de maladies rares, françaises ou américaines, j'en suis venu à la même conclusion que Michel Callon : les associations sont appelées à jouer un rôle de plus en plus fondamental. Ce rôle s'appuie en particulier sur l'impact du bénévolat. Si on valorise l'activité des bénévoles en France, elle représente sept fois la somme de deux milliards et demi d'euros qui est donnée chaque année par les Français pour l'ensemble du caritatif. Mais le rôle effectif des associations est à la mesure de la qualité de leur organisation : si celle-ci est inefficace, le pouvoir des malades est tout simplement réduit à rien.

Aux États-Unis, il existe, depuis l'école communale jusqu'à la faculté de Harvard, un enseignement sur la *philanthropy*, c'est-à-dire les activités *non-profit*. De très nombreux consultants, bénévoles ou non, aident les associations, leurs bénévoles et leurs salariés à se former pour savoir comment choisir un administrateur, comment choisir un président, comment faire fonctionner un conseil d'administration de manière efficace, etc.

En France, nous n'avons rien de tout cela. On trouve des ouvrages sur la création, la fiscalité, le droit des associations, mais rien sur le management d'une association, qu'il s'agisse de l'élaboration d'une stratégie, du management des bénévoles, de l'art de la communication, ou de la levée de fonds. C'est pourquoi, en partenariat avec l'École des mines, qui développe des liens entre entreprises et associations (santé, écologie, domaine social), nous avons créé cette année une unité de formation au management associatif, pour un public composé de salariés et de bénévoles d'associations, ou encore d'étudiants et de cadres d'entreprises qui veulent s'orienter vers le non-profit.

DÉBAT

Thérapie ou prévention ?

Un intervenant : *Compte tenu de la très longue échelle de temps sur laquelle vous travaillez, les résultats obtenus par la thérapie génique n'interviendront-ils pas tellement tard qu'entre temps il aura été possible de prévenir toutes les naissances d'enfants malades ?*

Pierre Birambeau : C'est vrai que le conseil génétique a permis d'éviter certaines grossesses, mais dans la maladie de Duchenne, par exemple, le taux est de 30 % de mutations spontanées ; et dans ce cas la maladie est totalement imprévisible. Mettre au point une thérapie restera donc indispensable. Et puis il y a tous nos enfants, qui sont là et que nous voulons guérir !

Int. : *Dans quel horizon de temps espérez-vous les premières guérisons effectives ?*

P. B. : La méthode de l'*exon skipping* nous donne de sérieux espoirs, même s'il s'agit d'une réparation et pas encore d'une guérison. À chaque progrès accompli, nous recueillons des informations qui enrichissent notre base, et nous sommes mieux armés pour aborder la phase suivante. Il devrait donc se produire une accélération progressive jusqu'à ce que nous obtenions de vrais résultats. Et les connaissances développées enrichissent les tentatives sur l'ensemble des maladies génétiques.

Les relations avec le monde médical

Int. : *Comment avez-vous réussi à faire accepter aux médecins et aux chercheurs que vous interférez dans leur travail ?*

P. B. : Au début, nous étions vraiment révoltés par l'incapacité des médecins et des chercheurs à rentrer dans notre démarche. Puis nous nous sommes rendu compte qu'il y avait malgré tout quelques éléments positifs, et que l'opposition systématique et l'insolence n'étaient pas toujours la bonne solution. Peu à peu, nous avons appris à coopérer, sans perdre de vue notre objectif, qui était de faire valoir l'intérêt des malades. C'est une question de rapports humains qui demande à la fois de l'humilité et de la force. Les choses se passent plus ou moins bien selon la personnalité de celui qui est délégué pour participer aux réunions scientifiques...

Int. : *Il y a quelque chose de vraiment révolutionnaire dans votre démarche : vous avez remis le malade au centre du système médical. Imaginez qu'on mette l'enfant au centre du système éducatif, comme on en parle souvent sans jamais le faire réellement...*

Int. : *En tant que chercheuse, je peux témoigner que dans les débuts, les chercheurs qui travaillaient pour vous craignaient que vous les obligiez à se concentrer sur une maladie spécifique, alors que ce n'était pas la démarche la plus efficace et qu'il fallait en effet, comme vous l'avez fait, commencer par décrypter le génome humain. Par la suite, ils ont beaucoup apprécié la marge de liberté que vous leur laissiez.*

P. B. : Nous avons rapidement compris que si nous ne préservions pas leur liberté, ils ne pourraient pas être efficaces. Nous sommes toujours à la recherche d'un compromis entre la prise en compte des thématiques qui nous intéressent et le respect de cette liberté. Par exemple, l'établissement du génome a exigé des chercheurs qu'ils acceptent de se livrer à ce qu'on a appelé *des recherches "bio-médicales"*, c'est-à-dire des processus extrêmement automatisés, pratiquement industriels, par opposition aux méthodes "nobles" de la recherche. Il en est de même pour la fabrication des nouveaux vecteurs : l'aspect industriel prend de plus en plus de place.

Int. : *Mais pour la mise au point de l'exon skipping, vous avez eu recours à des recherches "nobles" !*

P. B. : Certes, mais cette découverte n'a été possible, précisément, que parce que nous avons misé énormément d'argent sur la recherche des vecteurs, contre l'avis de beaucoup d'experts. Certains, il y a quelques semaines encore, trouvaient que c'était un investissement mal placé.

Accepter le long terme

Int. : *Comment avez-vous pu convaincre vos adhérents de la nécessité de travailler sur la recherche fondamentale plutôt que directement sur telle ou telle maladie ?*

P. B. : Sur cent euros recueillis grâce au Téléthon, quatre-vingts vont aux missions et vingt à la collecte ; sur les sommes qui vont aux missions, 60 % sont consacrés à la recherche et 40 % aux investissements pour améliorer la vie des gens et les pratiques médicales. C'est une chose qui m'a toujours étonné : sur mille deux cents votants, il y a toujours eu 90 % de gens pour confirmer cette priorité accordée à l'action à long terme. Cette orientation a été donnée par le "noyau dur" du départ et s'est perpétuée. Il faut dire aussi que seule cette action à long terme permet d'entretenir l'espoir et de faire rêver les malades, ce dont ils ont vraiment besoin. En revanche, comme ils sont très impatients d'aboutir à des thérapies, et que nous nous occupons de cent vingt maladies différentes, il y a une sorte de rivalité entre leurs différents représentants, qui voudraient bien voir leur maladie traitée en premier.

Int. : *Comment gérer ces impatiences et les frustrations de ceux qui doivent passer leur tour ?*

P. B. : L'un des secrets, dont parle Michel Callon, c'est de normaliser les procédures, à commencer par la rédaction des comptes rendus de conseils d'administration, qui permettent de disposer d'une preuve que les décisions ont été prises. Cela paraît incroyable, mais neuf associations sur dix ne tiennent pas de conseil d'administration, et celles qui en tiennent bâclent les comptes rendus ou n'en font pas du tout.

Les aides techniques

Int. : *Pourquoi ne pas essayer de dynamiser d'autres secteurs de la recherche, dont pourraient bénéficier d'autres malades ? Votre fils a une trachéotomie et a donc certainement besoin de batteries de forte puissance ; si celles-ci étaient développées, ainsi que certains moteurs électriques, cela pourrait apporter immédiatement un grand confort supplémentaire, par exemple, aux tétraplégiques. Ce sont souvent les petits aménagements de la vie quotidienne qui comptent le plus pour les personnes handicapées. Pourquoi ne pas développer, à côté de votre pépinière Généthon, une pépinière d'entreprises qui développeraient des technologies pour le handicap en général ?*

P. B. : D'après nos statuts, nous sommes responsables de nos enfants et d'eux seuls ; si nous nous attaquons à d'autres maladies, ce ne peut être que dans la mesure où cette démarche entrera dans une logique de recherche par rapport à nos maladies. On est toujours beaucoup plus efficace en concentrant ses forces qu'en les diluant. On peut discuter du bon seuil de concentration ou de dilution, mais en tout cas il faut éviter de se retrouver dans la situation de l'État, qui face à six mille maladies génétiques différentes, est contraint d'adopter une politique égalitaire, et par conséquent ne peut pas faire grand-chose. En revanche, certaines des avancées que nous obtenons pour nos malades profitent à tout le monde. Par exemple, quand un de nos centres régionaux obtient la construction d'un ascenseur dans un établissement public, cet ascenseur bénéficie à toutes les personnes handicapées.

Nous avons effectivement déjà pensé à créer une pépinière d'entreprises pour les aides techniques. C'est un secteur industriel très difficile, car il existe de très nombreux petits fabricants qui n'ont pas les moyens d'accéder à une production de masse. Notre stratégie consiste à jouer notre rôle d'association en tant que consommateur : nous faisons remonter

aux fabricants les points de vue sur ce qui fonctionne, ce qui ne fonctionne pas, ce qui serait souhaitable, etc. De temps en temps, nous finançons un prototype, sans aller au-delà. Mais c'est une excellente idée qui devra un jour être appliquée, par nous ou par d'autres. Nous restons très attachés à l'idée de donner la priorité à la recherche : si nous renoncions à l'espoir que fait naître la recherche, les malades se décourageraient, les médecins baisseraient les bras, les paramédicaux aussi, et même dans la vie quotidienne, les choses se passeraient beaucoup moins bien.

La transmission

Int. : *Comment va se faire la transmission ?*

P. B. : Nous avons une règle sacro-sainte : le conseil d'administration (CA) de l'AFM est constitué exclusivement de parents d'enfants myopathes ou d'adultes malades, qui normalement doivent veiller à préserver l'esprit et les principes de l'AFM. Mais le CA est élu par l'assemblée générale (AG) qui est constituée de personnes très diverses, et il y a deux ans, le CA a perdu la majorité.

Bernard Barataud avait instauré une sorte de démocratie musclée qui était très efficace – c'est lui qui a imposé le projet d'établir la carte du génome – mais qui posait justement le problème de la succession. Nous avons trouvé une jeune femme qui incarne nos valeurs et les choses se passent très bien aujourd'hui. Cela dit, il est normal qu'il y ait des hauts et des bas : honnêtement, ce sera toujours très difficile de faire vivre une entreprise non-profit dont le but est de guérir des maladies incurables.

Un problème délicat est celui du recrutement des cadres supérieurs, encore essentiellement externe : nous aimerions les recruter par promotion interne, mais manifestement nous n'avons pas réussi à former suffisamment les gens en place. Certains postes sont particulièrement difficiles à pourvoir, par exemple celui de directeur scientifique, qui nécessite de savoir parler à la fois aux chercheurs universitaires, aux entreprises de biotechnologies et aux malades. Le poste de responsable des affaires médicales et sociales est également très délicat : il faut trouver quelqu'un qui comprenne ce que sont nos maladies et qui sache faire du lobbying. Pour mon propre poste, il faut savoir négocier avec France 2, trouver des sponsors, et diriger une trentaine de personnes tout en restant dans les valeurs AFM.

Mais je suis confiant : malgré toutes les difficultés, tout s'est toujours miraculeusement bien passé, sans doute parce que nous avons défini une stratégie très solide.

La recette du Téléthon est-elle durable ?

Int. : *Pendant les quinze dernières années, à une ou deux exceptions près, le Téléthon a collecté chaque année plus de moyens que l'année précédente. Ce n'est pas du tout le cas d'autres organisations qui s'occupent de fund raising. À quoi attribuez-vous ce succès permanent ? Pensez-vous qu'il soit durable ?*

P. B. : Quand on voit ce que sont devenus les autres Téléthons à l'étranger, on peut s'inquiéter : aux USA, le Téléthon n'est plus qu'une sorte de machine à montrer les sponsors et à recueillir de l'argent, peut-être parce que Jerry Lewis est de plus en plus lourdement handicapé et qu'il n'est pas facile à remplacer. Au Canada, où il y a eu jusqu'à dix ou quinze téléthons différents, il n'y en a plus qu'un, qui ne vaut pas grand-chose. Ce qui a permis au Téléthon français de durer, ce sont sans doute les résultats que nous avons pu annoncer de temps en temps, et à nouveau cette année avec l'*exon skipping*. Mais il faudrait que les gens comprennent que la recherche ne peut pas fournir des scoops chaque année : elle repose sur un travail besogneux, difficile, ingrat. Nous essayons de donner la parole aux chercheurs pour qu'ils puissent expliquer comment ils travaillent, mais France 2 craint que les gens zappent si le Téléthon prend une tournure scientifique. Il faut donc communiquer aussi par d'autres médias....

Il est vrai qu'on observe actuellement une stagnation des dons par téléphone, et en revanche une progression des recettes terrain, à travers les vingt mille manifestations qui sont organisées le même jour dans toute la France. Je crois que l'important, c'est de ne pas faire de

la collecte pure, à l'américaine, mais de la collecte qui ait du sens, en allant parler aux gens, leur expliquer ce que nous faisons, et aussi en organisant cette collecte sur un mode festif. Ce qui a changé par rapport aux débuts du Téléthon, c'est surtout notre organisation sur le terrain : à l'origine, les volontaires qui organisaient les manifestations dans chaque département travaillaient seuls, alors que la tâche était immense. Aujourd'hui, ils travaillent en équipe, ils sont formés, et peu à peu nous avons vu se présenter des bénévoles qui étaient par exemple d'anciens directeurs commerciaux, tout à fait compétents pour ce genre de tâches.

Int. : *Ne craignez-vous pas, dans cette dimension festive, de perdre le sens de l'action que vous menez ?*

Int. : *Dans une séance précédente, un des fondateurs des Restos du cœur nous a expliqué pourquoi la dimension festive était très importante : quand on fait la charité, on humilie celui à qui l'on donne ; pour donner sans humilier, il faut inventer un événement qui recrée une certaine symétrie entre les gens.*

Int. : *On peut voir le Téléthon comme une grosse tirelire, mais en réalité, c'est une fabrique de sens, parce qu'elle développe un lien entre tous ceux qui participent : les malades, les donateurs, les organisateurs, les gens qui se surpassent sur le terrain pour accomplir un exploit. Imaginez ce qui se passe dans la tête du pompier qui escalade à toute vitesse son échelle ou de l'artiste qui traverse un fil tendu entre deux immeubles : ils offrent quelque chose d'eux-mêmes au malade qui au même moment se trouve sur le plateau télé. C'est cette place accordée au don de soi qui me paraît caractéristique du Téléthon et explique son succès.*

P. B. : C'est sans doute la principale raison, mais pas la seule : la qualité de l'organisation a beaucoup d'importance aussi. Par ailleurs, les partenaires sont beaucoup plus faciles à mobiliser sur un événement festif que sur une simple collecte.

S'occuper des choses importantes

Int. : *Un jour, Pierre Birambeau m'a parlé de son fils et m'a affirmé que celui-ci était heureux. Cela me paraissait impossible à croire, compte tenu de la maladie dont il souffrait. J'ai eu plus tard la chance de rencontrer Damien, et je témoigne qu'en voyant la beauté de ce garçon et la limpidité de son regard, j'ai compris en un quart de seconde que c'était vrai, qu'il était réellement heureux. Je me demande si ce n'est pas là la réussite la plus extraordinaire que vous ayez obtenue, vous et votre épouse.*

Int. : *Votre expérience me fait penser au Petit Prince de Saint-Exupéry. L'aviateur est occupé à réparer son avion, et envoie promener le Petit Prince qui s'inquiète de savoir si le mouton va manger la rose : « Tu vois bien que je suis occupé à des choses importantes ! – Mais qu'est-ce qui est plus important que ma rose ? », lui répond le Petit Prince. Vous consacrez votre temps et votre énergie à un domaine qu'on tient généralement pour secondaire, le bénévolat, ou plus largement les activités non économiques, qui occupent pourtant une part beaucoup plus importante de notre vie que les activités économiques proprement dites. Vous êtes ainsi un précurseur de l'époque, annoncée par Keynes, où nous aurons tellement développé l'économie qu'elle sera devenue dérisoire et ne sera plus que la servante de ce qui a réellement du sens.*

Int. : *Vous avez malgré tout indiqué que la création du Généthon et du Genopole® avait permis à la France de rester dans la course en matière de biotechnologies. Pouvez-vous évaluer les retombées économiques de votre démarche ? Ces retombées ne risquent-elles pas de perturber le sens de votre action ?*

P. B. : Dans les débuts, l'une des grandes phrases de Bernard Barataud était : « Si ça continue, on va payer nos médicaments en dollars pour soigner les chômeurs français. »

C'est vrai que nous avons un poids économique important, à commencer par les deux mille emplois créés sur le Genopole®, dont le nombre devrait encore augmenter prochainement. Ma conviction est que toute stratégie de qualité doit avoir des retombées économiques. Mais le développement économique ne doit être qu'un sous-produit de notre stratégie. Si nous devenions des gestionnaires de ces emplois, nous risquerions d'oublier notre mission initiale, qui est de sauver les malades.

Présentation de l'orateur :

Pierre Birambeau : École supérieure de commerce de Paris (ESCP), développe aujourd'hui les Unités de formation au management des associations (UMA) qui s'adressent aux responsables d'entreprises et d'associations en partenariat avec l'École des mines ; il a été PDG d'une fonderie d'aluminium puis cofondateur et directeur du Téléthon de 1987 à 2001 ; il est l'auteur de *Téléthon, le meilleur de nous-mêmes* (Balland, 2003).

Diffusion février 2005