



*Groupes de réflexion « 20 d'actions »
Groupe Anciens
Réunion du 3 Novembre 2005*

*Synthèse réalisée par Michel Callon, Professeur
à l'Ecole des mines de Paris*

Les passages en caractères gras ont été rédigés par Michel Callon. Ils fournissent des éléments de synthèse dont il est le seul responsable.

Les passages en italiques sont des extraits d'interventions des différents participants. Le style parlé a été conservé. L'anonymat a été respecté.

Participants : Bernard Barataud, Monique Karkatcharian, Alain Goussiaume, Laurence Tiennot-Herment, Emmanuelle Guiraud, Mireille Fourniol, Jean-Pierre Carbonnier, Pierre Birambeau, René Cadoret, Christian Cottet, Michel Doucet, Gérard Peirano, Jean-Pierre Lamorte, Myriam Daumal, Michel Jemmi, Jean-Claude Cunin, Monique Mainguy, Jean-François Malaterre, Marie-Christine Pignet, Michel Pignolet.

Témoignages de : Jean-Louis Sarran, Philippe Vallet, Julia Tabath, Annick Tabath.



I. Emergence et constitution d'un groupe concerné

1. L'expérience de l'ignorance et de la déréliction

Tout commence avec une prise de conscience, celle de parents dont les enfants sont atteints d'une maladie qui certes porte un nom mais à laquelle ni les médecins, ni les chercheurs, ni les pouvoirs politiques ne s'intéressent.

Cet abandon se manifeste par une situation d'errance, celle dans laquelle se trouvent les parents à la recherche d'un diagnostic

"Pour faire mon diagnostic, j'ai fait treize consultations qui, toutes, m'ont sorti des âneries épouvantables. C'était la maladie psychiatrique, les hanches, l'anémie, le trouble psychologique etc. Un jour, je suis tombé sur un neuropédiatre qui a fait asseoir mon fils, l'a fait relever et m'a dit : « C'est une myopathie ». J'ai appris en même temps qu'il n'y avait pas de médecin, pas de service, pas de recherche, pas de médicament pour cette maladie. Le fauteuil électrique, on n'en parlait même pas."

"Une errance diagnostique considérable et un grand vide puisque nous ne savions pas vers qui nous tourner. Les moyens du diagnostic étaient dérisoires, en dehors des cas cliniquement avancés où la faiblesse musculaire était flagrante. À l'époque, le terme myopathie avait une valeur générique. On appelait myopathie tout ce qui était maladies neuromusculaires. Chez Demos étaient myopathes les Steinert, les facio-scapulo-huméral, tout le monde était myopathe."

Ignorance qui se doublait de conseils radicaux et péremptoires ! ...

"Il faut aussi rappeler que, par précaution, à partir du moment où il y avait un enfant myopathe reconnu dans la famille, les femmes enceintes étaient toutes dirigées vers l'avortement. Dans la mesure où l'on ne savait pas si elles étaient porteuses, aucun médecin ne voulait prendre le risque de faire naître un enfant myopathe. À cette époque, l'église n'a rien dit devant cet holocauste organisé par la médecine, tout le monde s'est tu. Et aujourd'hui que l'on fait du diagnostic génétique permettant de sauver un enfant sur deux et d'éviter un avortement sur deux, la religion nous fait des procès."

... et de décisions "courageuses"!



"Quand les malades étaient en établissement, qu'ils étaient en décompensation et qu'ils allaient à l'hôpital, ils ne revenaient pas de l'hôpital. Ils partaient trois jours pour faire des bilans et ne revenaient pas."

Cette ignorance se traduisait par l'absence de traitements.

"Pas de médicament. On ne connaissait pas l'origine de la maladie. On savait qu'elle était génétique. Duchenne de Boulogne avait repéré que cette maladie se transmettait dans les familles, mais il n'avait aucune théorie sur la génétique."

"Concernant le traitement, il y avait donc les atèles de nuit, le corset, et lorsque la maladie s'aggravait les chaussures orthopédiques, que nous allions négocier avec des enfants de 4 ou 5 ans auprès d'anciens combattants qui habitaient au premier étage sans ascenseur. Et il y avait un vasodilatateur, le Vasculat, qui n'a fait que dilater la bourse des pharmaciens."

"On peut aussi ajouter que, sur le plan de la médecine, on n'opérait pas les myopathes car si on savait les endormir, on ne savait pas les réveiller."

Aucune solution politique en vue: quand on est peu nombreux, on ne compte pas.

"Je suis allé voir Edgar Faure qui était maire de Pontarlier. Il m'a proposé de se renseigner sur les myopathies. Il était à l'époque ministre des Affaires sociales, donc ministre de la Santé, et il m'a dit : « Je vais être très brutal, mais vous n'aurez jamais rien parce que vous n'êtes pas assez nombreux »."

L'errance conduit à repérer les quelques personnes ou spécialistes qui s'intéressent à la myopathie.

"Je me suis rétabli grâce à la collègue d'un ami, Mme Contet, qui, un jour, m'a dit : « Ton fils est myopathe ? Je viens de perdre mon beau-frère de la même maladie ». Je lui ai demandé à quel âge son beau-frère était mort. Elle m'a répondu qu'il était mort à l'âge de 20 ans. Je me suis dit que mon gamin avait dix-huit mois, que son beau-frère avait vécu jusqu'à 20 ans, et que j'avais donc dix-huit ans pour me battre. J'ai ainsi trouvé un espace pour reprendre pied dans le système."

"Sur le plan des soins, après avoir tous parcouru un chemin extraordinaire, et tous le même, après cette période d'incompétence, nous avons été guidés vers le seul médecin



opérationnel en France, le docteur Demos, qui avait fait une démarche scientifique en direction des malades."

Demos était un homme remarquable, qui a joué un grand rôle dans la prise de conscience des parents.

"Demos était quelqu'un de sincère, de profondément intègre. Cet homme a marqué notre histoire et a marqué nos premiers contacts. Il a dit aux familles : « Vous êtes entre les pattes de neurologues, et ces gens-là ne portent aucun intérêt à vos maladies et n'en porteront jamais ; la médecine n'apprendra jamais ces maladies, il faut que nous vous apprenions à vous débrouiller »."

Demos avait le mérite de proposer des traitements, de ne pas se résigner, même si, malheureusement, ses traitements se révélaient souvent peu adaptés .

"Je vais citer les ordonnances du docteur Demos, qui étaient valables pour toutes les pathologies : économiser l'effort physique, pratiquer des échauffements du corps par des bains à 39,5° pendant une demi-heure suivis de massages doux à type d'effleurage et de mouvements de mobilisation passive de l'ensemble des muscles, y compris les muscles respiratoires, le port d'atèles de nuit. Dès que la maladie s'aggravait, la pose de corset, le maintien en position verticale à tout prix, la mise en fauteuil roulant le plus tard possible – ce qui a été une énorme erreur – car les enfants risquaient de se rétracter."

Dans le même temps, les malades étaient amenés à prendre la mesure de l'incompétence et de l'ignorance de ceux qui auraient dû s'occuper d'eux.

"Concernant les encombrements, il y avait le clapping fait par des kinésithérapeutes, mais c'était très douloureux pour les enfants. On les faisait pleurer pour lutter contre les rétractions."

"Nous avons affaire à l'orthopédie et les orthopédistes étaient souvent incompetents, non formés et sans diplôme. Les délais étaient incroyablement longs. Pour avoir un appareillage, il fallait souvent compter un an, pour des enfants qui étaient en pleine croissance. Nous avons d'ailleurs contribué au livre noir de l'appareillage réalisé par l'APF."



Cette incompetence, au moins dans certains cas, tenait au fait que personne ne savait comment s'y prendre avec ces maladies que l'on commençait à reconnaître mais que l'on ne connaissait pas.

" Il n'est pas question de parler de faute, mais d'erreurs imputables au fait que, pour la première fois, les gens s'intéressaient à la myopathie."

2. Un tissu de relations amicales au service de la construction de compétences communes

Petit à petit, ces prises de contacts, ces rencontres et les collaborations qui en résultent finissent par tisser un réseau de relations et de coopérations qui aboutissent à la mise en place de premières réponses aux problèmes que rencontrent les parents.

Du côté des établissements ...

"Du côté des professionnels, Jean-Pierre Carbonnier était le bras droit du docteur Demos, et s'occupait de l'établissement de soins du Petit Tremblay, qui a ouvert en 1969. C'est lui qui a accueilli Michel Jemmi et René Cadoret. Demos nous disait qu'il fallait que les enfants rentrent tout de suite au Petit Tremblay pour mettre en place le traitement, dans la mesure où celui-ci ralentissait la maladie. Les statistiques réalisées plusieurs années plus tard ont montré que la durée de vie des enfants traités au Petit Tremblay était prolongée de deux ans."

... de la recherche ...

"La démarche qu'a entreprise René Cadoret a été d'être présent dans les laboratoires, même sans argent. Il avait raison, l'argent est venu après. L'association a pu être présente dans beaucoup de laboratoires importants en France. René avait de très bons contacts avec les laboratoires et il était très bien vu par les chercheurs. Il a laissé d'excellents souvenirs".

"Rapidement, nous nous sommes rendu compte que beaucoup de chercheurs travaillaient sur la cellule musculaire, mais que les connaissances scientifiques étaient absentes. Dans les années 1970, le lieu où la recherche semblait la plus pointue était le



laboratoire de pathologie moléculaire de l'hôpital Cochin du professeur Shapira. Nous étions sortis de la médecine courante, nous étions dans l'avant-garde."

... de la médecine

"Claire Hamon lorsqu'elle est arrivée dans l'association s'est appuyée sur des médecins parallèles, notamment le docteur Legrand, et ils ont commencé à prôner l'adoucissement des stratégies de Demos."

Ces prises de contact et ces collaborations font apparaître de nouvelles pistes et conduisent à dépasser les orientations ou pratiques existantes, en matière de recherche ...

"En 1976, Demos fit une dépression. C'est à cette époque que Birambeau est arrivé à Meaux, et Demos a dit à l'assemblée générale de l'UMF : « Je suis désolé, ce n'est pas moi qui guérirais la myopathie, ce sont les manipulations génétiques ». Sur le moment, je lui en ai voulu de dire cela, alors que nous le soutenions depuis le début. En réalité, il avait compris qu'une nouvelle histoire débutait, qui n'était plus la sienne."

... mais également en matière de prescriptions médicales et de soins quotidiens apportés aux malades.

Les parents comprennent qu'ils n'ont pas le choix. Ils prennent l'initiative, organisent des expérimentations, et s'emploient à maîtriser un certain nombre de compétences. Ils ne délèguent plus purement et simplement la prise en charge de leurs enfants à des professionnels qui, pour mille raisons, bonnes ou mauvaises, résistent ou traînent les pieds.

"Peu à peu nous avons appris la kinésithérapie de la myopathie. Je la connais encore par cœur, j'en connais pratiquement tous les détails et je suis tout à fait capable de la pratiquer. Ce qui a eu plusieurs conséquences. D'une part, nous n'étions plus inertes face à la maladie, nous travaillions à mains nues sur le corps de nos enfants. Nous nous sommes peu à peu familiarisés avec les effets de la maladie en regardant chaque articulation, chaque rétraction, en luttant contre. Cela nous a rendus compétents et nous a servi de thérapie dans notre tête. Cela nous a également permis de prendre le risque de nous éloigner du kiné et de partir en vacances en sachant que nous pouvions nous débrouiller avec une planche pour verticaliser notre gamin. De fil en aiguille, nous avons



été amenés à nous occuper des encombrements. Nous avons pratiqué le clapping, c'est-à-dire que nous avons fait cracher nos gamins quand ils étaient gravement touchés, ce qui était fréquent. Nous étions souvent obligés de les conduire à l'hôpital, parce que la crise était plus aiguë et nous constatons que les infirmières auxquelles nous avions affaire étaient tout à fait incompetentes les trois-quarts du temps."

"Constatant que dans les hôpitaux, le personnel faisait n'importe quoi, nous avons convenu qu'il valait mieux faire cela chez nous. Cela s'est terminé avec l'appareil à brumisation, l'aspirateur, les sondes pour le nez, chez nous. Nous n'avions plus besoin de la médecine puisque nous faisons mieux qu'elle."

"Martine Legrand avait demandé à tous nos kinés de prendre le pouls des enfants avant et après le bain, tel qu'il était prescrit par Demos. On s'est rendu compte qu'après le bain l'enfant était bon pour la crise cardiaque. On lui détruisait le cœur. Notre première action en direction des familles a été d'apporter un thermomètre de bain et de leur dire que la température bonne pour leur fils était celle qu'il supportait."

"Un article était paru selon lequel l'utilisation de l'Alopurinol, le médicament utilisé dans la goutte, avait amélioré des myopathes à Glasgow. J'ai tout de suite appelé Pierre. Nous sommes allés voir Thomson à Glasgow, nous l'avons écouté, et en rentrant nous sommes allés voir Demos et les médecins de l'époque pour leur dire que l'Alopurinol était un médicament strictement inoffensif et pour leur demander de faire un essai. La réponse a été : certainement pas. Nous sommes allés voir nos médecins généralistes pour leur demander de nous prescrire de l'Alopurinol et nous avons fait l'essai nous-mêmes. Nous avons donné l'ordre à toutes les familles d'utiliser l'Alopurinol. Finalement ils ont fait l'essai au Petit Tremblay, mais la culture française était telle, que le jour où ils ont amené le bêtabloquant, la ségontine, le soir même les kinésithérapeutes avaient ouvert les enveloppes donnant l'identité des lots, ils savaient qui prenait le bon médicament et le mauvais et les malades ont fini par le savoir. Voilà le milieu dans lequel nous nous débattions."

"Je suis allé voir les essais de médicament à la Salpêtrière, mais c'était à pleurer. Comme ils ne savaient pas mesurer la force musculaire, ils mettaient les malades dans des fauteuils et les faisaient souffler dans un appareil en décrétant que la respiration était l'indicateur de la force musculaire. Deux mois plus tard, le gamin n'était plus dans le même fauteuil, n'avait pas la même inclinaison du dossier, d'où une variabilité de 30% de la cage thoracique."

Au travers des rencontres et des collaborations, se forme un réseau dense, fait d'amitiés solides, de compétences partagées qui



s'élaborent dans l'épreuve et dans l'action. On observe une relative indifférenciation des statuts entre les membres de ce réseau.

"Quand nous avons commencé en 1973, la seule chose qui nous importait était de rencontrer des gens capables de soigner nos enfants. De par la façon dont les professionnels de l'époque étaient engagés dans le combat, nous ne savions plus très bien à certains moments s'ils avaient des enfants malades ou pas. L'exemple caricatural a été Claire Hamon dont personne de l'extérieur ne pouvait se douter si elle avait un enfant atteint ou pas. Et les gens pensaient qu'elle avait une personne de sa famille malade. Les professionnels de cette époque étaient de grands militants."

"Nous étions très proches les uns des autres. Je n'ai jamais considéré des gens comme Carbonnier ou comme Monique comme des salariés. Ils étaient les partenaires techniques de notre souffrance, ils ont été présents à tous les instants. Quand nous n'allions pas bien, nous nous tournions vers eux, quand nos enfants n'allaient pas, nous leur amenions nos enfants pour qu'ils nous aident. Il y avait un réseau maillé, et je ne suis pas sûr que ce genre de maillage existe encore aujourd'hui"

"Nous, les gens de cette époque-là, n'étions pas vraiment favorables à faire la différence entre les salariés, les professionnels et les familles car nous étions dans une telle détresse, dans une telle solitude, que nous sommes tous devenus amis. Ces liens d'amitié ont traversé les années et des personnes de cette époque se sont du coup retrouvées dans l'association, ont souhaité travailler avec nous."

3. S'associer autour d' UNE SEULE cause et d'un leader charismatique

Face à l'absence d'interlocuteurs capables de répondre aux questions qu'ils se posent, les parents cherchent à rencontrer d'autres parents dans la même situation. Ils sont parfois aidés par des médecins qui leur donnent des adresses. Dans la constitution des premiers regroupements, Madame de Kepper joue un rôle pionnier. Sur les conseils de Robert Debré, elle constitue une première association: l'AFM (Association Française pour la Myopathie). Elle ne comporte aucun médecin dans son conseil d'administration. Il s'agit d'une association de parents, voulue et contrôlée par des parents qui partagent les mêmes problèmes et se heurtent au même mur



d'ignorance et à la même absence d'intérêt pour leur cause.

"Quelles sont les personnes qui étaient là avant nous ? C'est Mme de Kepper et son équipe, qui ont fait la traversée du désert. Ils n'avaient rien à se mettre sous la dent du point de vue scientifique, pratiquement rien sur le plan médical. "

Les regroupements obéissent à des logiques qui tiennent à l'histoire des personnes concernées, à leurs rencontres, à leurs convictions, à leur manière de concevoir l'existence. L'association créée par Madame de Kepper se focalise sur l'aide aux familles, l'accompagnement des enfants malades vers un destin, la mort, qui est inéluctable et que l'on doit adoucir à force d'affection et de gestes appropriés. Les choix faits par les parents qui, plus tard, dans les années 80, donneront au mouvement associatif ses orientations actuelles, sont différents. Ils sont soutenus dans leur combat par des professionnels qui ne se résignent pas. On ne peut ici que donner des noms: Jean-Paul Cunin, Jean-Pierre Carbonnier, Monique Mainguy, Mireille Peirano, Claire Hamon, et ... Demos

"La formation de Demos, qui s'apparentait à une formation de résistant accoutumé à vivre en autarcie, nous a conduit à ne compter ni sur le gouvernement, ni sur l'État, ni sur les ministères, ni même sur le corps médical. Il nous a mis en garde contre les neurologues qui avaient pour seule ambition d'ajouter la myopathie au paramétrage de leur poste dans les hôpitaux, mais qui n'avaient pas vraiment l'intention de faire quoi que ce soit. La neurologie, à cette époque responsable de la myopathie, était une discipline sans aucun traitement, uniquement d'observation, de description, et qui regardait passer nos maladies comme les vaches regardent passer les trains."

"La première conséquence politique a été cette organisation d'autodéfense, de self défense. Gilberte Demos, l'équipe du Petit Tremblay avaient des consignes pour nous former à soigner et prendre en charge nous-mêmes nos enfants."

Un petit groupe de parents sont sur la même longueur d'onde. Ils ont joué un rôle décisif. Il s'agit de René Cadoret, Michel Jemmi, Michel Pignolet, Pierre Birambeau, et quelques autres. Et au premier rang d'entre eux, Bernard Barataud. Il est difficile de faire porter à une personne particulière le poids et la responsabilité d'une aventure



collective. Un homme seul, aussi fort, charismatique et obstiné soit-il, ne peut mettre en mouvement une histoire sans être relayé, compris, soutenu, éclairé. Bernard Barataud a été l'homme de la situation. Il a su incarner, exprimer et mobiliser des attentes qui existaient sans aucun doute, mais qu'il fallait rendre explicites et imposer, des forces qui étaient prêtes à se mettre en action mais qu'il fallait libérer. Autour de lui se dessine ainsi une trajectoire différente de celle suivie par l'Association de Madame de Kepper. Bernard Barataud et les parents qui l'accompagnent introduisent le goût de la lutte, de la résistance et du combat.

"Pour nous la mort n'était pas inéluctable. Nous voulions nous battre."

Ces divergences se cristallisent autour de deux orientations stratégiques différentes. Elles conduisent à la scission et à la création, en 1968, d'une seconde association, l'AMYREP (l'Association des Myopathes de la Région Parisienne) qui, deux ans plus tard, prend le nom d'Union des Myopathes de France (UMF).

"La répartition des stratégies était la suivante. D'un côté, la stratégie de l'AFM de Mme de Kepper était la prise en charge et la réponse humaine aux malades; elle était entourée d'hommes honnêtes, intègres, qui jouèrent un rôle important au moment de la réunification (comme le colonel de Chanterac). De l'autre côté, la solidarité avec le médecin communiste Jean Demos, et le président Dumont, syndicaliste Force Ouvrière de l'Imprimerie Nationale, homme doctrinaire. Et il y avait le Comité Français de Soutien à la Recherche contre la Myopathie (COFRASORM), émanation du Lions Club, à qui nous versions l'argent que nous collections. Demos en était le conseiller scientifique. Le COFRASORM a été une lumière dans le système car des gens s'occupaient de la recherche et nous parents, regroupés à l'UMF, massant nos enfants dans l'eau chaude tous les jours, nous ne voulions pas trop entendre parler du social et des fauteuils roulants. À cette époque, les gamins mouraient à l'âge de 16 ans. De notre point de vue, les gens qui revendiquaient l'abaissement des trottoirs et se consacraient à l'insertion sociale étaient en train de construire des châteaux de sable alors que la mer montait. Nous savions que tôt ou tard la mer les rattraperait et détruirait tout."

Ces désaccords n'empêchent pas les responsables de reconnaître la complémentarité de leur démarche.



"On ignorait tout du fauteuil électrique dans la pratique. Les premiers fauteuils ont été importés d'Angleterre en 1973 par Marcel Thorel. Ce fauteuil était en aluminium et était muni d'une batterie démontable, il se pliait en trois secondes. On ne pouvait pas le faire prendre en charge par la Sécurité sociale au prétexte que, contrairement aux barèmes des appareils médicaux, il n'était pas chromé mais en aluminium. Pendant des années, la Sécurité sociale a fait tout ce qu'elle a pu pour ne pas les rembourser. Puis, en 1973, Mme de Kepper a réussi à rencontrer Simone Weil et un « dea l » a pu se faire. On a proposé à Mme de Kepper de l'accompagner dans la reconnaissance du fauteuil à condition qu'elle aide à la création d'un laboratoire à Meaux."

Complémentarité qui sera concrétisée dans la réunification, en 1981, en partie sur les conseils de scientifiques comme François Gros et Michel Fardeau. La décision ne sera plus de choisir entre deux stratégies, mais de les mettre en œuvre simultanément.

Durant cette période, qui s'achève avec la réunification, se constitue un groupe de parents et de malades ayant appris à ne compter que sur leurs propres forces et sur leur propre détermination. Cette conviction s'est forgée lorsque les parents étaient confrontés à l'ignorance, au désintérêt, à l'indifférence. Ils ont compris qu'il était irréaliste de déléguer à d'autres - médecins, politiques, chercheurs, professions paramédicales- le soin de les défendre et de prendre en charge leurs intérêts. Du fait qu'ils étaient minoritaires, qu'ils ne faisaient pas le poids, ils ont vite réalisé que personne ne les aiderait. Cela ne les a pas empêchés de tisser des alliances, de trouver des partenaires, de forger des amitiés solides et durables. Toujours avec un grand réalisme. Eux seuls pouvaient vouloir la guérison: constamment ils devaient réévaluer leurs collaborations, leurs choix, leurs investissements, en fonction de cette évidence. Se prendre en charge, ne jamais laisser à d'autres le soin de savoir ce qu'ils voulaient et ce qui était bon pour eux, même si des compagnons de route fidèles étaient prêts à les aider jusqu'au bout. Cela les a amenés à investir tous les domaines, à se battre simultanément sur tous les fronts: la science, la reconnaissance publique et politique, les soins quotidiens.

La réunification, la création d'une AFM qui ne soit plus une



association de myopathes, mais une association contre la myopathie, scelle cette nouvelle identité.

Il reste alors à l'association de faire advenir un monde dans lequel existent une recherche, une médecine, une opinion publique, une volonté politique qui assurent une place et une existence humaine aux malades.

"Nous sommes peu à peu rentrés dans ce processus grâce au fait d'avoir soigné nos enfants à la main et parce que nous nous rendions compte que si nous ne faisons pas nous-mêmes, aucune solution ne viendrait de l'extérieur. À un moment donné, nous n'avons absolument plus compté sur l'extérieur."

"La seule solution que nous avons face à une maladie qui allait détruire les gens, était de nous investir dans la recherche médicale en sachant que rien ni personne ne nous aiderait."

"Nous serons toujours minoritaires. Nous ne représentons pas la masse qui inquiète le politique. Cette prise de conscience fait partie des valeurs fondamentales que nous avons travaillées et mises en œuvre à un moment donné. Je l'ai redit il y a trois jours à une conférence internationale où les gens me disaient : « Comment avez-vous fait? Nous sommes des associations et nous n'y arrivons pas ! » Je leur ai répondu : « Vous n'y arrivez pas parce que vous êtes comme cul et chemise avec vos politiciens, qui ont promis de s'occuper de tout alors qu'ils ne s'occupent et ne s'occuperont jamais de rien. Vous devez renoncer à compter sur les politiciens dans un premier temps. Ne comptez sur personne, organisez-vous comme les Résistants, c'est-à-dire en autarcie, en travaillant vous-mêmes, en vous procurant de l'argent pour avoir du pouvoir dans le domaine qui vous concerne et pour contrôler les différents éléments dont vous avez besoin. Si vous comptez sur les autres, vous êtes fichus. Même si untel ou untel fait un geste dans votre direction à un moment donné, jamais vous n'obtiendrez ce que vous voulez vraiment."



II. Le groupe concerné en action: consolider et instituer

1. **Le monde de la recherche et de la médecine : exister comme « sujet » de la connaissance**

Aider, comprendre, guérir: à travers ce triple mot d'ordre, l'AFM exprime qu'elle ne laisse le soin à personne d'autres que les malades eux-mêmes de définir ses objectifs et de tracer les chemins pour y parvenir. Si, au début des années 80, on avait demandé aux responsables de l'association de hiérarchiser les urgences, ils auraient sans doute placé au premier rang: comprendre. Comprendre pour guérir, comprendre pour aider et accompagner, comprendre pour communiquer, comprendre pour être compris et ... reconnus.

Une telle volonté de compréhension suppose une étroite concertation avec les chercheurs qui sont prêts à s'embarquer dans l'aventure et qui trouvent naturellement leur place dans le conseil scientifique créé par l'association au début des années 80. Elle se traduit par la mise en place d'infrastructures de recherche qui incluent des laboratoires et leur équipement, ainsi que des bibliothèques.

"Je suis rentré dans l'association en 1988 que je connaissais depuis 1980. À cette époque, la stratégie de l'association était déjà établie. Elle sortait de son premier Téléthon, avec beaucoup d'espoir et l'image très symbolique du compteur auquel il manquait un chiffre qui a été rajouté au feutre. L'AFM s'est donc retrouvée avec des moyens financiers au-delà de ses espérances. Elle a commencé à mettre en place une organisation pour structurer son développement. Je suis arrivé à ce moment-là. Je m'occupais des travaux immobiliers et notamment de l'investissement pour les laboratoires. Nous avons accéléré la construction de laboratoires grâce au financement assuré par les fonds du Téléthon. Nous avons agrandi et construit des laboratoires, tels le Fer à Moulin, Cochin, Necker, Riesler, Rambuteau et la Banque du Cloître. Avec la Banque du Cloître, on commençait à parler des premières collections d'ADN, structurées, organisées, sécurisées. Et amplifiées ensuite avec Généthon qui verra le jour quelques années plus tard."

La création et le développement de Généthon sont emblématiques de cette stratégie et des ingrédients qui la rendent possible. Il a fallu tout



d'abord un accord rapidement scellé entre d'un côté Jean Dausset et Daniel Cohen et de l'autre côté, Bernard Barataud pour l'AFM. Il a fallu ensuite qu'ils convainquent Jean Weissenbach et Charles Auffray de se joindre à l'aventure. Il a fallu enfin, et surtout!, des locaux, des robots, des informaticiens, bref tout ce qui donne corps à un programme de recherche. Le tour de force de l'AFM a été de réaliser tout cela en quelques semaines, en plein été, pour aboutir à la création d'un laboratoire qui a pris de vitesse les meilleures équipes du monde et produire des résultats déterminants pour l'ensemble de la recherche en génétique.

"Cette affaire a été traitée dans un délai record de trois mois. Bernard m'a demandé s'il était possible de visiter l'immeuble, et trois mois après la visite, nous étions déjà dans les locaux sans en être les propriétaires. Cet immeuble d'Evry a été l'occasion d'échafauder avec le concours de Daniel Cohen et de Jean Dausset le programme Généthon, c'est-à-dire de faire la génétique à grande échelle. L'opération Généthon a été montée dans un délai extrêmement court. La conception des plans a été faite en amont, mais la construction a duré trois mois, dont le mois d'août, pour équiper 4 000 m² de laboratoire. Une centaine d'ouvriers a travaillé quasiment jour et nuit, y compris le mois d'août. Les chauffagistes mettaient les calorifuges sur les tuyaux de chauffage et de climatisation et peignaient tout en noir pendant que les peintres peignaient les murs des laboratoires en blanc. Quand on m'a demandé de faire ça, j'ai pensé que tous les gens de l'association étaient fous. En fait, cela a permis de nous dépasser et nous avons réalisé des choses tout à fait étonnantes."

"La construction de Généthon a permis à l'association de marquer son époque. Le premier programme scientifique concernait la cartographie du génome avec trois programmes. Celui de Daniel Cohen sur la cartographie physique, celui de Jean Weissenbach, qui venait de l'Institut Pasteur, avec la cartographie génétique, et celui de Charles Auffray, qui était CNRS, avec la carte des gènes. Ce fut l'occasion de la première publication d'une carte physique du premier chromosome humain, à savoir le chromosome 21, par Daniel Cohen en 1992. Et ce, au grand dam des équipes américaines et anglaises qui avaient été à l'origine du lancement du programme Hugo sur le génome humain. Rétrospectivement, nous pouvons dire que les Américains ont eu les inconvénients de leurs avantages. C'est un grand pays, rassemblant beaucoup d'équipes scientifiques de haut niveau: ils ont décidé de se répartir le génome, chaque équipe prenant en charge un chromosome. Nous n'avions pas ces moyens, cette richesse et Daniel Cohen nous a donc proposé d'attaquer le génome dans sa globalité à travers trois techniques différentes pour éviter les erreurs. Ceci nous a permis de mettre



en place l'automatisation et l'informatisation à grande échelle dans les laboratoires, ce qui était complètement novateur."

Ce programme a entraîné beaucoup de scepticisme de la part de scientifiques renommés qui ne pensaient pas que l'automatisation était réaliste.

"Nous leur avons prouvé le contraire puisque chaque nuit à Généthon, nous faisons 6 000 migrations d'ADN de façon totalement automatique."

Les résultats obtenus ont établi la renommée internationale du Généthon et de ses chercheurs. Ils ont considérablement accéléré la production de connaissances sur le génome humain.

"En ce qui concerne la cartographie génétique, ce fut l'occasion pour Jean Weissenbach de faire plusieurs publications d'intérêt mondial. Il a publié plusieurs milliers de marqueurs hautement polymorphes qui ont permis la localisation et l'identification de gènes de maladies monogéniques, qui ont totalement modifié le paysage. Ces marqueurs s'appellent tous AFM avec un numéro."

"Cette époque a été marquée également par les visites des équipes américaines. Le premier scientifique américain venu sur place est Craig Venter. Il est resté vingt-quatre heures et il a vite compris. Quand il est rentré chez lui, il a créé sa société. Nous avons un parc de quinze séquenceurs à l'époque, ce qui était tout à fait fabuleux au plan international. Il en a installé quatre-vingts, ce qui lui a permis les avancées que vous connaissez dans le domaine du brevetage des gènes. Nous avons également reçu la visite très importante du prix Nobel découvreur de la molécule d'ADN, Jim Watson. Tout cela nous amène aux années 1994-95 où le NIH a totalement changé sa stratégie en matière d'aide publique aux équipes scientifiques américaines et a réorienté les subsides vers les équipes travaillant sur les maladies génétiques humaines. Ces restructurations et ces avancées auront marqué des étapes importantes dans la stratégie de recherche de l'AFM et dans son positionnement national et international."

Généthon, c'est également l'invention d'un nouveau métier, celui de bioinformaticien.

"Ce fut aussi l'objet de la création d'un nouveau métier, à savoir le bio-informaticien, qui était ni biologiste, ni informaticien, qui était mal vu par les deux parties car il émergeait des deux côtés à la fois. Beaucoup de ces bio-informaticiens œuvrent aujourd'hui dans



les laboratoires dans la mesure où l'informatique est devenue incontournable."

Et également du concept de bibliothèque associative.

"Ce concept de bibliothèque associative a permis d'arriver au saut d'exon"

La localisation et l'identification d'un grand nombre de gènes ne constituent qu'un début, et non un point d'arrivée. L'association est là pour maintenir la pression et ne pas se satisfaire de solutions qui ne règlent pas le problème des malades.

"Les conséquences de ces découvertes pouvaient être catastrophiques et commençaient d'ailleurs à prendre une allure catastrophique. Pourquoi ? Certains scientifiques nous ont dit : « La maladie Y, c'est réglé, nous avons un diagnostic sûr, on fait le dépistage et c'est terminé ». Le terme était : « On va pouvoir éradiquer la maladie ». Ce à quoi on a répondu : « Et nos gamins, on en fait quoi ? Ce n'est pas la fin d'une histoire, mais le début »."

Tout en soulageant les familles grâce à l'arrivée des "bébéthons".

" Personne n'a vraiment valorisé les bébéthons, ces enfants nés grâce au dépistage, à la connaissance du gène, sachant que nous avons évité l'avortement à toutes ces familles."

Et surtout, cela a ouvert une nouvelle ère, celle de l'après-gène, qui est le contraire du réductionnisme génétique.

"A partir de ce moment-là, pour montrer ce qu'il restait à faire, on a inventé le mot: après-gène"

L'effort de structuration, d'orientation et de soutien à la recherche par l'AFM s'est traduit par une manière originale de définir les objets de recherche privilégiés par l'association.

"Nous avons considéré que l'ensemble des maladies neuromusculaires était un ensemble cohérent et quand j'essayais d'expliquer ce qu'était l'association, je dessinais un cerveau, une moelle épinière, une boîte de connexion, un nerf, une synapse."



Ceci a conduit l'association à élargir l'éventail des maladies qu'elle prenait en charge.

" Nous considérons qu'il était stupide de faire des coupes sombres dans le système neuromusculaire. Nous avons pris en charge les maladies qui affectaient cet ensemble, et avons soutenu des recherches sur la moelle épinière, le liquide céphalo-rachidien et la myéline de la moelle épinière. Puis le motoneurone, le nerf périphérique, la myéline du nerf périphérique, la synapse, la cellule musculaire, la fibre musculaire."

Le contraste est fort avec l'association américaine. Elle aussi a élargi les prises en charge au-delà des seules myopathies classiques, mais pour des raisons de marketing et non pour des raisons scientifiques.

"L'association américaine faisait la même chose et allait même plus loin parce qu'il y avait Friedrich et la SLA, mais c'étaient des raisons marketing, par rapport à l'émotion que cela pouvait soulever, pour leur Téléthon."

Cette démarche conduit à soutenir des recherches que la communauté scientifique, sur laquelle l'association s'appuie pour l'essentiel de ses actions, considère comme périphériques, et affirme du même coup le point de vue spécifique de l'association.

"Nous nous sommes intéressés avec Privat à Lyon aux accidentés de la route dont la moelle épinière était rompue, à tel point que nous avons construit le laboratoire de Privat à Montpellier. Ce qui nous a coûté à l'époque 5 millions de francs, plus ensuite le microscope électronique pour la même somme. Et ce pour être en connexion avec les personnes travaillant en amont sur le système neuromusculaire. Le conseil scientifique a suivi parce qu'à partir du moment où nous subventionnons la recherche médicale et que les subventions vont dans les unités Inserm ou CNRS, il est d'accord, mais stratégiquement il n'en avait rien à faire de ce que nous faisons."

Fondé sur des raisons scientifiques, l'élargissement renforce la cohérence de la démarche suivie par l'AFM. Ce qui vaut pour telle maladie, vaut également pour telle autre maladie.

"Du côté de l'amyotrophie spinale, à cette époque, les choses étaient très simples, la recherche se résumait à identifier le gène de l'amyotrophie spinale et rien d'autre. Dans la position que nous occupions, c'était presque un aboutissement, un but, il fallait concentrer les moyens pour identifier ce gène."



"Et finalement les choses sont allées très vite puisque 1988, c'était Dourdan et, deux ans après, en 1990, le gène était localisé par l'équipe de Judith Melki à Necker, puis en 1995 le gène était identifié. Donc, deux ans pour la première étape, un peu plus pour l'étape suivante. C'est là que nous avons bien mesuré qu'à partir de l'expérience d'une pathologie, la stratégie mise en œuvre était reproductible sur d'autres pathologies. Elle avait une valeur générale"

Et cet effort s'appuie sur une organisation par maladie qui donne une grande importance aux malades eux-mêmes.

"Il faut relier cela à la mise en place des groupes d'intérêt par pathologie et en l'occurrence le groupe d'intérêt amyotrophie spinale, dont le rôle a tout de suite été de rassembler, de collecter les échantillons sanguins nécessaires. Et cela a été fait dans le fonctionnement même du groupe. C'est entre autres à travers des réunions de familles que les grandes collectes d'échantillons ont été réalisées."

2. Exister en tant que personne et que citoyen

A partir du moment où le malade est considéré comme une personne à part entière, ses conditions de vie deviennent un sujet de préoccupations constantes. C'est dans cette perspective que l'AFM a soutenu la mise au point de dispositifs prothétiques permettant de pallier les déficiences physiques entraînées par la progression de la maladie. Cette politique s'est traduite par la mise en place des aides techniques et le soutien aux innovateurs.

Il faut noter deux importantes innovations de ruptures, qui concernent le domaine de la clinique: l'arthrodèse et l'assistance respiratoire. L'arthrodèse et l'assistance respiratoire (notamment avec les respirateurs embarqués) fournissent aux malades les plus durement affectés la possibilité de vivre dans des conditions acceptables, sans risque d'étouffement et en conservant une capacité d'action convenable. Elles sont accompagnées d'un ensemble de soins qui touchent à l'éducation respiratoire (et dans certains cas à la



trachéotomie), à la kinésithérapie pour éviter les rétractions, au port de corsets adaptés et à une alimentation soigneusement équilibrée. C'est la mise au point de ces innovations et de leur diffusion, ainsi que celles des bonnes pratiques, des savoir-faire et des compétences qu'elles requièrent, en un mot leur institution obstinée, qui fournissent aux malades les aides et les soutiens qui leur permettent d'exister comme des êtres humains à part entière.

"En raison de nombreux accidents anesthésiques, il n'était guère envisageable d'effectuer des opérations un peu lourdes sur les myopathes. A partir de 1979, des progrès ont permis des opérations de la colonne vertébrale. L'introduction le long de la colonne vertébrale de tiges métalliques a permis de maintenir la cage thoracique et le volume respiratoire. L'arthrodèse était née, et s'est ensuite généralisée, au moins quand l'état cardiaque le permettait."

"Les muscles respiratoires sont eux aussi atteints. La quantité d'air entrant dans les poumons diminue. On s'est donc tout de suite occupé de la respiration avec les premiers travaux sur la respiration et la mise sous assistance respiratoire. En termes de soins, nous avons l'exemple du Petit Tremblay. Plus tard, en 1985, au moment où les amyotrophies spinales ont rejoint l'association et où l'association s'est ouvert aux maladies neuromusculaires, toutes les jeunes familles amyotrophie spinale ont été dirigées vers Garches où se trouvait Annie Barois qui avait au moins quelque chose de positif à proposer à toutes ces familles."

La consolidation de ces pratiques et de l'usage de ces dispositifs, l'assurance qu'on les prescrira et qu'ils seront diffusés passaient notamment par la création d'établissements qualifiés capables de les mettre en œuvre, mais aussi par des études et des groupes de travail

"En 1980, sous l'égide de Mme de Kepper, nous avons ouvert la résidence La Forêt, centre de soins et de vie. En 1983 on a accueilli des personnes trachéotomisées puisque se développaient à l'époque la ventilation, la respiration. Bernard m'avait demandé d'accueillir les personnes trachéotomisées, qui étaient trachéotomisées à Garches pour la plupart d'entre elles et pour lesquelles il n'y avait pas de solution d'accueil et de prise en charge. Nous avons joué un rôle important à travers cet établissement à caractère national sur la mise en place et le suivi des ventilations. Beaucoup plus tard, grâce aux progrès technologiques, ont été développés des respirateurs embarqués qui ont permis à un certain nombre de malades de vivre de façon autonome, de se déplacer, et donc d'imaginer pouvoir vivre en dehors des



structures sanitaires spécialisées. Dès 1988-89, des groupements à l'intérieur de l'établissement ont été constitués pour commencer à travailler sur le projet Gâte-Argent."

"Ce sont les premiers fonds du Téléthon qui ont permis de financer les premiers appareils respiratoires. C'était une directive du siège. L'autre mode de respiration par voie nasale a été mise au point par Rideau à Tours; l'étude d'une population de personnes ventilées par voie nasale a montré que cette méthode était catastrophique. Les gens meurent plus tôt parce qu'ils luttent apparemment contre l'appareil et il y a un écart de deux ans d'espérance de vie entre le groupe traité et le groupe non traité."

"Durant ces années, nous avons énormément travaillé sur les différentes formes de ventilation, notamment en mettant en place le groupe « Respiration »."

Ces efforts sont parachevés par le lancement du projet Gâte Argent et le combat pour libérer les malades et leurs proches du recours obligé aux infirmiers pour pratiquer les soins liés à la trachéotomie. A une situation d'impuissance et de dépendance, succède grâce aux efforts et aux actions de l'association, une situation d'autonomie et de contrôle. Le malade peut enfin exister en tant que personne, car ont été conçus, testés et développés les dispositifs techniques et institutionnels qui sont nécessaires à son existence.

"Le début du projet Gâte-Argent a été validé par le conseil d'administration début 1991. Il a ouvert en 1997. En parallèle du montage de ce projet, qui était un laboratoire destiné à montrer que des personnes très lourdement et gravement handicapées pouvaient vivre à domicile, il y a eu tout un travail sur l'évolution des décrets où l'AFM a été très active, seule au début puis accompagnée ensuite par d'autres associations, notamment le décret sur les pratiques de soins infirmiers. En 1999, nous avons abouti au décret sur les aspirations endotrachéales qui pouvaient être pratiquées par d'autres que les infirmières. C'était donc la dédramatisation de certains gestes de soins pour mieux vivre le quotidien."

Parallèlement, grâce à l'argent collecté par le premier Téléthon, ce sont tous les malades qui peuvent enfin prétendre à l'existence grâce à la mise en place d'un dispositif très innovateur, celui des SRAI et des techniciens d'insertion. Il est conçu pour permettre aux malades de définir leurs projets de vie et d'avoir accès aux moyens techniques, médicaux et institutionnels permettant de les mener à bien.



"Mais nous n'avions pas prévu un tel succès. Nous avions prévu 50 millions de francs, qui devaient servir à créer la consultation pluridisciplinaire de la Salpêtrière. J'avais négocié avec l'Assistance Publique. La veille du Téléthon, j'avais été reçu par le directeur de l'Assistance Publique qui m'avait promis que serait créée une consultation d'expertise à la Salpêtrière. Quand nous avons eu ces 186 millions, nous avons freiné totalement la marche, nous avons bloqué l'argent, nous nous sommes mis autour d'une table et nous avons travaillé. Sur les 186 millions que nous avons collectés, nous avons créé un fonds de dépannage, et les seules dépenses que nous avons faites la première année, c'est l'embauche des premiers techniciens d'insertion."

Cette institution du malade comme personne humaine à part entière se traduit dans le changement de regard de la société

"Un des plus beaux résultats de l'AFM a été le changement du regard sur les personnes handicapées et du même coup le changement du regard des personnes handicapées."

3.Exister dans l'espace public

Le Téléthon fournit à l'AFM l'argent qui lui permet à la fois d'engager et de soutenir des recherches, d'aider et d'accompagner les malades. Il rend également visibles les malades et assure leur existence dans l'espace public. Les malades deviennent des acteurs sociaux à part entière avec lesquels la société française doit compter. Il n'est plus possible de les ignorer, de faire comme s'ils n'étaient pas là. Du fait de son succès, que rien ne permettait de prévoir et qui se traduit notamment par la fidélisation des donateurs et l'augmentation continue des dons, le Téléthon est devenue une institution nationale. Il contribue du même coup à instituer la reconnaissance des myopathes.

"Le Téléthon est né en 1987 dans des conditions très aventureuses puisque nous ne savions pas exactement comment nous devions nous organiser. Les seuls documents dont nous disposions venaient des Canadiens. Nous avons adapté leurs principes d'organisation à la méthode française. En termes d'organisation et de gestion, le Lions Club s'occupe de toutes les opérations de A à Z, alors qu'aux États-Unis, le Lions Club



n'a pratiquement jamais voulu s'occuper du Téléthon. La première collecte a été de 26 millions d'euros et celle de 2004 a été de 104 millions. La différence entre les deux, c'est que nous sommes passés de 1 500 lignes téléphoniques à 4 000. Le nombre de donateurs est pratiquement stable, il tourne à 1 300 000 environ, dont 700 000 donateurs fidèles d'une année sur l'autre. C'est une constante remarquable. Et pour l'instant, la moyenne du don progresse énormément chaque année."

4. Le pouvoir des malades

L'AFM parvient à développer une recherche de qualité orientée vers la compréhension de la maladie et la mise au point de thérapies. Elle construit un environnement médical, technique et institutionnel qui fait du patient une personne à part entière; elle obtient que la société française reconnaisse l'existence des malades et exprime, sous forme financière, sa solidarité à leur égard. Si elle y parvient, c'est parce qu'elle assure le pouvoir des malades. Ce pouvoir n'est pas synonyme d'exercice arbitraire et solitaire de l'autorité. Le pouvoir des malades est celui qu'ils veulent prendre et qu'ils exercent sur leurs maladies et sur leur évolution : le pouvoir des malades c'est leur volonté de guérir. Il trouve sa meilleure définition dans ce que l'association nomme le chemin du médicament.

"Ce qui distingue l'AFM, c'est le concept du chemin du médicament."

Cette stratégie sert de boussole, de point de repère.

"D'un côté, un homme malade, de l'autre un homme à guérir. Quelle était la ligne la plus courte ? Et quelles étaient les différentes étapes ? Nous ne nous sommes pas posé des questions extraordinaires. Nous savions que la première étape était de collecter l'ADN et nous collections l'ADN. Au lieu de lancer des théories, nous avons regardé dans l'immense panorama de la science et de la médecine quels étaient les boutons sur lesquels appuyer pour faire avancer les choses. Mais toujours dans la même direction, c'est-à-dire en direction du traitement. Il n'est pas nécessaire de comprendre la science, de devenir scientifique et d'apprendre la biologie. Il suffit d'écouter les gens, d'avoir



envie de construire une stratégie et de guérir les malades."

"Ce qui est fabuleux, c'est que cette stratégie tenait et tient toujours sur une feuille 21x29,7."

Tout le reste est subordonné à cette priorité. Une conséquence est que l'association ne doit pas hésiter à changer pour ne pas changer de cap.

"Il y a des ramifications à l'intérieur du chemin du médicament, qui est un principe général, mais il n'y a pas différents chemins. Par exemple, avoir découvert le gène, avoir fait la génétique fonctionnelle débouche sur des hypothèses comme la création d'entreprises de biotechnologie, la thérapie génique, etc. On prend alors conscience qu'on n'est pas bon en matière d'affaires réglementaires, qu'on n'est pas capable de prendre tel gène et sa protéine et d'en faire un médicament parce que le monde réglementaire nous est totalement inconnu. Donc on zoome là-dessus, on met en œuvre, et une fois que ça marche, on le range dans l'arsenal et on zoome sur autre chose. Que reste-t-il ? La fabrication. Nous n'avons pas de quoi payer la fabrication, nous avons donc créé une entreprise, formé des gens et créé un outil pour le faire. À chaque étape, on découvre un monde. Nous avons changé dix fois de métier depuis le début. Nous avons vidé trois fois le laboratoire de ses 150 ingénieurs et techniciens pour le reconstruire et réembaucher des gens."

La logique de la guérison et la volonté de comprendre qui est sous-jacente, amènent l'association à mettre de côté les cadrages imposés par les logiques académiques qui sont souvent des logiques institutionnelles. C'est pourquoi elle s'intéresse à l'ensemble des maladies neuromusculaires ainsi qu'aux maladies génétiques et rares.

"Nous avons considéré que l'ensemble des maladies neuromusculaires était un ensemble cohérent. Quand j'essayais d'expliquer ce qu'était l'association, je dessinais un cerveau, une moelle épinière, une boîte de connexion, un nerf, une synapse."

"Les personnes qui étaient avec et autour de Bernard étaient issues du terrain. C'étaient Claire Hamon, Monique Mainguy, Jean-Pierre Carbonnier pour ne citer qu'eux. Et ces personnes, dans leur vie professionnelle, avaient déjà croisé d'autres familles touchées par d'autres pathologies légèrement similaires. Lorsque ces familles, qui n'avaient pas d'association à ce moment-là, sont venues frapper à la porte de l'Association des Myopathes de France, Bernard et son entourage les ont accueillies à bras ouverts. Et



plus tard nous avons fait preuve de la même ouverture, en nous intéressant aux maladies génétiques et aux maladies rares. En défendant sa cause l'AFM défend d'autres causes, d'intérêt plus général: ceci bénéficie à tout le monde, à la fois sur le plan scientifique, médical et politique."

"Nous sommes des gens simples et nos stratégies sont simples. Nous avons su, pour la première fois, que l'origine d'une maladie était découverte. La deuxième constatation étant que ce qui avait été fait pour la Duchenne s'appliquait à 5 000 autres maladies. Par conséquent, arrivait l'époque où il fallait rendre visibles le plus rapidement possible les autres maladies ayant les mêmes problèmes de façon à mobiliser des pans entiers de la société."

"Encore une fois, des stratégies thérapeutiques basées sur les connaissances de l'après-gène, qui pourraient s'appliquer à l'amyotrophie spinale comme à d'autres maladies, ont d'abord vu le jour sur la myopathie de Duchenne. Cela justifie totalement, a posteriori, à la fois l'option retenue du tout neuromusculaire, mais également l'option retenue de développer des recherches d'intérêt général pour l'ensemble des maladies d'origine génétique."

Le pouvoir des malades assure aux familles une entière capacité de décision, notamment vis-à-vis des scientifiques dont l'association a tant besoin mais auxquelles elle ne peut déléguer entièrement son pouvoir.

"Nous voulions asseoir le pouvoir des familles. Nous voulions diriger nos opérations en écoutant les scientifiques, mais en ne nous laissant pas piéger par la machine socioprofessionnelle qui les guide aujourd'hui encore et qui les amène à régler d'abord les problèmes de fonctionnement de la recherche et à ne pas être sur les stratégies."

Ce pouvoir implique certaines formes d'organisation, et notamment la mise en place de groupes de travail, d'action et de réflexion ...

"Mireille a fait tout à l'heure allusion aux groupes de travail, chargés notamment de la respiration, de la cardiologie etc. qui ont permis d'affiner la prise en charge. En travaillant sur les pathologies que nous avons bien classifiées, nous pouvions appliquer les résultats de ces groupes de travail aux différentes pathologies. À partir de l'ouverture de l'association aux maladies neuromusculaires, ont été mis également en place les groupes de travail familiaux -SMA, myasthénie, Steinert, FSH, myopathie des ceintures- dont l'objet était de se regrouper pour accueillir les nouvelles familles, mais surtout d'avoir une identité et une reconnaissance sociale. L'objectif de ces groupes était aussi



de travailler sur nos propres histoires et sur ce que les familles avaient mis au point au quotidien, comme le désencombrement bronchique, la lutte contre les rétractions. Ce sont ces groupes qui assurent que les familles sont au cœur de nos stratégies.”

... et plus généralement des structures de coopérations, d'échanges qui permettent à l'association de mobiliser, de convaincre, de communiquer et en même temps de faire circuler l'information et de capter les innovations et les découvertes.

”Ce qui a fait la force de l'AFM au départ, dans les années 1980-85, c'est d'organiser la collaboration entre les malades, les médecins et les chercheurs. Ils n'avaient pas l'habitude de travailler ensemble et je pense que pour influencer sur une politique de recherche, il faut avoir la matière, et celle-ci ne peut venir que de l'ensemble des scientifiques et des médecins. Pendant des années, nous avons organisé des réunions tous les mois sur un thème donné et nous convoquions les médecins, les chercheurs; les parents étaient présents et posaient des questions, et c'est ce qui a fourni de la matière à notre imagination pour savoir dans quel sens aller. On n'a pas la science infuse et il faut que cette connaissance vienne de quelque part. Le conseil scientifique se réunissait tous les deux mois et permettait des discussions très libres.”



III. A la croisée des chemins: défis

1. L'AFM doit s'adapter à un environnement qui est devenu plus complexe mais également plus difficile à mobiliser

L'environnement de l'AFM s'est modifié. Bien sûr de manière autonome, mais également du fait de l'action de l'association et des succès qu'elle a remportés. Jusqu'au début des années 2000, l'AFM s'est employée à faire en sorte que les malades ne soient plus ignorés, qu'on les prenne en considération et qu'on s'occupe d'eux. Pour y parvenir elle a dû construire des institutions, en s'efforçant de ne jamais perdre leur contrôle. Elle a contribué à créer un milieu de recherche, à développer des réseaux médico-sociaux, à mettre en place des aides techniques, à revendiquer pour la reconnaissance des droits des personnes handicapées, à assurer le succès du Téléthon. Tout cela l'a amenée à favoriser l'émergence et le développement de partenaires, dans tous ses domaines d'intervention, qu'ils soient scientifiques, médicaux, sociaux ou politiques. Ses partenaires élaborent leurs propres stratégies et définissent leurs propres alliances. L'environnement de l'AFM s'est complexifié, enrichi, différencié. Le contrôle, s'il était désiré, serait malaisé, et, s'il était obtenu, serait stérilisant pour tout le monde.

La *recherche* devient plus difficile à maîtriser. Quand elle était encore dans les limbes, il était plus facile de l'orienter et de cadrer, voire d'encadrer, les scientifiques. Maintenant qu'elle est montée en puissance, que des chercheurs sont apparus avec leurs propres programmes, leur capacité à trouver des soutiens diversifiés et leurs propres stratégies, il est plus difficile de canaliser les efforts. Le cas de l'Institut de Myologie est exemplaire: la myologie comme discipline reste à construire, et l'institut est tiraillé entre des forces divergentes.

L'AFM a contribué à *l'essor du mouvement associatif* dans le domaine de la lutte contre les maladies et en particulier des maladies



génétiques et des maladies rares, qui deviennent de plus en plus nombreuses. Ceci impose de lourdes tâches d'organisation et de coordination.

"Aujourd'hui, nous avons Eurordis, Duchenne Parent's project, l'association montée en France par Christine Dattola, l'association monégasque des myopathes avec Luc Pettavino, qui a organisé des tables rondes fort intéressantes. Il y a donc cette vie, ces envies, on monte un colloque etc. Comment va-t-on coordonner tout cela? Qui va faire les comptes rendus? Comment va-t-on les diffuser? Par quels supports?"

Dans cette évolution qui pourrait conduire à une forme de banalisation de l'AFM (l'association devient moins exceptionnelle et moins centrale), la Cour des Comptes constitue un protagoniste essentiel dont il faut tenir le plus grand ... compte, afin d'instaurer avec lui un dialogue fécond.

"Il faut établir de bonnes relations avec la Cour des Comptes. La grande menace pesant sur l'association, c'est le laminage, c'est le risque de s'institutionnaliser, c'est l'accroissement de la pression administrative avec des procédures de plus en plus lourdes, parfois totalement stupides. Le risque étant de voir des personnes de l'extérieur ou de l'intérieur exiger que l'association alourdisse ses procédures. C'est de cette façon qu'on meure. Je ne fais pas partie des libéraux qui raisonnent avec des ratios dans la tête en permanence. Nous ne sommes pas une société capitaliste. Notre bénéfice, ce sont les années que l'on rajoute aux années, ça coûte ce que ça coûte, nous sommes fait pour cela. Il faut continuer le dialogue avec la Cour des Comptes pour qu'elle comprenne bien notre originalité. C'est en étant encore plus transparent, et non en nous enfermant, que nous arriverons à cette franchise et à cette compréhension. Si on nous demande d'être comme l'Inserm ou le CNRS, nous sommes morts."

Le Téléthon lui-même a changé. Il est victime de son succès. C'est une machine assez lourde qui suscite des convoitises, qui doit se battre pour continuer à exister et pour s'adapter. Une réflexion globale est nécessaire.

"Quant au Téléthon, il reste un des dossiers les plus difficiles. D'abord parce qu'il représente un enjeu important pour de nombreux acteurs qui travaillent avec l'AFM ou qui se sentent en compétition avec elle. Ensuite parce qu'il est devenu une institution nationale: il est l'occasion de l'expression régulière de la solidarité entre français. La



question est de savoir comment il faut le faire évoluer, car il court le danger de la sclérose, sans casser la dynamique dont il est porteur. ”

”L’AFM est droguée par le Téléthon. Pour ce qui est du Téléthon il faut reprendre les « fondamentaux » avec tout le potentiel d’amélioration qui existe. La politique marketing du Téléthon ne me semble pas ouverte aux évolutions de l’environnement. Un audit marketing pourrait être utile. Le défi, bête et méchant, le plus évident est de relever l’audience du Téléthon.

D'abord en faisant évoluer la collecte des dons

”Nous développons la collecte de dons par Internet. C’est la plus simple et elle permet de toucher une autre couche sociologique. Suite aux différentes enquêtes que nous avons réalisées, ces personnes ne décrocheront jamais un téléphone pour faire un don, n’attendrons jamais que leur promesse de don leur parvienne, ne feront jamais un chèque et ne le renverront jamais dans l’enveloppe. Le don est fait immédiatement. Le paiement par Carte Bleue se développe grâce à eux. Et cette année, nous allons mettre en place avec France Télécom le don direct par téléphone avec paiement par numéro de Carte Bleue. Le seul moyen de développer cette collecte, indépendamment de l’augmentation du don moyen, c’est de toucher d’autres couches de population sensibles à d’autres moyens de paiement. Ce n’est pas facile, une communication importante est à faire dans ce domaine. La collecte classique qui paraît archaïque a tout de même un avantage, c’est que les donateurs ont un contact physique au moment du Téléthon avec un opérateur. Ce n’est pas anonyme.”

”Pour la collecte de dons, nous lançons pour la première fois une opération inventée par nous-mêmes, à savoir l’opération « Villes jumelées ». Autrement dit, nous sommes en train d’étendre le Téléthon, par l’intermédiaire des dons, à environ une vingtaine de pays, puisque nous sommes jumelés. Il y a 578 clubs en France jumelés avec une trentaine de pays étrangers. Ça marche et vous allez voir apparaître pour la première fois des liaisons entre la collecte de dons en France et la même opération dans une ville jumelée. D’autre part, le Luxembourg est devenu en neuf ans un terrain d’expérimentation pour l’AFM à tel point qu’une banque de données est en projet au Luxembourg.”

Et également en s'appuyant sur le fait que le Téléthon est l'occasion d'une rencontre unique entre malades, chercheurs, médecins et public. Il est l'incarnation médiatique de l'esprit de l'AFM. Il doit servir de base pour une dynamique associative se déployant au plan international.



"Il ne faut pas simplement parler de technique de collecte. Si nous prenons l'exemple de l'Italie qui, depuis quinze ans, fait un Téléthon qui peut être comparé au nôtre, quels sont nos échanges avec eux ? Nous avons quelques programmes en commun, des contacts, mais pas de véritable synergie. Nous ne prenons pas le temps d'étudier leurs problématiques, de nous interroger sur ce que nous pourrions faire de complémentaire.

2. Repenser l'organisation de l'association et ses formes de gouvernance

Le défi le plus important reste celui de l'organisation de l'association, de la manière dont elle est gouvernée et dont elle distribue le pouvoir c'est-à-dire la capacité d'initiative, de proposition et de décision entre ses propres membres et ses partenaires : ce qu'on appelle aujourd'hui la gouvernance.

Une première évolution à prendre en compte est celle qui affecte la population des malades. Grâce à l'action de l'AFM, les pathologies se différencient et se multiplient, ce qui crée des attentes et des besoins à la fois multiples et différents. Mais surtout les malades vivent plus longtemps. Ils sont maintenant majoritairement des adultes. Ils n'ont ni les mêmes exigences, ni les mêmes priorités que celles des parents dont les enfants sont gravement atteints. La recherche peut sembler moins essentielle, et la satisfaction de besoins à court terme, comme la vie de famille, le travail, la sexualité, le répit pour les proches, plus urgente. Leurs aspirations doivent être prises en compte.

"Nos malades vivent plus longtemps. Les adultes sont engagés dans la vie, parce que le poids du quotidien, de la solitude, du risque, etc. est énorme pour eux et qu'ils ont la possibilité de s'exprimer. L'AFM doit s'arrêter, s'interroger, car ce sont maintenant les adultes malades qui prennent la parole, ce ne sont plus les parents. Il faut prendre en compte leurs revendications et en même temps ne pas remettre en cause nos objectifs à long terme."



"Sur le terrain nous avons trois-quarts d'adultes et un quart de parents et enfants. Nous ne sommes plus dans le même rapport, sachant qu'il y a quelques années c'était l'inverse : deux tiers d'enfants et un tiers d'adultes. Ils doivent pouvoir exprimer leurs attentes."

En même temps que l'environnement se diversifiait, se complexifiait et qu'il devenait plus difficile à appréhender et à gérer, l'AFM se transformait en quelques années en une organisation qui devenait elle-même plus difficile à gérer et à conduire.

"Pour moi, le gros problème de l'AFM aujourd'hui, c'est le fait qu'elle soit une super grosse structure de plus de 500 salariés, de plus de 3 000 bénévoles. Nous gérons, nous animons. J'ai parfois l'impression qu'on est un INSERM bis ou un CNRS bis qui lance des appels d'offres, gère des commissions. Il faut que nous retrouvions notre réactivité, à l'instar de petites structures comme Eurordis. J'entends la nostalgie des uns et des autres. Nous évoquions tout à l'heure vingt ou trente personnes et le côté généraliste, transversal, le fait que les salariés étaient aussi un peu des parents parce qu'ils savaient s'occuper de nos gamins. Ce n'est plus possible puisque nous avons maintenant le professionnel du marketing, le professionnel de ceci ou de cela."

Une solution serait de redonner plus de poids aux parents et aux malades.

"Il faut redonner sa place à la rage des parents pionniers, militants, qui ont envie de guérir leur enfant. Si la majorité des membres du conseil d'administration, mais également toutes les fibres de l'association, n'ont pas cette rage au ventre, nous n'avancerons plus comme nous l'avons fait. Aujourd'hui, nous avons beaucoup de professionnels salariés, compétents, mais il nous manque peut-être cette rage et nous devons sans cesse ramener le pourquoi du combat dans la maison."

"Il faut ramener le cœur, l'âme, les familles, leurs motivations, le sentiment d'urgence."

Mais ont-ils encore la même envie de se battre ?

"Il y a quinze ans, il n'y avait rien, tout a été construit avec les familles pionnières et elles se sont beaucoup impliquées. Aujourd'hui, nous constatons que plus on avance, moins nous avons de familles qui s'impliquent. J'ai été effaré de constater que pour la journée du 1^{er} avril cette année, qui est une journée nationale sur les essais thérapeutiques, dans une région comme la mienne, sur 250 familles connues dans la région, seulement 14 étaient présentes. Il y a beaucoup de gens âgés dans ma région,



plus de 25% des malades connus ont plus de 55 ans. On s'est dit que ceux-là se sentaient peut-être moins concernés. Mais quand j'ai demandé à mes collègues d'autres régions si beaucoup de gens étaient présents, en fait pas tant que cela, entre 5 et 7% du nombre de malades étaient présents. Peut-être que les gens n'y croient plus parce que cela fait quinze à vingt ans qu'on leur dit que les traitements arrivent et qu'ils n'arrivent toujours pas. "

La question est plus compliquée. Elle ne se réduit pas à la simple opposition entre, d'un côté, les bénévoles, les malades et parents de malades et, de l'autre côté, les professionnels et les salariés.

"Le challenge, c'est comment être professionnel, mais surtout comment être réactif, comment être international, comment être leader, comment arriver les premiers vers le médicament."

"Ce ne sont pas les salariés qui ont décidé de mettre en place les procédures. Il faut savoir que ces procédures pèsent sur les épaules des salariés et qu'ils ont l'impression d'être obligés de faire un travail administratif alors qu'à 80% ils ne sont pas venus pour cela. Il faut reformater tout cela.. À 80%, nous avons tous le même objectif, mais peut-être ne sommes-nous pas en phase sur la façon de l'exprimer. Nous sommes un grand nombre de salariés à réclamer des directives claires, des stratégies claires, des engagements clairs, une parole de malades, pour nous dire comment mieux travailler pour être dans l'esprit de l'association, comment changer nos méthodes de travail pour être dans l'esprit de l'association et placer les familles au cœur du système. C'est réclamé par les salariés qui veulent que l'association continue à prendre des initiatives, à développer l'innovation et à relever des défis.

Le recrutement et la formation des administrateurs deviennent un enjeu stratégique

"Un défi important pour toutes les associations, grandes et petites, est de prendre le temps de former les administrateurs à leur rôle, qui est très difficile et très perturbant. C'est une priorité que dissimulent les soubresauts du quotidien. Aux USA les séminaires de formation à usage des C.A. ne sont pas une incongruité. En France des quantités de directeurs d'association en rêvent mais ont peur d'aller au casse pipe en le proposant."

Pour que les malades et leurs familles continuent à fixer les orientations et que simultanément les coopérations portent leurs fruits, il convient de développer ce que l'AFM a inventé dès ses



débuts: des groupes de travail mélangeant familles et professionnels, et constituant la base pour entreprendre et pour faire circuler les résultats et les informations.

"Un élément est appelé à monter en notoriété dans l'association, c'est ce que nous avons baptisé les GRA, les Groupes de Recherche et d'Action. Ces groupes de travail réunissent des scientifiques, des cliniciens, des personnes concernées, autour d'une pathologie. Le GRAM est le Groupe de Recherche et d'Action sur le Motoneurone et il traite des questions relatives aux maladies du motoneurone ; le GRAMI est le Groupe de Recherche et d'Action Myasthénie etc. Il y a donc un groupe de ce type par pathologie. C'est là, entre autres, que peut s'élaborer cette vision globale de la stratégie de recherche, dans la période de la fin des années 2000, pour aller vers des thérapeutiques. Car nous pouvons échanger à partir d'une vision globale de la progression des connaissances sur les différents éléments relatifs à l'approche de la maladie.

"Je suis très content que ces groupes de travail se réunissent, ce qui n'empêche pas d'organiser en plus d'autres formes de réunions thématiques par source d'intérêt, par exemple, comme la vectorologie les greffes de cellules ou autres. C'est là que l'échange entre les chercheurs eux-mêmes est important. Notre rôle est de les mettre les uns en face des autres pour échanger leurs idées car ils ne le font pas d'eux-mêmes. Et si les malades ne le font pas, personne ne le fera."

Cette nécessité d'échanges, de réflexion doit se généraliser au sein de l'association.

"Il a manqué, depuis au moins sept ans, des réunions en petit comité ou en comité élargi sur la stratégie. D'où l'importance de cette réunion d'aujourd'hui. Les dossiers nous ont avalés. En raison du temps perdu, on ne peut faire que du travail courant et répétitif ou du repêchage".

"Pierre Birambeau ici présent peut vous dire que nous avons fait ce genre de réunion pendant dix ans. Nous nous réunissions le samedi matin pour parler de l'association, pour dire ce que nous faisons de bien ou de mal, et tous les ans avec Claire Hamon, nous réévaluions les rôles et fonctions de chacun dans la maison. Et tous les ans, certains en prenaient plein la tête parce que ça n'avait pas marché. Mais nous n'avions pas autant de personnel, les mêmes budgets, ce n'était pas la même ambiance générale. Néanmoins, nous avons besoin de nous réunir pour échanger."



Pour que ces réflexions ne se referment pas sur elles-mêmes, il faut les nourrir en ouvrant plus fortement l'association sur l'extérieur.

"Je ne pense pas que nous nous entourions de conseils extérieurs suffisants et assez généralistes si bien que nous risquons d'être déconnectés de l'environnement qui évolue à toute vitesse."

Ceci inclut un travail constant sur la place et la composition du Conseil Scientifique, qui est le véritable poumon de l'association.

"Le conseil scientifique n'est pas figé, il est en pleine évolution pour tenir compte du stade où nous en sommes aujourd'hui et notamment de la place que prennent les essais cliniques et thérapeutiques par rapport aux axes de travail que nous soutenons."

L'adaptation des structures de gouvernance de l'association doit en outre assurer un réglage satisfaisant des rapports entre professionnels et malades.

"Les parents militants sont toujours là. Je vois énormément de parents militants qui ont la rage au ventre dans le groupe d'intérêt « Amyotrophie spinale ». Ils ont envie de faire bouger les choses, ils rencontrent les scientifiques, ils prennent des contacts, vont dans les colloques, vont dans les laboratoires. Mais face à la dimension du paquebot, ils émergent moins facilement qu'avant. L'un de nos rôles est de les identifier pour leur faire prendre des responsabilités là où nous aimerions qu'ils en prennent. Les faire venir au conseil d'administration, dans les commissions, partager leurs idées. Ce ferment qui donne du sens à ce que nous sommes existe toujours, mais il est plus difficile à identifier."

"Il est indispensable que cette rage, cette volonté de se battre soient très présentes dans l'association. Le pouvoir des malades est le cœur de l'AFM. Ce ne seront jamais les scientifiques tout seuls dans leur coin qui feront le chemin du médicament, que ce soit pour Steinert, l'amyotrophie spinale etc., ce ne seront jamais les médecins tout seuls avec leur science et leur savoir, persuadés qu'ils savent et que les malades ne savent pas, alors que c'est tout de même nous qui sommes experts de notre maladie. Il faut travailler tous ensemble, et que les malades redonnent du sens à l'action des professionnels. Ce ne peut être que les malades qui donnent du sens à l'action des professionnels."



3. Le succès de l'AFM dépendra de sa capacité à s'engager dans la gestion stratégique de réseaux.

Il est admis que la vie des organisations passe par différentes phases. Celle de la création, c'est l'ère des pionniers; celle de la maturité, c'est l'ère des professionnels. Ce schéma ne s'applique pas à l'AFM. L'AFM ne peut se reposer sur des acquis qu'elle se contenterait de gérer. Elle ne peut être comparée à un bâtiment qui s'élèverait sur des fondations solides et définitives. Il lui faut constamment reprendre sa course en avant, rejouer la mise, prendre des risques.

L'énergie nécessaire à ce mouvement se trouve dans les valeurs qui sont les siennes depuis le début de son histoire.

"Révolte-Indépendance-Ténacité-Remise en question-Unité -Confiance dans le groupe -Volonté d'apprendre."

"Attaquer la maladie sur tous ses fronts : recherche, soins, réduction du handicap résultant de la maladie, Transparence"

"Volonté des malades de prendre leur destin en main: la révolte contre l'oubli, l'indifférence.

** Objectif prioritaire: La Recherche, prouver que la guérison est possible.*

** Créer une action pour fournir les moyens correspondants à cette Recherche."*

"Nous avons fait tout ce que nous avons pu pour gagner du temps, gagner du temps encore et encore. Ce que nous avons fait, c'est gagner des années de vie, non pas pour nos enfants mais pour ceux des autres. C'est quelque chose que nous souhaiterions transmettre."

Les valeurs ne sont efficaces que si elles sont mises au service d'une stratégie qui est en harmonie avec elles.

"Etant donné notre situation sur le chemin du médicament, seule l'AFM est capable de définir les stratégies de recherche, aucun scientifique ne peut prétendre que son projet de travail c'est de guérir les myopathies. Il faut que la part des programmes forts pilotés par l'AFM prennent le pas sur les projets fragmentés. L'ASI est un bon exemple: on dispose maintenant de toutes les briques. Il faut piloter des stratégies de recherche en



appuyant là où nécessaire, en mettant les moyens là où nous sentons qu'il y a des démarches de progrès. C'est un élément important qui devra faire l'objet de débats dans l'association dans les prochaines années et qui fera sans doute partie du paysage futur. Ne pas subventionner ce qui se présente, mais au contraire susciter les axes de travail que nous sommes fondés, intelligemment, pertinemment, à subventionner. La force de l'AFM, ce sont ses valeurs au service d'une stratégie, celle du chemin du médicament et de la citoyenneté. Nous ne devons pas dévier."

Étant donné la multiplicité des partenaires, des alliances, des coopérations et des programmes ainsi que la nécessaire flexibilité de l'ensemble, l'association doit gérer des réseaux.

"L'AFM manque de généralistes : chacun fait bien un boulot auquel il se cramponne. Vaut-il assez vers des solutions de sous-traitance et d'alliance stratégique ? Sommes-nous assez patients avec plus petits que nous Il faut à la fois se lier au milieu académique et au développement industriel, se battre sur le front du handicap et sur celui des soins et multiplier les sous-traitances en fonction de nos besoins. Saurons-nous relever le défi de la structuration par projets et du développement de réseaux ?"

Prendre le virage de l'internationalisation « intelligente ».

"L'AFM semble très franco française à une époque où la mondialisation, par-delà les polémiques, constitue une évolution inéluctable et une réponse à la complexité de nos maladies. "

"Quand on pense qu'un thème de recherche sur deux proposés est financé, on peut en conclure que l'appel à des équipes étrangères pourrait être intensifié pour créer une pression sur les équipes françaises et développer les collaborations. Ou alors il y a des actions globales pour relever le niveau scientifique et médical français sur nos maladies qui aujourd'hui nous échappent. "

"Sait-on vraiment où en sont les N.I.H. en matière de recherche neuromusculaire ? Pourquoi n'avons nous aucun américain, à ma connaissance, dans le conseil scientifique ?"

"Il faut sortir de l'hexagone, s'inscrire dans le domaine de la génomique dans un élan comparable à celui du projet génome humain. Même dans le domaine de la collecte de fonds il faut avoir conscience des évolutions, revenir à des modèles étrangers, former nos responsables à d'autres processus de collecte ou de partenariat."



"Nous ne pouvons pas continuer à ne pas nous intéresser à ce qui se passe à l'étranger. Il y a deux semaines, je suis allé avec Françoise Salama à Londres pour le colloque organisé par l'association anglaise. Nous avons rencontré le responsable de la firme qui développe le PTC 124 qui nous a dit avoir rencontré à l'AFM des personnes et qu'il avait été surpris par le manque d'interlocuteurs. Il se passe des choses très intéressantes à l'étranger, il faut absolument que nous en tenions compte, que nous échangions. Ce sont des pistes auxquelles il faut réfléchir, qu'il faut creuser. "

"Le problème n'est pas forcément d'aller à New York, à Amsterdam ou à Singapour, mais de savoir pourquoi on y va. Je ne critique pas les gens qui y vont, je suppose qu'ils sont très compétents. Ce qui est en cause c'est la mentalité de la collaboration internationale, du travail à l'international."

Confrontée à une double évolution, celle de son environnement et celle de sa propre organisation, l'AFM doit continuer à changer pour ne pas dévier de sa trajectoire.

"Je pense que l'association doit maintenant regrouper ses forces: homogénéiser ses services juridiques, assurer le contrôle qualité, suivre les affaires réglementaires, tout ce que nous n'avons pas pu faire et qui est indispensable pour le passage à l'homme, pour couvrir l'ensemble de nos opérations aujourd'hui. Dans les délais les plus courts, nous devons réussir une, deux ou trois thérapies géniques. Ceci étant fait, nous acquerrons une crédibilité vis-à-vis des entreprises de biotechnologie et de certains financiers. Nous avons de l'argent pour les phases 1 et 2, mais nous n'avons pas d'argent pour la phase 3. C'est évident. Nous ne pourrions pas financer la phase 3. À Généthon, il y a six maladies qui doivent passer à l'homme entre 2006 et 2008 et nous savons que nous ferons sans doute les phases 1 et 2, mais certainement pas les phases 3. Nous sommes trop faibles en brevets, trop faibles en matière juridique. Le moment est venu de nous doter de la force de frappe qui nous manque."

"Evry doit évoluer vers une entreprise non-profit du XXIème siècle. "

"Une telle évolution est souhaitable. Mais il ne faut pas faire disparaître l'élan associatif. Qu'une partie de nos activités soit regroupée dans le cadre d'une entreprise à but non lucratif, pourquoi pas ? Mais l'association doit conserver la maîtrise de ses actions, ne pas courir le risque de voir sa stratégie remise en cause par les partenaires qui seront impliqués dans nos activités."



L'AFM doit constamment expliquer ce qu'elle fait, rendre visibles ses choix et ses activités. Elle ne peut survivre et se développer qu'au grand jour, appuyée par tous ceux qui se sentent solidaires de son action. Ceci implique une politique de communication qui est au cœur de l'action de l'AFM.

"La communication est une fonction attachée aux fondements de toutes les opérations. Toutes les opérations doivent être organisées en fonction de la communication qu'ils vont faire. Au moment où nous construisons une opération, nous devons savoir ce qu'elle va nous apporter. Ce qui veut dire que lorsque nous achetons un robot pour Peschanski, nous devons savoir qu'il sera derrière une vitre et que tout le monde pourra le voir. Quand nous montons une opération aussi intéressante que celle qui a été faite pour la maladie de Steinert, nous devons au départ inclure dans le programme la façon de rendre compte et les moyens de communication."

"La France n'a pas compris grand chose à ce que l'AFM a initié et il serait décisif, même si c'est très difficile, qu'il en soit autrement car cela fédérerait les efforts. Un inventaire ne suffit pas."

Engagée dans la recherche thérapeutique, l'AFM est confrontée à des questions de société qu'elle ne peut pas éviter.

"L'AFM s'engage résolument à soutenir des programmes sur les cellules souches embryonnaires humaines. Donc l'AFM prend déjà position. Sans rendre le débat public, je dirai qu'en interne, une cellule de réflexion serait nécessaire pour savoir jusqu'où nous pouvons aller, jusqu'où nous devons aller. Les questions vont rapidement se préciser et il faudra que nous ayons des réponses sous la main. Nous devons dire aux donateurs, aux malades, au public, mais également à l'administration quelle est notre position. Il ne suffit pas de dire que nous restons dans le cadre de la loi. L'AFM n'a jamais utilisé cet argument dans le passé pour justifier ses actions!"

"Il faut reconnaître une certaine frilosité au sein du conseil d'administration de l'AFM sur ces questions d'éthique depuis très longtemps. La position que nous avons adoptée par rapport aux recommandations du panel était un grand écart digne de celui du gouvernement français aujourd'hui vis-à-vis du clonage thérapeutique. Il y a une frange de population très attachée aux valeurs religieuses, qui s'exprime dans un certain nombre de supports : ces gens-là nous attaqueront toujours par rapport au diagnostic pré-implantatoire, par exemple. Nous ne pouvons pas les convaincre et nous les aurons



toujours à dos. Je pense sincèrement que la grande majorité de la population, et on le voit à travers les sondages réalisés sur la génétique, a une vision de la génétique, des cellules souches embryonnaires et, à terme, du clonage thérapeutique qui n'est pas du tout diabolisé comme dans certaines franges de la population."