



Groupes de réflexion « 20 ans d'action »
Groupe « Information, communication et diffusion des connaissances »
Réunion du 6 avril 2006

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

Version : 2 septembre 2006

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 : Emmanuelle Guiraud, Emmanuelle Dubarry, Samia Ghozlane
Témoignages de : Hélène Rivière, Marie-Claude Fusco-Vigné, Wahiba Boucharef
Denis Balmissse, Jean-Louis Sarran, Philippe Vallet, Julia Tabath, Annick Tabath.



I. La politique de communication : quelques grandes étapes

Dès les débuts de l'AFM, la question de la communication est considérée comme stratégique, comme la raison d'être de l'association. C'est elle qui doit attirer l'attention du public sur l'existence de ces maladies ignorées.

"L'un des premiers salariés de l'association était une attachée de presse. Bien avant le Téléthon, avant que l'AFM ait les moyens d'avoir les salariés ou les équipes qu'elle a aujourd'hui. C'est elle qui a fait les premières campagnes : "vos muscles en chiffon"... Vraiment à l'époque, la préoccupation principale c'était de faire sortir de l'oubli et de l'ignorance des maladies que personne ne connaissait."

Pour parvenir à rendre visibles les malades, l'Association mobilise en premier lieu la presse médicale, puis les journalistes de la presse nationale et de la télévision en charge des affaires médicales et scientifiques.

"Cela a merveilleusement bien marché avec la presse. Il faut dire que la presse m'a aidée de façon extraordinaire. J'étais connue auparavant grâce à la Fédération de Cardiologie, ce qui m'a fait gagner beaucoup de temps. Je tiens à citer des personnes comme Martine Allain-Régnauld qui m'a bien aidée sur A2, Fontaine sur la Une, et des journalistes de l'Humanité, du Figaro. Je pense qu'il n'aurait pas pu y avoir de Téléthon s'il n'y avait pas eu tout ce travail en amont."

Si les médias finissent par s'intéresser à l'AFM, c'est aussi parce que des scientifiques de renom prennent fait et cause pour l'association, c'est également parce que les enfants malades attirent l'attention des médias et du public ; c'est enfin parce que Bernard Barataud a le génie de la communication.

"J'organisais des déjeuners de presse, des conférences de presse. J'avais réussi à mettre en contact les gens de l'AFM et les journalistes, les gens de l'AFM et un certain nombre de médecins. Il fallait à chaque fois que je trouve la personne qui sache parler,



qui soit télégénique, et qui soit capable de simplifier l'information.. Un jour à un congrès de médecine, une journaliste me dit qu'il faut trouver autre chose, un enfant . Je lui réponds que c'est un congrès de médecins. Je vais voir Bernard Barataud pour lui demander quoi faire. Il prend son téléphone, il fait descendre un copain avec son adorable gamin, qui n'était pas encore en fauteuil roulant. On les assied tous les deux sur un banc dans le jardin et on filme. C'était extraordinaire. Il fallait innover tout le temps, avoir des idées, et les gens suivaient. Ils étaient fascinés par Barataud."

Dans les mois qui précèdent le premier Téléthon, existe une forte sensibilisation de la Télévision.

"Un moment extraordinaire a été le congrès de Tours où j'ai vu tout d'un coup un jeune homme adorable qui arrivait des Etats-Unis. Il venait de localiser le gène de la myopathie de Duchenne. J'ai tout de suite téléphoné aux infos, c'était Noël Mammère. Il était 13 heures moins une. On m'a répondu qu'il était sur le plateau du journal. J'ai demandé qu'on lui fasse passer le message : « Marie-Claude Fusco-Vigné. Congrès de Tours. On vient de découvrir le gène de la myopathie de Duchenne ». L'information est passée au journal de 13 heures. L'AFM avait donc une crédibilité sur le plan média. Et cela a été essentiel pour le lancement du Téléthon."

Le premier Téléthon recueille les fruits de cette action patiente et obstinée ; il la prolonge et l'amplifie.

"Le début des années 80 c'est vraiment : les maladies neuromusculaires portées à la connaissance du grand public. Le Téléthon est la concrétisation de cette volonté."

Quelques années plus tard arrive la génétique et avec elle la notion de maladie génétique à laquelle le Téléthon donne une importante visibilité. La politique de communication accompagne ce virage.

" Ensuite, il y a le tournant : les maladies neuromusculaires sont des maladies génétiques. L'ensemble des maladies génétiques sortent de l'ombre. La génétique, la notion d'hérédité, la notion d'origine génétique pour de nombreuses maladies, ou d'influences génétiques sur des maladies fréquentes, tout ça sort au début des années 90, avec les cartes du génome. Puis on a eu l'annonce de l'identification de toute une série de gènes qui ont été identifiés pour des maladies proprement génétiques, comme pour des cancers, des maladies psychiatriques..."

À la notion de maladie génétique vient progressivement se substituer celle de maladie rare qui trouve sa place dans la politique de communication de l'AFM.



"La troisième époque, en terme de communication, commence vers 1995. C'est la thématique des maladies rares."

Si cette thématique apparaît, c'est en partie dû à des événements extérieurs à l'AFM.

"Une nouvelle association se crée qui annonce urbi et orbi que l'AFM, après les cartes du génome et la découverte des gènes, revient à ses fondamentaux et concentre désormais ses efforts sur la thérapie des seules maladies neuromusculaires."

Un espace semblait se libérer puisque l'AFM était supposée diminuer ses investissements dans la recherche génétique (n'annonçait-elle pas au même moment que c'était à l'Etat de prendre le relais?) et se recentrer sur sa mission: la guérison des malades atteints de maladies neuromusculaires. Par ailleurs certains scientifiques ne voyaient pas d'un bon œil le virage pris par l'AFM vers les thérapies. Sans parler des naturelles jalousies entre associations. Tout cela additionné peut expliquer pourquoi la thématique des maladies rares, ou orphelines, a pu être utilisée à un moment donné par ceux qui voulaient faire concurrence à l'AFM.

Il se trouve que l'AFM n'avait jamais envisagé d'abandonner son combat aux côtés de ceux qui sont atteints de maladies génétiques et en particulier de maladies génétiques rares. Ces initiatives extérieures ont eu un effet positif. Elles ont conduit l'AFM à rendre encore plus explicites les orientations stratégiques qui étaient les siennes.

"Cet électrochoc a abouti en 1996 à la création d'Eurordis en collaboration avec Aides, l'AFLM et la Ligue contre le cancer. Dans le cadre des états-généraux lancés par Kouchner, l'AFM avait organisé un forum sur le thème des maladies rares, qui a abouti à la création de ce mouvement européen. Il faut également rappeler la mise en place d'Allo Gène en 1995 (avec le soutien financier de l'AFM) puis la création d'Orphanet. C'est autour des années 95-96 que se structure la thématique des maladies rares. L'alliance nationale qui arrive un peu plus tard, en 1999 ou 2000, parachève ce mouvement."

"Le concept de maladies rares, pour moi, c'est le choc de la création de l'AFRG en 1995. Je n'ai pas souvenir qu'avant, à l'AFM, c'était un concept auquel on faisait couramment référence. On parlait plutôt de maladies génétiques, mais pas de maladies



rare."

"Même l'AFRG, quand elle a été créée, n'employait pas l'expression maladies rares mais celle de maladies orphelines. C'est l'AFM qui, en réaction à ce mot de maladies orphelines, a imposé le concept de maladies rares."



II. Présences de l'AFM dans l'espace public

L'AFM a dû imposer son existence et son identité dans l'espace public. Ceci n'a pas toujours été facile. Le Téléthon constitue certes une tribune exceptionnelle pour faire connaître la cause de l'association et présenter les résultats obtenus ainsi que les actions entreprises. Mais le succès du Téléthon tend à masquer l'existence même de l'AFM qui doit rappeler constamment qu'elle existe.

La politique de communication de l'AFM ne peut être séparée de celle du Téléthon; et le Téléthon fait partie de la communication de l'AFM. Un des problèmes majeurs c'est évidemment de rendre présentes l'AFM et ses actions, de faire en sorte que le Téléthon ne soit pas dissocié de l'AFM.

"Ce que, en termes de communication, on a toujours essayé de faire à travers le Téléthon c'est de rappeler la stratégie de l'AFM, ses missions, ses objectifs, et de faire exister l'AFM. En 1992-93, quand on lisait la presse locale sur le Téléthon, c'était vraiment le Téléthon organisé par France 2. L'AFM n'était pas du tout connue. Aujourd'hui, elle ne l'est pas beaucoup plus au niveau du grand public. Mais quand même, il y a une progression. On le voit en regardant la presse régionale qui est vraiment le reflet de la France profonde au moment du Téléthon, où on voit l'existence d'une association de malades et d'un combat derrière le Téléthon. Il y a 10-15 ans, le Téléthon, c'était la grande fiesta et le combat était très loin derrière. Et la télé était très devant. Et ça c'est le fruit d'un travail qu'on a fait au niveau de la communication pour le Téléthon, de faire exister l'AFM et le combat de l'AFM à côté du Téléthon, pour que le lien soit fait et que le Téléthon ne devienne pas un objet indépendant du combat de l'AFM."

"Pour l'AFM, le Téléthon c'est un moyen. Pourtant la confusion que l'on observe dans le public, se retrouve à l'intérieur de l'AFM où pas mal de gens ont tendance à se présenter en utilisant le logo et la mention du Téléthon."

"Le Téléthon, notamment comme dispositif de collecte, doit être soumis complètement à l'AFM, à ses projets, ses objectifs, ses actions. Or il y a en permanence des pressions pour que l'AFM soit relégué en deuxième position. Ça complique trop les choses de laisser toute sa place à l'AFM et à sa stratégie. Par exemple, ça serait tellement plus simple de dire que le Téléthon, c'est les maladies rares, et de ne



mentionner que marginalement les maladies neuromusculaires."

"A cela il faut ajouter les divergences naturelles de conception entre l'AFM et les gens de la télévision, la place des talks scientifiques, le choix des personnes qui interviennent. Par exemple les scientifiques reprochent à l'AFM de survendre les résultats, mais ce sont souvent eux qui se laissent aller à cet optimisme rassurant quand ils sont devant les caméras. Le Téléthon n'est pas toujours facile à maîtriser en terme de politique de communication de l'AFM. Bref la vie n'est pas un long fleuve tranquille!"

La difficulté que rencontre l'AFM lorsqu'elle s'efforce d'établir clairement son identité et de faire connaître ses missions et objectifs, apparaît notamment lorsqu'il s'agit pour l'association de se positionner par rapport aux maladies non neuromusculaires. Le problème est toujours le même: montrer que le combat de l'AFM est d'intérêt général.

C'est ainsi que l'association met en avant la notion de maladie modèle qui est au cœur de l'actuelle stratégie de l'AFM. C'est une notion intéressante car, même si elle ne bénéficie pas d'un statut scientifique bien établi, elle permet d'organiser la traduction entre différents milieux et de montrer comment l'association peut concilier des objectifs qui paraissent à certains contradictoires.

"C'est une notion qui a été popularisée par l'AFM. Pour moi, ça ne s'attache à rien au niveau scientifique."

"Le concept tel que nous l'avons inventé signifie que ce sont des maladies sur lesquelles on peut faire la preuve de concepts et de thérapies innovantes applicables à de nombreuses maladies en dehors des maladies neuromusculaires."

"Scientifiquement, tu ne peux pas reproduire à l'identique ce que tu as fait sur une maladie sur une autre maladie. Parce que les maladies sont différentes. C'est pour ça que le mot est génial: il montre la généralité de la démarche tout en soulignant l'existence de possibles problèmes de transposition. C'est un mot qui est passé dans le public, je ne sais pas ce que le public retient, mais ça me semble compréhensible."

"Ca ne paraît pas idiot de dire : il y a 5 000 maladies rares, il y a quelques grandes familles de maladies ou de stratégies thérapeutiques. Il n'y en a pas 5 000, il y en a 20 ou 30, peu importe. Et c'est sur ces stratégies-là qu'il faut se concentrer. Pour les élaborer et les éprouver, on choisit un certain nombre de maladies qui sont par conséquent des maladies modèles, qui sont favorables au déploiement de ces



stratégies.”

”C’est un mot facilitateur. Comme celui de maladie rare. C’est un concept facilitateur pour permettre à une personne de l’extérieur de s’approprier la stratégie de l’AFM. De ce point de vue-là, il est bon.”

Un autre défi posé à la politique de communication de l’AFM est le positionnement de l’association par rapport aux institutions scientifiques avec lesquelles elle coopère.

-L’institut de myologie occupe une place clé dans le dispositif mis en place par l’AFM. Mais il n’est pas toujours aisé de communiquer à son sujet, car nombreuses sont les institutions engagées et il n’est pas facile de savoir exactement ce qui se passe.

”On a fait une grande inauguration de l’Institut en 1997, au moment de sa création. Depuis, l’action de communication la plus marquante, c’est la création du site de la newsletter qui permet à l’Institut de prendre place auprès de la communauté scientifique et médicale. En termes de communication grand public, on s’appuie souvent sur des résultats scientifiques. Et autant du côté de Généthon, on a eu des grands succès scientifiques, même des résultats intermédiaires sur lesquels on a pu communiquer, autant, l’Institut, c’est très difficile. Il y a plein de choses qui se font, il y a des travaux qui sont en cours, des publications. Mais la recherche relève d’une unité Inserm, la consultation, c’est l’APHP, etc... Tout ça est un peu éclaté. Pendant longtemps, c’était très difficile de collecter l’information au sein de l’institut.”

De plus la myologie a du mal à s’imposer en tant que discipline

”L’objectif de l’AFM à travers l’Institut, notamment, c’était de créer une discipline médicale qui s’appellerait myologie, avec des myologues. Il me semble que ce n’est pas dans le mouvement actuel des spécialités médicales. En plus, cette fonction de myologue n’existe pas à l’étranger, donc on ne peut pas s’appuyer sur des expériences étrangères. Myologie, c’est un terme qu’on utilise dans la communication et qui est utile car il souligne l’existence et la nécessité de collaborations. Pour faire en sorte que ce terme devienne une vraie réalité institutionnelle, il faudrait sans doute faire un lobbying extraordinaire.”

Même si la myologie n’existe pas comme discipline, au sens officiel du terme, des activités de formation qui transmettent les savoirs qui touchent au muscle, se développent et ont un impact important bien au-delà de nos frontières.



"En termes de formation, il y a la création du DU en 1996 et l'Ecole d'été de myologie qui réunit des étudiants étrangers. Tout cela marche très bien. C'est le rayonnement de l'AFM vers l'étranger et, au niveau médical, la formation de médecins et de chercheurs étrangers. L'Ecole d'été, c'est quand même entre 30 et 40 médecins chaque année qui viennent de l'étranger, tous pays confondus, Asie, Afrique du Nord, Amérique du Sud, etc. Et c'est quelque chose qui permet à l'institut de se poser au niveau international. Mais c'est l'institut, les gens ne voient pas l'AFM."

-La politique de communication de l'AFM a toujours dû trouver sa place par rapport à celle des organismes de recherche. Ce problème devient plus aigu.

"Au moment de la découverte des gènes, il n'y avait pas de problème, l'AFM occupait naturellement beaucoup de place au niveau médiatique. Les chercheurs le savaient parfaitement, ils passaient souvent par le service de communication de l'AFM pour annoncer leurs résultats. Pour l'AFM, cette communication était cruciale. Le terrain se peuple. Les OPR sont parfois embarrassés, car les associations de malades sont de plus en plus parties prenantes, et il faut donc coopérer dans la communication."

"La place que l'AFM avait prise dans les années 90, qui était si particulière en termes de communication, maintenant, toutes les associations veulent ça. On ne va pas faire des communiqués avec 15 logos, etc."

"C'est celui qui donne le plus gros chèque qui apparaît. Ce n'est qu'un problème de logo et de visibilité par rapport aux partenaires!"

-L'AFM est connue pour son action dans le domaine de la génétique. Elle a communiqué abondamment, et à juste titre, sur les résultats obtenus, notamment en matière de localisation et d'identification des gènes. Du même coup, lorsque l'association s'est engagée plus avant sur le chemin du médicament, sa stratégie a été perçue comme privilégiant exclusivement la thérapie génique qui devait nécessairement aboutir à la guérison des malades. Ceci a amené certains à penser qu'il aurait fallu être plus prudent, que l'AFM a péché par optimisme et a pu faire naître des espérances parfois excessives.

Une telle critique, souvent entendue, ne semble pas rendre justice à la véritable politique de communication de l'AFM. Pour les participants, le discours tenu était plus riche et plus nuancé. Il s'agissait de montrer que la thérapie génique, même dans sa version la plus



extrême (remplacement d'un gène défaillant), pouvait fonctionner, et non pas qu'elle allait marcher dans tous les cas de figure et pour toutes les maladies.

"Quand on a lancé la grande tentative, ça faisait l'objet de la discussion. Bernard Barataud a dû redire : on vous amènera un homme guéri, on va faire la preuve du concept. Mais je regrette, l'homme guéri ou l'enfant guéri, il existe aujourd'hui. Il existe dans le monde une dizaine ou une quinzaine d'enfants souffrant de déficit immunitaire qui sont guéris. Bernard n'a jamais dit : un myopathe va se lever de son fauteuil et marcher, tous les malades vont être guéris. Il a dit : on veut faire la preuve que ce concept est valable sur un homme."

Pour étayer ce commentaire, certains participants rappellent les termes utilisés pour lancer la Chronique des 1000 jours de la Thérapie génique.

"Certains croient se rappeler que la Chronique des 1000 jours de la Thérapie génique lancée en 1997, c'était le compte à rebours avant le succès final de la thérapie génique; l'AFM aurait annoncé que tout serait résolu en l'an 2000. Ce n'est pas vrai. "Les mille jour de la thérapie génique", ce n'est pas un document qui dit youp là boom! Ce n'était pas mille jours avant que quelqu'un soit guéri, c'était mille jours avant l'an 2000. On s'engageait à montrer tout ce qui se passait dans le monde pour essayer de créer une dynamique autour de la thérapie génique aussi bien au niveau des décideurs que des scientifiques. La chronique ce sont des faits scientifiques qui sont restitués de manière descriptive, avec deux lignes pour donner un avis plus ou moins subjectif. Ce n'est pas du tout la chronique des succès de la thérapie génique. C'est extrêmement pointu. C'était destiné au monde scientifique et aux décideurs. On leur montrait ce qui était fait au niveau scientifique et international. Comme il n'y avait pas d'information systématique sur les biothérapies, on s'était tout simplement engagé à les fournir. Pour voir l'esprit dans lequel cette initiative se développait, il suffit de lire l'éditorial du premier numéro. Bernard Barataud écrivait: " L'AFM a décidé de participer activement au défrichage du chemin qui mène de la connaissance des gènes aux thérapies "géniques". Nous allons décrire pendant ces mille jours les étapes qui auront été franchies. Tout ne sera pas résolu au soir du 31 décembre 1999. L'an 2000 ne sera jamais qu'une étape vers une importante révolution médicale dont le mouvement est bel et bien engagé. La Chronique des 1000 jours de la Thérapie génique portera un regard à 360° sur ce mouvement. Elle contribuera également à réduire l'espace qui sépare les citoyens des progrès de la science".





III. Dilemmes

Les choix stratégiques faits par l'association, les hésitations qui les accompagnent parfois, se reflètent nécessairement dans la politique de communication, externe et interne. A partir de la fin des années 90, avec la création d'Eurordis puis avec celle de l'Alliance des maladies rares, l'AFM a manifesté publiquement son engagement au-delà des seules maladies neuromusculaires, soulignant ainsi la continuité de ses orientations. Mais cela a conduit à certaines ambiguïtés qu'il a fallu lever et qui risquent de se renouveler dans les années qui viennent.

"La transformation de l'AFM en une association de maladies rares aurait pu être tentante. Ca aurait beaucoup plu à la télé, et ça plairait beaucoup à plein de monde. Mais on a su résister à cette tentation. Il a fallu clarifier notre politique sur les maladies rares par rapport aux maladies neuromusculaires. Notre objectif, c'est la guérison des maladies neuromusculaires, c'est ce qui est dans nos statuts et c'est notre objectif. Mais ce qu'on fait pour parvenir à cet objectif bénéficie au plus grand nombre. D'abord parce que nous intervenons sur des problématiques générales qui concernent l'ensemble des maladies rares mais également parce que nous sommes impliquées dans des structures comme la plate-forme ou l'Alliance. Il y a vraiment eu une redéfinition très précise de l'intervention de l'AFM dans le domaine des maladies rares. Parce qu'avec le développement du mouvement maladies rares, l'AFM se retrouvait avec la possibilité de devenir comme une sorte de guichet de distribution. Plus ce mouvement qu'on avait contribué à structurer se structurait, et plus l'AFM avait l'obligation de clarifier sa position par rapport à lui."

Il a fallu faire cette clarification non seulement auprès du public mais également auprès des bénévoles.

"Les réseaux bénévoles qui relayaient nos messages, il avaient tendance à axer leur communication sur le thème: "le Téléthon bénéficie à l'ensemble des maladies rares", et il a fallu expliquer."

Du point de vue de la communication c'est quand même le grand écart. Étant donné la dynamique autour des maladies rares, étant donné l'engagement de l'AFM, il est exclu de ne faire référence qu'aux maladies neuromusculaires. Et pourtant la mission de l'AFM c'est de guérir les malades atteints de MNM.



"On va parler des maladies neuromusculaires, des maladies rares, des maladies invalidantes, des handicaps, etc. Mais quand il s'agit de financer des programmes de recherche scientifique, on est vraiment hyper réglo, hyper carré, on revient sur nos statuts, sur notre cause et notre objet social: à savoir guérir les maladies neuromusculaires. Ce qui sort de la caisse, c'est en priorité pour les maladies neuromusculaires. Mais ce qui permet de fédérer et de rassembler, c'est quelque chose qui est beaucoup plus large. Pour moi, c'est ça le grand écart. C'est quelque chose qu'on vit, bien ou pas. En communication c'est très compliqué."

La solution retenue tourne autour de la notion de maladies modèles: investir sur ces maladies pour mettre au point des thérapies c'est à la fois faire avancer la cause des MNM et celle des maladies rares en général.

"Laurence a dit : on va soutenir les essais maladies modèles."

Mais pour faire passer cette idée, il reste encore beaucoup de travail à faire. Le problème n'est pas tant du côté de l'AFM et de la politique de communication proprement dite.

"Tous les documents de l'AFM, vous prenez le VLM, le rapport d'activité, le rapport annuel, pour moi, c'est des documents qui sont extrêmement intelligents: ils ne renient en rien le fondement de l'AFM et sa mission de guérir les maladies neuromusculaires. Pourtant, si je suis atteinte d'une maladie rare, je m'y reconnais sans problème. Il y a quelque chose qui me parle. C'est bizarre. Jusqu'à maintenant, la force de la communication de l'AFM, c'est d'arriver à faire ce travail-là."

Le problème, c'est que les médias aiment les simplifications et se précipitent sur les solutions de facilité.

"Je pense que dans les documents écrits, on arrive à montrer, à redire que notre objectif, c'est les maladies neuromusculaires, ce qu'on fait, in fine, c'est pour les maladies neuromusculaires. On essaie de mettre en avant ce qui bénéficie aussi aux maladies plus fréquentes comme par exemple l'infarctus du myocarde, ou à d'autres maladies rares. En termes de communication, on valorise aussi ce qui bénéficie plus largement à d'autres maladies, tout en étant clair sur le fondement de l'association et sur son objectif. Là où le grand écart devient très difficile, c'est avec les médias et le Téléthon. Notre discours est très difficilement repris d'une façon aussi juste. C'est le filtre des médias, on va vers la simplification. Dans le Téléthon, c'est pareil, les animateurs du Téléthon vont aussi vers la simplification. C'est plus simple de dire : donnez pour les maladies génétiques et les maladies rares, que de dire : donnez pour



l'AFM qui travaille pour les maladies... Aussi bien en termes de presse que de télé, de Téléthon, c'est là que le grand écart est aujourd'hui important."

Ces simplifications sont d'autant plus dangereuses qu'on se rapproche des thérapies. Pendant la période de la chasse aux gènes, la communication était aisée. Chaque découverte sonnait comme un communiqué de victoire, dans un conflit militaire. Mais avec la recherche thérapeutique et les essais cliniques, tout devient plus compliqué. Les résultats intermédiaires sont plus difficiles à expliquer, et la logique même des essais plus difficile à restituer. Il faut faire comprendre qu'il existe plusieurs phases, que beaucoup d'essais échouent, sans que pour autant la guerre soit perdue. La politique de l'association vise à instaurer une parfaite transparence; à expliquer ce qui marche et ce qui ne marche pas, les raisons pour lesquelles certains essais sont arrêtés. L'AFM considère que les malades sont parfaitement capables de comprendre et qu'ils ont droit à l'information. Elle ne doit pas tomber dans le travers de certaines grandes firmes pharmaceutiques qui mettent l'embargo sur les informations gênantes. C'est aussi cela qu'une association apporte à la médecine et à la recherche. De toute façon, communiquer sur les essais, même avec cette exigence de vérité et de transparence, ce n'est pas aisé. C'est un nouveau métier à apprendre.

" On se heurte souvent au corps scientifique et médical de l'association. Quand on dit : alors, cet essai, on l'a annoncé, ça fait dix plombs, il est terminé depuis des mois, comment ça se fait qu'on n'ait pas publié les résultats ? Les scientifiques nous disent : l'essai a été mal conçu, les résultats sont inexploitable. Et je dis : tant pis, on le dit."

"Mais souvent, on est face à eux pour dire : si c'est ça, on le dit. Et point final. Laurence Tiennot pense qu'on peut tout dire au malade, pourvu qu'on explique. Il y a un essai qu'on devait soutenir sur les corticoïdes, qu'on ne soutient plus. Il y a un article dans VLM qui dit : voilà pourquoi on ne le soutient plus. Alors que c'est un sujet très polémique et très présent chez les malades. C'est comme l'industrie pharmaceutique qui ne publie jamais les résultats négatifs des essais... on ne doit pas tomber dans ce piège-là. Les malades peuvent tout entendre et tout comprendre."

Une telle politique de communication exige la réalisation d'un système d'informations qui n'est pas facile à mettre en œuvre: l'AFM doit convaincre les différents partenaires de cette nécessaire



transparence.

"Pour communiquer sur les essais, il faut que nous soyons informés, que l'on dispose d'une vraie base de données décrivant les essais, où ils en sont, les résultats, les difficultés. Et cette base, il faut reconnaître qu'elle n'est pas encore vraiment opérationnelle. Il y a des vraies difficultés pour collecter l'information auprès des promoteurs. Les scientifiques ne nous communiquent pas toujours leurs publications, même si contractuellement ils sont tenus de le faire. Bref il y a encore pas mal de chemin à parcourir."

La place prise par le Téléthon dans l'espace public suscite des prises de paroles, des critiques ainsi que l'expression de récriminations ou de plaintes. La situation a beaucoup changé depuis 1987. A ses tout débuts, le Téléthon avait fait l'objet de critiques émanant pour l'essentiel du milieu des intellectuels. Etaient alors dénoncés pêle-mêle: l'appel à la charité publique là où l'Etat aurait dû intervenir, la mise en scène de la détresse humaine pour susciter des dons, l'absence de débats politiques sur la hiérarchisation des causes (pourquoi privilégier les maladies neuromusculaires plutôt que d'autres maladies tout aussi graves et plus répandues?), l'eugénisme et le tout génétique, etc... Ces critiques ont fini par disparaître, car elles se révélèrent peu pertinentes par rapport à la réalité du Téléthon. La situation a changé. La légitimité du Téléthon en tant que dispositif d'appel à la générosité publique au nom de la solidarité n'est plus discutée. Le Téléthon est un indicateur de collecte pour les autres associations. Ce qui est discuté, c'est qu'il n'y ait qu'un seul Téléthon.

Une sorte de compétition s'est mise en place. Ceci a permis le réveil de critiques plus anciennes.

"Maintenant, on ne peut plus gérer un Téléthon sans avoir à gérer de polémiques en amont. Je pense que ce n'est plus possible et qu'on est sur un terrain où on est contesté en permanence sur différents sujets. On est dans une position inconfortable qui ne va pas s'arranger. Le Téléthon est un rendez-vous qui s'inscrit dans le temps; les gens le connaissent. Ceux qui veulent intervenir, pour nous contester et contester ce qu'on fait, connaissent ce rendez-vous et savent que s'ils interviennent la semaine avant, ils auront un grand écho. On l'a vu en termes de presse pour le dernier Téléthon, avec une multiplication des réactions. Les associations de maladies rares qui sont restées hors de l'Alliance et qui pourraient se sentir frustrées, les catholiques qui s'offusquent du DPI, la recherche sur l'embryon qu'on finance... Certains syndicats qui



s'offusquent qu'on oriente la politique nationale de recherche... Tous les gens qui nous sont opposés depuis longtemps ressurgissent la semaine avant parce qu'il y a un espace de parole. Ça n'existait avant que de façon sporadique."

Au fur et à mesure que l'AFM se rapproche des thérapies et doit choisir de soutenir certaines voies plutôt que d'autres, apparaissent des questions de société qui jusqu'ici n'avaient été abordées que de manière assez timide par l'Association.

"Je pense que l'AFM devrait avoir une position plus offensive. Ca va devenir un obstacle pour le développement de la recherche, notamment sur les cellules souches embryonnaires. Elle devrait avoir un rôle politique sur ce sujet, comme elle a eu un rôle politique au moment du DPI, même si le terrain était miné. Et je pense qu'aujourd'hui, la problématique des cellules souches embryonnaires se pose aussi, et du clonage thérapeutique. Et l'AFM est très frileuse sur ce sujet-là."

"On ne peut pas continuer à dire : l'AFM n'a pas de position éthique et se contente de suivre la loi. Je pense que tout le monde a une position éthique ou morale. Il faut dire ce qu'on fait et pourquoi on le fait. Il peut y avoir de la contestation, des désaccords, des opinions différentes, mais il faut le dire. On ne peut pas accepter, de la part d'une association qui finance la recherche au niveau thérapie cellulaire et autre, de se cacher derrière la loi. On sait que la loi, on peut la faire bouger. Et tout le monde ne se gêne pas pour nous le dire. On nous dit : vous avez fait bouger la loi pour ci, alors pourquoi pas là ? Oser le radicalisme, je ne sais pas si c'est quelque chose qui est dans le caractère de l'AFM, mais en tout cas, oser une prise de position claire là-dessus. Cela devient urgent car les chercheurs que nous soutenons expriment leurs positions dans l'espace public."

La notion de maladie modèle est très utile pour structurer et communiquer la politique de l'AFM en matière de recherche thérapeutique. Mais elle est également porteuse d'ambiguïtés qu'il faut s'efforcer de dissiper.

"Pour l'AFM, la façon de faire avancer les choses vers les thérapies, c'est de passer par des maladies-modèles. Les maladies neuromusculaires sont des maladies très complexes à guérir, étant donné la masse musculaire. Il est plus facile de s'attaquer d'abord aux maladies du système immunitaire ou aux maladies du sang. L'AFM a cette volonté de faire des preuves de concept pour débloquer le processus, faire qu'éventuellement des industriels, d'autres acteurs s'y intéressent."

"Si on fait la preuve que telle stratégie marche avec telle maladie, c'est super. Il y a une publication, les résultats sont bons, on va passer à un essai. Mais les personnes



qui souffrent d'une autre maladie vont dire : maintenant, passez à moi puisque vous avez fait la preuve. Et on est obligé de leur répondre: non ça ne se passe pas comme ça. On va utiliser les résultats qu'on a obtenus sur cette maladie, mais il y a encore un énorme boulot à faire pour votre maladie pour arriver à ce qu'on avait fait pour la première. Utiliser le mot maladie modèle pour dire que c'est des preuves de concept, oui, mais là où il faut être prudent, parce qu'on a un respect pour les malades, c'est que ce n'est pas parce que ça a été prouvé sur une maladie qu'on va passer tout de suite à une autre maladie. Et puis psychologiquement, il y a le fait que pour certains malades, entendre dire de leur maladie que c'est un modèle, c'est un peu dur à avaler."

Ces difficultés de communication sont accentuées par le fait que d'une certaine manière le public peut considérer que l'essentiel a été fait. Des résultats scientifiques spectaculaires ont été obtenus. Les conditions et la qualité de vie des malades se sont améliorées. Lorsqu'il s'agit de communiquer, la réussite de l'association peut poser problème.

"Etre handicapé, ce n'est pas que marcher, dormir, manger, aller au travail ou à l'école, les autres ne se contenteraient pas de cela, et il faudrait que nous ayons le courage de dire que nous avons concouru à régler ces problèmes vitaux, mais en précisant que notre ambition demain, c'est un projet sur l'homme. Il faut que nous soyons surprenants à ce moment-là. Et en tant qu'association d'une petite communauté, c'est un chemin nouveau. C'est cela qu'il sera difficile de faire. Quand on dit vie de couple, vie de famille, les gens se disent : « il y a vingt ans on nous serinait qu'ils allaient mourir et aujourd'hui, ils viennent nous raconter qu'ils ont envie d'avoir un enfant, maintenant on les soigne, qu'est-ce qu'ils veulent faire demain de plus, je ne leur donne pas d'argent ."

En réalité, le seul message à faire passer encore et toujours, c'est celui de l'urgence de la guérison. Il n'y a pas d'autre stratégie possible : si l'on veut que le malade devienne une personne à part entière, comparable aux autres personnes, il doit être guéri.

"Durant les vingt dernières années, nous avons mené des actions que l'on peut flécher et montrer, mais aujourd'hui par rapport aux actions que nous avons à mener pour aller plus loin, il n'y a qu'une seule voie, c'est guérir. Quand il s'agissait de rendre les logements accessibles, nous avions des actions spécifiques à mener et en même temps nous tentions de guérir. Aujourd'hui, techniquement, tout cela est quasiment réglé, nous savons faire, on ne peut guère aller plus loin, et même si nous pouvons encore faire des progrès, ce n'est pas révolutionnaire. Il faudrait que nous disions aux gens : nous avons permis cela, mais maintenant nous pouvons entendre des personnes



qui aspirent à une réalisation de soi, et pour arriver à cela, il faut dire : « guérissez-moi, c'est urgent ». Point. "

Mais l'urgence, après vingt ans de Téléthon, de moins en moins de gens y sont sensibles.

"L'année dernière, dans le cadre d'une intervention dans une école, on m'a dit : « Arrêtez de nous parler d'urgence, cela fait vingt ans que vous êtes là ». L'urgence est ancrée en moi parce qu'il ne se passe pas une semaine sans que nous perdions quelqu'un. Mais cette notion, nous n'arrivons plus à la faire passer. Nous expliquions que des enfants avaient la mort aux trousses. Qu'on l'explique sur un, deux, trois ans, ça va, mais sur vingt ans, ce ne sont pas forcément les mêmes qui ont la mort aux trousses comme ce sont peut être les mêmes, mais cela fait un peu sourire. "



IV . De la diffusion de l'information à la dynamique collective d'élaboration, de circulation et de mise en œuvre des connaissances

L'AFM, notamment à travers le Téléthon, mais pas seulement, a joué un grand rôle dans la sensibilisation de différents publics aux activités de recherche et dans la diffusion des résultats obtenus. Publics multiples, faits de personnes concernées par les maladies, de professionnels des milieux médicaux, de chercheurs enfermés dans leurs spécialités et n'ayant pas le temps ou la possibilité de regarder ce qui se passe à côté mais également d'amateurs de sciences et d'étudiants.

VLM a été le premier outil de dissémination de l'information à la fois auprès des parents et des professionnels.

"L'instrument qu'avait développé l'AFM pour l'information était le VLM qui était bricolé et artisanal. Il était envoyé gratuitement aux personnes figurant dans le fichier. Il y avait des dossiers et des fiches techniques rédigés par des médecins proches de l'association."

Ce travail de dissémination et de diffusion de l'information a pris de l'ampleur grâce à Myoline...

"Il fallait absolument que l'AFM se dote de moyens pour pouvoir mettre à disposition des professionnels de la santé et des médecins, des connaissances concernant les maladies neuromusculaires. L'objectif était d'améliorer à la fois la prise en charge, qui est fondamentale, mais également la culture générale sur ces maladies. Les professionnels ne connaissaient pas ces maladies: d'où l'idée de ces documents, à la fois sur un support papier et éventuellement consultables par Minitel (d'où le nom: Myoline). Ce qui était important c'était de toucher cette cible professionnelle de la santé. Ni les malades, ni les chercheurs, n'étaient visés en priorité."

...et les monographies.

"Tout de suite après ont été lancées les monographies. Une association de malades qui écrit sur une maladie, un document destiné aux médecins, c'est quelque



chose de tout à fait remarquable. Une synthèse didactique de très haut niveau sur une maladie, avec tous les aspects de cette maladie, aussi bien diagnostic, histoire, prise en charge. Et tous les aspects droit et sociaux, réunis sur un document vraiment très joli, maqueté, facile à lire."

"Il y avait eu des avancées importantes en termes de ventilation, et il était inadmissible que ces avancées ne puissent pas bénéficier majoritairement aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Et pour qu'elles puissent en bénéficier, il faut aller voir ceux qui les proposent et diffuser l'info."

Rétrospectivement subsiste un léger regret au niveau de la diffusion

"Même si on a fait un remarquable travail en termes de production, on ne s'est pas forcément donné les moyens de les diffuser suffisamment. C'est le petit bémol."

Mais en fait les relais étaient là: les SRAI, les groupes de malades.

"Les services régionaux ont eu besoin de ces outils pour aller démarcher les médecins et leur apporter des connaissances. Il y a un gros travail qui a été fait, qui ne se traduit pas sous forme de publication, c'était les questions-réponses. N'importe quel technicien d'insertion saisissait l'équipe de Myo-info et posait toutes les questions qui leur étaient posées sur le terrain, par des médecins ou par des malades. Les réponses à ces questions étaient mises sur une base de données consultables par tous. Le rôle des SRAI a été capital à la fois pour rassembler, compiler et faire circuler l'information."

"Très rapidement les délégations ont demandé ces documents pour les diffuser aux malades. La position de Bernard était de dire : l'information médico-scientifique doit être accessible à toutes les personnes concernées par les maladies, pas uniquement aux professionnels de la santé. On n'a rien à leur cacher sur leur maladie, ils la connaissent mieux que tout le monde, que le médecin parfois. On s'est donc repositionné pour publier la même information, mais adaptée à la cible malade."

"En octobre 1994, pour l'assemblée générale, on a préparé un document qui s'appelait "Des clés pour comprendre". C'était un document d'une douzaine de pages qu'on avait bricolé à partir de ce qui existait et qui permettait de vulgariser les concepts génétiques pour le grand public et pour les personnes atteintes de maladies. ... Tout le monde en voulait. Les familles disaient : c'est exactement ce qu'on veut. Il faut faire des choses comme ça, on a besoin de comprendre la science, de comprendre la génétique."

Puis on a vraiment conçu l'information à destination des malades.

"Les familles ont le droit d'avoir la même information dans un langage qui leur est accessible. Et c'est ça le boulot de Myo-info. Restituer la même information, mais en



langage adapté et accessible. On pouvait parler de tout, de la trachéo, de la décompensation, des sujets graves, tous les sujets pouvaient être abordés."

Cela a changé les relations entre les patients et leurs médecins.

"Les gens venaient avec un document et demandaient au médecin : expliquez-moi : vous êtes au courant ? On peut échanger là-dessus ? Qu'est-ce que vous en pensez ? Il n'y avait pas de résistances, c'était...un changement du rôle du patient."

Ces publications destinées à différents publics étaient toutes aussi informatives les unes que les autres. On ne dégradait pas l'information quand on s'adressait aux malades plutôt qu'aux professionnels. Au total il y avait quatre types de documents.

"Premièrement les monographies présentant une maladie de manière exhaustive en une centaine de pages. Deuxièmement, les fiches techniques : une fiche par maladie qui explique, en une page, tous les aspects de cette maladie d'une manière synthétique. L'idée était que le médecin avait tout sous les yeux : les signes précurseurs, le diagnostic devait se poser de cette manière-là, faire attention à ça, tel médicament... Troisièmement, les comptes rendus flash: comptes rendus de colloques scientifiques restitués pour les professionnels de la santé. Et enfin le Bulletin Myoline qui est un bimestriel pour les médecins, mais diffusé largement: les gens prenaient ce qu'ils voulaient, il n'y avait pas de clé d'accès. Tous ces documents existent encore, mais ils ont été regroupés dans une seule collection: "Savoir et comprendre"."

Une autre manière de présenter l'action de l'AFM dans le domaine de la diffusion de l'information est d'abandonner les deux notions de diffusion et d'information. L'association a joué un rôle central dans la production de connaissances, dans la dissémination de ces connaissances, dans leur mise en œuvre et dans leur enrichissement.

"J'entends parler d'information, mais on a l'impression qu'il n'y a pas de travail fait derrière, alors que tout un travail est fait aussi bien par les scientifiques que par les médecins en collaboration avec les familles etc. Notre cible, ce sont les médecins, les consultations pluridisciplinaires constituées de neurologues, de pneumologues, de cardiologues qui se réunissent dans des groupes de travail spécifiques, afin de faire avancer la prise en charge des maladies neuromusculaires, la faire avancer avec de la recherche clinique, avec des essais thérapeutiques. L'atteinte cardiaque dans la myopathie de Duchenne, par exemple, est traitée depuis quelques années avec les inhibiteurs d'enzyme de conversion, et c'est justement grâce à un consensus, à un travail fait par le groupe de cardiologues. Toutes ces informations médicales sont ensuite transférées à MyoInfo. "



Au cœur de cette dynamique d'élaboration et de circulation des connaissances se trouvent les groupes de travail, les échanges et les réflexions croisées qu'ils induisent

"Entre 1988 et 1990, la formalisation de l'information médicale se faisait au travers de groupes de travail ou de journées de travail. La première journée d'orthopédie sur la myopathie de Duchenne a eu lieu en 1989 et cinquante chirurgiens orthopédistes étaient présents, les cinquante qui avaient approché en France un malade neuromusculaire et qui s'étaient posé la question : que faire vis-à-vis de cette scoliose, que faire vis-à-vis de ces rétractions ? Le compte rendu de ces journées a commencé à servir de bible. Quand je suis allé au colloque de Tours, ils avaient fait un petit groupe de travail sur l'intervention avec les tringles à rideaux, ce qui posait quelques questions vitales, notamment quand le cœur ne tenait pas. En 1986, ils étaient douze. Trois ans plus tard, ils étaient trente. Il y avait sur le terrain des gens qui tentaient de faire quelque chose, avec plus ou moins de bonheur. Il y a également eu le groupe Alpha, groupe informel réunissant des médecins de rééducation et des kinés qui mettaient leur savoir-faire en commun. Et de là, peu à peu, est sorti quelque chose qui commençait à être formalisé. Ce travail où nous allions sur le terrain des professionnels nous a permis de réaliser des numéros spéciaux."

Ce dispositif se caractérise par la présence active des malades.

Présence qui n'allait pas de soi.

" J'étais toute petite, mais ce qui était flagrant dans le lien avec les médecins et les chercheurs, c'est qu'on nous emmenait. La stratégie de l'AFM était de mettre des fauteuils au premier rang dans les colloques scientifiques, ce qui était une énorme révolution. C'étaient des fauteuils dans les labos, aller voir les chercheurs, leur poser des questions, leur mettre les enfants sous le nez pour qu'ils se bougent un peu plus vite et un peu plus fort. Les liens que l'AFM a tissés avec le milieu de la recherche vient de là, vient de la présence des familles au sein des laboratoires. Au début, les portes se fermaient, nous n'avions aucun moyen d'entrer dans les labos. Surtout que nous étions petits. Le premier labo que j'ai visité, je devais avoir 9 ans, je ne connaissais rien à la génétique, je n'avais aucun vocabulaire, sauf que celui qui travaillait sur la pailleuse derrière était peut-être celui qui me guérirait un jour. Donc forcément, on est attentif, on écoute, et on apprend très vite. C'est ce qui a fait l'originalité de l'association".

Cette présence contribue à créer de nouvelles relations plus franches et plus productives



"Dès qu'il y a des fauteuils dans la salle, les médecins et les chercheurs ne se tiennent pas de la même manière. Ils ne répondent pas de la même manière si c'est quelqu'un de valide ou quelqu'un en fauteuil qui pose la question. Et si de surcroît il s'agit d'un enfant, l'impact est encore plus terrible, parce qu'on estime qu'un enfant en fauteuil n'est pas apte à comprendre un discours scientifique ou médical, sauf que lorsqu'on tend le micro à un enfant et qu'il demande « le médicament, c'est pour quand ? », « qu'est-ce que vous faites pour moi ? et pourquoi mon muscle à moi il ne marche pas ? », le médecin doit répondre. Et en matière de communication, je ne connais pas d'arme plus redoutable. Et, à ma connaissance, il n'y a que l'AFM qui le fasse."

"J'ai des souvenirs assez anciens, et même plus récents pour être allée de nombreuses fois dans des laboratoires. Comme nous étions des parents et que nous n'étions pas scientifiques pour la plupart, nous n'hésitions pas à poser des questions que des scientifiques ne se seraient jamais posé entre eux. Nous, nous pouvions tout mélanger. C'est ce décalage qui a fait que nous nous sommes rencontrés à mi-chemin avec les chercheurs. "

Elle explique pourquoi les familles et les malades se mettent en position de participer de manière active et productive à l'élaboration, à la circulation et à la mise en œuvre des connaissances

"La connaissance venait aussi des familles, ce qui était nouveau. Non seulement nous allions voir les spécialistes, nous les écoutions, mais nous leur apprenions. Il y en avait peu à l'époque et c'était facile de faire le tour, mais il y avait aussi les familles ayant leur propre vécu et leur propre expérience, ce qui venait enrichir l'information que nous avions. C'est ce qui a permis de créer ces bibles car nous nous sommes rendu compte que toutes les familles faisaient à peu près la même chose à peu près au même moment."

La proximité entre chercheurs et malades peut être une source directe d'inspiration pour les chercheurs.

"Les familles ont un grand rôle à jouer aujourd'hui. C'est ce qu'illustre l'exemple de l'exon skipping. L'idée est née et le protocole a été bâti à cause du rapprochement entre un petit Duchenne et un chercheur qui s'est pris d'affection pour lui. Il a commencé à l'observer d'un peu plus près, à le porter, le déshabiller, et à regarder ses muscles. En apparence, il était difficile d'imaginer qu'il n'avait pas de muscle. Et c'est en le touchant et en voyant que la graisse remplaçait le muscle qu'il a eu l'idée de travailler sur les adipocytes. Il a essayé d'aller plus loin par rapport à cette mutation. Ce chercheur est devenu hyper compétent, ayant un plus par rapport aux chercheurs lambdas. "



Les SRAI au niveau des régions renforcent ces échanges et ces interactions, et participent à la dynamique d'ensemble

"Ce qui a vraiment changé avec l'AFM, c'est qu'en termes d'information, elle a introduit la circularité. C'est-à-dire que l'info part du malade, va vers le médecin, vers les professionnels, mais revient forcément au malade. Les médecins dans les régions n'étaient pas forcément prêts à s'intéresser aux maladies neuromusculaires, et quand l'info arrive d'une association, de l'AFM, ils la lisent ou pas, mais quand ils ont le malade en face d'eux qui leur demande « vous faites quoi pour ma maladie ? », ils ne peuvent plus agir de la même façon. Les SRAI ont joué un rôle moteur dans ce changement. Ils étaient installés en région. Ils avaient pour mission d'aller voir le réseau existant."

Internet arrive

"Ensuite il y a eu une grande révolution avec internet. La cible principale du site, ce sont les personnes malades et celles concernées par les maladies neuromusculaires. Avec éventuellement les personnes qui sont en lien avec l'AFM, professionnels de la santé, chercheurs et autres, les réseaux. Et après, les journalistes, la presse, le grand public. Mais le site internet est conçu pour apporter aux familles les informations dont elles ont besoin. Le principe des fiches maladies, sur le modèle de celle réalisée sur la myasthénie, est repris et généralisé. Ca demande évidemment beaucoup de travail de concertation entre chercheurs, médecins et malades. Le but est d'arriver à des documents concis et clairs qui parlent aux malades."

"Le site AFM a ouvert en 2000. Et le point fort, c'était vraiment de faire une rubrique : "Les maladies neuromusculaires" où on mettait les fiches maladies. C'était le plus gros du boulot. Après, il y avait bien sûr les aspects institutionnels, les aspects stratégie de recherche, les communiqués de presse. Tous les communiqués de presse sont en ligne depuis 1999, c'est important à savoir. La rubrique : rendre compte, la rubrique: transparence sont en ligne ainsi que les rubriques: appels d'offre, résultats des appels d'offre."

"Depuis 2004-2005, il y a un forum par maladie neuromusculaire. C'était une demande des personnes malades, parce que quand elles veulent discuter, elles veulent discuter de leur maladie. Et on a un autre forum qui s'appelle "Autres maladies" mais qui a presque disparu. Sur les autres maladies, les gens vont échanger ailleurs. Sur les maladies neuromusculaires, ils sont là. Les gens qui viennent nous visiter, ce sont vraiment les gens concernés: sur les mails qui remontent, on a à peu près 60 % qui concernent les maladies neuromusculaires, pas les autres."

"Notre objectif est de nous positionner comme un lieu incontournable sur le Web, pour ceux qui cherchent l'information. Le top des visites, ça reste recherche et actualités, et ce qu'on appelait "l'information ciblée pour vous", pour vous les malades,



pour vous les chercheurs, pour vous les journalistes.”

Le site web a été conçu pour être accessible aux personnes handicapées.

“On est accessible aux normes personnes handicapées. Le pdf n’est pas lu par tout le monde, les déficients visuels par exemple. Et comme on revendique, on se positionne comme ayant l’accès à l’information pour tous, quel que soit le handicap, visuel, moteur, etc. Parce que le site est consulté par les personnes même atteintes d’un syndrome de lock-in... On n’a pas besoin de souris, on a besoin de rien. On a besoin d’un gramme de muscle pour pouvoir appuyer sur une touche et pouvoir naviguer dans le site. Il est totalement accessible. Donc, tous les documents pdf ont disparu. On n’en met plus. On ne met que des documents en ligne, ou à la rigueur, Word. Ce sont des logiciels qui sont compatibles avec la voix. Il y a des normes W3C ou WAI et AAA, le label le plus élevé. Nous, on est vraiment le label le plus élevé pour tous nos sites : Téléthon, AFM, Institut de myologie, etc.”

Récemment l'AFM a développé un site pour les professionnels de la santé. Il y a maintenant un accès direct pour les kinésithérapeutes, et il y a un travail avec les kinés et les médecins pour le mettre à jour. L'AFM va également développer des sites cibles sur les médecins et les chercheurs, en les liant aux sites du Généthon et de l'Institut de myologie.

Internet facilite la circulation de l’information, mais comment en faire un outil au service de la production collective de connaissances et aussi un outil de collecte ? Le défi est à relever.