



*Groupes de réflexion « 20 ans d'action »
Groupe Téléthon
Réunion du 29 mars 2006*

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

Version (27 juin 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 :

Pierre Birambeau, Michel Doucet, J-Pol Soriano, Jean-Pierre Spiero, Claude Moraël, Michel Jemmi, Florence Duguet, Anne Kuperberg

Témoignages de :

Pierre-Henri Arnstam, Marie-Claude Fusco-Vigné, Jean-Louis Sarran, Philippe Vallet, Julia Tabath, Annick Tabath.



Le Téléthon français: une formule originale

La découverte du gène de la Myopathie de Duchenne en 1986 démontrait l'importance des progrès réalisés par la recherche en génétique ainsi que la nécessité de trouver des financements à la hauteur des enjeux. C'est pour répondre à ce défi que l'AFM lance le projet d'un téléthon français. Le projet se concrétise au cours d'un petit-déjeuner auquel participaient Jean-Pierre Spiero, Bernard Barataud et Pierre Birambeau. Ce dernier revenait des Etats-Unis avec une cassette vidéo du Téléthon organisé par Jerry Lewis. Après de nombreuses démarches et pas mal de péripéties, France 2 se lance dans l'aventure. Le premier Téléthon a lieu en 1987.

C'est bien d'une aventure qu'il s'agit

"On partait complètement à l'aveuglette. On ne savait pas du tout comment ça allait marcher."

"Quand j'ai lu le dossier, la seule chose que j'ai comprise, c'est qu'il s'agissait d'une nouvelle émission exceptionnelle sur une cause inconnue. On pensait que 15 MF ce serait formidable."

"Après le premier Téléthon, on s'est réunis et on a décidé de poursuivre, tout en étant très inquiets. Le deuxième pouvait très bien ne pas marcher. Finalement le succès s'est amplifié et consolidé, mais ça n'était pas évident au départ."

Il y avait certes l'exemple américain. Dès l'origine le Téléthon français s'en démarque sur plusieurs points.

"Jerry Lewis avait accepté d'être le parrain. Son idée était de jouer un rôle important. Il a demandé à chanter, à avoir un grand orchestre. Il nous a dit : j'arrive quinze jours avant pour qu'on prépare l'émission. Il nous a convoqués à l'Hôtel Continental. Il avait avec lui une malle en fer remplie de cassettes avec des reportages sur des familles et des enfants dans un état terrible. Je



lui ai dit : on ne peut pas montrer ça en France, les gens vont changer de chaîne ! On a tenu bon, on a accepté un reportage et pas plus."

"Le premier script, inspiré de l'émission de J. Lewis était trop statique. C'était des dialogues de plateau à plateau avec des gens qui donnent. Jerry Lewis était sur la scène, face au public, tapait sur l'épaule de quelqu'un, prenait le chapeau et demandait : combien vous mettez dans le chapeau ? 50 \$? c'est tout, vous rigolez ! Et le type mettait 100 \$."

Il constitue une innovation à part entière qui se caractérise notamment par les traits suivants:

- **La mise en place de centres de promesses décentralisés qui participent pleinement aux festivités du Téléthon.**

"Les centres de promesses aux Etats-Unis n'étaient pas du tout constitués comme les nôtres. D'après ce que j'ai vu sur la cassette, les centres de promesses étaient ces espèces de lieux qui n'étaient pas du tout fête populaire, mais plutôt des lieux où les mécènes venaient montrer leurs chèques".

"Dans la version française du Téléthon, les centres de promesses jouaient un rôle excessivement important parce qu'ils étaient vraiment parties prenantes du Téléthon. Ils n'étaient pas seulement des sortes de petites parenthèses où on voyait des trucs pas très intéressants."

"Les centres de promesses partaient de l'idée qu'on allait animer l'émission avec des gens qui font quelque chose. De là est venue l'idée d'exploit."

- **L'alliance avec les Lions Club, dont la structure hiérarchisée et la présence sur le terrain facilitent la coordination d'événements décentralisés; ils assurent la réception des dons dans les centres de promesses et peuvent éventuellement relancer les donateurs.**

"La vision principale, c'était les Lyons, les Lionnes et les Lion au téléphone. Et il y avait des artistes qui étaient là, qui témoignaient, qui étaient au téléphone, qui chantaient une ou deux chansons dans le centre de promesses ou à l'extérieur, parce qu'il fallait bien qu'on montre qu'on était



dans telle ville. Et des gens qui venaient témoigner, des mêmes qui venaient casser leur tirelire."

- La mise en scène d'événements festifs, décentralisés, et filmés en direct.

"Et pendant trente heures, vous aviez énormément d'émissions. Chacune sur un thème. Vous aviez le jazz, le sport, l'exploit. Par exemple, une émission thématique sur les jeunes chercheurs face aux jeunes artistes. Il faut savoir que Pascal Obispo a démarré dans cette émission, le Téléthon, en ayant passé une journée à Eury avec les chercheurs. Il y avait un dialogue entre des nouveaux chanteurs, que les gens ne connaissaient pas encore, et les chercheurs. Une émission avec tous les amuseurs, les comiques. Les messages AFM, les reportages, les témoignages, étaient dans une coloration différente à chaque fois. La pilule scientifique passait mieux."

"La onzième année, le plateau B, on l'a carrément décentralisé en province, dans les arènes de Nîmes. Personnellement, c'est un de mes plus beaux souvenirs du Téléthon. Et je trouve que ça a été quelque chose de très positif. On a mis en place de gros moyens et on a fait une décentralisation qui a vraiment été une réussite. Elle a permis de montrer de manière énorme combien le terrain pouvait se mobiliser. Paris a toujours été la ville la plus difficile à mobiliser alors que la province se mobilise d'une manière extraordinaire. Quand je dis la province, je parle des grandes villes de province. La même expérience a été faite avec Montpellier, et ça a également très bien marché."

- Une grille assurant trente heures de programmation ininterrompue.

"L'idée pour certains était de coloriser la grille de la chaîne en la saupoudrant d'un peu de Téléthon par ci d'un peu de Téléthon par là. Mais pas du tout de faire du Téléthon. On gardait les émissions et on "Téléthonait" les émissions en faisant des appels aux dons, en ayant des invités, etc. Mais la grille restait telle qu'elle était. On était quelques-uns à promouvoir la démarche inverse : on fout en l'air la grille et on fait notre grille à nous, premièrement pour qu'elle soit originale et qu'elle surprenne les gens, pour leur donner envie de regarder, deuxièmement pour qu'elle soit la plus efficace possible au niveau des promesses de dons."

"On a décidé de faire le Téléthon au mois de décembre. Et de faire le Téléthon quand même sur trente heures, puisque les trente heures ont existé dès la première année. Peut-être vingt-huit heures, mais comme on



débordait terriblement dans la nuit, on faisait facilement les trente heures, puisque souvent, à 3 h du matin, on y était encore. Et le vendredi et le samedi.”

”N’oublions pas que toutes les autres manifestations ne durent qu’une soirée, et que le Téléthon dure trente heures. C’est unique en France, unique en Europe. Et c’est quasiment unique au monde puisque je crois que le Téléthon de Jerry Lewis ne durait pas aussi longtemps.”

”La force du Téléthon vient du concept de trente heures qui reste original et qui rétrospectivement apparaît comme décisif. Et je pense que c’est le paramètre essentiel qu’il faut à tout prix préserver, parce que c’est quand même le seul moyen d’installer cette opération sur la durée, de faire que les gens viennent passer cinq minutes, dix minutes. C’est ce qui fait aussi qu’on peut installer toute une diversité d’actions. C’est la seule opération avec toutes ces émissions qui s’enchaînent, où on peut voir du sport, de la musique, des actions ludiques, de l’information médicale. Il y a toutes ces choses-là qui viennent s’ajouter. Une vraie variété.”

- **Un compteur permettait de suivre de manière spectaculaire l’évolution des dons et qui fait prendre à chacun, qu’il soit devant son poste ou sur le terrain, la mesure de la solidarité collective et qui par contagion l’incite à s’y associer.**

”C’est vrai que le système des promesses et du compteur qui est quand même quelque chose de très caractéristique du Téléthon, on ne l’a retrouvé quasiment nulle part.”

- **Des thématiques variables en fonction du moment de la journée,...**

”Ce qu’il y avait d’original dans la grille c’est qu’il y avait énormément d’émissions et que chaque émission était thématisée. Chaque centre de promesses était au courant de la thématique. Le matin, par exemple, c’était le réveil, la gymnastique, les gens qui allaient faire du sport. On faisait du sport dans toutes les villes, et justement, tout était thématisé là-dessus. Quand il y avait la jeunesse, c’étaient les jeunes qui pendant toute cette tranche faisaient le Téléthon. On ne voyait que des jeunes, des très jeunes, des ados



qui faisaient tout. Même au niveau des Lyons, c'était les "Léo" qui répondaient au téléphone."

- ... et un trio de grands présentateurs.



La Force T: organisation et créativité

Le T de Force T vient de Terrain et non de Téléthon. La force du Téléthon français est sa présence sur le terrain. Un équivalent de la Force T existait dans la formule nord-américaine, mais le modèle en était très différent : il s'agissait principalement de recruter des donateurs ou de constituer des mailing lists. La Force T a pour objectif, elle, de mettre en action un profond mouvement de solidarité.

"Dans le modèle américain, il y avait des manifestations de terrain, mais beaucoup moins importante, et noyées par une concurrence de causes aux Etats-Unis qui est énorme. Et on s'est dit, avant même le premier Téléthon, qu'il fallait faire jouer les grandes pyramides, les Lyons par exemple, les pompiers, les grands sponsors. Et que par conséquent, on avait déjà une force T par les personnels de ces grands sponsors ou par les membres des grandes associations comme les Lyons. On avait la volonté de faire bouger les gens, pas simplement d'avoir des têtes de pyramide comme partenaires, mais qu'à l'intérieur de ces pyramides, tout le monde bouge. On a eu ensuite, de la part du public, une demande spontanée de faire quelque chose d'autre que de donner. Les gens avaient envie de bouger, de faire des choses pour le Téléthon. On n'a fait qu'organiser et canaliser cette envie qui était vraiment très forte. La première année, il y a des gens qui disaient : je veux faire n'importe quoi, tenir un vestiaire, n'importe quoi, mais je veux faire quelque chose. Pour l'animation, on utilisait bien évidemment les bénévoles locaux. La télévision a contribué à renforcer ce mouvement général du terrain."

« Le Téléthon français associe étroitement la Force T à l'AFM. Sur le terrain, la Force T organise avec les délégations de l'association des manifestations de solidarité. Les bénévoles qui animent la Force T ne sont pas des membres de l'AFM, mais ils coopèrent avec elle. Cette proximité donne un sens à leur engagement."

"Par rapport à cette forte T, il y a un point qui a été très important, c'est ce que représente cette association. Et il me semble qu'un mot fort pour moi, c'est le mot utilité. L'organisation de la Force T s'est faite autour de cette notion d'utilité."



"Nécessairement, les malades ne sont pas faciles, mais en même temps, ils nous rappellent qu'ils vivent des choses qui ne sont pas faciles. Ça justifie qu'on se batte pour eux et ça donne une base à la partie militante de ce réseau de force T. Le réseau de force T n'est pas extérieur à l'association. Il est complètement fondé sur la réalité des malades et des parents de malades".

La Force T est organisée avec rigueur. Les notions de projet, de résultats et d'indicateurs ont été mises en place très tôt. Elles sont au service d'une cause claire et légitime. Cette organisation, à laquelle on associe maintenant le terme de professionnalisation, est une innovation portée par l'AFM. Celle-ci s'est inspirée de sa propre expérience d'organisation de l'intervention des malades au service des malades. Au démarrage, les responsables de la Force T, vite appelés coordinateurs, provenaient souvent des rangs des délégués et de leurs proches.

Une organisation rigoureuse et gratifiante pour les bénévoles...

"L'utilité, c'est une cause juste, un projet et des résultats réalisables. L'organisation du réseau a suivi cette dynamique-là. Une telle démarche était un peu original dans le monde associatif, où la notion de résultat ou celle d'évaluation ne sont pas forcément prioritaires. Le réseau a mis l'accent sur les compétences des personnes qui s'engagent et du même coup la valorisation et la reconnaissance des compétences ont été développées."

"On a fait des fiches de poste, on a identifié les compétences dont on avait réellement besoin au sein d'une équipe, on a développé des stratégies marketing, monté des programmes de formation, et on est aussi entré dans une démarche de valorisation de ces bénévoles par rapport à leurs résultats. Ça en a étonné quelques-uns au départ. Je me souviens d'un bénévole qui m'a dit : attend, ici, on n'est pas chez Rank Xerox. C'est ce que je fais toute la journée. Et trois semaines plus tard, cette personne m'a envoyé des indicateurs nouveaux. Etre reconnu par rapport aux résultats qu'on obtient, c'est plus motivant et valorisant que d'être reconnu simplement pour son engagement."

"C'était très en avance. Peu à peu il y a eu une progression exceptionnelle d'acquisition de compétences."

...qui s'appuie sur le savoir-faire de l'association...



"Ce qui a été déterminant dans la mise en place de cette organisation, c'est l'expérience de la vie associative à l'AFM. Très tôt les malades ont refusé de se cantonner dans la préparation de galettes ou de gâteaux au chocolat. Les malades se sont organisés pour se mettre au service les uns des autres. C'était tout à fait dans la dynamique de l'AFM et son désir de donner le pouvoir aux malades, en leur fournissant les moyens d'être ensemble, de partager. Ca s'est traduit par l'organisation de stages de formation pour les malades, pour les parents de malades. Et, au moment où le réseau force T a eu quelques difficultés liées à son développement, il a suffi d'étendre ce principe à la Force T. "

"La spontanéité et la solidarité, c'est très important. Mais s'il n'y avait pas eu de l'ordre, ça n'aurait pas abouti, il n'y aurait pas eu le Téléthon et il n'y aurait pas eu de force T."

... et qui concilie rigueur et créativité, contrôle et autonomie, encadrement et initiative.

"Au niveau de la force T, il y a toujours eu un très fort espace de liberté et une écoute importante du terrain, qui permettait de capitaliser les expériences de terrain et un échange très fort entre le terrain et le siège, qui permettait de capitaliser les expériences et de développer des outils de manière pragmatique. Les outils n'existaient pas, ils ont été inventés, mais inventés par un échange incessant entre les bénévoles force T qui avaient la compétence, et un siège qui a essayé d'organiser tout ça. C'était très fort au niveau des orientations politiques et stratégiques, mais au niveau des bénévoles dans leur quotidien il régnait une extrême liberté qui a permis un foisonnement d'idées. Aujourd'hui la force T est un mouvement un peu exceptionnel, ne serait-ce que par ce qu'il fait en termes de chiffres. Le travail, l'écoute du terrain ont permis de capitaliser et d'avancer".

"On était nécessairement dans une relation d'autorité avec l'ensemble du réseau. Les règles du jeu du Téléthon étaient définies de manière rigoureuse. Mais comme elles avaient été créées avec les bénévoles eux-mêmes, il n'y avait pas du tout l'impression qu'elles avaient été imposées de l'extérieur et sans réflexion."

Les relations entre la Force T et la TV constituent un cercle vertueux: la TV donne à voir les manifestations de solidarité, l'enthousiasme, les liens qui se tissent ; de manière symétrique le fait de pouvoir rendre publique leur action stimule les bénévoles.



"Je pense que la force T n'existerait pas sans l'émission de télévision. Elle a absolument besoin de ce support, mais elle n'a pas besoin de l'émission en tant que telle, de son contenu. L'émission, ça mobilise, on en parle partout, et ça crée une formidable dynamique. La télé pour le bénévole c'est quand même l'outil de reconnaissance."

Les participants à la Force T partagent les espoirs des malades et de leurs familles. Ils sont très intéressés par les réalisations scientifiques et par les résultats de la recherche. Ils épousent la cause des malades.

"Qui n'a rêvé de voir un malade guéri ? Les gens se sentent investis d'une mission qui dépasse ce qu'ils sont en train de faire, qui est beaucoup plus importante que ce qu'ils font."

"Il suffit qu'il y ait un malade sur une manifestation. Les gens comprennent. Ils ne viennent pas pour avoir des informations scientifiques ou médicales. Ils ont eu la certitude qu'ils participent réellement à la cause, parce que cette cause est rappelée par la présence d'un malade. La question que posent les participants à ces manifestations, c'est : est-ce qu'il y a des malades ou des parents de malade ?"



Les raisons du succès

L'histoire du Téléthon c'est l'histoire d'un succès ou plutôt d'un ensemble de succès. Les résultats de la première édition ont surpris même ceux qui osaient les prévisions les plus optimistes. Le mouvement, en dépit des inquiétudes, ne s'est jamais démenti.

A quoi tient ce succès inattendu et durable du Téléthon?

En dehors des éléments évoqués dans les sections précédente (les trente heures, le compteur, des animateurs hors pair, l'organisation de la solidarité en action avec la Force T, les Lyons, etc...) quelques autres éléments plus structuraux ont été mis en évidence par les participants.

- **La présence d'une association engagée dans des projets clairs et inscrite dans une dynamique de succès**

"On ne peut pas faire une émission à la Zidane. Quand on voit l'émission à la Zidane, la première raison de l'échec, c'est que ce n'est pas trente heures, c'est quatre heures. Mais surtout l'association concernée n'existe pas, on ne la voit pas. Pour les gens de la télévision, l'AFM est sans doute oppressante, emmerdante, insolente, avec un tas de défauts, mais si elle n'existe pas pendant le Téléthon, on est devant un 100 % télé, et à terme, plus personne n'existe."

"On est souvent dans un jeu d'opposition quand on parle du Téléthon. On oppose les choses au lieu de les associer. On oppose la force T à l'émission de télévision. On oppose l'AFM à l'émission, les malades aux chercheurs, Ce sont tous ces ingrédients qui à mon avis font le Téléthon. Ils ont seulement besoin d'être dosés. L'AFM, avec son côté "éclaireur" qui trace un chemin, ouvre des voies nouvelles. Que ce soit dans le domaine de la recherche, du handicap, dans le regard sur les malades, dans l'appel à la générosité, dans le fait de vouloir concilier tous les Français dans une même opération."

"Pourquoi les Français sont-ils attachés à l'AFM et du même coup au Téléthon? Parce qu'ils s'identifient à ceux qui gagnent. Chaque fois qu'un succès est remporté, on a envie de penser qu'on est un peu responsable de



ce succès en s'associant; et le Téléthon nous donne l'occasion de cet engagement."

-Le Téléthon n'est pas un appel à la générosité, mais une démonstration en direct de solidarité nationale. C'est aussi la mise en scène de cette solidarité et un appel à rejoindre cette solidarité en action. Le Téléthon et l'AFM ne sauraient être remis en cause, car ils font exister une cause juste.

"Au début certains intellectuels ont critiqué le Téléthon. Mais tout le monde s'est rapidement rendu compte que ces critiques étaient déplacées. Elles exprimaient seulement le mépris pour la télévision et le mépris pour le don et la solidarité. "

"Le Téléthon ce n'est pas un appel à la générosité, c'est un appel à développer une solidarité allant jusqu'à une démarche de fraternité. Et ça, c'est extrêmement original. Les gens sont contents d'être ensemble pour vivre cette démarche. Ce n'est plus le don individuel; on est heureux d'être associé à quelque chose où ensemble, on est donateur. Les apports du Téléthon à la société française sont extraordinaires. Le Téléthon participe à la fabrique de la cohésion sociale parce que la cause est juste, le projet est utile, et on espère qu'il va y avoir des résultats. Le Téléthon et l'association sont inattaquables. Naturellement, on peut se lasser d'une cause, mais on ne peut pas remettre en cause ce projet."

"On a eu l'impression dès le départ de gens que les gens autour du Téléthon voulaient manifester leur solidarité à travers la fête. Pierre Tchernia avait employé l'expression : "le Téléthon, c'est le 14 juillet en hiver". Il y avait un peu ce côté fête nationale de la solidarité. Mais ce n'était pas quelque chose d'organisé. Il y avait énormément de spontanéité dans tout ça."

"D'une année sur l'autre, on se rend compte qu'à la fois, ça existe, que ça dure et que ça s'amplifie. L'événement reste fédérateur d'une année sur l'autre. C'est une solidarité de fond que le Téléthon exprime annuellement et sans aucune piqûre de rappel."

"Pourquoi le Téléthon marche-t-il toujours ? Parce que les gens ne sont pas devant la Télé mais sur le terrain. C'est ça la force du Téléthon. Ce n'est pas une émission de télé, c'est une manifestation nationale retransmise par la Télé."



- **La cause est d'autant plus juste qu'elle ne se réduit pas à la défense d'intérêts particuliers. Elle a une valeur générale. Cette montée en généralité est une conviction partagée par les responsables de l'émission et ceux de l'association.**

"Dès le deuxième Téléthon, on a eu une discussion entre responsables de la chaîne et AFM. Que peut-on faire pour élargir ? C'est comme cela qu'il y a eu la mucoviscidose et puis les maladies rares et génétiques. Et puis la chaîne elle-même s'est lancée dans d'autres manifestations, le Sidaction, les Virades de l'Espoir, les jeux télévisés qui contribuent au soutien de certaines causes. Finalement les myopathies et l'AFM n'occupaient plus toute la place. C'est l'honneur du service public de soutenir ces actions."

"Il y a eu une volonté de la part d'Antenne 2 d'ouvrir le Téléthon, de partir des myopathies et d'élargir ça à toutes les maladies génétiques. Ça allait totalement dans le plan que l'AFM avait mis en place: la recherche du génome. Le Téléthon a continué à accroître son ouverture d'abord avec l'APF et ensuite avec les maladies rares. On ne peut pas reprocher au Téléthon de se cantonner dans un domaine particulier. Il s'est ouvert sur énormément de domaines du fait des recherches et des découvertes. Chaque année, on montre aux gens que le cœur, le diabète, telle et telle maladie trouveront leur solution grâce aux recherches qui sont faites sur les myopathies ainsi que celles qui sont réalisées au Généthon."

"Tout le monde peut s'y retrouver puisque c'est peut-être la seule cause qui réunit sans exclure: chacun peut se sentir concerné par les maladies génétiques. Le Téléthon, dès le départ, il me semble que ça a été fédérateur sur plein de points et c'est resté comme ça."

Cet élargissement ne doit pas être interprété pour autant comme une stratégie de marketing.

"L'AFM n'aurait jamais supporté que la télé dicte ses conditions quant à un « élargissement » à « toutes » les maladies génétiques. Elle développe une stratégie qui inclut des outils communs et des maladies modèles favorables aux tentatives thérapeutiques et dont beaucoup ne sont pas neuromusculaires... On est devant une logique stratégique, non sur un élargissement marketing pour justifier le montant de la collecte. Mais peu l'ont compris et le Téléthon se prête mal à ce type d'explication."



Le Téléthon contribue au développement des élans de solidarité: il n'a pas capté à son profit une générosité dont les limites seraient fixées une fois pour toutes. Il participe à l'élargissement de ces limites.

"Le Téléthon a ouvert la voie en montrant que la générosité se développe quand les manifestations de solidarité se multiplient. C'est pourquoi toutes les associations ont profité du Téléthon. Il n'y a pas eu une baisse de la générosité en France à partir du Téléthon, au contraire, la générosité n'a cessé de s'accroître. Devenir donateur, c'est quelque chose qui rentre maintenant dans le panorama, c'est possible, on ne se sent pas marginal si on est donateur. Il y a des tas d'associations qui aujourd'hui ont profité de la dynamique Téléthon, et c'est important."

Le Téléthon, ce n'est pas seulement du spectacle. Le Téléthon agit, il transforme les mentalités et les pratiques; il produit des effets. S'il réussit c'est parce qu'il... réussit à faire bouger les choses.

"Dans les résultats du Téléthon, l'image de la personne handicapée a énormément évolué. C'est quelque chose de fantastique. L'enfant qui aurait été dans un fauteuil, qu'on aurait posé, emmené, aujourd'hui, c'est un moment de fête, il a une place. Pour lui, il y a quelque chose qui se passe."

"Je crois que ce phénomène de désenclavement du handicap a été une des énormes grandes surprises du Téléthon dès la première année. On a reçu plein de lettres à Antenne 2. On a reçu une lettre, qui venait du côté de Montauban ou d'Agen, de gens qui avaient un enfant gravement atteint, qui étaient cloîtrés dans leur maison, qui n'osaient pas sortir, qui n'osaient pas le montrer. Des gens de leur village sont venus les voir après le Téléthon en leur disant : sortez votre même. Et ils ont sorti le même."

"Dès le premier Téléthon, les gens ont commencé à regarder tout ceux qui étaient dans une petite chaise (l'expression doit être évidemment proscrite) d'une manière différente. Et ensuite, c'est passé à d'autres maladies handicapantes, quand on a commencé à parler des problèmes des malvoyants. Et il y a eu du reste dans le Téléthon un partenaire qui était Handicap International, qui a été un partenaire très important parce qu'il internationalisait un peu le problème au niveau des pays du tiers-monde."



"Maintenant, un handicapé est conçu comme quelqu'un de normal et pas comme quelque chose que l'on cache. Pour les parents, c'est quelque chose de normal que l'on montre, comme on montre quelqu'un de valide et non pas quelque chose dont on a honte."

"C'est un progrès considérable, mais il faut faire attention à ne pas se laisser piéger par le mot montrer. Non on ne « montre » pas comme on montrerait un ours, même gentil."

Le Téléthon est une manière de faire de la Télévision qui ne correspond plus aux tendances actuelles mais qui continue à être efficace, car c'est de la vraie télévision. Elle met en scène un collectif en action; elle provoque et organise l'action solidaire.

"Le Téléthon est une sorte de dinosaure maintenant. C'est totalement atypique. Mais pour moi, le Téléthon, c'est de la vraie télévision. C'est la vie en direct. Et le Téléthon demeure la seule vraie émission de vie en direct. C'est de plus en plus structuré, mais malgré tout l'aléatoire a sa place à chaque instant, la spontanéité dans l'émotion. Sincèrement, toutes les autres opérations qui sont nées après le Téléthon, comme les Restos du cœur et autres, ne sont pas du tout parties de la même façon; elles sont dans des systèmes beaucoup plus classiques."

« La télévision a évolué aujourd'hui, elle est totalement formatée, marketée, faite pour l'audience, faite pour les annonceurs, alors que le Téléthon est un espace de liberté, même s'il a une finalité qui est de faire passer des messages et, au travers de ces messages et de l'émotion qu'ils dégagent, de faire entrer les promesses. Mais c'est totalement atypique."

"Il y a une certaine indulgence de la part des gens qui, au moment du Téléthon, acceptent de voir des choses qui sont totalement à l'envers de ce que la télé peut faire aujourd'hui. C'est-à-dire d'être témoins d'une vraie mobilisation populaire. Le Téléthon reste l'événement qui est le plus fédérateur, qui réunit toutes les couches de la société, qui permet une seule fois par an de montrer une véritable fête, toutes tendances confondues, toutes catégories sociales confondues, qui viennent se retrouver à cette occasion-là. Le Téléthon ne peut pas changer, mais ce n'est pas parce qu'il n'évolue pas qu'il n'est pas intéressant. Et on ne peut pas, malgré l'évolution de la télé, tenter de vouloir à tout prix montrer autre chose. Parce qu'une fête populaire dans un village, ça reste une fête populaire. Il y a sans doute une manière de la montrer différemment, en utilisant des techniques ou en la mettant en scène différemment, en travaillant peut-être en proximité avec les gens de terrain, en faisant peut-être un peu plus de spectacle. C'est la seule émission où



on ne s'étonnera pas de voir des gens faire la fête dans un village, alors qu'à côté, on voit la Star Ac' avec des paillettes. Au-delà de tout ça, c'est aussi la seule émission et la seule cause qui rassemble véritablement, et dans laquelle on se sent utile".

"Je crois que du côté de tous les participants, à quelque niveau que ce soit, il y a un moment de l'année où on se retrouve là et on a l'impression véritablement d'être engagé, de participer, d'apporter quelque chose. C'est beaucoup plus concret qu'ailleurs."

Enfin, il y a le fort pouvoir d'émotion lié aux enfants qui sont présents et actifs.

"Le Téléthon c'est un mélange subtil, à ne pas modifier, entre l'information qui permet à de nombreux scientifiques d'expliquer ce qu'ils font, une forte participation des gens de la chaîne et l'émotion qui est liée aux témoignages des malades et particulièrement des enfants malades que l'on peut suivre d'une année sur l'autre. "

"Je crois toujours à la nécessaire implication des enfants. Les parents avec les enfants sont des militants, plus militants que n'importe qui de l'AFM et que n'importe qui d'entre nous à notre manière. Ce militantisme se traduit aussi par leur intervention dans le Téléthon."

"Les enfants, ils ne sont pas là pour faire pleurer, et ils ne font pas pleurer. Ceux qui critiquent l'émission, vous savez ceux qui disaient qu'on fait pleurer les mamies pour qu'elles ouvrent leur porte-monnaie, ceux-là ils n'ont vraiment rien compris. Les enfants ne font pas pitié. Eux qui sont si faibles, ils sont, de manière étonnante et paradoxale, de formidables exemples de force. Le Téléthon c'est une démonstration de force."

L'émotion passe parce que les malades et leurs familles vivent le Téléthon comme un événement. Grâce à lui ils prennent conscience qu'ils ne sont ni isolés ni seuls avec leur maladie.

"Nous étions chez nous, dans notre foyer, avec nos enfants, nos conjoints, et nous n'en sortions pas car nous avons énormément de choses à surmonter. Nous nous sommes reconnus dans les gens que nous avons vus au Téléthon et nous nous sommes dit que nous devons y aller. Cela a été fédérateur pour l'ensemble des familles qui ont vécu l'avant Téléthon. "



"Le Téléthon, c'est la fenêtre qui s'ouvre. Tout d'un coup, un énorme projecteur est braqué sur nous pendant trente heures, pendant trente heures nous avons la parole libre, nous pouvons tout dire. Ce fut une onde de choc extraordinaire. Jusqu'au Téléthon, très naïvement et bêtement, je pensais être toute seule. Je n'avais jamais vu d'autres personnes atteintes. La première personne que j'ai rencontrée qui avait la même maladie que moi, c'est Laetitia, et je l'ai rencontrée sur le plateau du Téléthon. C'est quand même fou ! La fenêtre existait, elle était là, il fallait que nous occupions la place, que nous criions haut et fort que nous existions."



Défis

Malgré ses succès évidents, ne serait-ce qu'en termes de fonds collectés, de dynamisme ininterrompu de la Force T, le Téléthon suscite depuis sa création, et de manière récurrente, des interrogations et des insatisfactions.

Ce pessimisme s'explique sans doute de plusieurs manières.

oLe Téléthon évolue, mais en même temps il reste semblable à lui-même et peut donner ainsi l'impression de manquer de créativité et de capacité d'adaptation.

oDe plus, chaque nouvelle édition ramène avec elle son lot d'incertitudes et d'appréhensions: chaque année tout est à recommencer; le Téléthon est un pari permanent.

oEnfin, et ceci constitue la raison la plus fondamentale, personne ne connaît vraiment les raisons du succès ; le succès demeure mystérieux et chacun a le sentiment de vivre sur le fil du rasoir.

"L'autre paradoxe, c'est que d'une certaine manière, l'audience baisse, la collecte continue à augmenter. Et il y a là une espèce d'insatisfaction parce que globalement, on ne comprend pas bien ce qui se passe."

Une telle situation ne peut que favoriser les différends. Chacun croit savoir ce qu'il faut faire et surtout ce qu'il ne faut pas faire pour que ça continue. Et quand ces divergences naturelles se doublent d'incompréhensions qui tiennent aux différences de culture, alors les relations peuvent devenir électriques.

A cette observation d'un responsable de la TV...

"Quand je faisais remarquer qu'après un gros plan d'enfant, 45 secondes après, le compteur bondissait, je voyais ça sur le Minitel, quand je disais : ça pose un cas de conscience au niveau de la communication, parce que chaque fois, moi, humainement, j'ai l'impression de manipuler au premier degré les téléspectateurs, on me lançait à la figure : tu n'aimes pas les enfants, tu détestes les enfants..."

...fait écho celle d'un responsable de l'AFM



"L'absence de la cause, pour les meilleures intentions du monde et par rapport au spectacle et aux impératifs de tournage, etc., c'est une catastrophe. On ne peut pas faire n'importe quoi."

L'AFM et A2 forme un vieux couple qui se chamaille et qui se joue périodiquement la grand scène du : "Je t'aime, moi non plus". La vision de l'AFM et celle d'une chaîne de TV ne peuvent être les mêmes, même si l'une et l'autre croient au Téléthon, à la cause défendue et sont d'accord sur l'architecture générale. Ceux qui n'appartiennent pas au monde de la télévision ont tendance à considérer que celle-ci n'a d'autres raisons d'être que de satisfaire aux exigences d'un cahier des charges qu'il n'est pas question de négocier. De manière symétrique, les gens du spectacle, les saltimbanques comme ils aiment parfois à se désigner eux-mêmes, sont agacés quand ils constatent que les non spécialistes font peu de cas des contraintes de la télé et notamment des attentes des téléspectateurs. Il n'est donc pas étonnant que les différends soient parfois vifs et donnent libre cours à l'expression d'un certain ressentiment.

"Il faut que tout ça soit dit quand même. Quand on a posé la question aux gens avec lesquels on a l'habitude de travailler: pourquoi ne voulez vous plus travailler sur le Téléthon ? Ils nous ont répondu la même chose: l'AFM nous a ignorés Il y a une culture qui consiste à dire : Antenne 2, France 2, vous n'êtes que des prestataires. Alors que s'il n'y avait pas eu Antenne 2, s'il n'y avait pas eu l'équipe d'Antenne 2, il n'y aurait jamais eu de Téléthon. Ce n'est pas TF1 qui aurait fait le Téléthon. Et ce n'est pas M6 qui aurait fait le Téléthon. Il faut quand même rendre à César ce qui est à César."

"Ce manichéisme simplifie trop une réalité qui est beaucoup plus complexe ! Mais il est certain qu'au 20^{ème} anniversaire il faudrait trouver une initiative fédératrice avant l'émission. C'est même vital."

Ces différends sont d'autant plus tranchés qu'ils portent sur de vraies questions (voir plus loin) ; les passions sont à fleur de peau.



Sans doute ces difficultés tiennent-elles en partie à l'absence de discussions franches et également à l'accumulation de non-dits et d'arrière-pensées. A preuve cette observation soulignant l'intérêt des échanges auxquels la réunion du groupe de réflexion a donné lieu.

"Je voulais vous remercier de l'organisation de cette discussion C'est la première fois que c'est fait, qu'on a l'occasion de pouvoir s'expliquer de manière aussi franche, directe et sans arrière-pensées. C'est totalement bénéfique. Il faut se dire que derrière tout ça, on a une volonté commune que le Téléthon, non seulement réussisse, mais qu'il perdure au-delà de ce que nos vies vont durer."

En arrière-plan de ces divergences, se trouve la question de l'audimat qui devient lancinante. Même si le montant des dons croît régulièrement, l'émission perd de manière continue des téléspectateurs et ceci ne laisse pas d'inquiéter.

"L'audience a considérablement chuté notamment parce que les grilles de programmes ont bougé énormément sur les chaînes concurrentes. Il faut savoir que le prime time de TF1 maintenant se termine au plus tôt à 23 h 15, quand ce n'est pas 23 h 30, alors qu'avant, il se terminait à 22 h 15. C'est-à-dire qu'après 22 h 15, on avait un transfert de public très important sur le Téléthon, que l'on n'a plus du tout. Le vendredi soir comme le samedi soir, on perd complètement ce retour de TF1. On est un peu meilleur dans la journée parce qu'effectivement, on est originaux par rapport à ce qu'ils ont l'habitude de voir. Les émissions de grille de la journée sont très redondantes. Donc, effectivement, les gens vont s'aérer un tout petit peu en regardant le Téléthon."

"J'ai le sentiment, d'après le cercle rapproché de mes amis, que les gens ne poussent même plus le bouton sur France 2 pour regarder le Téléthon. On est devant un défi qui est gigantesque. Je pense qu'il y a un déclin. Je parle des téléspectateurs, même les gens proches. Ils en sont au stade où ils n'ont même plus envie de regarder, parce qu'ils pensent qu'ils savent déjà ce qu'ils vont voir, qu'ils n'ont pas envie d'être re-sollicités. Et éventuellement, ils passent leur coup de téléphone sans même regarder."

Parmi les raisons qui sont invoquées pour expliquer la baisse d'audience, il y a le fait que de nombreux talks sont organisés autour des scientifiques et de sujets qui sont ardues. La place de



la science et des scientifiques devient un sujet de préoccupations, d'autant plus aiguës que la recherche est au cœur de l'AFM et donc du Téléthon. Les témoignages suivants montrent que cette préoccupation concerne aussi bien les gens de l'association que ceux de la télévision.

"Du point de vue de l'association, je comprends bien que la dimension scientifique, la présentation des maladies et de la recherche, soit quelque chose de crucial. Mais je comprends aussi que du point de vue médiatique, ce ne soit pas nécessairement le plus excitant."

"Il me semble que sur les dix-neuf années de Téléthon, on n'a pas beaucoup évolué. Il y a eu plein de tentatives pour essayer d'expliquer la science plus simplement, d'une manière plus vulgarisée pour que les gens la comprennent mieux, que ce soit un peu plus excitant à l'antenne. En même temps, il me semble qu'on est encore aujourd'hui toujours sur la même chanson Et ça rebute les gens."

"On se retrouve devant ces talks où personne ne comprend rien, avec des scientifiques, brillants, intelligents, mais qui ont quand même du mal à passer, dans des talks qui durent beaucoup trop longtemps. Et c'est vrai qu'au moment où normalement le téléspectateur doit avoir son break pour aller faire sa promesse et téléphoner, il n'est plus là; cinq à dix minutes, il faut vraiment que ce soit très passionnant pour qu'on reste et qu'on continue à regarder."

"On a mis en place depuis quelques années un PC visionnage, avec des gens qui pendant les trente heures en direct regardent, qui nous redonnent leur sentiment par rapport aux talks. Et c'est vrai que certains talks sont trop longs."

"Aujourd'hui, on a une espèce de catalogue excessivement large, de toutes les formes de recherche, de toutes les maladies, de tous les chercheurs, de tous les professeurs, et il faut caser tout ça. La diversité des émissions ne se fait plus dans leur look, dans leur couleur, dans leurs images, mais elle se fait dans les thèmes. "

La focalisation sur la science ne risque-t-elle pas de conduire au monochromatisme, les séquences se répétant identiques à elle-même? Ne faut-il pas travailler plutôt sur la forme des messages, faire intervenir le marketing qui connaît bien les audiences en



fonction des heures?

" L'AFM a pris la main dans un sens de plus de science, plus de reportages, plus de scientifiques, plus de talks, et moins de diversité dans le programme: on a une émission monochrome, monocouleur."

"Une grille idéale, c'est un reportage, un talk, une variété. Un reportage pour créer l'émotion, un talk pour expliquer pourquoi l'émotion, une variété pour que les gens aient le temps de donner. Je caricature volontairement. Or, les Téléthons précédents, et j'en suis totalement persuadé, permettaient de faire passer les mêmes messages en utilisant des moyens médiatiques différents. Il ne faut pas toujours avoir le même système d'expression. Il faut laisser les créateurs cogiter sur une manière différente de faire passer le même message. Et en télévision, c'est totalement essentiel, parce qu'il est certain que la perte d'audience vient essentiellement du fait qu'on fait la même émission pendant trente heures. Vous regardez une fois, deux fois, trois fois, vous voyez tout le temps la même chose."

"Il faut faire preuve de créativité, oui, mais pas nécessairement imposer des quotas et remettre en cause la place de la science. On peut prendre des exemples dans le passé. Je pense au vendredi soir qui s'est passé à Evry autour de Munnich. On a eu un super vendredi soir, avec de la science, des malades, un tout petit peu de musique. Il faut être créatif et faire du spectacle à partir de la science."

"L'approche est toujours un thème médical ou scientifique, ou parascientifique, mais ce n'est plus du tout une émission différente."

"Il faut qu'il y ait une volonté au niveau éditorial de simplifier le message, de n'avoir que deux ou trois messages que l'on répète de manières différentes, mais qui soient compréhensibles par tous et qui soient efficaces au premier degré. Ne pas rentrer dans la chaîne du génome qui a été cassé dans le chromosome, etc., parce que là, ça fait plaisir aux scientifiques mais les gens ne comprennent pas."

"Je pense que la présence des scientifiques est nécessaire. Mais je me suis toujours battu pour que cette présence ne soit pas essentiellement sur le plateau central, mais qu'elle soit partout. Dans les centres de promesse, dans les animations, que l'on puisse y voir un chercheur... Il y a des labos dans toute la France qui travaillent avec les fonds de l'AFM. Voir un chercheur qui participe à une activité, voir un enfant, des parents sur le terrain, un scientifique, ça change. Même si le message est le même, il passe autrement"



que de les voir assis dans les mêmes fauteuils, derrière le même écran, sur le même plateau.”

”Par exemple si on assiste à un exploit, il faut mettre en scène, avoir un gamin qui est là, qui vit le truc, qui puisse dialoguer avec les gens qui sont à 300 m au-dessus du vide. Il y a tout d’un coup une humanité qui se crée. Et s’il y a ses parents à côté et un scientifique qui parle de sa maladie, c’est parfait, parce que c’est dans un contexte ludique. Le problème est là : le scientifique, on l’aura toujours. L’enfant est à mon avis très important parce qu’il est le meilleur militant. Ils sont sincères les gamins, ils sont militants de leur truc, ils sont généreux. Et ils disent : même si c’est pas pour moi, ce sera pour les copains et ceux qui viendront. On a toujours entendu ce message. Et ce message de générosité est très fort. Il ne faut pas séparer la science et ceux pour qui elle se mobilise.”

Une question importante est celle du zapping. Comment organiser une émission quand les téléspectateurs n'arrêtent pas d'aller et venir entre les chaînes?

”La concurrence fait qu’il y a ce zapping intensif qui existe et qui fait que quand on regarde la télé le vendredi soir cinq minutes, on va la regarder cinq minutes le samedi matin pour voir où en est le compteur. Il y a cet effet de curiosité qui joue. Et du coup, un message qui est passé le vendredi soir n’a pas été entendu par les mêmes que ceux qui regardent le samedi et vice-versa. C’est plutôt dans la stratégie de l’organisation de la répétition que l’on peut sauver quelque chose.”

”Il faut répéter, mais à chaque fois d’une manière différente. Il faut l’orchestrer autrement, avec un autre média, avec de la créativité. Ceux qui le verront une deuxième fois, entreront facilement dedans parce qu’ils verront en fait autre chose. Et ceux qui ne le voient qu’une fois, ils le percevront avec la même efficacité. C’est un problème de grille de programme. Il faut jouer au maximum avec le marketing de la télé où on connaît parfaitement les cibles qui regardent de telle à telle heure.”

”On ne peut pas faire une série d’enchaînements, même avec des variations, pendant trente heures. On fait alors ce que fait Jerry Lewis aujourd’hui. Ce n’est plus que du marketing: passages de sponsors, appels aux dons, centre de promesses pour recommencer sur le plan local ce qui a été dit sur le plan national, une chanson. Et re-sponsor. Ça sert uniquement à accroître le fichier de l’association américaine pour lui permettre de faire des mailings en cours d’année. C’est un truc qui n’est plus regardé par personne et qui n’est



récupéré que par ce que ça apporte aux sponsors et ce que ça apporte à la constitution du fichier de donataires. Ils disent qu'ils collectent de plus en plus, mais ça n'est pas vrai. En réalité, c'est par d'autres mailings qu'ils récupèrent leur fric. Et ils sont à 55-60 millions de dollars, contre 100 millions pour nous. Donc, ils ne progressent pas. Ils piétinent."

Surprendre à nouveau, renouer avec la créativité et capitaliser sur le dynamisme de la Force T

"La collecte augmente tout le temps et le lendemain du Téléthon, tout le monde est déçu! Je n'ai vu ça que dans cette association. On tient des records et tout le monde est déçu. A l'AFM il y a une vraie propension au masochisme ! Les personnes qui sont sur le terrain ont l'impression au contraire d'avoir transformé l'essai, de s'être entièrement donnés."

"C'est vrai qu'il y a un côté répétitif de l'émission, mais pour la force T, il n'y a pas ce sentiment de répétition."

"Le défi, c'est de surprendre. On ne surprend plus, et dans tous les domaines. On ne surprend plus à la télé. Des proches m'ont dit la même chose : ils ne regardent plus parce qu'ils voient tout le temps la même chose. On n'est plus surprenant sur le plan de la force T. Il n'y a plus d'idées, c'est toujours la course de vélo, la grand-mère qui tricote... Je caricature volontairement... La plus grosse crêpe, etc. Il n'y a plus d'inventivité. Ça amuse une fois de faire la chose, deux fois, ça devient chiant et trois fois, on n'a plus envie. Donc, on ne surprend plus, il n'y a plus du tout de créativité."

"Il y a un mot qui n'a pas été prononcé mais qu'il faut dire : beaucoup de gens nous disent que le Téléthon est devenu ringard. Les communicants avec lesquels on veut travailler nous disent : ça ne correspond pas à notre image, nous, on a une image de modernité, de progrès, etc. Il faut savoir que dans les villes, maintenant, il y a des Dir Com qui sont des vrais professionnels, qui connaissent le métier aussi bien que nous. Ils ont envie d'insuffler à leur ville une image qui n'est pas obligatoirement l'image du Téléthon. Le défi, c'est de donner une image du Téléthon qui ne soit pas ringarde, c'est-à-dire où les gens n'aient pas l'impression de voir un truc qui date d'il y a vingt ans. Où on surprend, et j'insiste sur ce mot. Ce besoin de surprendre doit venir de la force T qui doit se surprendre elle-même par ce qu'elle fait, qui doit surprendre par ce qu'elle montre éventuellement à l'antenne. Et les téléspectateurs, s'ils sont surpris, ils ont envie de revenir plusieurs fois et de regarder. Je crois que le gros défi est là. Et pour terminer, la surprise doit être de passer les messages que nous avons à passer de manière créative, de manière originale et sous différentes formes pendant les trente heures, de



manière à ne pas donner l'impression du même truc qu'il y a une heure, deux jours, deux ans, dix ans."

"Il faudrait réintroduire la notion de gag, qui certes ne résoudrait pas tout, mais qui manque en l'absence d'un Boujenah par exemple."

Redonner la parole au terrain en évitant qu'il y ait d'un côté les villages qui font la fête de la solidarité et de l'autre côté l'émission de télévision avec des stars qui font la promotion de leurs disques et la routine qui s'installe.

"Cette année, nous avons éteint la télévision et nous avons préféré faire la fête ensemble. Nous l'avons rallumée à deux heures et demie pour avoir le chiffre final. Encore une fois, ce n'est pas le fond, mais la construction de l'émission qu'il faut probablement modifier."

"Je suis arrivée au Grand Palais le samedi soir, j'ai eu froid sur ce plateau, non pas qu'il faisait froid, mais il n'y avait aucune chaleur, il n'y avait rien. Je n'étais pas contente d'être là, ce qui ne m'était jamais arrivé. Pour les familles qui viennent au Téléthon, que ce soit sur le terrain ou sur le plateau, c'est l'occasion de se voir. C'est un point de rencontre. Cette année, rien, le vide. C'est horrible quand on sait que l'on construit quelque chose censé provoquer une émotion, faire changer les mentalités, faire évoluer ne serait-ce qu'un téléspectateur."

Ceci suppose une mobilisation profonde de toute l'association...

"Dans les années 1994-95, tout le monde participait en amont au Téléthon. Nous nous réunissions trois mois auparavant, chacun venait avec son idée, ce qui faisait au final une potion magique. Il faut maintenir un certain engagement de tous les salariés, que tout le monde se sente responsable, que tout le monde s'approprie l'objectif."

...et une réflexion sur les nouveaux messages à faire passer. Les malades, grâce au Téléthon, vivent plus longtemps et mieux. De nouveaux besoins apparaissent. Il est plus difficile d'en montrer l'urgence.



"Ce que nous n'arrivons pas à faire, c'est de dire : tant mieux, nous avons mené tous ces chantiers qui étaient vitaux, et nous allons maintenant nous occuper de choses que l'on voit moins, comme le bonheur, la réalisation de soi, la vie sociale, la vie affective, et nous allons être également pionnier dans ces domaines. Être 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 réussi à régler ces problèmes vitaux, mais en ajoutant que notre ambition, c'est un projet sur l'homme. Il faut que nous soyons surprenants à ce moment-là."

"Il y a des thématiques que l'on a survolées dans le Téléthon, comme avoir un enfant ou le couple. La vie est riche, il faut creuser."

"C'est cela que nous n'arrivons pas à faire. Quand on dit vie de couple, vie de famille, les gens se disent qu'ils vont bien, c'est-à-dire « 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 »."

Il reste que le Téléthon ce doit être un appel à plus de recherches pour que la guérison vienne enfin résoudre les problèmes rencontrés par les malades

"Il y a encore de l'urgence justement parce qu'on ne guérit pas. C'est vrai qu'un certain nombre de problèmes ont été réglés, comme l'accès aux soins, l'accès à l'école, les aides techniques, etc. Sauf qu'aujourd'hui, les adolescents disent qu'ils ont un fauteuil qui fonctionne bien, qu'ils vont à l'école et que cela ne se passe pas trop mal, mais qu'ils n'ont pas de copain ou de copine, qu'ils aimeraient avoir une vie sexuelle. Je ne suis pas certain de pouvoir faire marcher le Téléthon avec cela, parce que ce n'est pas spécifique, me semble-t-il, aux maladies génétiques. Et de toutes façons on ne pourra résoudre ces problèmes que par la guérison. Notre seul objectif c'est guérir."

Quelle place pour les centres de promesses?

"Il y avait peut-être 20 ou 30 Lyons au téléphone, avec des Lyons qui disaient : je viens d'avoir une dame qui m'a raconté tel truc...C'était excessivement puissant au niveau de l'émotion. Ça concernait énormément le téléspectateur."



"Il faut faire exister le donateur qui est le grand absent au niveau de l'image. On le sollicite constamment, mais il n'est pas visible. "

" Il y a eu les centres de promesses avec des animations et moins de téléphones. Puis le téléphone s'est arrêté à 1 h. Et ensuite il n'y a plus eu de téléphones du tout. Les centres de promesse du début, ceux dont je parle, ce sont les centres de promesses où on a des mobilisations pendant trente heures. Cette mobilisation a disparu. Maintenant on pose la question: à quelle heure c'est la télé ? On se met en route, on fait le truc pour la télé, et hop, on rentre chez soi. Le prochain truc, c'est à 23 h 30, on est en retard, on enregistre."

"Les centres de promesses sont devenus un objet de marketing. C'est le marketing qui détermine maintenant les centres de promesses, de manière tellement brillante qu'il n'y a quasiment plus de centres de promesses. Je crois que c'est une erreur dramatique de ne plus avoir de centres de promesses, de ne les choisir qu'en fonction du marketing, et non pas en fonction de ce qu'ils peuvent représenter pour les téléspectateurs comme mobilisation de la France, des Dom-Tom, partout où il y a le Téléthon, même à l'étranger, puisqu'il y a des années où on a été en Belgique, en Suisse, en Italie, un peu partout."

La place du donateur, la télévision, le téléphone, les nouvelles technologies.

"La Force T, elle a sa dynamique. Les gens se sentent engagés; ils continuent d'une année sur l'autre. Il y a toute une démarche de valorisation de la force T qui se fait systématiquement; on les remercie de manière très formelle. Naturellement, ils se sentent poussés à continuer; s'ils ne le faisaient pas, ils auraient le sentiment de trahir la cause. C'est plus compliqué pour le donateur devant son poste de télé. En quoi se sent-il tenu par son don de l'année précédente ? S'il regarde la télévision, il peut se sentir tenu d'être fidèle, mais s'il ne regarde plus la télévision, il n'a plus à être fidèle. Le donateur qui a fait son don, il reçoit un justificatif, un petit mot de merci. C'est court, ça ne crée pas le lien. Et on peut craindre que ça fasse perdre des donateurs parce que ce n'est pas évident de maintenir un climat."

"Il faudrait mettre en scène Internet, comme on a mis en scène le téléphone, la force T. Internet est un potentiel considérable de développement. Jusqu'ici il n'y a rien eu en dehors de l'année Thierry Lhermitte avec Décryphon. Il faut vraiment faire le maximum pour développer le rôle d'Internet."



"Et il faut ajouter à ça le paiement direct au téléphone par CB. Internet et la CB, ça supprime la promesse de dons. Et il y a le téléphone mobile. Avec le téléphone mobile et Internet les gens donnent alors qu'ils ne sont pas devant leur poste TV. Qu'est-ce qu'on fait avec tout ça? Ca devient quoi le rôle de la TV? Ne faudrait-il pas inventer une émission qui prenne en compte des nouveaux médias."

"Il y a peut-être un retour du téléphone à faire dans les centres de promesses. De même, des centres de promesses purement téléphoniques pourraient trouver une allure plus festive pour relancer les dons dans les régions, non pas via la télé, mais via les radios, la PQR, Internet, etc. Il y aurait sans doute quelques tests à faire. "

Le danger du parisianisme

"Le travail à faire, c'est de réduire l'écart entre le terrain et le côté parisien des choses. Le Téléthon, depuis quelques années, est redevenu très parisien. Le plateau avec plein de projecteurs, un décor somptueux, etc., il y a des gens qui ne s'y retrouvent pas. Il faut revenir au terrain, repartir en exploration. Et s'appuyer encore plus sur la PQR, alliée naturelle du Téléthon."

"Les grandes villes sont difficiles à mobiliser. Il faut s'appuyer sur les gros bourgs, organiser des centres de promesses itinérants. "

Ne pas oublier les Dom-Tom

"Dans les Dom-Tom, il se passe des choses. Là aussi, si on ne s'en rend pas compte, si on ne trouve pas un équilibre d'une année sur l'autre, si on n'en parle pas d'une année sur l'autre, on va laisser du terrain."

Revenir dans les banlieues.

"Les gens des banlieues, on s'intéressait à eux il y a quelque temps, mais maintenant, on ne s'intéresse plus à eux. On va dire qu'on y revient. Pourquoi ? Parce qu'il y a eu des problèmes. Mais il ne faut pas qu'il y ait une légitimité systématique à ce qu'on fait. Il faut trouver un équilibre d'une année sur l'autre. Les banlieues, comme les Dom-Tom, c'est la France."

S'attaquer à l'Europe?

"La tentative européenne, on l'a faite il y a pas mal d'années. Hélas, je crains



que pour le moment, ce ne soit pas réaliste. L'AFM, c'est quand même quelque chose de très particulier. Et je ne pense pas que la Commission européenne décide demain que l'AFM va gérer toutes les associations européennes. Là, hélas, je ne suis pas très optimiste."

"Quand on parle de recherche aujourd'hui, on ne peut parler qu'en termes de recherche européenne, notamment autour des maladies rares. On est en train de réfléchir justement à la possibilité, soit de faire des reportages, soit une grande marche des maladies rares un peu partout, dans différents pays d'Europe."

"De manière plus générale, il faut mettre l'accent sur le fait que partout dans le monde, dans certaines grandes villes, les gens font des projets de recherche qui concernent ces maladies."