



# ENTREPRISES, MECENAT & SANTE



**Ouvrir la piste à un engagement collectif et durable**

# REMERCIEMENTS



© CenturionStudio.it - Fotolia.com

## **Ils nous ont aidé à constituer ce dossier:**

- Jean-Louis Da Costa, Directeur des Ressources et du Développement de l'AFM-Téléthon
- Joëlle Nermon et Sandrine Ladoux, Direction des Partenariats Santé d'Optic 2000
- Pr. José-Alain Sahel, fondateur de l'Institut de la Vision
- Chantal et Tim Milton, formidable famille d'accueil dans le cadre du programme Mécénat Chirurgie Cardiaque
- L'association Mécénat Chirurgie Cardiaque

# SOMMAIRE

## EDITO

Entre composition et recomposition: le mécénat en France en 2012 **p.5**

## PERSPECTIVES ET ENGAGEMENTS MECENAU

Mécénat français: l'heure de la maturité? **p.8**

L'esprit coopératif et le mécénat dans le domaine de la santé **p.10**

## LE MECENAT DANS LA PRATIQUE

Téléthon: retour sur une épopée télévisuelle, scientifique et sociale **p.13**

Le Téléthon peaufine sa stratégie de partenariat **p.15**

Le mécénat d'entreprise en pratique **p.17**

Pr. José-Alain Sahel: "le mécénat constitue un véritable enjeu sociétal" **p.19**

## LE BEL ELAN DU MECENAT CHIRURGIE CARDIAQUE

Quand le mécénat fait des miracles pour les malades du coeur **p.22**

Familles d'accueil: chez Chantal et Tim, les enfants malades se sentent chez eux **p.24**





# OSER VAINCRE

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUERIR



ENSEMBLE  
LES 7 ET 8 DECEMBRE 2012

LA LIGNE DU DON

**3637**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

LE DON EN LIGNE

OU SUR

**TELETHON.FR**







## Entre composition et recomposition – le mécénat en France en 2012

*Dans le paysage encore mouvant de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises, la pratique du mécénat a gagné du terrain en France au cours de l'année 2012. A l'occasion de la 26ème édition du Téléthon, RSE Magazine vous propose un dossier à la fois rétrospectif et prospectif des enjeux concernant ce sujet, composé à partir de l'expérience de quelques acteurs emblématiques du mécénat français.*

En 2012, et depuis quelques années, se peaufine sous nos yeux la définition de nouveaux standards en matière de responsabilité sociale des entreprises. Moins de deux ans après la publication de la norme ISO 26 000, les frontières de l'application concrète de cette responsabilité sont encore mouvantes. Les Français semblent être prudents à cet égard, et s'accordent à penser que l'entreprise doit inscrire sa démarche de RSE dans son environnement proche et à une échelle qu'elle peut maîtriser. Partout dans le monde cependant, des entreprises s'engagent en faveur de grandes causes humanitaires, sociales ou environnementales. La diversité des engagements est grande, et, compte tenu des succès passés, tout laisse à penser qu'elle le restera.

C'est dans une volonté de rendre compte de l'intérêt majeur de ces engagements que RSE Magazine a décidé de s'emparer de ce dossier spécial, intitulé *Entreprises, mécénat et santé*. Présenté en trois volets, il se veut tout d'abord être un tour d'horizon du mécénat français en 2012. En cette fin d'année, ce dossier constitue également un hommage à l'une des institutions les plus actives dans la lutte contre les maladies neuromusculaires et les maladies rares : il s'agit de l'Association Française contre les Myopathies, fondée en 1958 et organisatrice du Téléthon. Loin de n'être qu'une anecdote télévisuelle,

le Téléthon traduit l'engagement croissant des particuliers et des entreprises français en matière de solidarité, que la crise ne semble pas avoir affecté. Et c'est là un formidable emblème du progrès social.

Mais l'année 2012 fut une année difficile pour le mécénat français. En dépit d'un nombre croissant d'entreprises engagées dans ce type d'actions, la pérennité de l'action mécénale fut incertaine jusqu'au début de l'automne. Le projet de loi de financement du



© aroas - Fotolia.com

budget de l'État pour l'année 2013 menaçait en effet de supprimer différents mécanismes fiscaux incitatifs au mécénat d'entreprise. Devant la levée de boucliers que l'annonce a suscité parmi les mécènes et, encore plus, parmi leurs bénéficiaires, il semble désormais que le risque soit heureusement conjuré. L'utilité sociale du mécénat s'est finalement montrée plus forte que les enjeux d'une cure aveugle d'austérité.

En France, les structures associatives militant dans le domaine de la santé sont légion et couvrent un large spectre d'interventions. En témoignent les chiffres avancés par [l'Annuaire des Associations de Santé](#) édité par [Celtiph@rm](#), qui recense pas moins de 14000 structures actives en ce domaine, soutenues et animées par 4 millions d'usagers adhérents. Parmi les plus connues, [l'AFM-Téléthon](#) et [Mécénat Chirurgie Cardiaque](#) sont devenues de véritables institutions. C'est à leurs côtés que l'enseigne Optic 2000, par exemple, a choisi de donner du sens à sa politique de RSE, comme nous l'expliquent Joëlle Nermon et Sandrine Ladoux, du département Partenariats Santé de l'entreprise. Déjà engagée auprès de [l'Institut de la Vision](#), celle-ci affirme ainsi son action de soutien à la recherche.

Car au-delà d'un moyen de se valoriser utilement, le mécénat constitue aussi pour les entreprises un moyen de mutualiser leur expertise avec le monde de la recherche. C'est ce dont on peut se rendre compte en se plongeant dans l'aventure de l'Institut de la Vision racontée par son fondateur, le professeur José-Alain Sahel. C'est également l'idée qui s'impose dans le discours de Jean-Louis Da Costa, directeur des ressources et du développement de l'AFM, lorsqu'il indique que « *ce qui est important dans les partenariats, c'est que les entreprises aient une image qui soit proche des valeurs de notre association. Ces valeurs qui nous semblent importantes sont celles autour de l'innovation, d'innover pour guérir.* »

L'histoire du Téléthon est en effet celle d'un élan de solidarité entre des intervenants de tous horizons et dont les efforts convergent chaque année, de façon presque rituelle, pour faire gagner du terrain aux hommes sur la maladie.

C'est le même combat que mène l'association Mécénat Chirurgie Cardiaque (MCC), fondée en 1996 à l'initiative d'une chirurgienne française, Francine Leca. MCC est devenue en quelques années le premier réseau de mécénat cardiaque français. L'association ras-

semble aujourd'hui pas moins de 300 familles d'accueil bénévoles, qui permettent chaque année à des centaines d'enfants venus de pays défavorisés de se faire opérer gratuitement par des médecins volontaires. Là encore les entreprises, mais aussi les particuliers, ont un rôle social à jouer comme nous le montre le témoignage de Chantal et de Tim Milton, famille d'accueil du réseau MCC.

C'est pour saluer ces diverses formes d'engagement sans faille, et contribuer modestement à leur diffusion dans la société que nous avons constitué ce dossier.

Terminons cette entrée en matière en empruntant à un pionnier du mécénat quelques-uns de ses bons mots. Jacques Rigaud, fondateur de [l'Admical](#), voit dans le mécénat « *une expression nouvelle de la société civile comme partie prenante de l'intérêt général* » aussi bien qu'un « *moyen de réflexion sur l'identité profonde de l'entreprise* ». L'entreprise, en plus d'être socialement responsable, peut être socialement utile, donc: qu'il soit en faveur de la santé, de la culture ou de l'emploi, le mécénat d'entreprise, c'est l'économique au service de l'humain. Et « *On a tous à y gagner* ». C'est en tout cas le titre de l'ouvrage que vient de publier David Jones, lui qui voit en l'entrepreneuriat responsable une inéluctable révolution du capitalisme.



# **PERSPECTIVES & ENGAGEMENTS MECENaux**



## Mécénat français: l'heure de la maturité ?

*En 2012, le mécénat d'entreprise a fait preuve d'une vitalité déconcertante. Malgré une diminution de son budget global sur les 5 dernières années, la continuité des investissements des entreprises depuis 2010 témoigne de leur volonté de se maintenir parmi les contributeurs les plus actifs des initiatives solidaires.*

L'actualité du mécénat d'entreprise a été riche en 2012. Riche d'enseignement sur l'état de cette pratique en France, mais aussi riche de certains débats qui ont questionné son avenir immédiat. Particulièrement en matière culturelle, le mécénat d'entreprise se popularise et il est notamment le fait de petites et de grandes entreprises privilégiant une démarche locale. L'impact de la crise aidant, le mécénat a connu une certaine contraction, mais a paradoxalement illustré toute son utilité sociale en période de difficulté financière. En ce sens, l'année 2012 a très largement contribué à compléter la définition et la place du mécénat d'entreprise dans notre pays.

### **Le mécénat d'entreprise se développe malgré la crise**

Au printemps 2012, l'association Admical publiait une [étude](#) détaillée des chiffres du mécénat français. L'enquête en question comporte des informations utiles pour mieux comprendre les ressorts du phénomène. Deux éléments retenaient alors particulièrement l'attention. Le rapport confirmait tout d'abord l'impact - même limité - de la crise sur l'engagement social des entreprises. D'après l'Admical, le budget du mécénat est ainsi passé de 2,5 milliards d'euros en 2008 à 1,9 milliard d'euros en 2011. Soumises à des contraintes financières accrues, les entreprises ont donc naturellement revu à la baisse le montant de leur contribution.

Le niveau global des sommes investies a été affecté par la crise, mais l'Admical révélait aussi une seconde tendance tout aussi sus-



© Vladimir Melnikov - Fotolia.com

ceptible de retenir l'attention. En 2010, ce sont pas moins de 35 000 entreprises qui ont pratiqué le mécénat. En 2012, ce chiffre était passé à 40 000. Malgré leur capacité d'action réduite, de plus en plus d'entreprises avaient donc traduit dans les faits, au cours deux dernières années, leur intérêt pour cette démarche de soutien aux initiatives solidaires.

En dépit de la crise, le mécénat a connu un développement horizontal important. La conséquence de cette tendance n'est d'ailleurs pas anodine : la multiplication des mécènes - comptant dans leur rang 32 % de PME de moins de 99 salariés - contribue à ancrer le mécénat français dans une démarche privilégiant la proximité. Ainsi, 83 % des 40 000 entreprises mécènes françaises ont-elles déclaré à l'Admical pratiquer le mécénat avec des acteurs situés dans leur environnement immédiat.

### **Des succès réels**

Rien qu'au mois de septembre 2012, la France a vu se concrétiser des succès d'envergure en matière de mécénat de proximité. Entreprises, grandes et petites, se sont mobilisées autour d'actions qui rendent difficilement compte de l'étendue de l'activité des mécènes dans la durée. Du côté des grandes entreprises, la SCNF a par exemple mis en place un [dispositif](#) permettant à ses employés



de consacrer jusqu'à 10 jours de travail par an au bénévolat, afin de soutenir la politique de mécénat de compétence auprès des associations partenaires du groupe. Total a pour sa part réalisé un [investissement](#) considérable, offrant 6 millions d'euros au département des arts de l'Islam du Musée du Louvre ; un choix en parti notamment justifié par la très forte présence de l'entreprise au Moyen-Orient.

Du côté des petites entreprises, on peut citer l'effort remarquable de Layher en faveur de la culture. Leader européenne dans la conception d'échafaudages, cette entreprise originaire du Nord-Pas-de-Calais a ainsi pourvu les besoins de la ville de Lille pour l'organisation des animations de plein air annoncées entre mi-octobre 2012 et mi-janvier 2013 dans le cadre de l'édition 2012 de l'évènement Lille 3000. Ailleurs en France, pas moins de 17 entreprises champardennaises se sont associées pour rénover les Halles du Boulingrin. Ces entreprises apporteront ainsi leur concours à la [politique](#) de la ville de Reims en faveur de la préservation de son patrimoine historique et culturel.

### Un avenir toutefois incertain

Si 2012 a incontestablement confirmé le développement du mécénat en France, cette année a aussi été celle des remises en question. Au mois de juin en effet, le nouveau gouvernement avait envisagé de réduire le montant des exonérations fiscales bénéficiant aux entreprises mécènes. Il était alors question de réduire de 60% à 30 % les abattements portant sur le montant des dons. La nouvelle avait alors largement mobilisé la société civile. Une [pétition](#) avait notamment été lancée pour dénoncer les effets d'une telle mesure sur le financement - entre autres - de la culture, et avait très rapidement récolté plus de 1 700 signatures de représentants de la société civile et du mécénat privé français.

En conséquence, la ministre de la Culture, Aurélie Filipetti, avait fait savoir qu'elle [désapprouvait](#) le projet du gouvernement. Prenant toute la mesure de la nécessité du mé-

cénat d'entreprises pour compenser les coupes faites au budget public de la culture depuis la crise de 2008, Aurélie Filipetti avait donc défendu le mécénat d'entreprise contre le ministère du Budget, le présentant comme « *une politique de citoyenneté culturelle [...] efficace pour nos établissements et pour les finances de l'État* ». En dépit de son dynamisme, un large pan de l'avenir du mécénat se jouera donc dans les années qui viennent, à la lumière du traitement politique et fiscal qui lui sera appliqué.

En cette fin d'année 2012, l'Admical s'apprête à récompenser les lauréats de la 28<sup>e</sup> édition des [Oscars](#) du mécénat d'entreprise. En novembre 2011, Schneider Electric et la Fondation Vinci pour la cité avaient été récompensées aux côtés de la Fondation Accenture ou encore du cabinet [Enea Consulting](#). Ces acteurs économiques succèdent à la longue liste d'entreprises déjà engagées et récompensées depuis 1984.

Alors que la crise a foncièrement entamé le montant des ressources publiques allouées à la culture et au sport, les entreprises ont partiellement amorti le choc, c'est un fait. D'aucuns le reconnaissent aujourd'hui : le mécénat fait partie du panel de ressources indispensables aux acteurs de la vie associative en France. Il faut donc espérer qu'à l'avenir, l'État continuera d'en favoriser l'existence et le développement.

T.F.



## L'esprit coopératif et le mécénat dans le domaine de la santé

*Les entreprises et les marques sont de plus en plus nombreuses à adopter une démarche citoyenne et à initier des actions qui vont au-delà de la simple préoccupation marchande. Une vision du commerce particulièrement développée par le mouvement coopératif. C'est le cas du réseau d'opticiens Optic 2000 dont Joëlle Nermon, directrice des partenariats santé et Sandrine Ladoux, responsable communication partenaires santé, nous en détaillent les initiatives.*



Joëlle Nermon

### Pourriez-vous nous présenter le mode d'organisation de l'enseigne Optic 2000 ?

**J.N.** L'enseigne Optic 2000 est une société coopérative de commerçants détaillants. Cette structure a la particularité d'al-

lier un système solidaire à la participation active des opticiens qui sont associés au fonctionnement et à la croissance du groupe, tout en préservant leur indépendance de commerçants.

Les opticiens Optic 2000, en tant qu'associés à la coopérative, bénéficient, en outre, d'un certain nombre de services mutualisés, au sein du siège du groupe à Clamart, en termes d'achats, de communication, de relations avec les partenaires santé. Ils sont également totalement impliqués dans toutes les décisions stratégiques, selon le principe « d'un homme une voix ». Ils élisent un conseil d'administration composé d'opticiens qui élit à son tour un président, lui aussi opticien.

Chaque année, ils participent à une assemblée générale au cours de laquelle projets et orientations stratégiques sont soumis à leur vote.

### Comment le réseau s'implique-t-il dans les actions mises en place ?

**J.N.** L'organisation en coopérative se traduit, également, par un travail collaboratif permanent qui associe les opticiens de l'enseigne et les experts du siège. Le conseil d'administration a mis en place des commissions de travail thématiques, où les opticiens sont invités à construire et à donner leur avis sur les différents projets. Deux fois par an sont organisées, en régions, des réunions de travail et chaque année, les opticiens sont réunis en congrès. Une équipe d'animateurs réseau, répartis par région, est également chargée d'accompagner sur le terrain les magasins. Et, en matière d'échanges et d'informations, le groupe est doté d'un portail interne qui permet de diffuser, de façon très réactive, les actualités du groupe.

### Quelles sont les actions marquantes que vous avez engagées dans le domaine des partenariats santé ?

**S.L.** Nous sommes depuis plusieurs années très engagés dans l'accompagnement des personnes malvoyantes. Nous avons développé, depuis 2008, au sein des magasins Optic 2000, des centres agréés spécialistes Basse Vision. Ils sont actuellement plus d'une centaine répartis sur toute la France. Il y a aujourd'hui près de 3 millions de personnes malvoyantes, et tous les



Sandrine Ladoux

opticiens ne sont pas forcément spécialisés pour les accueillir et répondre à leurs besoins d'équipements spécifiques. Nous avons donc développé un agrément Optic 2000 spécifique qui impose aux opticiens un cahier des charges strict et qui garantit une prise en charge de qualité pour les personnes touchées par la malvoyance. Nous avons pour objectif d'avoir un centre Optic 2000 spécialiste Basse Vision à moins de 80 kilomètres de chaque malvoyant. Parallèlement, nous avons ouvert, à Paris, à côté de l'hôpital des XV-XX un centre, le Basse Vision Cecom, accessible gratuitement, pour tous les malvoyants. Déjà 600 personnes y ont été accueillies et conseillées.

Notre investissement dans la malvoyance est en parfaite cohérence avec notre soutien à la recherche, à travers le mécénat que nous apportons, là encore depuis 2008, à l'Institut de la vision, l'un des plus importants centres de recherche intégrée en Europe sur les maladies de l'œil.

### Quelles sont les actions de solidarité et de proximité qu'Optic 2000 entreprend en 2012 ?

**J.N.** Nous venons de conclure, et pour 3 ans, un partenariat avec l'AFM-Téléthon, notamment pour contribuer aux travaux de recherche conduits sur la thérapie génique oculaire. Au-delà de la contribution financière que nous allons apporter, de l'ordre d'un million d'euros par an, ce partenariat repose sur une implication forte et continue du réseau des 1200 magasins et des collaborateurs du siège. Nous nous associerons, bien évidemment, au week-end événement du Téléthon mais nous nous inscrivons, comme pour tous nos partenariats, sur la durée avec des actions continues en magasin.

Nous agissons aussi avec les complémentaires santé, au-delà de

## Zoom sur:

### L'esprit de solidarité

Depuis plusieurs années, de plus en plus de français renoncent à certains soins de santé, et notamment aux soins optiques, pour des raisons financières. Une situation qui a conduit l'enseigne à proposer des équipements « tout compris » à prix très modestes. C'est dans ce même objectif d'accessibilité aux soins optiques que l'enseigne a décidé de s'associer au projet « Optique solidaire » qui regroupe l'ensemble des acteurs de la filière

(ophtalmologistes, opticiens, complémentaires santé et industriels). Il s'agit de proposer à 140 000 personnes âgées de plus de 60 ans, vivant sous le seuil de pauvreté, des équipements optiques de qualité fabriqués en France, à coût nul ou presque.

l'établissement d'accords tarifaires, pour développer des programmes de prévention santé autour de la santé visuelle, avec des thématiques comme la vue et la conduite ou encore la vue et les écrans. Dans cet esprit, nous menons actuellement une expérimentation régionale en Alsace qui concerne la santé visuelle des jeunes conducteurs. Nous proposons, ainsi, à tous les candidats au permis de conduire, des tests d'aptitude visuelle à la conduite, gratuits en magasin. L'opération associe les auto-écoles, les opticiens, ainsi que les ophtalmologistes. Cette expérimentation nous permet également de recueillir des données sur la santé visuelle d'un public jeune, données très parcellaires aujourd'hui.





# LE MECENAT DANS LA PRATIQUE



# Téléthon : retour sur une épopée télévisuelle, scientifique et sociale

*Alors que l'AFM s'apprête à lancer l'édition 2012 du Téléthon les 7 et 8 décembre 2012, les soutiens de l'association se mobilisent partout dans le pays. Particuliers, communes et entreprises s'apprêtent en effet à contribuer à cette grand-messe de la vie associative française. L'occasion de faire une rétrospective des accomplissements de ce grand élan de solidarité qui perdure depuis une trentaine d'années maintenant.*

Le Téléthon français est une success-story unique. Réunion populaire et scientifique organisée en signe de solidarité envers les patients atteints de myopathie et de maladies rares, cet événement caritatif a connu un développement exceptionnel. L'oeuvre de charité télévisée est pourtant une invention américaine importée sur notre territoire. Mais c'est bien la France qui a fait de son Téléthon national la plus grande collecte populaire du monde. Son succès n'est d'ailleurs pas uniquement financier : le Téléthon est aussi le point de départ de d'avancées scientifiques fondamentales et de contributions multiples aux sciences médicales. Auréolée d'un prestige tout singulier, cette manifestation continue aujourd'hui de rassembler les Français chaque année.

## Un départ sur les chapeaux de roues

Le premier Téléthon français a été organisé en 1987 par l'Association Française contre la Myopathie. Organisé avec le soutien de la télévision publique, il reprend le principe de concept américain de marathon télévisuel : pendant 30 heures, les téléspectateurs français peuvent suivre le déroulement d'animations et accéder à une information intelligible sur le travail de prévention des maladies rares. Au cours de cette diffusion, les Français sont invités à faire une donation en faveur de la recherche et de l'aide aux patients accompagnés par l'AFM.

L'histoire du Téléthon en France est étroitement liée à l'AFM. L'un de ses membres, Pierre Birambeau, est en effet à l'origine de l'organisation de sa première édition. À l'occasion d'un séjour aux États-Unis accompagné de son fils atteint de myopathie, Pierre Birambeau découvre le concept du Téléthon. Dès son retour en France, il propose à Bernard Barataud, Président de l'AFM, d'organiser une collecte de dons selon le même format. C'est chose faite un an plus tard. En décembre 1987, le premier Téléthon se conclut dans un succès inespéré qui constitue aujourd'hui encore un des grands moments de l'histoire de la télévision française. Depuis sa première édition animée par Jerry Lewis à celle de 2011 orchestrée par Gad Elmaleh, le Téléthon s'est fait reconnaître comme une occasion de rassembler les citoyens autour d'une cause commune et d'aborder le thème du handicap et de la maladie avec une simplicité libératrice. Mais derrière cette apparente légèreté, le Téléthon est aussi porté par de grandes ambitions scientifiques et des succès aussi nombreux qu'utiles à la thérapie moderne.

## Les fruits bénis de la solidarité

Financés par les dons du Téléthon, les laboratoires de l'AFM sont à l'origine de découvertes scientifiques majeures au cours des 30 dernières années. En 1992 au sein du Gé-

**3637**  
**LA LIGNE DU DON**

néthon, le principal laboratoire financé par le Téléthon, le généticien Daniel Cohen et quelques-uns de ses collègues ont ainsi élaboré les premières cartes du génome humain. Ce travail titanesque d'identification des gènes a permis d'éditer l'outil indispensable à l'avènement de la génétique moderne. Cet effort a également permis de jeter les bases des thérapies géniques modernes, en facilitant le traçage des gènes porteurs de maladies.

Les avancées réalisées en matière de traitement des maladies d'origine génétique sont d'ailleurs une autre grande fierté de l'AFM et de l'histoire du Téléthon. L'association est en effet à l'origine de la thérapie génique dont le succès a pu être observé dès les années 2000. Au début du XXI<sup>e</sup> siècle, une équipe de médecins français et italiens financé par le Téléthon annonçait en effet les premiers cas au monde de convalescence de nourrissons nés avec un déficit de défenses immunitaires [de type DICS-X](#). Ces quelques bébés-bulles sauvés à l'hôpital Necker de Paris grâce aux thérapies géniques mises au point par les scientifiques de l'AFM représentaient alors l'espoir et l'avenir de la médecine moderne.

Après avoir démontré la faisabilité du traitement par ce type de thérapie, l'association a ouvert la voie à bien d'autres accomplissements dans le domaine thérapeutique. L'efficacité de ces soins permet aujourd'hui à l'AFM de revendiquer l'allongement de la durée de vie des patients myopathes de plusieurs dizaines d'années ; c'est notamment le cas des patients atteints de la [myopathie de Duchenne](#) dont la prise en charge médicale s'est considérablement améliorée en l'espace d'une génération. En outre, le Généthon a obtenu en avril 2012 l'[autorisation](#) de développer les premiers médicaments de thérapie génique au monde. Défrichant des voies de guérison nouvelles, le Téléthon se promet donc encore à de nouveaux succès.

### Des succès fédérateurs

Formidable aventure humaine, le Téléthon se perpétue aujourd'hui grâce à la volonté de l'AFM, de ses chercheurs, mais aussi des

contributeurs qui lui permettent chaque année de battre de nouveaux records. L'organisation de l'édition 2012 promet d'être à cet égard particulièrement gourmande en temps et en hommes. Le 7 et 8 décembre 2012, pas moins de 4 villes de France – Nice, Dreux, Saint-Paul, et Moissac – serviront de décors aux animations du show du Téléthon. Pour assurer le bon déroulement de l'évènement, des « coordinations » de bénévoles ont commencé à se relayer dès le mois d'octobre dans tous les départements pour en faire la promotion, mobiliser le public et collecter les dons.

Le soutien des entreprises est également précieux. S'il ne fallait en citer qu'une, ce serait bien évidemment France Télévisions qui soutient le Téléthon depuis ses débuts. En avril 2011, le partenariat entre ce service public et l'évènement a d'ailleurs été renouvelé malgré les difficultés financières dans lesquelles se trouvait alors le groupe audiovisuel. Si l'organisation du 25<sup>e</sup> Téléthon avait été l'occasion pour les bénévoles de [célébrer](#) la longévité de l'évènement, l'AFM ne pouvait que se réjouir de voir ses partenaires entrepreneuriaux se renouveler et se diversifier cette année-là. En outre, en 2011, les entreprises digitales ont fait une entrée remarquée parmi les sponsors de l'évènement : le site Ebay a notamment pris en charge l'organisation d'une [vente aux enchères](#) exclusive au profit du Téléthon.

Support d'une rencontre annuelle entre les patients atteints de maladies rares, les citoyens, les entreprises, et les scientifiques, le Téléthon revêt en France une dimension affective particulière. Fort de son histoire et de ses succès exceptionnels, cet évènement prend aujourd'hui la forme d'un véritable rassemblement national. Les 25 années de succès du Téléthon le démontrent avec force : le combat budgétaire, scientifique et social pour la santé se gagne en équipe. Face aux tabous de la maladie, il était donc tout naturel que l'AFM retienne la formule « Oser vaincre » pour devenir le slogan de l'émission 2012 ; elle résume à elle seule les enjeux et l'esprit du Téléthon.

T.F.



# Le Téléthon peaufine sa stratégie de partenariat

## *Entretien avec Jean-Louis Da Costa*

*Le 26ème Téléthon dont le parrain est cette année Franck Dubosc, se déroulera les 7 et 8 décembre 2012. Jean-Louis Da Costa, directeur des Ressources et du Développement de l'AFM, nous détaille les nouveautés de cette édition et nous parle des relations avec les partenaires.*

### Quels seront les points forts de l'édition 2012 du Téléthon ?

Le dispositif s'articule autour d'un plateau central basé à Paris et qui va donner la parole, durant les 30 heures de l'émission, à quatre villes ambassadrices : Dreux, Nice, Moissac, et St Paul de la Réunion. Celles-ci ont pour particularité de donner un éclairage sur la mobilisation de terrain qui est très forte puisque nous avons cette année plus de 20 000 animations.

En parallèle nous avons plusieurs "fils rouges", avec notamment un bus qui fera 7 ou 8 étapes dans les petits villages du Nord et du Pas de Calais. Un autre exemple de fil rouge est celui des chercheurs de l'Institut des biothérapies qui seront présents en Corse pour réaliser des "défis". Enfin, il faut citer celui de Nicolas Vannier qui accueille une famille dans un chalet du Vercors pour partager avec lui un moment d'aventure. Il est important pour nous d'avoir un éclairage du quotidien des familles et nous allons l'illustrer avec cette rencontre.

A Paris, le plateau de France Télévisions sera itinérant et un bus circulera dans toute la capitale. A noter: dans la nuit de vendredi à samedi, nous donnerons un coup de projecteur sur l'Outre-mer avec, pour la deuxième année, une émission qui se fera en relai avec

l'ensemble des territoires d'Outre-mer.

### Le slogan de cette édition est « Oser vaincre », pouvez-vous nous en dire plus ?

Dans ces mots, il y a la volonté de notre association de refuser la fatalité de cette maladie qui talonne le quotidien de nos différents malades et, depuis les premiers Téléthon, d'aller sur des terrains vierges où la recherche n'était pas présente. On a fait un travail incroyable sur la recherche fondamentale dans le domaine de la génétique avec les cartes du génome humain que nous avons données à la communauté scientifique internationale dans les années 1990. On a osé aller sur des territoires innovants en termes de recherche sur la thérapie génique ou encore la thérapie cellulaire.

Ce verbe « oser » est porteur de notre volonté d'aller là où on se donnera les moyens de guérir et de vaincre les maladies neuromusculaires.

### Pouvez-vous nous parler des différents types de partenariats que met en place l'AFM ?

Nous travaillons avec une soixantaine de partenaires, parmi lesquels il faut distinguer les partenaires médias, avec France Télévisions et Radio France notamment, et les autres partenaires plus institutionnels comme les Lions Clubs International qui mobilisent leur réseau de 24 000 adhérents pour répondre au téléphone, ou comme La Poste ou EDF, qui sont des partenaires « historiques ». Et puis il y a un certain nombre d'entreprises et de fédérations associatives ou professionnelles, qui nous ont rejoint depuis 25 ans. D'autres nous rejoignent, comme Optic 2000



Jean-Louis Da Costa

en 2012.

Nous avons certes beaucoup de partenaires au niveau national mais également au niveau local. Ce sont des centaines d'entreprises, de petites PME qui sont aux côtés de nos bénévoles et qui se mobilisent soit à travers leurs collaborateurs, soit en nous apportant un concours financier.

### **Quels sont les critères de choix des partenaires ?**

Ce qui est important dans ces partenariats, c'est que les entreprises aient une image qui soit proche des valeurs de notre association. Ces valeurs qui nous semblent importantes sont celles autour de l'innovation, d'innover pour guérir. Nous portons aussi d'autres valeurs comme la solidarité ou l'efficacité, que nous retrouvons d'ailleurs dans les partenariats avec les entreprises.

### **Comment est né le partenariat avec Optic 2000 ?**

Le partenariat est né de la volonté d'Optic 2000, et de ses dirigeants Didier Papaz et Yves Guénin, de se rapprocher de l'AFM-Téléthon. Il s'agit d'un partenariat global qui, pour cette société, évolue vers un véritable engagement citoyen des opticiens. De notre côté, nous construisons avec Optic 2000 un partenariat qui va financer des programmes de recherche dans le champ des traitements de thérapies génétiques oculaires et qui va servir les équipes de recherche.

Depuis trois mois, on travaille à un partenariat qui va du niveau local jusqu'au national, pour qu'à chaque niveau, on soit dans une collaboration la plus resserrée possible et pour que l'implication des opticiens sur le terrain soit la plus forte possible.

Ce partenariat spécifique s'inscrit dans une logique très contemporaine. Aujourd'hui les entreprises évoluent fortement autour de leur responsabilité sociétale et c'est le rôle des associations comme la nôtre de créer des passerelles. Avec Optic 2000, nous avons plu-

sieurs points de convergence, notamment avec l'Institut de la vision et son directeur le Professeur José-Alain Sahel que nous soutenons aussi. Mais derrière cette question de la vision, il y a dans la notion de « vision solidaire » une dimension de solidarité qui est très forte dans leur réseau.

L'apport financier de la marque est également conséquent et l'opération de reversement d'un euro sur chaque monture « Mode in France » et sur la vente de la « deuxième paire solidaire » de lunettes devrait générer près d'1 million d'euros pour l'AFM. D'autres opérations sont en préparation comme celle de collecte dans le cadre du Téléthon où les opticiens des 1 200 boutiques Optic 2000 proposeront à leurs clients des enveloppes qui permettront de faire des dons. A noter que ce partenariat s'inscrit dans la durée puisque nous avons signé une convention pour trois ans. C'est exemplaire, tant sur les valeurs que sur les activités et sur le maillage territorial.

*Propos recueillis par S.F.*

### **Les partenaires du Téléthon**

*Optic 2000 s'ajoute à la liste des partenaires du Téléthon présents pour certains depuis l'origine de l'AFM comme la Fondation EDF, France Télévisions, Radio France, La Poste, ou le Lions Club International. Parmi les autres soutiens officiels on peut citer entre autres Picard, BNP, Paribas, Carrefour, Midas, sans oublier la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France. D'autres apportent leurs compétences spécifiques notamment pour la mobilisation, ce sont l'association des maires de France, la fédération du bâtiment, la fédération des hôpitaux, la confédération nationale des boulangers, etc. Le concours de tous permet à l'AFM de trouver les moyens de poursuivre son combat contre les maladies génétiques neuromusculaires, mais aussi sur d'autres maladies génétiques rares.*

*La liste complète est disponible sur [le site Internet de l'AFM](#).*



## Le mécénat d'entreprise en pratique

*Partie intégrante de la démarche de RSE, le mécénat est une initiative dont le développement ne connaît pas -ou presque- la crise. Les entreprises sont en effet de plus en plus nombreuses à s'engager dans ce type de démarche, en raison notamment de leur valorisation croissante par les médias et les pouvoirs publics. Quels avantages en retirent-elles ? Quelles formes prennent leurs engagements ? Comment les concrétisent-elles ?*

Le mécénat d'entreprise connaît un essor modestement entravé par la crise économique. Comme l'expliquait le directeur du salon d'art contemporain Business Art Georges Lévy dans les [colonnes](#) des Échos du 18 septembre 2012, « en 2010, 35 000 entreprises auraient opté pour le mécénat. En 2012, elles sont au nombre de 40 000 ». La croissance des entreprises-mécènes témoigne d'un intérêt réel pour cette déclinaison de la RSE. C'est d'autant plus le cas que le budget total du mécénat « reste stable à 1,9 milliard d'euros » selon Georges Lévy ; une donnée qui traduit la volonté des mécènes les plus anciens de maintenir leur effort de contribution malgré des contraintes financières accrues.

### Une démarche valorisante qui repose sur des contributions et un engagement réel

Les retombées positives les plus évidentes du mécénat pour les entreprises s'évaluent en termes d'image, certes. Le mécénat constitue en effet l'occasion pour l'entreprise d'associer son nom à l'effort culturel, social, environnemental ou encore humanitaire poursuivi par une association ou une institution. Mais il constitue aussi et surtout, pour la plupart d'entre elles, un moyen de rendre les salariés fiers de leur entreprise, de conférer à celle-ci une image positive et de cimenter la cohésion d'une équipe autour d'une cause partagée et désintéressée.



© Tijana - Fotolia.com

Les avantages du mécénat sont donc significatifs pour l'entreprise. Mais son bénéfice premier va d'abord à ses partenaires. Car le but initial du mécénat est de permettre l'amélioration, la continuité ou parfois même la survie de l'activité faisant l'objet d'un soutien. Certaines initiatives dépendent en effet directement du mécénat privé ; elles en retirent donc des ressources très variées. Le mécénat d'entreprise revêt ainsi différentes formes. Celui-ci peut être financier et se présente alors sous sa plus simple expression : l'entreprise fournit des ressources sous forme de liquidités. L'entreprise peut aussi proposer une aide matérielle ; l'aide en nature constitue alors un soutien opérationnel spécifique à l'activité faisant l'objet du mécénat. Plus spécifique encore, le mécénat technologique et de compétences consiste à mettre à disposition certains savoirs de l'entreprise ainsi que sa force de travail.



La capacité à composer sa démarche autour de gestes utiles constitue le véritable principe d'un mécénat réussi. Le mécénat ne peut ainsi se résumer à une simple manœuvre de communication devant lui permettre de passer un coup de lustre sur son blason. Un partenariat réciproquement profitable repose ainsi sur la capacité du mécène à identifier les besoins de son partenaire, à les comprendre et à les pourvoir intelligemment dans la limite de ses propres moyens.

### Des formes variées de partenariats

Conçu pour durer, le mécénat peut justifier la mise en place de structures et dispositifs dédiés par les entreprises. Si les plus petites d'entre elles choisissent de verser des contributions directes, nombreux sont les mécènes qui préfèrent créer leur propre structure intermédiaire pour permettre une meilleure gestion de leur politique de mécénat.

La création d'une association ou d'une fondation est parfois retenue comme modalité d'organisation de la politique de mécénat. L'association ou la fondation est ainsi financée par l'entreprise mécène qui l'investit de ses objectifs en matière de soutien aux activités de la société civile. En plus d'être assez simple à réaliser, la création d'une association ou d'une fondation d'entreprise permet également d'optimiser l'exécution des démarches de mécénat, en permettant aux employés les plus motivés de s'y impliquer et en y allouant un budget annuel que la structure intermédiaire devra utiliser au mieux.

Les opérations de grande envergure bénéficiant d'une certaine longévité peuvent également se faire reconnaître d'utilité publique. Pour ce faire, une fondation doit par exemple déposer un [dossier](#) au Conseil d'État et faire la preuve de sa permanence, de sa stabilité financière et de son utilité sociale. La reconnaissance d'utilité publique conditionne notamment la capacité d'une fondation à organiser des collectes populaires où à recevoir des dons, mais son obtention requiert toutefois la satisfaction de critères – notamment financiers – exigeants. À défaut de les réunir, un petit mécène pourra, avec le concours

d'autres entreprises, donner de l'envergure à son action en constituant un club d'entreprise. En mutualisant ainsi leurs ressources et leurs moyens matériels et humains, un groupe de mécènes pourra poursuivre collectivement un projet de grande envergure et développer facilement sa démarche de RSE.

Les entreprises de toutes les tailles et de tous les secteurs peuvent s'engager dans le mécénat ; de telles actions ne sont pas l'apanage des grands groupes. D'ailleurs, 32 % des PME françaises de 20 à 99 salariés pratiquent le mécénat d'entreprise contre seulement 27 % des entreprises de plus de 200 salariés d'après [l'Association pour la promotion du mécénat d'entreprise](#). Qu'elles s'associent, gèrent leur propre organisation à cet effet, où participent directement, les entreprises sont donc aujourd'hui d'incontestables contributeurs aux initiatives lancées par la société civile.

T.F.

## Professeur José-Alain Sahel: « Le mécénat constitue un véritable enjeu sociétal »

*Au mois d'octobre 2012, le magazine scientifique La Recherche consacrait un portrait à José-Alain Sahel, ophtalmologiste de renommée mondiale, récemment récompensé par la médaille de l'innovation du CNRS pour ses travaux sur les cellules de la rétine. Le CNRS qualifiait à cette occasion de « virtuose de la vision » ce membre de l'Académie des sciences, chercheur, mais aussi, enseignant, praticien, créateur de start-up, et, depuis 2008, fondateur de l'Institut de la Vision où il dirige quinze équipes de recherche et plus de 220 personnes. Il répond à nos questions.*

### **Quels sont les projets les plus importants sur lesquels l'Institut de la vision travaille aujourd'hui ?**

Il y a une centaine de projets en cours, mais les plus marquants sont sans doute ceux portant sur les cellules souches et notamment sur les possibilités de greffer des cellules pour améliorer la vision des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge. Nous travaillons également depuis une quinzaine d'années à maintenir une vision centrale chez les personnes qui ont une rétinopathie pigmentaire et qui risquent de devenir aveugles.

Autres projets très avancés, celui sur la restauration visuelle, qui concerne les prothèses rétiniennes et les rétines artificielles, et tout ce qui concerne l'optogénétique, une rétine artificielle biologique, que tout le monde considère comme une révolution. Sans oublier la thérapie génique avec plusieurs essais cliniques déjà en cours.

### **Quels sont les principaux enjeux thérapeutiques et technologiques de ces projets ?**

Ce sont les technologies liées aux cellules souches et à la thérapie génique, ainsi que



**Le Professeur José-Alain Sahel**

*Crédit photo: Robert Schinner*

les techniques de prothèses, généralement issues des technologies du handicap, qui vont changer la vie de beaucoup de personnes.

Prenons l'exemple de l'optogénétique. Elle consiste à introduire dans les cellules de la rétine un gène qui favorise la production d'une protéine d'algue sensible à la lumière. C'est la première fois que l'on peut transformer des cellules qui ont perdu la capacité de répondre à la lumière en les rendant "photo-réceptrices". Soit on leur fait retrouver ce qu'elles ont perdu, soit on transforme des cellules qui ne sont pas "photo-visuelles" en cellules visuelles. Cela donne des possibilités

de régénération insoupçonnées. Cette approche novatrice s'inspire de choses qui existent dans d'autres espèces et qui permettent de déboucher sur une restauration visuelle, pas complète, mais qui va au-delà d'une résolution 60 pixels, soit ce que l'on obtient actuellement et qui est encore très limité.

### Comme s'est concrétisé le partenariat de l'Institut de la vision avec des entreprises comme Optic 2000 ?

C'est une histoire formidable. La fondation Optic2000 était en contact à Strasbourg avec un aveugle très dynamique qui a fait du trekking dans l'Himalaya, qui a créé un centre de basse vision dans les favelas au Brésil, qui a fait Paris-Pékin en tandem, le chemin de Compostelle tout seul avec un GPS (!) et qui leur a parlé de nous. Et un beau jour, Yves Guénin, secrétaire général du groupe, a souhaité nous rencontrer pour nous proposer de nous aider en devenant mécènes de l'Institut de la vision.

Nous avons alors organisé une présentation de notre travail devant l'assemblée générale de la coopérative et la Fondation s'est lancée dans un premier partenariat pour trois ans, ce qui a permis de soutenir plusieurs projets. Elle vient de le renouveler, ce qui montre que ces personnes s'inscrivent dans la durée. Elles ont également accepté nos impératifs de communication, par exemple de ne pas annoncer aux malades des choses qui ne sont pas tenues, et d'avoir une communication honnête et éthique. C'est un partenariat "de rêve".

Nous avons également une éthique en terme d'engagement. Si on maintient aujourd'hui notre partenariat avec Optic 2000, on ne va pas se rapprocher par ailleurs d'une marque concurrente. On est dans un partenariat très raisonnable où l'on communique quelquefois ensemble et d'autres fois indépendamment, mais on se tient toujours au courant de ce que chacun fait, on participe ensemble à des symposiums d'ophtalmologues, et Optic 2000 est présent au Téléthon, en synergie avec nous.

### Quel serait le mode de financement idéal pour votre institut ?

Ce serait que l'Etat et les pouvoirs publics jouent leur rôle, ce qu'ils font aujourd'hui plus ou moins. Ce serait également de travailler largement avec le privé pour développer des produits innovants et les amener jusqu'au patient. Le mécénat nous permet de mener des projets à « risques », comme l'ophtogénétique, que maintenant tout le monde trouve formidable, mais qu'il a fallu amorcer nous-mêmes pour montrer que ça marchait ! Le mécénat permet de mettre en pratique de nouvelles idées, d'avoir une certaine liberté de pensée, une liberté d'action. Il y a un véritable enjeu sociétal, car les chercheurs qui travaillent à l'Institut savent ainsi que ces fondations, les partenaires et les patients s'intéressent à ce qu'ils font.

On reste néanmoins toujours inquiet car un Institut comme le nôtre consomme beaucoup de fonds. L'activité de recherche étant loin d'être linéaire, le mécénat représente une possibilité de grandir et d'avoir un avenir où l'on trace des perspectives nouvelles. Dans le contexte actuel, c'est une nécessité.

*Propos recueillis par S.F.*

### La thérapie génique

*La thérapie génique est une technique médicale consistant à introduire du matériel génétique sain dans les cellules d'un organisme dans le but que ces gènes remplacent ou se substituent aux gènes défectueux afin de prévenir, de traiter ou de guérir une pathologie. Expérimentée depuis les années 1990, cette méthode permettrait de traiter nombre de maladies.*





# **LE BEL ELAN DU MECENAT CHIRURGIE CARDIAQUE**

## Quand le mécénat fait des miracles pour les malades du coeur

*De nombreuses entreprises s'emparent du mécénat en faveur de la santé comme fer de lance de leur politique de responsabilité sociale. Certaines initiatives connaissent en France un succès majeur et illustrent toute la pertinence de l'implication de ces acteurs économiques dans des projets d'intérêt public. Le cas du mécénat cardiaque en est un brillant exemple.*



© Sophie Anita / Mécénat Chirurgie Cardiaque

Si la participation d'entreprises à des projets associatifs par le biais du mécénat est une chose courante, leur contribution à des actions de santé publique l'est beaucoup moins. Le problème des maladies musculaires a notamment longtemps été le terrain d'expression privilégié de la charité individuelle. Mais les succès remarquables de certaines associations ont aujourd'hui démocratisé la participation des entreprises à ce type d'action. Acteur historique du mécénat cardiaque en France, l'association Mécénat Chirurgie Cardiaque illustre bien ce processus.

### **Les entreprises et le mécénat cardiaque**

En France, le mécénat en faveur du traitement des malformations cardiaques s'est très largement structuré autour des efforts l'association Mécénat Chirurgie Cardiaque – Enfants du monde. Fondée en 1996 par Francine Leca, alors chef de service en chi-

rurgie cardiaque, et Patrice Roynette, son filleul, cette association a pour objet de permettre à des enfants du monde entier souffrant de malformations cardiaques de venir se faire opérer en France.

Le credo de l'association Mécénat Chirurgie Cardiaque est simple : permettre le déplacement de l'enfant afin de réaliser les soins nécessaires dans les structures idoines, et le reconduire chez lui en bonne santé. L'association organise également des formations de médecins et des missions à l'étranger visant à diagnostiquer sur place les éventuelles pathologies.

Mais la chirurgie cardiaque compte parmi les spécialités les plus complexes et les plus coûteuses. Pour concrétiser ses ambitions, Mécénat Chirurgie Cardiaque réduit ses coûts au maximum et s'appuie donc sur le concours de bénévoles et de partenaires stratégiques comme les médecins qui acceptent d'opérer gratuitement, ou encore l'ONG Aviation Sans Frontière qui contribue à faciliter la mobilité des patients.

Grâce à ce réseau de partenaires, l'association affiche aujourd'hui un chiffre hautement symbolique : le coût de la prise en charge d'un enfant s'élève à 12 000 euros. Mécénat Chirurgie Cardiaque finance principalement ce coût en organisant des événements et en puisant dans les donations de particuliers à la façon de l'AFM. Mais le second poste de ressources pour l'association, c'est le mécénat d'entreprise qui lui fournit 42 % de ses ressources financières. Bien avant que n'émergent les débats autour du concept de RSE, Johnson & Johnson fut en 1996 la première entreprise à contribuer financièrement en faveur de l'action de Mécénat Chirurgie Cardiaque. De nombreuses autres ont ensuite rejoint le rang des partenaires de l'association de Francine Leca.

## Quand la RSE modifie la culture caritative

Les entreprises qui soutiennent Mécénat Chirurgie Cardiaque sont aujourd'hui plus d'une dizaine. Outre le fabricant de produits pharmaceutiques Johnson & Johnson, on y trouve également l'entreprise de travaux publics Colas, ou encore la marque Cadum.

Grâce au soutien de ces acteurs privés, Mécénat Chirurgie Cardiaque a pu développer son activité jusqu'à obtenir le statut d'Association Reconnue d'Utilité Publique. En 2010, elle organisait sa 1500ème opération, faisait état d'un réseau de participants composé de 300 familles d'accueil bénévoles et de 11 hôpitaux français. En une quinzaine d'années, Francine Leca était parvenue, grâce au concours des entreprises, à construire le premier réseau de mécénat cardiaque de France.

Ailleurs, la contribution des entreprises aux efforts des associations et des ONG en faveur de la santé se répand, comme l'indique [l'enquête Admical-CSA](#). Réalisée auprès des entreprises françaises, elle révèle que 190 millions d'euros ont été déboursés par 17 % des entreprises mécènes sur des projets de santé.

Les montants recensés sont importants, mais la marge de progression est encore forte. Il y a ainsi fort à parier que la recette dont l'efficacité a été illustrée par Mécénat Chirurgie Cardiaque continuera de se développer dans le domaine de la santé. En témoignage d'ailleurs

l'exemple de l'AFM qui lance à l'occasion du Téléthon 2012 un [appel](#) à toutes les entreprises soucieuses d'étendre la démarche de RSE au domaine de la santé.

Sous l'effet d'une implication croissante des entreprises dans des démarches de RSE, les acteurs associatifs s'appuient de plus en plus sur le soutien proposé par la sphère entrepreneuriale. Et ce, pour la plus grande satisfaction de tous!

T.F.

## LES CARTES DU COEUR



Avec votre entreprise, soutenez notre action en envoyant les cartes de vœux MCC 2013.

[> VOIR LE CATALOGUE](#)

CONTACTEZ-NOUS

01 49 24 02 02

[info@mecenal-cardiaque.org](mailto:info@mecenal-cardiaque.org)

[> DÉTAILS](#)

MECENAT  
CHIRURGIE  
CARDIAQUE



enfants du monde



## Familles d'accueil: chez Chantal et Tim, les enfants malades se sentent chez eux

*Chantal et Tim Milton ont 3 enfants, deux garçons une fille, et une maison au Vésinet près de Paris. Si les enfants ont maintenant grandi (deux d'entre eux ont quitté le nid familial), ils accueillent depuis 2006 des enfants de tous les pays dans le cadre des actions de l'association Mécénat Chirurgie Cardiaque. Chantal raconte leur parcours.*

### **Comment êtes-vous devenue famille d'accueil ?**

Un jour, à la caisse d'un magasin, j'ai rencontré une femme accompagnée d'un enfant Africain et comme je lui dis qu'il était très mignon, elle m'a répondu: « *Il va beaucoup mieux car il vient d'être opéré du cœur* ». Elle m'a alors expliqué qu'elle l'accueillait chez elle pour une période de 2 mois. Elle m'a ensuite expliqué en détail ce qu'elle faisait, j'ai trouvé ça génial, et je me suis dit que je le ferais dès que je ne travaillerais plus. Quelques années plus tard en 2006, j'ai pris des renseignements auprès de l'Association et avec mon mari, nous avons décidé de nous lancer. Je me suis dit qu'aider à sauver quelqu'un, c'est fantastique.

### **Comment s'est passée la sélection et quels en étaient les critères ?**

Nous avons envoyé une lettre de motivation, puis je suis allée à l'association, et j'ai rencontré une psychologue qui m'a expliqué le rôle de la famille d'accueil. Il n'y a pas de critères formels pour participer, et aucune formation n'est demandée. Il faut avant tout être très disponible et savoir conduire. C'est surtout une relation de confiance qui s'établit. L'enfant arrive quelque temps après. On ne sait pas grand chose de lui en dehors de son nom, son âge, le pays d'origine, et sa pathologie.



Chantal Milton et son époux, Tim  
*Crédit photo: Robert Schinner*

### **Comment se passe le séjour et sa préparation ?**

On rencontre l'enfant le jour de son arrivée à l'aéroport en France où il a été amené par l'association « Aviation sans frontières ». N'ayant eu aucun contact préalable, l'anonymat est respecté (mais il peut être levé le jour du départ si on veut garder un lien).

Dès son arrivée, on fait quelques examens médicaux. En cas de petits soucis, une bronchite par exemple, on l'amène chez notre généraliste. Le nôtre est très disponible et consulte gracieusement. On passe ensuite une matinée avec l'enfant à l'hôpital où il va être opéré pour faire un bilan préopératoire. L'opération aura lieu quelques jours après.

Le jour de l'opération, on fait tout pour ras-

surer l'enfant. Lors de la dernière opération j'ai dit à Djamila, une petite comorienne de 10 ans qui était un peu stressée: « *tu as fais tout le chemin pour ce jour-ci, sois contente ! A partir de maintenant tu vas avoir une vie meilleure* ». Il ne faut pas reculer et j'essaie de les encourager avant d'aller au bloc.

Après l'opération, ils vont en réanimation et partent ensuite vers un centre de convalescence où ils reprennent rapidement une vie normale avec d'autres enfants et où on peut leur rendre visite. Au total, si tout va bien, ils restent avec nous six à huit semaines.

### Quel bilan tirez-vous de cette action ?

J'ai accueilli onze enfants, tous différents, avec chacun son histoire. Je pense aussi aux mamans pour qui cela doit être très dur de ne pouvoir rien faire pour son enfant malade, et qui risque de mourir si on ne fait rien. Pour moi, c'est une entraide de femmes, de mères, tout simplement. Je fais ça autant pour la mère que pour l'enfant. Je vais continuer tant que je pourrai.

J'apprécie également de pouvoir se rencontrer avec les autres familles d'accueil, lors d'une fête organisée en juin, ou au téléphone. On se sent très soutenu par Mécénat Chirurgie Cardiaque, qui est une structure très efficace. Ses responsables peuvent être joints à tout moment, de jour comme de nuit. C'est une association sérieuse, très dynamique, très gaie, qui met en place de nombreuses animations pour récolter des fonds. Par ailleurs, mon mari et moi participons tous les ans à des actions comme le Tour Auto organisé par Optic 2000, un mécène de l'association, ce qui nous permet de vendre des objets au profit de l'association. Le soir, dans chaque ville d'étape du rallye, on rencontre des opticiens au cours d'un dîner et on passe parmi les tables pour vendre des montres et des peluches.

A ceux qui me disent: « *c'est bien, ce que tu fais* », je leur réponds que ce n'est pas compliqué du tout. C'est comme si on avait un lointain cousin qui venait passer des vacances en

famille. Les enfants se sentent alors comme chez eux !

Propos recueillis par S.F.



### Au cœur de la vie

*Mécénat Chirurgie Cardiaque – Enfants du monde, est une association reconnue de Bien-faisance assimilée fiscalement à une association Reconnue d'Utilité Publique. Elle a été créée en 1996 par Francine Leca et Patrice Roynette.*

*Depuis cette date, elle accueille chaque mois dans huit villes en France une vingtaine d'enfants souffrant de malformations du cœur ou de maladies cardiaques, souvent mortelles ou invalidantes. Ces enfants sont issus de milieux extrêmement défavorisés, dans des pays où les conditions médicales de prise en charge sont souvent difficiles, voire inexistantes.*

*Mécénat Chirurgie Cardiaque prend également en charge la formation des médecins référents de ces pays et le parrainage scolaire.*

*Le site de l'association : <http://www.mecenat-cardiaque.org/>*

Le dossier Entreprises, Mécénat et Santé a été coordonné par Thibaut Farrouch, journaliste et chef de projet éditorial chez VA PRESS.

RSE Magazine et ses hors-série numériques sont édités par  
VA PRESS  
SARL - 537 423 766 RCS Evry  
8 impasse de la Gerbe  
91370 Verrières Le Buisson

[Contact](#)

*Toute reproduction interdite sans l'autorisation de VA PRESS*





# OSER VAINCRE

**AFM TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUERIR



ENSEMBLE  
LES 7 ET 8 DECEMBRE 2012

LA LIGNE DU DON

**3637**

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

LE DON EN LIGNE

OU SUR

**TELETHON.FR**

