

Comité éthique et cancer, avis n°32 – retranscriptions des auditions

Saisine discutée lors de la session plénière du comité éthique et cancer du 3 juin 2015.

Ethique de la collecte de dons

Transcription des interventions des personnes auditionnées

- Gérard de la Martinière, président du Comité de la Charte
- Nolwenn Poupon, responsable communication et étude à France Générosités
- Yaële Afériat, directrice de l'association française des fundraisers
- Hélène Bongrain Meng, directrice du développement des ressources de l'institut Curie
- Chantal Le Gouis, responsable marketing à la fondation ARC pour la recherche sur le cancer
- Christophe Leroux, délégué à la communication et au développement de la Ligue contre le cancer

Présentation par elles-mêmes des personnes auditionnées

Gérard de la Martinière, président du Comité de la charte du don en confiance. Le Comité a été créé par le secteur associatif pour porter la déontologie commune de l'appel à la générosité publique et nourrir la confiance des donateurs.

Nolwenn Poupon, responsable communication et études à France Générosités. Créé en 1998, France Générosités est le syndicat des associations et des fondations qui font appel à la générosité du public. Notre mandat est de défendre les intérêts de nos membres, qui sont des acteurs collectant des dons, et de promouvoir la générosité auprès du grand public.

Yaële Afériat, directrice de l'Association Française des Fundraisers. L'AFF fédère les professionnels du fundraising, de la collecte de fonds et du mécénat. L'association a une importante activité de formation pour accompagner la montée en compétences des acteurs de ces métiers.

Hélène Bongrain Meng, directrice du développement des ressources de l'institut Curie. Je m'occupe de tout ce qui est générosité du public à l'institut Curie depuis plus de quatre ans. Cela comprend les legs, le mécénat, l'événementiel, etc.

Chantal Le Gouis, responsable marketing à la fondation ARC pour la recherche sur

le cancer. Mon activité concerne toute la collecte et les relations avec les donateurs.

Christophe Leroux, délégué à la communication et au développement de la Ligue contre le cancer. Je m'occupe notamment du fundraising, des relations avec les entreprises et de la communication.

Interventions des personnes auditionnées

Gérard de la Martinière, président du Comité de la charte du don en confiance : la démarche que vous avez entreprise au sein de votre comité rejoint précisément ce que nous essayons de porter et de diffuser au sein du mouvement associatif pour tout ce qui concerne la sollicitation de la générosité publique. Depuis 25 ans, le Comité de la charte porte cette déontologie de l'appel à la générosité publique, tout l'appel à la générosité publique, rien que l'appel à la générosité publique. C'est une mission totalement ciblée, qui s'appuie sur un référentiel commun qui a été élaboré, entretenu, enrichi, et qui continue d'évoluer : la charte du don en confiance et ses textes d'application.

Ce référentiel commun nous semble être le dénominateur commun sur lequel doit pouvoir s'appuyer l'ensemble des organisations, associations, fondations qui sollicitent la générosité du public pour toute espèce de cause d'intérêt général. C'est en ce sens que notre démarche est effectivement plus large que celle qui vous préoccupe, puisque celleci est ciblée sur les problématiques de recherche, de soins, d'assistance aux malades. Alors que nous avons la mission et l'ambition d'essayer de couvrir l'ensemble des causes ; nous observons d'ailleurs une diversification progressive des causes qui sont inscrites dans la référence de la charte du don en confiance.

La deuxième observation que je voudrais faire, c'est que la charte est évidemment une proposition qui se traduit par une démarche d'adhésion. Personne n'oblige une organisation à adhérer à la charte. Lorsqu'elle décide d'adhérer et de faire sienne les engagements qui sont contenus dans la charte, une organisation s'engage effectivement à la fois vis-à-vis du comité mais aussi et surtout vis-à-vis de la collectivité des associations adhérentes à respecter ses prescriptions et ses engagements, de façon à protéger le capital confiance qui est le bien commun de ces organisations qui font appel à la générosité publique.

Ma troisième observation est que notre intervention se traduit non seulement par la proposition d'un référentiel, avec ses exigences, mais également par une démarche formelle de délivrance d'un agrément, après vérification de la volonté et de la capacité de chaque organisation à respecter les engagements qu'elle entend souscrire.

Mon dernier point, qui n'est pas le moindre, vise à souligner la mise en place d'un système de surveillance au sein du comité. Cela permet de constater que les organisations qui ont souscrit à la charte, actuellement au nombre de 83, sont effectivement en situation de respecter celle-ci. C'est une question qui, depuis l'origine, a occupé les fondateurs de cette démarche. Si vous avez la curiosité de lire le texte de la charte, l'un des trois grands

chapitres porte sur la qualité de la communication et des actions de collecte ; on est très exactement au cœur de vos préoccupations. Au titre de ce chapitre, il a été proposé et admis un certain nombre de prescriptions qui, je crois, rejoint tout à fait des questions que vous vous posez, notamment tout ce qui concerne la véracité des informations qui sont avancées à l'appui de la sollicitation. Nous disons, par exemple, que les organisations s'engagent à n'utiliser que des informations précises, vérifiées et représentatives de la réalité. Ces informations ne doivent « comporter aucune inexactitude, ambiguïté, exagération, oubli... de nature à tromper le public » et doivent « respecter la dignité des personnes représentées ».

Bien d'autres éléments doivent être analysés et pris en compte pour éclairer votre réflexion. Je souhaiterais juste insister sur le fait que notre démarche vise effectivement à faciliter, développer et accentuer les flux de la générosité. Nous sommes tout à fait convaincus que notre société a besoin de mobiliser plus d'argent et il est certainement possible de le faire. Un certain nombre d'exemples montrent que nous sommes en retard en matière de développement de la générosité. Toute l'action du comité vise donc à supporter, faciliter et promouvoir les flux de la générosité, mais avec le sentiment très profond qu'il n'est possible de le faire durablement qu'en étant tout à fait décidé à ne pas tricher sur les méthodes, à ne pas faire d'approximation et à rester dans une discipline de rigueur collective. C'est indispensable pour maintenir et développer le capital confiance sur lequel s'appuient les flux de la générosité.

Nolwenn Poupon, responsable communication et études à France Générosités: il est important pour toute organisation de se poser ces questions-là. Contrairement à la charte, nous n'avons pas chez France Générosités de règles de déontologie auxquelles devraient souscrire nos membres pour être adhérents. Nous sommes sur d'autres critères. Nous sommes vraiment là pour défendre les intérêts de nos adhérents, notamment par un important travail de lobbying, et pour promouvoir la générosité. Je voudrais juste donner quelques éléments de contexte sur la collecte de fonds. En France, la générosité évolue de façon un peu positive chaque année, mais avec une progression très prudente. Surtout, cette croissance est à l'heure actuelle portée par des donateurs fidèles. Il est de plus en plus compliqué de mobiliser de nouveaux donateurs.

Un autre chiffre est important : France Générosités réunit actuellement 83 membres, associations et fondations d'intérêt général, dont la Ligue contre le cancer. Sur ces 83 organisations, 42 dépendent à plus de 80 % des ressources privées, certaines dépendant à 100 % de ces mêmes ressources privées. Donc, toute baisse des dons se traduit directement par une diminution des programmes et des bénéficiaires de ceux-ci. Il est par conséquent important de relativiser la notion de liberté que permettent les dons privés.

Un autre aspect important est que la recherche médicale est la cause prioritaire des

Français. Vous avez presque une obligation de parler à ses donateurs français. Quand on parle de marketing et de collecte de fonds, n'oubliez jamais que derrière vous avez aussi un devoir d'information sur le cancer. Le cancer est une cause très connue. On a forcément quelqu'un de notre entourage qui est touché, c'est une cause qui parle à chacun d'entre nous. En règle de marketing, pour obtenir un don, il faut être touché. Donc vous avez un devoir d'information et les gens ont besoin d'être touchés pour provoquer un don. Parfois, il ne faut pas se freiner soi-même sur les techniques de collecte de dons. Si vous ne sollicitez pas quelqu'un pour avoir un don, il ne vous fera pas de don. C'est basique mais parfois on l'oublie. Il y a toute une réflexion à avoir concernant ce sur quoi vous communiquez. Cette réflexion doit être propre à chaque association. Vous êtes dans la recherche médicale sur une pathologie précise. Une association intervenant dans un autre champ va avoir d'autres contraintes. Par exemple pour les partenariats entreprise, si vous mettez en place un comité, ce ne sera pas forcément les mêmes critères, le même code de déontologie que ceux des organisations avec lesquelles vous pourrez travailler et qui sont plus ou moins proches de vous. De la même manière, il existe beaucoup de techniques de marketing pour collecter des dons. Beaucoup utilisent les mêmes techniques, d'autres sont un peu plus innovants et précurseurs. Ces techniques posent parfois questions. Il ne faut pas hésiter à lever le voile sur ces questions. En se les posant dès le départ, il est ensuite plus facile pour vos équipes de mettre en place des programmes de collecte.

Enfin, il ne faut pas oublier que dans une structure associative, porter la collecte de fonds en interne n'est pas forcément simple. Il est en effet très facile de décrier un message marketing en disant rapidement que c'est du pathos, que ce n'est pas vrai, etc. Cela relève de votre responsabilité interne. Il est important de crédibiliser vos équipes de collectes de fonds en interne, elles n'en seront que plus efficaces.

Yaële Afériat, directrice de l'Association Française des Fundraisers: je rebondis sur la recherche d'efficacité et de justesse. Comme Monsieur de la Martinière l'a dit: la véracité est un impératif. La tromperie ne doit pas exister dans les messages et dans la façon de mobiliser les donateurs. D'ailleurs, des messages trop marketing ne sont pas de nature à fidéliser les donateurs alors que la fidélisation est essentielle. Dans les messages de collecte de dons, il y a la partie objective et la partie subjective. La question est de savoir quelle est la ligne que l'on se fixe pour dire que l'on va trop loin dans l'émotion, dans la culpabilisation.

Tout d'abord, il existe des différences culturelles importantes d'un pays à un autre. Il suffit d'observer des campagnes de sensibilisation dans d'autres pays pour voir que les limites ne sont pas les mêmes partout. La dimension subjective est donc en partie culturelle. Elle est également liée à ce que l'on appelle dans notre jargon « mission, vision, valeur » des associations, c'est-à-dire les limites et les valeurs que se fixe l'organisation elle-même. Sur

des sujets identiques, les structures peuvent utiliser des messages et des visuels très différents. Certaines vont avoir une vision très misérabiliste ou peu respectueuse de leurs bénéficiaires. Ce sont des choix qu'il faut poser d'un point de vue organisationnel pour se fixer ses propres limites.

Ensuite, il y a la recherche d'efficacité des messages. Nous avons l'habitude de dire en tant que professionnels que les choses se testent. Une fois fixé le cadre dans lequel on se sent à l'aise, il faut tester. Peu de personnes autour de cette table sont vraisemblablement de bons testeurs. Les meilleurs testeurs, pour tout ce qui concerne la collecte auprès du grand public, ce sont les « Madame Michu ». L'idée est de se dire que les bons juges, ce sont nos donateurs, nos donateurs potentiels et que c'est auprès d'eux qu'il faut tester les messages.

Il existe des techniques différentes. Aujourd'hui, de plus en plus d'organisations se dirigent vers le haut de la pyramide, c'est-à-dire les grands donateurs. Du fait de la concentration des richesses et du fait que les riches donateurs potentiels sont aujourd'hui moins complexés, on assiste à un développement de la philanthropie de haut niveau. Dans ce cas de figure, la relation est d'une autre nature puisque l'on peut installer une relation dans le temps qui va permettre d'être plus en équilibre sur la question de l'émotionnel et du rationnel. Dans la démarche auprès du grand public, l'émotion va dominer puisque l'on est dans l'immédiateté. Lorsque l'on peut installer une relation dans la durée, il est possible de creuser des argumentaires beaucoup plus rationnels, parler d'impact, et les grands donateurs vont être à la recherche d'un pacte, de choses concrètes. Donc, il faut peut-être nuancer également par rapport au public que l'on cible. Mais je pense que la priorité est pour chaque organisation de se fixer ses propres limites en fonction de ses valeurs et de son identité.

Hélène Bongrain Meng, directrice du développement des ressources de l'institut

Curie: cela fait plus de 20 ans que je m'occupe de communication et de la générosité du public dans diverses organisations. Les questions que vous posez sont tout à fait importantes. Elle se pose de manière récurrente et il faut y être très attentif. En tant que professionnels en charge de la générosité du public, nous avons une responsabilité vis-àvis de l'organisation. L'institut Curie ne vit pas uniquement de la générosité publique, mais celle-ci n'en est pas moins très importante. Par conséquent, il faut à la fois tenir ses budgets en dépenses et en recettes. Donc, nous avons un souci d'efficacité. Je fais partie des gens qui considèrent que l'efficacité de l'appel de fonds passe par la véracité et la sincérité du contenu. Culpabiliser ne m'a jamais semblé être un bon moyen de recruter des donateurs. Au contraire, cela les fait fuir. Il faut être le plus transparent possible. L'efficacité passe aussi par la cible à laquelle vous vous adressez. Vous n'allez pas parler de la même façon à un nouveau donateur qui découvre ce qu'est la recherche contre le

cancer et à un donateur fidèle. Pour le premier, le message sera forcément beaucoup plus simplifié. C'est ce que l'on appelle des messages de recrutement.

L'utilisation de l'émotion lorsqu'il est question de cancérologie me gêne. Certes, tous les donateurs ne sont pas des patients ou des ex-patients ou encore des proches. Mais ce sont pour beaucoup des gens qui ont été touchés de près ou de loin par la maladie. Il faut donc faire extrêmement attention dans ce domaine-là. Il existe cependant de bonnes émotions. L'empathie est une émotion au bon sens du terme. Il ne faut pas mettre sous ce vocable-là des intentions forcément négatives.

Dans l'élaboration du message, l'institut Curie s'impose trois contraintes. Tout d'abord, il faut une procédure de vérification en interne des messages qui sont envoyés. J'ai beau m'intéresser énormément au contenu, je suis ni médecin ni chercheur. Les procédures de choix des sujets ne doivent pas conduire à décider seul des sujets dont on parle. Deuxièmement, il faut veiller à une diversité des contenus. Par exemple, il est trop facile de ne mettre en avant que l'enfant qui souffre. Il est nécessaire d'être respectueux de la vérité. Le troisième point d'attention pour moi est la sobriété dans la forme. Je crois que l'on n'a strictement rien à gagner – et je me sentirais extrêmement mal à faire ce genre de choses – avec des maquettes trop aguicheuses... La maladie et la recherche médicale doivent être empreintes d'une certaine sobriété.

Je travaille très peu avec des agences conseils. Il y a de formidables agences conseils dans cette profession, mais elles sont parfois un petit peu loin de la cause. Je sais que le Comité de la charte a émis des recommandations sur les conseils, dont chacun peut d'ailleurs avoir besoin parce que l'on sait jamais tout. Mais il faut faire attention. Qu'il s'agisse des indépendants ou des agences de conseils, ils n'ont pas forcément toutes les clés de compréhension ou sont éloignés des réalités de votre champ d'intervention.

Pour terminer, je dirais que dans votre texte de saisine, il y a des oppositions qui ne devraient pas être, en particulier le fait d'opposer efficacité et véracité des messages. Plus les messages sont sincères, plus ils sont vrais, plus ils fonctionnent.

Chantal Le Gouis, responsable marketing à la fondation ARC pour la recherche sur

le cancer: La Fondation ARC est membre du Comité de la charte et elle est également adhérente à l'Association Française des Fundraisers. Lorsque vous adhérez à cette association, vous signez une charte qui porte notamment sur l'éthique. Je pense que c'est très important.

J'étais assez d'accord avec ce que disait Hélène Bongrain Meng : ce n'est pas parce que vous parlez juste, vrai, que vos informations sont exactes – ce que l'on respecte toujours –, qu'il ne peut pas y avoir d'émotions. Toute personne possède un intellect et un cœur, il ne faut pas s'en priver. Cependant, on ne fidélise pas si on fait des choses trop « pushy ». Ce n'est en tout cas pas du tout dans notre ADN à la fondation. Nous avons des procédures

en interne avec de multiples relectures. Tout ce qui est scientifique est relu par l'équipe scientifique. Nous accordons beaucoup d'attention aux témoignages et ils sont tous véridiques. Les personnes relisent systématiquement leurs témoignages et elles les signent. Elles acceptent ou non de mettre leurs photos. Cela concerne les patients, les donateurs, mais aussi les chercheurs.

Nous avons des lignes assez strictes et nous nous assurons pour chaque message que nous sommes dans la justesse du propos par rapport aux donateurs. J'ai la chance d'avoir une équipe de relations avec les donateurs. Nous avons les donateurs régulièrement au téléphone et nous essayons toujours d'apprécier avec eux nos communications pour être sûr que cela correspond bien à leurs attentes aussi.

Christophe Leroux, délégué à la communication et au développement de la Ligue contre le cancer : à la Ligue, nous avons une particularité : la majorité de nos donateurs sont ou deviennent des adhérents de l'association. Nous essayons de construire une relation singulière entre le donateur et l'institution qui l'a recruté, parce que l'on parle ici de recrutement de donateurs, qui passe évidemment par la prospection. Ceci dit, la majorité de nos donateurs sont en proximité directe avec le cancer. Ce n'est pas la peine de se cacher derrière une hypothétique vision du donateur qui donne contre une maladie. Proximité, cela veut dire soit directement concerné, donc malade, soit proche d'une personne malade, soit proche du milieu du cancer. Ainsi, pour toute campagne de communication, toute campagne de marketing, qu'elles soient de prospection ou de fidélisation, nous partons du postulat que tous les messages sont susceptibles d'être lus, vus, entendus par une personne en situation de détresse par rapport à la maladie. C'est un premier préalable. Je ne sais pas s'il est éthique ou déontologique, mais c'est un préalable que nous nous imposons et qui a une incidence non négligeable sur le contenu même des messages puisque de fait nous nous interdisons un certain nombre de choses. Le premier interdit, qui peut sembler évident mais qui ne l'est pas quand on parle de cancer, nous ne parlons pas de mort dans nos messages. Nous ne rajoutons pas de l'angoisse ou de la détresse à la personne qui est susceptible de lire le message que nous émettons. Nous ne parlons pas non plus de pronostics, de tables de survie, de courbes de survie, de statistiques. Nous ne parlons pas des échecs, ce qui d'une certaine manière est une transgression sur la véracité des propos puisque nous ne parlons que d'une partie de la lutte contre le cancer. Nous ne parlons pas des échecs, de la partie dramatique de la maladie. Ceci, toujours pour la même raison : les récepteurs de nos messages sont susceptibles d'être déjà dans une situation de détresse par rapport à la maladie, il est donc inutile selon nous d'en rajouter.

Bien entendu, il y a des procédures à la ligue, un dialogue avec les équipes scientifiques, avec les services d'action pour les malades, avec les services de politiques de santé... Nous

établissons un dialogue permanent sur la construction et la validation des messages. Un process qualité est déployé à l'intérieur du dispositif sur le fundraising, qui est de plus en plus important. Comme Hélène Bongrain Meng, nous n'avons plus recours, ou quasiment plus, aux prestations extérieures. Il existe en effet un décalage qui n'est plus surmontable entre ce que l'on veut faire, ce que l'on veut raconter et la transformation en message.

Ceci dit, et je pense que vous serez d'accord avec moi, nous sommes, nous professionnels du marketing et de la communication, soumis à des contraintes contradictoires extrêmement importantes : évidemment, le respect du donateur, du prospect, du chercheur, du militant de terrain... Évidemment, nous avons des impératifs de rentabilité, de retour sur investissement. Pour un euro investi, combien cela rapporte-t-il? Nous faisons face également à des contraintes économiques, avec une allergie systématique de nos structures associatives à l'investissement en termes de collecte. Il faut le dire, il existe une méconnaissance des mécanismes ; l'investissement en marketing et en collecte est vu par les militants associatifs comme une charge et non pas comme un atout, non pas comme un potentiel, en particulier pour transmettre des messages et de l'information sur le cancer, et pour participer au changement du regard de la société sur cette maladie. L'investissement en marketing et en collecte est vu comme une charge, comme un problème, et non pas comme une solution. Or, et cela a été dit par tout le monde, aujourd'hui les messages marketing, quel que soit le canal, quels que soit la cible, sont un élément de la solution. Ils peuvent être utilisés pour changer le regard de la société sur le cancer et pas seulement pour collecter, même si c'est sa vocation première.

Je voudrais insister sur un point important, sur ce qui se prépare aujourd'hui sur le marché de la générosité. La saisine a été rédigée un peu « ancienne école » par rapport à ce qui se met en place actuellement. Cette saisine correspond aux techniques de marketing et de collecte qui s'applique encore un peu, en particulier ce que l'on appelle le marketing direct. Il est dans ce cadre facile de se prémunir, avec des procédures, des process qualité... Le temps de réalisation permet ce genre de choses. Par exemple, un message de prospection envoyé au mois de septembre va être pensé, prétesté, évalué, soumis à tout un tas de contrôles, pendant toute l'année qui précède. Cette situation correspond à la saisine.

Mais on assiste aujourd'hui à une migration des outils de collecte, en particulier sur les outils instantanés, les outils digitaux, la collecte au contact dans la rue... Ces outils sont déjà déployés et changent complètement la donne. En effet, les processus de validation, de régulation... sont quasiment adaptés aux circonstances et à l'interlocuteur.

Sous l'impulsion du président du Comité de la charte, un groupe de travail a été constitué sur les nouveaux outils de collecte. Ce groupe va assez loin dans ses réflexions. Je pense que l'on va réussir à trouver un accord, sachant qu'il ne sera pas très défini parce que si l'on sait ce qui se passe aujourd'hui, on ne sait pas ce qui se passera demain. On a coutume de dire que nous sommes dans « l'uberisation » de la société ; les chauffeurs de taxi se

sont levés un matin, il y avait Uber et tout a changé. Dans la générosité, c'est la même musique ; il faut que l'on essaye d'imaginer ce qui se va se passer et quelles sont les règles éthiques qui vont devoir s'appliquer sur ces nouveaux systèmes de collecte. Je dois dire que nous ne sommes pas de trop au Comité de la charte, à France Générosités et à l'AFF (trois organismes auxquels la Ligue est adhérente), pour réfléchir à toutes ces questions. Il se prépare en effet des tsunamis dont on n'imagine pas la portée. C'est un vrai problème qui, en plus, pour ce qui concerne précisément la Ligue contre le cancer, se heurte à la vraie vie, c'est-à-dire à la vie des malades, des proches, et ce n'est pas forcément la même temporalité, ce n'est pas forcément la même réaction.

Je ne veux pas critiquer la saisine qui a tout à fait son sens, mais simplement dire qu'il y a une dimension prospective qu'il faudra d'une manière ou d'une autre traiter.

Interventions des personnes auditionnées au fil de l'examen de la saisine

Concernant la concurrence dans la collecte des fonds

Yaële Afériat, directrice de l'association française des fundraisers: l'AFF a la spécificité d'être vraiment sur tous les secteurs de l'intérêt général, culture, enseignement supérieur, recherche... Maintenant, même les collectivités se mettent à collecter. C'est vrai que c'est un peu la cohue. Nous avons toujours fait le choix de dire qu'il faut tenir compte de ce contexte concurrentiel pour être au top sur les bonnes pratiques et faire collectivement attention à préserver la confiance des donateurs. Nous sommes collectivement responsables du développement de la générosité et de la philanthropie dans notre pays.

Certains secteurs, par exemple l'enseignement supérieur, collectent avec de nouvelles méthodes ; stratégies de grands donateurs, développement de réseaux d'anciens... Ils défrichent et vont à la rencontre de gens qui n'étaient pas forcément donateurs jusqu'à présent. Il ne faut donc pas regarder uniquement la dimension concurrentielle, mais aussi comment nous pouvons être acteurs de la solution.

Ce qui a été dit par Christophe Leroux est très important : on considère trop souvent la collecte de fonds comme un mal nécessaire et non comme une des solutions aux problèmes. La solution de l'État qui prédominait auparavant n'est pas une solution d'avenir. L'idée est de réfléchir à comment considérer ces acteurs qui viennent à ces causes diverses comme des parties prenantes des institutions qui font appel à la générosité.

Hélène Bongrain Meng, directrice du développement des ressources de l'institut **Curie**: la générosité du public est bien plus qu'une variable d'ajustement. Il y a des projets de recherche, des actions d'accompagnement des patients qui mettraient des années à être concrétisés en l'absence de dons, voire qui ne verraient jamais le jour. Grâce à la

générosité du public, nous avons la capacité à les réaliser tout de suite. C'est donc quelque chose auquel on tient énormément.

Concernant la concurrence, oui, nous sommes concurrents et, en même temps, nous ne le sommes pas. Je passe mon temps à explorer de nouvelles voies. Le don n'est pas si répandu que cela en France. La part du don dans le PIB représente peu de chose. Depuis 20 ans, je constate qu'il y a toujours globalement 50 % des Français qui donnent et 50 % qui ne donnent pas, même si on progresse un peu de façon régulière. Il y a donc encore beaucoup à faire.

À l'institut Curie, avec son remarquable centre de recherche et son centre hospitalier, nous avons des contacts que d'autres n'ont pas. C'est cela qui m'importe le plus, ne pas forcément faire la même chose que les autres mais explorer de nouvelles voies. Il faut être différent. Dans le secteur marchand, il y a de bonnes choses à prendre. Il faut se différencier et bâtir sur ses différences, sur ses spécificités. C'est comme cela que l'on peut être extrêmement porteur en terme de dons.

Interventions sur des sujets divers

Gérard de la Martinière, président du Comité de la charte du don en confiance : je me réjouis beaucoup de ce que j'ai entendu autour de cette table parce que cela veut dire que tout le monde est d'accord pour considérer qu'il ne faut pas biaiser, tricher avec les impératifs de vérité et de transparence. En écho à ce qui a été dit sur la concurrence, ne nous cachons pas derrière notre petit doigt : nous avons une concurrence très forte sur le plan de la générosité avec la multiplication des causes, des acteurs... La seule réponse, me semble-t-il, est le choix d'une discipline collective très forte en matière de déontologie d'appel à la générosité publique. Il faut véritablement parvenir à rassembler le maximum d'acteurs pour s'y tenir.

Le troisième point que je voudrais souligner concerne le rôle des organes de gouvernance. Il n'a pas été tellement évoqué. Je pense que la qualité de la sollicitation dépend évidemment en premier lieu du professionnalisme des personnes qui sont en charge des collectes. Mais peut-être qu'ils ne peuvent pas le faire s'ils n'ont pas des directives, des instructions précises. Il faut que les conseils d'administration se mouillent en matière de contenu et de qualité de la sollicitation. Il est trop facile de dire « rapportez-nous de l'argent, débrouillez-vous comme vous voulez ». Ce n'est pas admissible. C'est d'autant plus vrai, comme l'a souligné Christophe Leroux, qu'avec des nouveaux moyens de collecte qui impliqueront beaucoup plus de réactivité, il faudra bien que les conseils d'administration aient établi à l'avance le contenu d'une politique de sollicitations adaptables à tous les cas de figure, y compris ceux où il faut réagir dans les 48 heures pour déterminer un message.

Un dernier point, le texte de la saisine me semble laisser de côté un aspect qui devient de plus en plus important dans la sollicitation de la générosité : la collecte des legs et libéralités. C'est un sujet qu'il ne faut pas négliger parce qu'il est très piégeux sur le plan de l'éthique et de la déontologie.

Christophe Leroux, délégué à la communication et au développement de la Ligue contre le cancer: je pense que l'une des clés de la résolution de la question de la sollicitation des dons passe par les instances de régulation telles que le Comité de la charte, l'AFF et France Générosités. Ainsi que par l'établissement d'une cartographie – ça manque, c'est vrai – des différences entre les uns et les autres. Mais pouvoir faire cette cartographie renvoie à tout ce qui a été dit, y compris les propos de Gérard de la Martinière sur la gouvernance.

La concurrence n'est pas un problème, elle nous oblige simplement à renforcer notre propre identité, à la travailler, à la renforcer, à la faire connaître. Cela fait écho aussi aux propos que j'ai trouvés très intéressants de Catherine Vergely, membre du Comité éthique et cancer, sur l'attribution et l'utilisation des dons. Évidemment, plus l'identité est travaillée, renforcée, assumée, en particulier par la gouvernance, plus la traçabilité et l'utilisation des dons, en résonance avec la volonté du donateur, est facile. Mais il y a effectivement pour toutes les institutions un très gros travail à faire sur la gouvernance et sur la définition de cette identité-là. Cela me semble capital, comme le renforcement des instances de régulation ou de médiation puisque l'AFF ou France Générosités sont davantage des instances de médiation que de régulation. Transparence, véracité, confiance sont des points centraux. Nous, nous sommes des outils. Les curseurs sur la transparence, la véracité et la confiance sont définis par les militants et donc par les instances qui les représentent, avant que cela soit utilisé par les professionnels du marketing ou de la communication. Pour moi, la concurrence est certes importante mais elle n'est pas nécessairement un problème. Le problème, c'est nous, c'est-à-dire notre propre définition, autodéfinition.

Je voulais préciser un exemple sur les nouvelles techniques qui nous posent un problème. Aujourd'hui, un malade atteint de cancer va taper sur Google par exemple cancer de la prostate. Il va alors voir apparaître immédiatement sur son écran des publicités pour la Ligue, pour l'ARC... Tout le monde le fait. C'est un premier niveau où on utilise une sensibilité si on est positif, une fragilité si on est cynique pour amener la personne qui vient de taper « cancer de la prostate » vers le don, ainsi que vers de l'information et des services potentiels. Cela, c'est la partie visible de l'iceberg.

Sauf qu'aujourd'hui, si la personne tape « cancer de la prostate » et va sur un site comme doctissimo, elle va remplir un formulaire avec son adresse e-mail. En fonction des termes employés par le requérant sur ce site ou sur d'autres, les algorithmes qui sont mis en place

par les moteurs de recherche et d'autres acteurs vont réorienter à un moment ou à un autre du parcours du malade sur internet ou sur les réseaux sociaux vers telle ou telle structure qui peut effectivement donner de l'information mais qui peut aussi délivrer des messages de collecte. C'est une collecte extrêmement affinée en fonction du profil du requérant, où l'on est pratiquement intrusif. Il y a vraiment là des enjeux éthiques et déontologiques dont on ne mesure pas la portée. L'industrie pharmaceutique le fait déjà, il faut le savoir. L'industrie pharmaceutique nous propose des alliances aussi. Pour l'instant à la Ligue, nous les refusons. Cela veut dire que sur le marché de la santé, l'industrie pharmaceutique se met à collecter non pas des donateurs mais des patients. C'est une redéfinition qui doit nous interpeller.

Nolwenn Poupon, responsable communication et études à France Générosités: je voudrais rebondir sur différents points, notamment sur la concurrence. France Générosités est l'exemple type de notre capacité, même si nous sommes concurrents, à travailler ensemble. Par exemple, si nous intervenons chacun de notre côté auprès du gouvernement sur la loi fiscale, cela ne donnera rien. Si nous agissons ensemble, comme nous représentons beaucoup de salariés et des budgets importants, nous serons plus efficaces. À propos de la régulation, France Générosités est un lieu où l'on règle plein de problèmes. À un moment, le conseil syndical a fait le constat que tous les jours trois équipes de street marketeurs sont présentes en même temps à place d'Italie. Les personnes qui traversent cette place sont arrêtées trois fois de suite par trois associations différentes. En qualité de donateurs potentiels, elles s'y perdent forcément. En Angleterre, le street marketing marchait très bien et, par ce type de situation, le marché a été saturé. Il a donc été décidé de réguler l'activité. Au sein de France Générosités, deux personnes coordonnent l'activité de street marketing. Même si elles sont concurrentes, les organisations travaillent ensemble pour collecter.

Nous avons aussi créé la plateforme info don. Ce n'est pas encore une plateforme qui collecte, car nous n'avons pas encore le mandat pour cela. Mais elle vise à orienter les donateurs qui ont envie de donner mais qui ne savent pas à qui. Par exemple, à l'item recherche médicale, ils peuvent obtenir la liste des membres, avec la possibilité d'obtenir des informations sur chacun d'entre eux.

Le donateur ou celui qui ne l'est pas encore n'a malheureusement pas accès à toute l'information. Vous êtes des professionnels, des experts. Avec les mailings, vous ne pouvez pas les noyer d'informations. Moi, le cancer, il faudrait m'en parler avec mes émotions. Tous les mots compliqués, je ne vais pas les comprendre. Les personnes n'ont pas ce niveau-là pour pouvoir vous soutenir dans votre démarche. Mais ce n'est pas parce qu'ils n'ont pas à votre niveau d'expertise qu'ils n'ont pas le droit d'être dans l'élan de la lutte contre le cancer.

L'ancien président de Médecins sans frontières a dit que les gens allaient donner pour Haïti parce que c'est proche de nous, parce qu'il y a une proximité culturelle, et parce que c'est un tremblement de terre, parce que du jour au lendemain 200 000 personnes sont mortes. En revanche, en France, nous ne sommes pas parvenus à collecter pour le Pakistan, alors qu'en Angleterre ils ont réussi à lever beaucoup de fonds. Nos donateurs sont un peu conditionnés, enfin sensibles à certaines choses et il ne faut pas l'oublier.

Sur l'investissement, il est vraiment important de sensibiliser votre conseil d'administration. Il faut faire des tests. On essaye une technique. Si cela ne marche pas, ce n'est pas un échec. Cela permet de savoir que cela ne marche pas pour nous, pour notre cible, pour notre cœur d'activité. Mais il faut se donner les moyens, parce que si l'on n'investit pas, on ne pourra jamais collecter.

Sur les techniques, certaines associations ou fondations vont aller par exemple sur le street marketing. Il y a environ une vingtaine d'organisations qui collectent avec cette technique. Elles ne le font pas toutes, soit pour des raisons budgétaires, soit parce qu'elles ne souhaitent pas faire ce type de collecte. Cela est valable pour tous les types de collecte. Ce sont des choix éthiques ou déontologiques propres à chaque organisation.