**Texte de la transcription simultanée réalisée par le Messageur :** [**www.lemessageur.com**](http://www.lemessageur.com)

**Interview d’Axel Kahn**

**Intervenants :**

* **Vincent Edin, animateur (VE)**
* **Axel Kahn (AK)**

**VE :** Monsieur le président je vous remercie encore une fois.

**AK :** Merci beaucoup, monsieur le président, et Monsieur notre hôte.

Je vous en prie, j'aurais plaisir à ce que vous restiez à nos côtés.

Mesdames et Messieurs, nous avons tous ici en commun, de nous sentir profondément impliquer, je le sais, par le titre donné à cette première rencontre de la fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap.

Handicap, recherche et citoyenneté, sonnent en quelque sorte comme une évidence.

Aucun d'entre nous ne doute un seul instant que les personnes en situation de handicap soient des citoyens, mais nous avons conscience qu'il connaisse des handicap pour exprimer tous les attributs de cette citoyenneté.

De ce fait, il convient de tout mettre en œuvre pour leur permettre Autant que cela est possible, d'être des citoyens à part entière.

L'autre mot – clé, de ce titre est : recherche.

Il est également une évidence.

Imaginez, la médecine déjà triomphante d'utiliser la pénicilline, en 1952, et qui se ferait comme objectif, simplement, d'optimiser l'allocation des moyens des outils des méthodes disponibles.

Notamment des quelques milligrammes ou grammes de pénicillines qui ont pu être obtenues.

Mais aussi de développer des moyens, de trouver tout ce qui n'a pas encore été.

Imaginez, dans le même ordre d'idées, à la même date, l'industrie automobile, l'industrie aéronautique qui se serait arrêtée.

Ce serait absurde.

L'idée de progrès, idée fondamentale que nous devons certainement redéfinir, mais dont nous ne devons jamais nous déprendre, est celle qui indique que l'intelligence humaine, la technique humaine, l'économie telle qu'elle est engendrée notamment par cette conjonction de l'intelligence et de la technique.

Doivent être mobilisé pour promouvoir de meilleures conditions d'épanouissement des femmes et des hommes, des citoyennes et des citoyens, notamment de ceux qui sont gênés dans l'expression de leur citoyenneté, par un handicap.

C'est-à-dire que si nous sommes persuadés de ce que on ne peut accepter une société qui n'utilise pas ses moyens au sens large du terme, ces connaissances au sens large du terme, son pouvoir au sens large du terme, pour aider ceux qui en ont le plus besoin, n'est pas digne de se regarder dans la glace ou se contemplent les sociétés.

Elle n'est pas digne de demander aux citoyens les efforts qui leur sont demandés, le progrès, Pour ceux qui en ont le plus besoin, et une ardente nécessité.

Notre idée, par conséquent, est de permettre aux citoyens en situation de handicap est de permettre de bénéficier de tout ce dont profitent les autres hommes et les autres femmes, cette idée demande naturellement une très grande générosité, une très grande activité, une très grande efficacité.

Et cela, les très nombreuses associations, association professionnelle est spécialisée dans le monde du handicap, dans le travail des personnes en situation de handicap, tous ceux qui sont véritablement engagés, ils mènent leurs tâches et leur mission dans des conditions remarquables.

Même si cela était encore mieux maîtrisé, même si l'allocation était encore plus justifiée, Même si l'utilisation des moyens alloués était encore meilleure, ce ne serait pas encore suffisant, car une grande partie de ce qu'on peut probablement faire pour ces hommes et pour ces femme n'a pas encore été trouvé.

Ce serait coupable, De ne pas consacrer une part importante de notre activité en faveur de nos concitoyennes et de nos concitoyens handicapés par une maladie, par un déficit ou une difficulté, dans les conditions de la vie.

Si ces moyens n'étaient pas par conséquent consacré à débusquer

Les pistes qui permettront de faire mieux que ce qu'on peut faire aujourd'hui, malgré cette immense générosité qui est déjà déployée.

La est le role , là est la mission De la FIRAH.

Mais pour cela il faut plus de moyens que nous en avons.

Nous le disons très clairement, aujourd'hui, parce que ce que je vous dis avec mon enthousiasme des mots, j'en suis très profondément convaincu.

Et nous arrivons à convaincre les gens.

Si bien que le 150 d'entre eux, des équipes constituées, associant des chercheurs des laboratoires, dans le monde entier, et dans le monde du handicap, nous envoient des projets.

Malheureusement, avec les moyens qui sont à notre disposition – cela a été dit,Nous ne pouvons en subventionner que 6 aujourd'hui.

Certainement, entre 10 et 20 sont d'une qualité telle que cest projet mais qui mériterait d'être sélectionné.

Si bien que la situation des personnes en situation de handicap serait améliorée.

Comment ne pas saisir cette chance ? Nous voulons saisir cette chance avec vous, Mesdames et Messieurs, tel est le but de cette soirée.

**VE :** Quand on s'assied, cela veut dire que cela va durer longtemps. J'espère que personne n'est pressée.

**AK**:Aucun problème.

**VE :** Le traiteur ne dira peut-être pas la même chose.

Monsieur le président, vous avez déjà beaucoup dit, mais vous avez parlé de l'avenir et du présent, pourrions-nous faire un petit retour dans le passé ? Pouvez-vous expliquer quelle a été votre démarche en 2008 – 2009.

**AK**: En 2006.

A cette date, 3 présidents et certains directeurs généraux débarquent de mon bureau, je ne me rappelle plus la composition exactement, de la délégation.

Il y avait un moteur ce jour-là, en même temps que ses collègues, le président de la Fegapei, le président de l'APAJH, le président de l'APF, et j'ai dit, certains de leurs directeurs généraux.

Et il débute d'entrée de jeu : « Monsieur le professeur Alex Kahn, voilà ce que nous voulons faire. Nous considérons que nous avons des dizaines de milliers de salariés, des centaines de milliers de personnes en situation de handicap, dont nous nous occupons.

Certes il n'y a jamais assez de moyens, certes, l'organisation est toujours à perfectionner.

Mais, même si nous faisons cela cela ne sera pas assez, et nous croyons qu'il faut également, et que c'est notre rôle est notre mission, que nous stimulant de la recherche pour imaginer ce qu'on fera mieux demain.

Est-ce que vous êtes des nôtres ? ».

A l'époque, j'étais membre du comité étique, dont le président est ici présent, Jean-Claude Ameisen, et je suis sûr que sur ce point comme sur beaucoup d'autres, nous partageons le même sentiment, quand vous êtes membres du comité d'éthique, vous avez une idée de ce que c'est que l'action bonne et l'action mauvaise.

L'action bonne est celle qui est compatible avec – voire même qui promeut – l'amélioration des conditions de vie et l'épanouissement des personnes.

L'autre est le critère principal de se en quoi une action est bonne.

Alors, évidemment, de faire en sorte que les personnes – particulièrement les personnes en situation de difficulté, parce qu'elles connaissent le handicap – que ces personnes soient aidées, est le type même d'une action qui est bonne.

Par ailleurs, l'institut que je dirigeais étais très activement impliqué dans le handicap, dans la recherche sur les handicaps génétiques, en particulier les différents types de retards mentaux, d'autisme, avec ou sans syndrome associé, est maladie génétique, nous avons travaillé dans le domaine de la thérapeutique.

Si bien que la réponse que je devais donner à cette interrogation étais pour moi évidente : cela ne pouvait être non, cela a été oui.

On sait qu'il y a des entreprises de bonne volonté, des associations de malfaiteurs, vous avez fait porter votre choix sur une fondation, pourquoi ce choix ? Pensez-vous que cela garantissait par exemple de recherche de meilleure qualité ?

La structure qui permettait de promouvoir cette activité de recherche devait être trouvée.

La forme de fondation a beaucoup d'avantages, et d'emblée, nous avons eu beaucoup de partenaires qui sont d'ailleurs indiqués dans le programme.

Des partenaires extrêmement importants qui se sont réunis dans le conseil d'administration.

Ce conseil d'administration, par conséquent, compte tenu des conditions de lancement de cette fondation, vous pouvez l'imaginer, comporte 4 fondateurs :

outre le président qui venait d'accepter de présider, par conséquent, en tant que telle, comme personnalité morale, l'APF, l'APJH , et la Fegapei, d'emblée, nous avons eu des partenaires, les amis de la fondation,

LA CASDEN

Le crédit coopératif, la MACIF et, la MAÏF, l'OCIRP ;

 nous avons également développé des partenariats dans le domaine de l'accès des personnes en situation de handicap à l'emploi, l'ADAPT , dans le domaine très large du handicap, le CCAH, Car nous ne savons, dans le monde du handicap, il y a une richesse profonde, incroyable.

Beaucoup de ces acteurs du handicap s'intéressent, à différents niveaux, à la recherche.

Mais souvent relativement peu.

Nous préciserons peut-être le domaine de la recherche appliquée, dans la recherche appliquée il est difficile de faire la part de ce qui a une action sociale en faveur des personnes en situation de handicap, et ce qu'est une recherche.

Et la FIRAH se veut en quelque sorte, l'institution de référence, essayant de porter très haut l'exigence d'une recherche, une recherche qui est définie par l'excellence, par l'évaluation, par la reproductibilité,

...

Pour améliorer l'accès à l'endroit des citoyennes et des citoyens en situation de handicap.

Je suis en train de réaliser que moi qui étais fâché avec les sens, si vous aviez été mon professeur cela se serait mieux passé.

**VE :** Pouvez-vous nous préciser ce qu'est la recherche appliquée ?

**AK**: Ce que nous appelons la recherche appliquée, est une recherche, comme je viens de le dire, dont la caractéristique d'essayer d'obtenir des résultats, d'résultat qui a, lorsqu'ils sont appliqués dans la vie quotidienne des personnes en situation de handicap, sont de nature à l'améliorer .

Pour vous donner un exemple, il y a une recherche extrêmement important,Un élément favorisant, l'émergence du handicap sur les causes biologiques, génétiques ou neurologique du handicap.

Sur les mécanismes qui ouvrent la voie à tel ou à telles possibilités thérapeutiques.

Mais leur ce que cette recherche est un succès, en voit bien tout ce qu'il y a à faire encore, pour que cela bénéficie directement aux personnes en situation de handicap, qui doit être fait. Il est certain que dans mon ancien métier, qui était en particulier de trouver des gènes responsables de handicaps génétiques, lorsqu'on avait trouvé ce gène, et lorsqu'on avait donc mieux comprit le mécanisme, une nouvelle voie de possibilités thérapeutiques s'ouvrait.

Il n'empêche que ces possibilités thérapeutiques est encore lointaines.

Compte tenu des sujets que nous poursuivons, lorsque la recherche, qui doit en être,Connaît des succès, ses méthodes qui ont été confirmées peuvent être appliquées, et alors, elles doivent améliorer la situation des personnes en situation de handicap.

**VE :** Peut-être encore un ou 2 mots, avant de passer à la table ronde sur les porteurs de projets, je vais laisser passer l'excellence, Jean-Claude Ameisen nous expliquera comment cela se matérialise dans un projet.

**AK**: Je laisserai Jean-François Quillien le préciser plus précisément.

**VE :** Mais à côté de la FIRAH, vous avez tenu à ce qu'il y ait un centre de ressources, pourquoi est-ce que cet outil manquant devait être porté par une structure telle que la vôtre ?

**AK**: Cela a été une exigence, presque une condition que j'ai mise a accepté de présider cette fondation dont nous avions envisagé en 2006, la création.

En effet, en tant que membre du comité consultatif national d'éthique, pendant 12 ans, en tant que directeur d'un gros institut de recherche dans le domaine du handicap, j'avais profondément conscience, que dans le monde du handicap, ce n'est pas la générosité et L'ingéniosité qui manque.

Je m'étais rendu compte que le formidable engagement d'équipe ne garantissait pas l'efficacité de ce qu'il mettait en œuvre.

Hélas !

Et que par conséquent, si nous voulions faire de la recherche, il était totalement exigible que tout ce qui nous était proposé, que tous les résultats obtenus, fussent évalués.

Or, l'évaluation commence par la comparaison.

Elle commence par la comparaison avec tout ce qui était envisagé, tout ce qui a été fait et essayer, dont l'inefficacité ou dans l'efficacité a été avéré

J'ai donc dit qu'il fallait une banque de données aussi larges que possible, pour aider à monter les projets, pour ne pas réinventer la roue, et pour permettre aux évaluateurs d'évaluer les projets.

Le centre de ressources, initialement, c'est cela.

Cela reste profondément cela.

Sans lui, il n'y a pas de FIRAH.

Sans évaluation, il n'y a pas de recherche.

Sans centre de ressources, l'évaluation est difficile, et, par conséquent, la FIRAH n'existe pas.

Maintenant, le centre de ressources, comme il se développe rapidement, il s'est ouvert à d'autres ambitions qui est, d'être un peu le lieu où se rencontre cette profusion du monde du handicap.

**VE :** Jean-François Quillien, voyez un peu la responsabilité qui est la vôtre, à la tête du lieu où se rencontrent les gens du handicap. On verra, au bout d'une heure ou d'une Rémy, l'ensemble des prises de parole vous adonnait pleinement satisfaction.

**AK**: Ce qui nous donnerait plus satisfaction c'est d'avoir d'autres partenaires. Vous voyez que j'y viens. Je suis un homme extrêmement pratique.

**VE :** Non, vous l'avez dit, ce n'est pas vulgaire, cela ne l'est pas.

Imaginons que ce soir la soirée se passe au-delà de vos espérances, cela pourrait arriver.

**AK**: Cela ne peut pas arriver, mais espérances sont immenses.

**VE :** Mais si on décuplait le soutien à la FIRAH, ce serait pas mal ?

**AK**: Ce serait bien.

**VE :** Au-delà de la somme, pouvez-vous nous montrer ce vers quoi on va, en termes de recherche qu'on pourrait avoir en ayant un soutien plus franc.

**AK**: Vous le savez, nous en parlerons, en réalité, le progrès est exigeant, et il exige de nouveaux progrès.

Il exige par conséquent que la FIRAH existe. Si elle n'existe pas il serait urgent de la fonder.

Et je suis sûr parmi les présidents de la Fegapei ou de l'APF, aujourd'hui, il y aurait de nombreuses personnes à le proposer.

Les personnes en situation de handicap vit plus longtemps qu'auparavant, mais, alors que ces personnes vieillissent, le handicap ce modifie.

Et dans un premier temps, le handicap se complète dans les handicap moteur, les handicap moteur – cérébraux, ou dans les différentes formes de paralysie, la rigidité, l'ankylose, parfois l'obésité, sont des éléments qui viennent compliquer le handicap.

Le progrès est-elle heureusement, certaines personnes en situation de handicap, aujourd'hui, vivez nous espérant que leur espérance de vie seront les mêmes que celles qui ne font pas face au handicap, elles vivent beaucoup plus longtemps.

Lorsque ces personnes sont accompagnées, leurs accompagnateurs deviennent vieux, et ils disparaissent.

Et eux sont toujours là. Et il ne s'agit pas d'ajouter la difficulté à la difficulté.

De faire en quelque sorte de ce progrès un malheur.

Le progrès doit toujours être une perspective.

Et donc, à mesure que le progrès se développe, il y a de nouvelles exigences.

Cela nous demande de ne jamais baisser les bras.

Et puis, il y a encore tant à faire.

Nous savons très bien que de mal y aura des possibilités, notamment pour ce qui est d'handicap moteur, des possibilités absolument extraordinaires.

Mais il faut mobiliser les chercheurs.

Il faut faire en sorte que le transversaux le plus rapide possible à la réalité des conditions vécues par les personnes.

Vous le voyez, le champ est immense.

**VE :** Nous verrons d'ici une heure ou une heure et demie si nous avons bien progressé.

Et puis vous reviendrez évidemment nous faire un petit discours de clôture, je l'espère.

**AK**: Si vous me le demandez je le ferai sûrement.

**VE :** Si vous restez au premier rang tout ira bien.

Merci beaucoup président.