

Échantillon 1.mp3

Intervieweur: Par rapport à la création de ~~l'Arabie. Donc~~ l'ARAPI, donc l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des ~~inadaptation.~~ Comment adaptations, comment ça s'est fait la création de cette association par rapport à la recherche stricto sensu_?

Interviewée: Alors, ça, c'était aussi ~~la,...~~ vous voyez, l'ouverture aux familles. Donc l'ouverture aux familles, qui existait non seulement à Tours, mais qui commençait à s'exprimer. Il y a eu des familles qui se sont ~~insurgés~~ insurgées contre le sort qui leur était fait de culpabilité, de responsabilité de la maladie de leurs enfants. Et à Paris et autour de François Grimaud, Grémy. François ~~1er est~~ Grémy était un prof et il est maintenant décédé. ~~Mais, mais~~ il était prof de ~~biostatistiques et~~ biostatistique, biostatistique, épidémiologiste et ~~Et~~ il traitait les données. ~~Avec avec~~ des ~~Des~~ systèmes mathématiques, puis plus tard, avec l'informatique. Enfin, François ~~1er, tes parents, le~~ Grémy était parent. Le couple François et Françoise Jérémie Grémy ont eu beaucoup d'importance. ~~Le lère, Et~~ Lelord les ~~armes contre eux. Il a rencontrés et il~~ s'est entouré ~~le lère, Lelord,~~ des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude Bernstein, qui ~~étaient de~~ étaient à Strasbourg à l'époque, etc. ~~Qui, qui~~ qui commençaient ~~Oui et, oui.~~ Et Pierre Ferrari, qui était Parisien. ~~C'était C'étaient~~ des plus jeunes. Et puis Didier- Jacques ~~d'Usher~~ Duché, qui était prof de psychiatrie, ~~qui et que~~ connaissait bien le lère Lelord et qui se trouvait à la Salpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant, ~~la~~ psychiatrie. Voilà. Et avec les parents chercheurs, qui ~~s'était trouvées~~ étaient trouvés au ban de la société. ~~Quoi? Condamné, condamnés~~ parce que... Les deux qui étaient les plus importants, ~~Il~~ y en avait un qui s'appelait Denis Chatenay, Denis Chatenay, ils étaient Chastenot. Il était au CNRS, ils y étaient tous les deux, ~~et. Et~~ puis Henri Doucet, Henri Doucet, qui étaient parents, des parents chercheurs. Ils ont décidé de créer cette association. ~~Voilà.~~ Alors au départ, c'était l'association ~~Le~~ Pays,... le « PI » c'était Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles. Parce que les psychiatres à l'époque, dans ~~dans~~ les classifications des maladies des enfants autistes, c'était ~~psychose, psychose infantile. dans les~~ psychoses infantiles. Puis ensuite, comme il y a eu vraiment une sorte de ~~de~~ révolte. On, on est revenu sur les psychoses infantiles et ~~les pis, le~~ « PI » c'est « prévention des inadaptation. adaptations ». Et d'ailleurs ~~c'était. C'est, c'est~~ incroyable parce que là aussi, c'est ~~C'est~~ plus que de la sémantique quoi. Ça a été un positionnement parce que c'était de la prévention ~~et on. On~~ savait que agir qu'agir tôt, ça permettrait de ~~Il sait... ce n'est~~ pas à sept ans, qu'il fallait voir ces enfants, il fallait les examiner très ~~petit et petits.~~ Et la clinique de Tours ~~avec,~~ avec Jean Laugier ~~a permis,~~ a permis ça. C'est ~~à dire~~ que l'unité ~~InsERM~~ INSERM, ça a donné un coup de ~~Je... je~~ dirais un élan. ~~Non non~~ seulement à la recherche, sur les molécules, sur les phénomènes. ~~On... on~~ va dire les réponses cérébrales à des stimulations par l'électroencéphalogramme et l'électroencéphalographie, le Doppler. Mais ça a donné un coup ~~de langue~~ d'élan aussi à la clinique. Parce que là, c'était le tout petit. Et donc, un des axes majeurs, ~~et...~~ Et là ~~c'est c'était~~ il y a quelqu'un d'important qui s'appelle Dominique Sauvage, qui ~~était, qui~~ a été chef de clinique et puis ensuite qui est devenu prof de psychiatrie de l'enfant. Lui, il a contribué, je dirais, à mes côtés, à

Échantillon 1.mp3

décrire les premiers signes chez les tout petits bébés ~~de. Les premiers, les~~ petits signes d'autisme, ~~d'autisme~~.

Intervieweur: Et donc vous ~~Est, est~~-ce que vous avez eu ~~une. Un~~un rôle dans ~~cette. Dans~~ la création de cette association de ~~la Rapi. l'ARAPI ?~~

Interviewée: Oui, oui oui, moi, tout de suite, ~~vous. Vous~~ savez ~~Alors, Lelord était...~~ Il m'embarquait, il m'emmenait avec lui à Paris, etc. Oui, bien sûr, j'ai été secrétaire, moi, ou alors adjointe de la secrétaire, c'est ça? Il y avait une secrétaire, une maman. Alors ~~ce qui~~, ce qu'il y a de formidable dans cette association, c'est que le coup de génie ~~...~~. Mais là aussi, vous voyez, il y a des coups de génie, il y a des anticipations incroyables. C'est que ces chercheurs qui étaient parents et les professionnels de l'autre, c'est ~~à~~-dire les psychiatres à l'époque, ~~plus voilà~~, ils ont décidé que le conseil d'administration de cette association serait constitué à parité de ~~de~~ parents et de professionnels. Et ça si vous voulez ~~En 2000. En 2023? Oui c'est...~~

Intervieweur: C'était révolutionnaire.

Interviewée: C'est ça. Et je pense que c'est toujours l'association très représentative de ce qu'on appelle la recherche participative, qui concrétise... On est les seuls au monde à avoir ce statut. Vous voyez? Et ~~son~~ fonctionnement ~~est. C'est~~ incroyable. Alors ~~c'était, ce n'était~~ pas simple, ça chauffait de temps en temps, ça chauffait, ~~mais. Mais~~ c'était ~~...~~. Voilà, donc les grandes orientations ~~et associations. Et association~~ pour la recherche. Ce n'était pas une association pour militer sur la défense des droits des malades, etc. C'était pour la promotion de la recherche et pour la promotion de la recherche via l'information scientifique. Donc les deux actions phares de cette association ~~qui ont, et~~ ces actions ont existé depuis le début. C'est, c'est les universités d'automne, enfin qui s'appelaient les universités de ~~la Rapi. Parce que on n'est pas l'ARAPI parce qu'au départ, elles n'avaient~~ pas forcément ~~le mieux, c'est lieu. C'est-à~~-dire des universités qui sont construites, ~~c'est...~~ C'est des universités résidentielles. ~~On, on~~ passe plusieurs jours, maintenant, quasiment une semaine, ~~c'est. C'est~~ organisé, ~~...~~ le programme est conçu et la participation complètement équilibrée parents ~~professionnels et. Et~~ on accueille, sur des thématiques ~~qui sont qui~~ qui sont vraiment d'actualité, des chercheurs du monde entier. On va chercher les meilleurs.

Intervieweur: Et ça existe toujours ~~?~~

Interviewée: Oui, ~~c'est~~ ça existe toujours.

Intervieweur: ~~Il y~~Et ça a tout lieu à Tours ?

Interviewée: Alors non, ~~non non, non~~, parce que ~~tout tourne. C'était. Ça Tours, c'était...~~ ça nous aurait coûté trop cher, ~~j'imagine~~. Alors au début, on était dans un

Échantillon 1.mp3

chalet du CNRS ~~parce~~. Parce que comme il y avait des chercheurs du CNRS, on avait ce chalet qui était à Modane, en dessous de Modane. ~~Ils étaient au soir, c'est ça? Bonsoir au soir et, il était à Aussois. Et~~ dans un très bel endroit, un petit peu éloigné pour ~~pour~~ s'y rendre. Mais bon, une fois qu'on était là-haut, c'était génial ~~et ça a duré. Oui c'est. Et~~ ça. ~~Trois durait, oui c'est ça, trois~~ ou quatre jours ~~maintenant. Maintenant,~~ ça a lieu au Croisic, à Port-Roques, ~~parce-aux-Rocs. Parce~~ qu'à un moment donné, on s'est dit : « bon, le trajet en montagne, ça, ~~ça~~ va créer des-~~Il... il~~ va y avoir un biais de sélection par le trajet, ~~quoi. »~~. C'était assez difficile. Donc là, ~~pour Eurocks~~ Port-aux-Rocs, c'est Le Croisic, ~~done. Donc~~ Le Croisic, ~~Euh~~ quand on passe par Paris, c'est direct. Puis on vient chercher tous ceux qui arrivent. Et puis il y a un aéroport à Nantes maintenant, qui marche très bien. Donc franchement, c'est ~~c'est c'est très, très,~~ très chouette. Et ~~et là,~~ la prochaine session, c'est « le cerveau en développement, quand les hormones s'en mêlent, ~~voilà, hein. »~~. Il y a eu toutes sortes de sessions. Alors, ça, c'est l'université d'automne. Et le bulletin, le bulletin de ~~la rapide, c'est l'ARAPI. C'est à~~ dire que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir. ~~À l'Université à l'université~~ d'automne ou participer aux manifestations, ~~et bien~~ qui sont toujours construites à parité ~~par un professionnel~~ parents-professionnels, chacun donne son avis. En général, on est d'accord, on n'a même pas besoin de voter. Mais quand? ~~Quand~~ il y a, je dirais-