

Intervieweur

Par rapport à la création de l'ARAPI, l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations, comment ça s'est fait la création de cette association par rapport à la recherche stricto ~~sine~~ sensu ?

Interviewée

Ça, c'était aussi l'ouverture aux familles. 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 insurgées contre le sort qui leur était fait de ~~culpabilités~~ culpabilité, de responsabilité de la maladie de leur enfant. Et à Paris, autour de François GremyGrémy. François GremyGrémy était un prof et il est maintenant décédé, mais il était prof de biostatistique, vous voyez, ~~et~~ biostatistique épidémiologiste. ~~Il et il~~ traitait les données avec des systèmes mathématiques, puis plus tard avec l'informatique. François GremyGrémy était parent. Le couple François et Françoise GremyGrémy ont eu beaucoup d'importance. ~~Le lourd~~ Et Lelord les a rencontrés, ~~il~~ Il s'est entouré, ~~le~~ LaureLelord, des psychiatres ~~de Le~~ Laured'alors, qui étaient Serge LebeuvisiLebovici, Claude Bernstein, qui était à Strasbourg à l'époque, qui commençait, ~~oui~~. Et Pierre Ferrari, qui était parisien. ~~C'était~~ C'étaient des plus jeunes. Et puis Didier ~~Jacques~~ Duchet, qui était prof de psychiatrie et que connaissait bien ~~le lourd~~ Lelord et qui se trouvait à la Salle PétrièreSalpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant. Avec ~~Et avec~~ les parents chercheurs qui ~~s'était trouvées~~ étaient trouvés au banc de la société, ~~condamnée~~ condamnés parce que ~~les...~~ Les deux qui étaient les plus importants, il y en avait un qui s'appelait Denis Chastenet.

Denis Chastenet, il était au CNRS, ils y étaient tous les deux. Et puis, Henri Doucet, ~~qui était parent~~. Qui étaient parents, des parents chercheurs. Ils ont décidé de créer cette association. Au départ, c'était l'association, ~~...~~ le « PI » c'était Association pour la recherche sur l'autisme et les psychospsychoses infantiles. Parce que les psychiatres, à l'époque, dans les classifications des maladies, les enfants autistes, ~~e'était~~ c'était dans les psychospsychoses infantiles. Puis ensuite, comme il y a eu vraiment une sorte de révolte. ~~On, on~~ est revenu sur les psychospsychoses infantiles et le « PI » c'est: « prévention des inadaptations ». Et d'ailleurs, c'est incroyable parce que là aussi, ~~on est revenu sur les psychosinviles et le PI, c'est: prévention des inadaptations. D'ailleurs, c'est incroyable parce que là aussi, on est revenu sur le C'estc'est~~ plus que de la sémantique quoi. Ça a été un positionnement parce que c'était de la prévention. On savait qu'agir tôt, ça permettrait de... Ce n'est pas à sept ans qu'il fallait voir ces enfants ~~Il, il~~ fallait les examiner très petits. Et la clinique de Tours, avec Jean LogierLaugier, a permis ça. C'est-à-dire que l'Unité l'unité INSERM, ça a donné un coup de... Je dirais un élan, non seulement à la recherche, sur les molécules, sur les phénomènes, ~~...~~ on va dire, les

réponses cérébrales à des stimulations par ~~l'électroencéphalographie~~ l'électroencéphalographie, le Doppler, mais ça a donné un coup d'élan aussi à la clinique.

Parce que là, c'était le tout petit et donc un des axes majeurs ~~...~~ Et là, il y a quelqu'un d'important qui s'appelle Dominique Sauvage, 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 décrire les premiers signes chez les tout ~~Le petit bébé~~ petits bébés de... ~~Les premiers signes. Les~~ les petits signes d'autisme. ~~D'autisme.~~

Intervieweur

Et donc, vous, est-ce que vous avez eu un rôle dans ~~cette dans~~ la création de cette association de ~~la RAPI~~ l'ARAPI ?

Interviewée

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

Intervieweur

C'était révolutionnaire.

Interviewée

Oui, 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... on~~ est les seuls au monde à avoir ce statut. ~~Vous voyez ? Et~~ et ce fonctionnement. C'est incroyable. Alors, ~~e'était~~ ce n'était pas simple. ~~Ça,~~ ça chauffait de temps en temps. Ça chauffait. Mais c'était... Voilà voilà. Donc, les grandes associations orientations. 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~~ ces actions ont existé depuis le début, ~~c'est~~. C'est les universités d'automne, enfin qui s'appelaient les ~~Universités~~universités de ~~l'Arapie~~, l'Arapi parce qu'au départ, elles n'avaient pas forcément lieu. C'est-à-dire des universités qui sont construites. C'est des universités résidentielles. On passe plusieurs jours, maintenant quasiment une semaine. C'est ~~organiser~~organisé... le programme ~~et est~~ conçu et ~~et~~ la participation complètement équilibrée parents—professionnels. Et on accueille, sur des thématiques qui sont vraiment d'actualité, des chercheurs du monde entier. On va chercher les meilleurs.

Intervieweur

Et ça existe toujours ?

Interviewée

Oui, ça existe toujours.

Intervieweur

Et ça a lieu à Tours ?

Interviewée

Non, parce que Tours, ça nous aurait coûté trop cher. ~~Oui, j' imagine.~~ Au début, on était dans un chalet du CNRS, parce que comme il y avait des chercheurs du CNRS, on avait ce chalet qui était en dessous de Modane. ~~Il était... À Où tu vas ? Où soit. C'est ça. Où tu vas ? Où soit. Où soit., à Aussois.~~ Un très bel endroit, un petit peu éloigné pour s'y rendre. Mais une fois qu'on était là ~~C'était haut, c'était~~ génial. Ça a duré, oui, c'est ça, trois, ou quatre jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port-~~au-Roc~~aux-Rocs. Parce qu'à un moment donné, on s'est dit : ~~Le~~ : « le trajet en montagne, il va y avoir un biais de sélection par le trajet : ». C'était assez difficile. Donc là, ~~pour Aurère~~Port-aux-Rocs, c'est ~~le~~Le Croisic. Donc, le Croisic, 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 très ~~C'est très, très~~ chouette. Et là, la prochaine session, c'est « le cerveau en développement, quand les hormones ~~s'emmêlent~~s'en mêlent ». Il y a eu toutes sortes de sessions. ~~Ça~~Alors ça, c'est ~~l'Université d'Otoktone~~ et l'université d'automne. Et le bulletin, le bulletin de ~~l'Arapi~~l'Arapi.

C'est-à-dire que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir à ~~l'Université d'Otoktone~~l'université d'automne ou participer aux manifestations, qui sont toujours construites à parité ~~par un~~

~~professionnel. Chacun~~parents-professionnels, chacun donne son avis. En général, on est d'accord, on n'a même pas besoin de voter. Mais quand il y a, je dirais.