

Échantillon 1

S00Intervieweur : Par rapport à la création de l'ARAPI, l'Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations, comment s'est fait, la création de cette association, par rapport à la recherche ~~stricte-austic~~ sensu ?

S01Interviewée : Ça, c'était aussi 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 culpabilité, de responsabilité de la maladie de leur enfant. Et à Paris, autour de François Grémy, François Grémy était un prof, et il est maintenant décédé, mais il était prof de biostatistique, vous voyez, biostatistique épidémiologiste, et il traitait les données avec des systèmes mathématiques, puis plus tard avec l'informatique. Enfin, François Grémy était parent. Le couple François et Françoise Grémy ont eu beaucoup d'importance. ~~et Le-Lord~~ **Et Lelord** les a rencontrés, ~~il~~, **Il** s'est entouré, ~~Le-Lord~~ **Lelord**, des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude Bernstein, qui ~~étaient-de-étaient~~ à Strasbourg à l'époque, etc., qui ~~commençaient, oui, et commençait~~. **Et** Pierre Ferrari, qui était parisien. Enfin, ~~c'était-c'étaient~~ des plus jeunes. Et puis Didier-Jacques Duché, qui était prof de psychiatrie, et que connaissait bien ~~Le-Lord~~ **Lelord**, et qui se trouvait à la ~~salle-pétrière~~ **Salpêtrière**, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant. Et avec les parents chercheurs, qui s'étaient trouvés au banc de la société, ~~quoi-~~ condamnés parce que ~~les...~~ **Les** deux qui étaient les plus importants, il y en avait un qui s'appelait Denis ~~Chastonnet~~ **Chastenet**. Denis ~~Chastonnet~~ **Chastenet**, il était au CNRS, ils **y** étaient tous les deux. Et puis Henri Doucet, ~~Henri Doucet, qui était parent~~. **Qui étaient parents**, des parents chercheurs. Ils ont décidé de créer cette association. ~~Voilà~~. Alors, au départ, c'était l'association, le « **PI** », c'était Association pour la Recherche sur l'Autisme et les Psychoses Infantiles. ~~parce~~ **Parce** que les psychiatres, à l'époque, dans les classifications des maladies, ~~c'était-c'étaient~~ les psychoses infantiles. Puis ensuite, comme il y a eu vraiment une sorte de révolte, on est revenu sur les psychoses infantiles, et le « **PI** », c'est Prévention des inadaptations. Et d'ailleurs, c'est incroyable parce que là aussi, c'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... ~~C'est~~ **Ce n'est** pas à 7 ans qu'il fallait voir ses enfants, il fallait les examiner très petits. Et la clinique de Tours avec Jean ~~Logier~~ **Laugier** 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, le Doppler, ~~mais~~. **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, c'était... Il y a quelqu'un d'important aussi 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 décrire les premiers signes chez les tout petits bébés des **petits** signes d'autisme.

S00-D'autisme-Intervieweur : Et donc, vous, est-ce que vous avez eu un rôle dans la création de cette association de ~~l'Arapi~~ **l'ARAPI** ?

S01Interviewée : Oui, oui, oui. Moi, tout de suite. Vous savez, ~~Laure, Lelord était...~~ il ~~m'a~~ **embarqué** ~~m'embarquait~~, il ~~m'a emmené~~ **m'emmenait** avec lui à Paris, etc. Oui, oui, bien sûr. J'ai été secrétaire, moi. Ou alors adjointe de la secrétaire, c'est ça. Il y avait une secrétaire, ~~et~~, une maman. Alors, ce qui est 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, voilà, ils ont décidé que le conseil d'administration de cette association serait constitué à parité de parents et de professionnels. ~~et~~ **Et** ça, si vous voulez, ~~c'était évolutionnaire...~~

S00Intervieweur : C'était ~~évolutionnaire~~ **révolutionnaire**.

S01Interviewée : 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 est les seuls au monde à avoir ce statut, vous voyez, et ce fonctionnement. C'est incroyable. Alors, ~~c'était-ce n'était~~ pas simple. ~~J'imagine~~. **Ça, ça** chauffait de

temps en temps. Ça chauffait. Mais c'était... voilà, donc les grandes organisations. ~~et l'association~~ Et association pour la recherche, ~~c'était~~ 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 les universités d'automne, enfin, qui s'appelaient les universités de ~~l'Arapie, l'ARAPI~~ parce qu'au départ, elles n'avaient pas forcément le 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 organisé. Le programme est conçu et la participation complètement équilibrée parents-~~professionnels~~. ~~et~~ Et on accueille, sur des thématiques qui sont vraiment d'actualité, des chercheurs du monde entier. On va chercher les meilleurs.

S00:—Intervieweur : Et ça existe toujours ? —

Interviewée : Oui, ça existe toujours.

S01:—Interviewée : Et ça a lieu à Tours ? — ~~Alors~~

Interviewée : ~~Alors~~, non, non. Parce que Tours, ça nous aurait coûté trop cher. ~~—Oui, j'imagine.—~~ Alors, 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 à Modane, en-dessous de Modane. Il était... ~~—À Ossois.— À Ossois.— À Ossois.— À Ossois à Aussois.~~ Et dans un très bel endroit, un petit peu éloigné pour s'y rendre. Mais bon, une fois qu'on était là-haut, c'était génial. Et ça durait, oui, c'est ça, 3-4 jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port-~~au-Rœaux-Rocs~~. Parce qu'à un moment donné, on s'est dit, ~~« bon, le trajet en montagne, ça va créer des... il va y avoir un biais de sélection par le trajet, quoi. ».~~ C'était assez difficile. Donc là, Port-~~au-Rœaux-Rocs~~, c'est ~~le~~ Le Croisic. Donc, ~~le~~ 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, très chouette. Et là, la prochaine session, c'est « le cerveau en développement, quand les hormones s'en mêlent.—Voilà. ». Il y a eu toutes sortes de sessions. Alors ça, c'est l'université d'automne. Et le bulletin, le bulletin de ~~la rapiste~~ l'ARAPI. C'est-à-dire que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir à l'université d'automne ou participer aux manifestations, ~~eh bien,~~ qui sont toujours construites à parité ~~par un professionnel-parents-professionnels~~. Chacun donne son avis. En général, on est d'accord. ~~On, on~~ n'a même pas besoin de voter. Mais quand il y a, je dirais... ..