

[Intervieweur]

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

[Interviewée]

Alors ça, c'était aussi le, ~~vous~~ voyez, l'ouverture aux familles. Donc ~~euh,~~ l'ouverture aux familles ~~qui,~~ 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,~~ de culpabilité, de responsabilité de la maladie de leur enfant. Et à Paris, et autour de François ~~Gremy~~ Grémy. François Gremy était un prof et il est maintenant décédé, mais il était prof de ~~de~~ biostatistique, ~~voyez,~~ biostatistique, épidémiologiste et ~~euh,~~ et il traitait les données avec des ~~des~~ systèmes mathématiques, puis plus tard avec l'informatique. Enfin, François ~~Gremy~~ Grémy était parent. Le couple François et Françoise Gremy ont eu beaucoup d'importance. Et ~~Lelaure~~ Lelord les a rencontrés. Il s'est entouré, ~~Lelaure,~~ ~~euh,~~ ~~des~~ Lelord, des psychiatres d'alors ~~hein,~~ qui étaient Serge Lebovici, ~~euh,~~ Claude Bernstein, qui était ~~de,~~ à Strasbourg à l'époque, etc., qui commençait, oui. ~~Euh~~ et, et Et Pierre Ferrari, qui était ~~pa-~~ parisien. C'étaient des plus jeunes. Et puis Didier-Jacques Duchet, qui était prof de psychiatrie, ~~et~~ que connaissait bien ~~Lelaure~~ Lelord et qui se trouvait à la Salpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant. ~~Voilà-~~ Et avec les parents chercheurs, ~~euh,~~ ~~qui,~~ qui s'étaient trouvés au ban de la société quoi, condamnés parce que, ~~euh,~~ ~~les,~~ ~~les,~~ Les deux qui étaient ~~les,~~ 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. Henri Doucet, qui était parent, des parents chercheurs. Ils ont décidé de créer cette association. ~~Euh,~~ ~~voilà-~~ ~~Euh~~ alors ~~Alors,~~ au ~~dé-~~ départ, c'était l'association, ~~le~~ le « PI », c'était Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles. Parce que les psychiatres, à l'époque, ~~euh,~~ ~~dans,~~ ~~dans,~~ dans les classifications des ~~des~~ maladies, les enfants autistes, c'était ~~psychoses,~~ dans les psychoses infantiles. Puis ensuite, comme il y a eu vraiment une sorte de ~~de~~ révolte, on est revenu sur ~~le,~~ les psychoses infantiles et le « PI », c'est prévention des inadaptations. Et d'ailleurs, ~~c'était,~~ c'est incroyable parce que là aussi, ~~euh,~~ ~~c'est pas,~~ 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... ~~i,~~ ~~i,~~ ~~c'est~~ Ce n'est pas à sept ans qu'il fallait voir ces enfants, il fallait les examiner très petits. Et, ~~et~~ la clinique de ~~de,~~ ~~de~~ Tours ~~avec,~~ avec Jean Laugier ~~a permis,~~ a permis ça. C'est-à-dire que l'unité Inserm, ça a donné un coup de ~~je~~ je dirais, un élan non seulement à la recherche sur les molécules, sur les phénomènes, ~~euh,~~ on va dire, ~~euh,~~ les réponses cérébrales à des stimulations, ~~euh,~~ 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 ~~euh,~~ un des axes majeurs, ~~euh,~~ et là, ~~c'est,~~ ~~c'était,~~ il y a quelqu'un d'important aussi, qui s'appelle Dominique Sauvage, ~~qui,~~ ~~qui~~ était, ~~euh,~~ qui a été chef de clinique et puis ensuite qui est devenu prof de psychiatrie de

l'enfant. Lui, il a contribué, ~~euh~~, je dirais, ~~à mes~~, à mes côtés, à décrire les premiers signes chez les tout-petits bébés de... ~~euh~~ les petits signes d'autisme.

[Intervieweur]

~~Les premiers petits signes d'autisme.~~

[Interviewée]

~~D'autisme.~~

[Intervieweur]

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

[Interviewée]

Oui oui, moi, tout de suite. Vous savez, ~~Lelaure~~, ~~euh~~, 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. ~~Je~~—Ou alors adjointe de la secrétaire. C'est ça. Il y avait une secrétaire, une maman. ~~Euh alors, ce qui~~ Alors, 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, ~~euh~~, ~~et~~, et les professionnels de l'autre, c'est-à-dire c'est les psychiatres à l'époque, ~~plus~~, ~~voilà, ils~~, 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...

[Intervieweur]

C'était révolutionnaire.

[Interviewée]

~~voulez~~ En 2023.—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 pas simple hein.

[Intervieweur]

J'imagine.

[Interviewée]

~~Ça, ça~~ chauffait de temps en temps. Ça chauffait. Mais c'était, ... voilà. Donc les grandes ~~organisations-orientations~~. Et association pour la recherche, ~~e'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 universités~~ d'automne, enfin, qui s'appelaient les ~~Universités universités~~ de l'ARAPI, parce qu'au départ, elles ~~avaient n'avaient~~ pas forcément ~~de~~ lieu. C'est-à-dire des universités qui sont construites, ~~e'est, ...~~ c'est des universités résidentielles. ~~On, on~~ passe plusieurs jours, maintenant, quasiment une semaine. C'est organisé, ... le programme est conçu et la participation complètement équilibrée, parents, ... professionnels. Et on accueille, ~~euh,~~ sur des thématiques ~~qui sont,~~ 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]

Alors, non, non. Non, parce que Tours, ~~Tours,~~ c'était... Ça nous aurait coûté trop cher.

[Intervieweur]

Oui, j'imagine.

[Interviewée]

Alors, au début, on était dans un chalet du CNRS, parce que comme il y avait des chercheurs du CNRS, on ~~en~~ avait ce chalet qui était à Modane, en dessous de Modane. Il était à- Aussois. ~~Aussois, c'est ça. Aussois. Euh, Aussois est un~~ 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, trois, ~~quatre~~ quatre jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port-~~Roeaux-Rocs~~. Parce qu'à un moment donné, on s'est dit : ~~Bon~~ bon, le trajet en montagne, ça, ~~ça~~ va créer des... ~~Hil~~ va y avoir un biais de sélection par le trajet quoi. ~~»~~. C'était assez difficile. Donc là, Port-~~Roeaux-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, ~~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~~ l'université d'automne. Et le bulletin. ~~Le, le~~ bulletin de l'ARAPI, ~~c'est, C'est~~-à-dire que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir à ~~l'Université~~ l'université d'automne ou participer aux manifestations, ~~eh bien,~~ 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,~~ quand il y a, je dirais, des...

a mis en forme : Anglais (États-Unis)

a mis en forme : Anglais (États-Unis)

a mis en forme : Anglais (États-Unis)