

Intervieweur | 00:00.268

Par rapport à la création de l'Arapi, ~~l'association~~ 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 sensu ?

Interviewée | 00:15.037

Alors ça c'était aussi, 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 insurgées contre le sort qui leur était fait de culpabilité, de responsabilité de la maladie de ~~leur enfant~~ leurs enfants. Et à Paris, autour de François Grémy, François Grémy était un prof et il est maintenant décédé. Il était prof de biostatistique, vous voyez, biostatistique, épidémiologiste, et il traitait les données avec des systèmes mathématiques, puis plus tard avec l'informatique. François Grémy était parent. Le couple François et Françoise Grémy ont eu beaucoup d'importance. Et ~~le Laure~~ LaureLelord les a rencontrés, il s'est entouré, ~~le Laure~~ DesLelord, des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude Bernstein, qui était à Strasbourg à l'époque, etc. Et Pierre Ferrari, qui était parisien. C'était C'étaient des plus jeunes. Et puis Didier-Jacques Duché, qui était prof de psychiatrie, qui et que connaissait bien ~~le~~ LaureLelord et qui se trouvaienttrouvait à la ~~salle pétrière~~ Salpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant. AvecEt avec les parents chercheurs qui s'étaient trouvés au banc de la société, condamnés parce que ~~les~~ Les deux qui étaient les plus importants, il y en avait un qui s'appelait Denis Chastenet. Il était au CNRS, ils y étaient tous les deux. Et puis Henri Doucet, qui était parent, des parents chercheurs, ils ont décidé de créer cette association. Alors, au départ, c'était l'association, le « PI », c'était l'AssociationAssociation pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles. Parce que les psychiatres, à l'époque, dans les classifications des maladies, les enfants autistes étaient dans 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~~ Çaça a été un positionnement parce que c'était de la prévention. On savait ~~qu'à Girteau~~ qu'il y avait à agir tôt, ça permettrait de... C'estCe 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 ~~Loger~~ Laugier, a permis ça. C'est-à-dire que 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. Et donc un des axes majeurs, et là c'est, il y a quelqu'un d'important aussi qui s'appelle Dominique Sauvage, qui a été chef de clinique et puis ensuite qui est devenu prof de psychiatrie de l'enfant, lui, Lui, il a contribué, je dirais à mes côtés, à décrire ~~Les~~ les premiers signes chez les tout petits bébés, les petits signes d'autisme.

Intervieweur | 04:45.491

~~les petits signes d'autisme~~-Et donc, vous, est-ce que vous avez eu un rôle dans la création de cette association de l'Arapi ?

Interviewée | 05:04.084

Oui, oui, moi tout de suite. Vous savez, ~~Laure~~ LaureLelord 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 ~~qui est~~ 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 ont décidé que le conseil d'administration de cette association ~~seraient constitués~~ serait constitué à parité de parents et de professionnels. Et ça, si vous voulez, en 2023,

Intervieweur | 06:05.225

c'est ça.

C'était révolutionnaire.

Interviewée | 06:06.907

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.

Intervieweur | 06:26.429

Alors,

Interviewée | 06:27.790

c'était pas simple, ~~hein. Ça~~ chauffait, de temps en temps.

Intervieweur | 06:32.874

Ça chauffait.

Interviewée | 06:34.135

Mais c'était, voilà, donc les grandes organisations. Et ~~l'Association~~ association pour la Recherche, ~~c'était recherche, ce n'était~~ pas une association... ~~Pour~~ pour militer sur la défense des droits des malades, etc. ~~C'était,~~ 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 existé depuis le début, c'est les universités d'automne, qui s'appelaient les universités de ~~l'Arapie,~~ l'Arapie parce qu'au départ, elles n'avaient pas forcément lieu. C'est-à-dire des universités qui sont construites, ~~c'est...~~ C'est des universités résidentielles, 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 on accueille sur des thématiques ~~qui sont...~~ qui sont vraiment d'actualité, des chercheurs du monde entier. On va chercher les meilleurs.

Intervieweur | 07:50.753

Et ça existe toujours ?

Interviewée | 07:52.254

Oui, ça existe toujours.

Intervieweur | 07:53.215

Et ça a lieu à Tours ?

Interviewée | 07:54.855

Alors, non, non, parce que Tours, ça nous aurait coûté trop cher.

Intervieweur | 08:01.297

Oui, j'imagine.

Interviewée | 08:02.477

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 Maudane ~~Modane~~, en dessous de Maudane. ~~Il~~ il était à Ossoua. ~~C'est ça, Ossoua. Ossoua est un~~ Aussois. 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 ~~a duré~~ durait, oui, c'est ça, 3-4 jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port-~~au-Roc~~ aux-Rocs. Parce qu'à un moment donné, on s'est dit, : « bon, le trajet en montagne, ça va créer des... ~~Il~~ il va y avoir un biais de sélection par le trajet, ~~quoi. C'était~~ ». C'était assez difficile. Donc là, ~~pour~~ Orcès Port-aux-Rocs, c'est ~~le croisic~~ Le Croisic. Donc ~~le croisic~~ 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 Arap. C'est-à-dire que... ~~Pour~~ 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 n'a même pas besoin de voter. Mais quand il y a, je dirais...