

Enregistrement : Échantillon 1

Durée : 10 minutes

Transcription

Intervieweur : Par rapport à la création de l'Arapi, donc 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 : 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 culpabilité, de responsabilité de la maladie de leur enfant. Et à Paris, autour de François Grémy. François Grémy était un prof, il est maintenant décédé mais il était prof de biostatistiques, 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 a eu beaucoup d'importance. Et Lelord les a rencontrés, il s'est entouré des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude ~~Burstin~~ Bursztejn qui était à Strasbourg à l'époque, ~~et cetera, et 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 Lelord, et qui se trouvait à la Salpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant, ~~la psychiatrie...~~ Et avec les parents chercheurs, qui s'étaient trouvés au ban de la société, condamnés parce que ~~les...~~ Les deux qui étaient les plus importants, il y en avait un qui s'appelait Denis Chastenot, il était au CNRS, ils l'étaient tous les deux, et puis Henri Doucé, 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 psychoses infantiles. Parce que les psychiatres à l'époque, dans les classifications des maladies ~~enfance~~ des enfants autistes, c'était ~~les psychoses~~ dans les psychoses infantiles. Et 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 ce n'est pas, ~~...~~ c'est plus que de la sémantique. Ça a été un positionnement parce que c'était de la prévention. On savait que, agir tôt, ça permettrait de... ce n'est pas à sept ans qu'il fallait voir ces enfants, il fallait les examiner très petits. Et la clinique de Tours, avec Jean ~~Lelord~~ Laugier, a permis ça. C'est-à-dire que l'unité Inserm, ça a donné, 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 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 aussi qui s'appelait 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 premiers signes chez ~~des~~ les tout-petits bébés, les petits signes d'autisme.

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

Interviewée : ~~Moi~~ Oui, oui oui, moi, tout de suite. Vous savez, Lelord m'embarquait, il m'emmenait avec lui à Paris ~~et cetera, etc.~~ 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, le coup de génie, mais là aussi 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, ont décidé que le conseil d'administration de cette association serait constitué à parité de parents et de professionnels. Et ça, en ~~2023~~...

Intervieweur : C'était ~~une révolution~~ révolutionnaire.

Interviewée : Je 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 et ce fonctionnement. C'est incroyable. ~~Ce~~ Alors, ce n'était pas simple ~~ça, ça~~ chauffait, de temps en temps. Mais c'était ~~dans...~~ voilà, donc les grandes orientations. Et association pour la recherche, ce n'était pas une association pour militer sur la défense des droits des malades, ~~et cetera 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 existé depuis le début, ce sont les universités d'automne, qui s'appelaient les universités de l'Arapi, parce qu'au départ, elles n'avaient pas forcément lieu C'est-à-dire, des universités qui sont construites, ce sont 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 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. 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 Aussois. Aussois, Dans un très bel endroit, un petit peu éloigné pour s'y rendre, mais une fois qu'on était là-haut, c'était génial. Ça durait trois, quatre jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port aux Rocs. Parce qu'à un moment donné, on s'est dit, le trajet en montagne, il va y avoir un biais de sélection par le trajet. C'était assez difficile. Donc là, Port aux Rocs, c'est le Croisic, quand on passe par Paris, c'est direct, puis on vient chercher tous ceux qui arrivent, ~~et~~. 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 ». Il y a eu toutes sortes de sessions. Ça, c'est l'université d'automne, et puis le bulletin. Le bulletin de l'Arapi, c'est-à-dire

que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir à l'université d'automne ou participer aux manifestations, qui sont toujours construites à parité 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...