

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 sensu ?

Interviewée

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. Et à Paris, autour de François Grémy, François Grémy était un prof, et il est maintenant décédé, mais il était prof de biostatistique, 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. Le lors, Et Le lord les a rencontrés, il s'est entouré, le lors Le lord, des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude Berstein qui était à Strasbourg à l'époque, etc., qui commençait et. Et Pierre Ferrari, qui était parisien c'était. C'étaient des plus jeunes et. Et puis Didier-Jacques Duché, qui était prof de psychiatrie et que connaissait bien le lors Le lord et qui se trouvait à la salle pétrière Salpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant et. Et 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-Denis Chastenet, il était au CNRS et, ils y étaient tous les deux. Et puis Henri Doucet, qui était étaient parent, des parents chercheurs ils. Ils ont décidé de créer cette association voit à alors. Alors, 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, c'était c'était 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. 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 sescs enfants. Il fallait les examiner très petits. Et la clinique de Tours, avec Jean Roger Laugier, a permis ça. c'est C'est-à-dire que l'unité in-serbe 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 ça a donné un coup l'étand'élan aussi à la clinique. Parce que là, c'était le tout petit. Et donc, un des axes majeurs, et... Et là, c'était... Hil 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, il a contribué, je dirais, à mes côtés, à décrire les premiers signes chez 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

Oui, oui oui, moi, tout de suite. Vous savez, LaureLelord 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. Alors, 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, 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, et...

Intervieweur

C'était révolutionnaire.

Interviewée

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. Alors, ce n'était pas simple, ça chauffait de temps en temps mais, ça chauffait. Mais c'était... voilà, donc les grandes organisations et. 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 done. Donc les deux actions phares de cette association qui, ces actions ont existé depuis le début, c'est. C'est les universités d'automne, qui s'appelaient les 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... 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 par an professionnel 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.~~ 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, il était...~~ ~~Au Soie. C'est ça.~~ ~~Au Soie. Au Soie, à Aussois.~~ 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 ~~a duré durait~~, oui, c'est ça, 3-4 jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port-~~au-Rocaux-Rocs~~. Parce qu'à un moment donné, on s'est dit, : « bon, le trajet en montagne, ça va créer des... ~~Hi~~ va y avoir un biais de sélection par le trajet-_. C'était assez difficile. Donc là, Port-~~au-Rocaux-Rocs~~, c'est ~~te~~Le Croisic. Donc ~~te~~~~croisé~~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, 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 de ~~la rapiste, c'est l'Arapi.~~ C'est-à-dire que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir à ~~l'Université l'université~~ d'automne ou participer aux manifestations, 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.

Interviewée

Mais quand il y a, je dirais...