

Échantillon 1.mp3

Intervieweur : Par rapport à la création de ~~L'arapi~~Arapi, l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations. ~~Comment, comment~~ ça s'est fait la création de cette association par rapport à la recherche stricto sensu ?

Interviewée : Alors ça, c'était aussi 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 ~~insurgés~~insurgées contre le sort qui leur était fait de culpabilité, de responsabilité de la maladie de leurs enfants. Et à Paris et autour de François Grémy, François Grémy était un prof et il est maintenant décédé. Mais il était prof de biostatistique et biostatistique épidémiologiste, et il traitait les données. ~~Avec~~avec des systèmes mathématiques, puis plus tard avec l'informatique. Enfin, François Grémy, ~~des parents~~était parent, le couple François et Françoise Grémy ont eu beaucoup d'importance. ~~Laure~~Et Lelord les a rencontrés et s'est ~~entourée~~lorsentouré, Lelord, des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude Bernstein qui était ~~de~~à Strasbourg à l'époque, etc. ~~Qui commençait?~~Oui. Et Pierre Ferrari, qui était parisien. ~~Enfin c'était~~C'étaient des plus jeunes. Et puis Didier ~~jacques~~Jacques Duché, qui était prof de psychiatrie, et que connaissait bien ~~le lore~~et Lelord et qui se trouvait à la Salpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant ~~et la psychanalyse.~~Et avec les parents chercheurs. ~~Qui s'était trouvé~~qui s'étaient trouvés au ban de la société. ~~Quoi?~~Condamné, condamnés parce que ~~les...~~Les deux qui étaient les plus importants, il y en avait un qui s'appelait Denis Chastenet, Denis Chastenet. ~~Il, il~~il était au CNRS, ils étaient tous les deux, ~~et.~~Et puis Henri Doucet, Henri Doucet, ~~qui.~~Qui étaient parents, des parents chercheurs. Ils ont décidé de créer cette association. Voilà. Alors au départ, c'était l'association ~~Le Pays,~~le « PI » c'était « Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles.

Interviewée : ». Parce que les psychiatres, à l'époque, dans ~~dans~~ les classifications des maladies des enfants autistes ~~étaient,~~c'étaient psychoses, psychoses infantiles. Puis ensuite, comme il y a eu vraiment une sorte de révolte. ~~On, on~~on est revenu sur les psychoses infantiles et le ~~pis~~« PI » c'est « prévention des inadaptations. ». Et d'ailleurs ~~c'était.~~C'est c'est incroyable parce que là aussi ~~c'est,~~c'est plus que de la sémantique ~~quoi.~~ Ça a été un positionnement parce que c'était de la prévention. On savait ~~que~~agir qu'agir tôt, ça permettrait de. ~~C'est...~~Ce n'est pas à sept ans qu'il fallait voir ces

enfants, il fallait les examiner très ~~petit et~~ petits. Et la clinique de Tours, avec ~~Avec~~ Jean Laugier ~~a permis~~, a permis ça. C'est ~~à~~ 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~~, 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 ~~c'est~~ c'était ~~...~~ il y a quelqu'un d'important 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, ~~dès. Les premiers~~ les petits signes ~~d'autisme~~, d'autisme.

Intervieweur : Et donc vous, ~~Est est~~ ce que vous avez eu ~~une. Un~~ un rôle dans ~~cette. Dans~~ la création de cette association de ~~l'arapi. l'Arapi~~ ?

Interviewée : Oui, oui, oui. Moi, tout de suite, vous savez, ~~l'heure~~ Le lord était ~~...~~ Il m'embarquait, il m'emmenait avec lui à Paris, etc. Oui, bien sûr, j'ai été secrétaire. ~~Moi je moi~~. Ou alors adjointe de la secrétaire. Il y avait une secrétaire, une maman. Alors, ce ~~qui. Ce~~ qu'il y a de formidable dans cette association, c'est que le coup de génie ~~...~~ Mais là aussi, vous voyez, il y a des coups de génie, il y a des anticipations incroyables. C'est que ces chercheurs qui étaient parents et les professionnels de l'autre, c'est ~~à~~ 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 ~~de~~ parents et de professionnels. Et ça si vous voulez ~~C'est en 2023?...~~

Intervieweur : C'était révolutionnaire.

Interviewée : Oui, c'est ça. Et je pense que c'est toujours l'association très représentative de ce qu'on appelle la recherche participative. ~~Qui, qui~~ concrétise ~~...~~ On est les seuls au monde à avoir ce statut et ce fonctionnement. C'est incroyable. Alors ~~c'était, ce n'était~~ pas simple, ça chauffait de temps en temps, ça chauffait, ~~mais. Mais~~ c'était ~~Voilà... voilà~~, donc les grandes orientations ~~et. Et~~ Association pour la recherche. ~~Ce, 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, et~~ ces actions ont existé depuis le début. ~~C'est, c'est~~ les universités d'automne qui

s'appelaient les universités de L'arapi'Arapi, parce qu'au départ elles n'avaient pas forcément lieu, ~~c'est~~. C'est à dire des universités qui sont construites, 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 un parent~~ professionnel ~~et un accueil~~. Et on accueille, sur des thématiques qui sont ~~qui sont~~ vraiment d'actualité. ~~Des, des~~ chercheurs du monde entier. On va chercher les meilleurs.

Intervieweur : Et ça existe toujours- ?

Interviewée : Oui, ça existe.

Intervieweur : ~~Ça~~ Et ça a lieu à Tours- ?

Interviewée : Alors non, ~~non, non~~, parce que Tours ~~Tours~~, c'était, ~~Ça...~~ 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 avait ce chalet qui était à Modane, en dessous de Modane. ~~Ils étaient au soir, c'est ça? Au soir, au soir et, à Aussois. Et~~ dans un très bel endroit, un petit peu éloigné pour ~~pour~~ s'y rendre. Mais bon, une fois qu'on était là-haut, ~~C'était, c'était~~ génial. Et ça durait. ~~Oui, oui~~ c'est ça, trois ou quatre jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port au Roc, parce 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- ». C'était assez difficile. Donc là, ~~pour Roc~~ Port aux Rocs, c'est Le Croisic, ~~done. Donc~~ Le Croisic, Quand 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 c'est très très~~ très chouette. Et ~~et là~~, la prochaine session, c'est « le cerveau en développement, quand les hormones s'en mêlent. Voilà. ». Il y a eu toutes, ~~toutes~~ sortes de sessions. Alors ça, c'est l'Université d'automne ~~et. Et~~ le bulletin, le bulletin de L'arapi'Arapi. C'est ~~à~~ dire que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir. ~~À~~ à l'Université d'automne ou participer aux manifestations, ~~eh bien, Et~~ qui sont toujours construites à parité ~~par un parent~~ professionnel, chacun

donne son avis. En général, on est d'accord, on n'a même pas besoin de voter. Mais quand ~~? Quand, Quand~~ il y a, je dirais ...