

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 ~~insurgées~~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, 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, le était~~ parent. Le couple François et Françoise Grémy ont eu beaucoup d'importance. ~~Laure~~Et Lelord les a rencontrés. ~~et, il 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, qui~~ commençait ? ~~Qui, 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 était au CNRS, ils y 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. Parce que les psychiatres, à l'époque, dans ~~dans~~ les classifications des maladies des enfants autistes ~~étaient psychoses,~~ c'était dans les psychoses infantiles. Puis ensuite, comme il y a eu vraiment une sorte de révolte. ~~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 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...~~ 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~~Arapi ?

Interviewée

Oui, oui, oui. Moi, tout de suite, ~~vous. Vous~~ savez, ~~l'heure~~Lelord était... Il m'embarquait, il m'emmenait avec lui à Paris, etc. Oui, bien sûr, ~~j'ai. 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 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...~~ 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, donc les grandes orientations ~~et Association~~, Et association pour la recherche. 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 d'automne, qui s'appelaient les universités de ~~L'arapi~~, L'Arapi parce qu'au départ, elles n'avaient pas forcément lieu, ~~c'est~~, C'est à dire des universités qui sont construites, ~~c'est...~~ C'est des universités résidentielles. ~~On, on~~ passe plusieurs jours, maintenant, quasiment une semaine, ~~c'est~~, C'est organisé... le programme est conçu et la participation complètement équilibrée ~~par en professionnel et en accueil parents professionnels~~, 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, il était 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, ~~donc. 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

a mis en forme : Français (France)

a mis en forme : Français (France)

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~~ 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 l'Université à l'université~~ d'automne ou participer aux manifestations, ~~eh bien, qui.~~ 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 ~~Quand, Quand~~ il y a, je dirais.