

Échantillon 1

[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]

Alors, ça c'était aussi, ~~vous~~ voyez, l'ouverture aux familles. Donc, l'ouverture aux familles, qui ~~existaient~~existait non seulement à Tours, mais qui ~~commençaient~~commençait à s'exprimer. ~~H,~~ 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 biostatistique, ~~vous voyez~~, biostatistique épidémiologiste et il traitait les données avec des systèmes mathématiques, plus tard avec l'informatique. François Grémy était parent. Le couple François et Françoise Grémy ont eu beaucoup d'importance.

~~Le~~Lore~~Lelord~~ les a rencontrés, il s'est entouré ~~le~~Lore~~Lelord~~ des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude Bernstein, qui était ~~de~~à Strasbourg à l'époque, etc., qui commençait, oui, ~~et~~ 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~~Lore~~Lelord~~ et qui se trouvait à la ~~salle~~Pétrière~~Salpêtrière~~, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant.

Et avec les parents chercheurs, qui s'étaient trouvés au banc de la société, ~~quoi~~. 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 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'association~~l'Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles. Parce que les psychiatres, à l'époque, dans les classifications des maladies, ~~les des~~ enfants autistes, c'était dans les psychoses infantiles.

Puis ensuite, comme il y a eu vraiment une sorte de révolte, on est ~~revenus~~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~~. Ça a été un positionnement parce que c'était de la prévention.

On savait ~~qu'à Girtaud~~qu'agir tôt, ça permettrait de... ~~C'est~~Ce 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 ~~Léger~~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, ~~les 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, il y a quelqu'un d'important aussi qui s'appelle Dominique Sauvage, qui a été chef de clinique, et puis ensuite qui est ~~devenue~~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~~. Vous savez, ~~le leurre~~, ~~Lelord était...~~ il m'embarquait, il m'emmenait avec lui à Paris, etc. Oui, oui, bien sûr, ~~j'étais~~. J'ai été secrétaire, moi, ou alors adjointe de la secrétaire, c'est ça. Il y avait une secrétaire ~~et~~, 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, ce n'était pas simple, ça chauffait de temps en temps, ça chauffait.

Mais c'était, ~~...~~ voilà, donc les grandes ~~associations~~ orientations. Et ~~l'association~~ 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.

a mis en forme : Police : Calibri, 12 pt

Donc, les deux actions phares de cette association, ~~qui ont~~, ces actions ont existé depuis le début, c'est les universités d'automne, enfin, ~~ce~~ qui ~~s'appelaient~~ appelaient les universités de ~~l'Arapie~~, 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 des universités résidentielles. On passe plusieurs jours, maintenant, quasiment une semaine. C'est organisé, le programme est conçu, et la participation complètement équilibrée ~~par un 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. ~~Et ça a lieu à Tours ? Non, parce que Tours, ça nous aurait coûté trop cher.~~

a mis en forme : Police : Calibri, 12 pt

[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 en dessous de ~~Maudan.~~ Modane, il était à ~~Ossoua.~~

a mis en forme : Police : Times New Roman, 10 pt

~~Ossoua, c'est ça. 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, trois, ~~quatre~~ jours. Maintenant, ça a lieu, au Croisic, à Port-~~au-Rœaux-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, Port-~~au-Rœaux-Rocs~~, c'est ~~le~~ 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.

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 l'ARAPI.

C'est-à-dire que 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...~~

~~On n'a même pas besoin de voter. Mais quand il y a, je dirais...~~