

~~Par rapport à la création de l'ARAPI, donc 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 par rapport à la recherche stricto sensu? ?~~

a mis en forme : Police :Gras

a mis en forme : Police :Gras

a mis en forme : Police :Gras

a mis en forme : Police :Gras

Alors ça, c'était aussi l'ouverture aux familles. Donc l'ouverture aux familles, qui existaient existait non seulement à Tours, mais qui commençaient 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 leur enfant. Et à Paris et autour de François Grémy, Grémy. François Grémy 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 1^{er} des parents, le Grémy était parent. Le couple François et Françoise Grémy ont eu beaucoup d'importance et le lore. Et Lelord les a rencontrés. Il et il s'est entouré lors, Lelord, des psychiatres d'alors, qui étaient Serge Lebovici, Claude Berstein qui était de à Strasbourg à l'époque, etc. Qui commençait? Oui, et, qui commençaient. Et Pierre Ferrari, qui était parisien. Enfin, étaient C'étaient des plus jeunes. Et puis Didier 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 psychiatrie. Et avec les parents chercheurs. Qui s'était trouvé qui s'étaient trouvés au ban de la société condamnée, 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 était au CNRS, ils étaient tous les deux. Et puis Henri Doucet, Henri Doucet, qui était parent, 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 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 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 ses enfants, il fallait les examiner. Très petit et, très petits. Et la clinique de Tours avec, avec Jean Laugier a permis et, 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 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. Et donc un des axes majeurs... Et là c'est c'était. Il y a quelqu'un d'important aussi, 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 tout petits bébés de. Les, les premiers petits signes d'autisme, d'autisme.

Et donc, vous, Est est-ce que vous avez eu une un rôle dans cette Dans la création de cette association de l'ARAPI? l'ARAPI ?

Oui, oui, oui, Moi, moi tout de suite, vous, Vous savez, l'heure n'y Lelord était. Il, il m'embarquait, il m'emmenait avec lui à Paris, etc. Oui, bien sûr, J'ai été secrétaire, 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 c'est les psychiatres à l'époque, plus voilà, ils, 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...

C'était révolutionnaire.

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...~~ on est les seuls au monde à avoir ce statut. ~~Vous voyez? Et~~ et ce fonctionnement, c'est incroyable. Alors, ce n'était pas simple, ~~hein,~~ ça chauffait de temps en temps, ~~ça chauffait,~~ mais c'était... 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,~~ ces actions ont existé depuis le début. ~~C'est, c'est~~ les universités d'automne, enfin qui s'appelaient les universités de l'Arabie, l'ARAPI parce ~~que, auqu'au~~ départ, elles n'avaient pas forcément lieu. C'est ~~à~~ à dire des universités qui sont construites. ~~C'est...~~ 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 parents / professionnels ~~et.~~ Et on accueille, sur des thématiques qui sont ~~qui sont~~ vraiment d'actualité, des chercheurs du monde entier. On va chercher les meilleurs ~~et.~~

Et ça existe toujours?

Oui, ça existe. ~~Ça toujours.~~

Et ça a lieu à Tours?

Alors non, ~~non, non,~~ parce que Tours. ~~Tours, c'était.~~ Ça, ça nous aurait coûté trop cher, ~~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 était comment au soir? C'est ça? Au soir?~~ Au soir?, Aussois. Et dans un très bel endroit. ~~Un, un~~ petit peu éloigné pour ~~Pour~~ s'y rendre. Mais bon, une fois qu'on était ~~à la hausse~~ à haut, c'était génial ~~et.~~ Et ça durait. ~~Oui,...~~ oui c'est ça, trois, ~~quatre~~ jours. Maintenant, ça a lieu au Croisic, à Port ~~au Rœux Rocs.~~ Parce qu'à un moment donné, on s'est dit ~~Bon :~~ « bon, le trajet en montagne, ça, ~~ça~~ va créer des ~~il...~~ il va y avoir un biais de sélection par le trajet, ~~quoi.~~ ». C'était assez difficile. Donc là, ~~pour Rœux 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 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 sortes de sessions. Alors ça, c'est l'Université d'automne ~~et le bulletin,~~ Et le bulletin de ~~la PH~~ l'ARAPI. C'est ~~à~~ à dire que pour tous ceux qui ne peuvent pas venir. ~~À à~~ l'Université d'automne ou participer aux manifestations ~~et 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, mais~~ quand ~~Quand, Quand~~ il y a, je dirais...

a mis en forme : Police :Gras

a mis en forme : Police :Gras

a mis en forme : Espace Après : 12 pt