

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 ?

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, vous voyez, biostatistique épidémiologiste et il traitait les données avec des systèmes mathématiques, puis plus tard avec l'informatique. Enfin, François Grémy était parent. Le couple François et Françoise Grémy ont eu beaucoup d'importance. Et ~~le lors des arts~~ Lelord les a rencontrés, ~~il~~ il s'est entouré, ~~le lors~~ Lelord, des psychiatres. ~~Le groupe d'alors d'alors~~, qui ~~était~~ 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 Duché, qui était prof de psychiatrie, et que connaissait bien ~~le lors~~. ~~Et... Et... Et~~ Leold, et qui se trouvait à la ~~salle~~ pétrière Salpêtrière, qui avait le service de psychiatrie de l'enfant. ~~Voilà~~. Et avec les parents chercheurs, qui s'étaient trouvés au banc de la société, ~~quoi~~. ~~Condamnés~~ condamnés parce que... Les deux qui étaient les plus importants, il y en avait un qui s'appelait Denis Chastenet. ~~Denis Chastenet~~. 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 PI~~, c'était Association pour la recherche sur l'autisme et les psychoses infantiles. Parce que les psychiatres, à l'époque... ~~Dans... Dans, dans~~ les classifications des maladies. ~~C'était, c'était~~ une psychose. ~~C'était une psychose~~. ~~Les, 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'était... 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. ~~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 ses enfants. ~~Il, il~~ fallait les examiner très petits. Et la clinique de Tours, avec Jean ~~Loger~~ Laugier, a permis ça. C'est-à-dire que ~~l'Unité~~ l'unité Inserm, ça a donné un coup de... ~~Un coup de~~... Je dirais un élan, non seulement à la recherche, sur les molécules, sur les phénomènes... ~~On~~ va dire... ~~Les 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... ~~Un des axes~~ majeurs... Et là, ~~c'est~~... ~~Il~~ 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 ~~de... Les premiers signes~~ d'autisme. ~~D'autisme~~.

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

Oui, oui, oui. Moi, tout de suite. Vous savez, Laure Lelord était... Il m'embarquait, il m'emmenait avec lui à Paris, etc. Oui, bien sûr. J'étais secrétaire, moi. Ou alors adjointe de la secrétaire, c'est ça. Il y avait une secrétaire, une maman. Alors, ce qui est 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 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 parents et de professionnels. Et ça, si vous voulez, en 2023...

C'était révolutionnaire.

Oui, ~~c'est 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. ~~Vous voyez ? Et et~~ ce fonctionnement, ~~c'est. C'est~~ incroyable. Alors, ~~c'était ce n'était~~ pas simple. Ça chauffait, de temps en temps. ~~Ça chauffait.~~ Mais c'était... Voilà. ~~Donc, donc~~ les grandes ~~organisations. orientations.~~ Et ~~l'association association~~ pour la recherche, ~~c'était ce n'était~~ pas une association pour ~~milieux, pour la sécurité, militer~~ sur la défense des droits des malades, etc. ~~C'était., 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. Enfin, qui s'appelaient les universités de ~~l'Arapi, l'ARAPI~~ parce qu'au départ, elles n'avaient pas forcément lieu. C'est-à-dire, ~~les des~~ universités ~~de l'Arapi,~~ qui sont construites... C'est des universités résidentielles. ~~On, on~~ passe plusieurs jours. Maintenant, quasiment une semaine. C'est organisé. ~~Le, le~~ programme est conçu. ~~Et et~~ la participation, complètement équilibrée. ~~Parents- parents/~~professionnels. Et on accueille, sur des thématiques qui sont... ~~qui sont~~ vraiment d'actualité, des chercheurs du monde entier. On va chercher les meilleurs.

Et ça existe toujours ?

Oui, ça existe toujours.

Et ça a lieu à Tours ?

Alors, non, non. Ah non. Parce que Tours, ~~Tours,~~ c'était... 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 était... A Osswa ? A Osswa. C'est ça. Où tu vas ? A Osswa. Euh... Osswa est un, à 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... Oui, durait... oui~~ c'est ça. ~~Trois, trois-~~ quatre jours. Maintenant, ça a lieu au ~~Kroisik Croisic~~, à Port-~~au-Roe aux Rocs~~. Parce qu'à un moment donné, on s'est dit : "~~Bon~~ bon, le trajet en montagne, ça..." ~~Ca va créer des... "Hil~~ va y avoir un biais de sélection par le trajet." ». C'était assez difficile. Donc là, ~~pour Port-au-Roe aux Rocs,~~ c'est ~~le Kroisik Le Croisic~~. Donc ~~le Kroisik 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... ~~C'est très, très~~ chouette. Et là, la prochaine session, c'est « le cerveau en développement, quand les hormones s'en mêlent. ~~Voilà. Ah. Vous voyez, il~~ ». Il y a eu toutes sortes de sessions. Alors ça, c'est l'Université d'automne. Et le bulletin. ~~Le bulletin de la rapiste 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, on~~ n'a même pas besoin de voter. Mais quand il y a, je dirais...