

SOUS LA PRÉSIDENCE D'HONNEUR DE SON ALTESSE SÉRÉNISSIME LE PRINCE ALBERT II



LES ASSISES MONÉGASQUES
DE L'AUTISME & DU
HANDICAP MENTAL

AUTISME DE LA PETITE ENFANCE AU GRAND ÂGE LA SCIENCE AU SERVICE DE LA PERSONNE

Développer ses capacités tout au long de la vie :
apport de la recherche scientifique et perspectives

Conférence - 4^{ème} édition

Samedi 25 novembre 2023

10h-17h

Lycée Rainier III

MONACO DISEASE POWER



MONACO DISEASE POWER ASSISES MONÉGASQUES DE L'AUTISME & DU HANDICAP MENTAL

Les membres de l'Association Monaco Disease Power sont heureux de vous convier aux Quatrièmes Assises Monégasques de l'Autisme & du Handicap Mental, le samedi 25 novembre 2023 de 10h00 à 17h00 au Lycée Technique et Hôtelier de Monaco.

Depuis 2007, sous la Présidence d'Honneur de S.A.S. le Prince Albert de Monaco, et présidée par Muriel Natali-Laure, Monaco Disease Power a pour missions :

- D'informer et représenter les parents et tuteurs légaux des enfants et adultes souffrant de handicaps mentaux, physiques ou de maladies mentales.
- D'informer et de communiquer auprès des personnalités, des administrations et du public.
- D'apporter un soutien matériel et financier à toutes structures ou associations en Principauté et à l'étranger accueillant des enfants et adultes souffrant de handicaps. De financer, en collaboration avec d'autres associations et instituts, des structures d'accueil et projets communs.

Tout au long de ces Quatrièmes Assises Monégasques de l'Autisme et du Handicap Mental, des Professeurs et médecins de renommée internationale vont se retrouver autour du Professeur Catherine Barthélémy, co-organisatrice de cette journée et référent médical de Monaco Disease Power, du Professeur Cinzia Pieraccini, référent médical de Monaco Disease Power, et de Muriel Natali-Laure, Présidente de Monaco Disease Power.

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

9h30 Accueil et Ouverture de la conférence par Muriel Natali-Laure, Présidente de Monaco Disease Power

9h45 Introduction inaugurale du Professeur Catherine Barthélémy, co-organisatrice des Quatrièmes Assises Monégasques de l'Autisme et du Handicap Mental, Conseiller Spécial pour l'Association Monaco Disease Power.

10h00 Conférence introductive - Boris Chaumette : Penser les interventions tout au long de la vie. Ce que nous apprennent les maladies rares.

Session scientifique #1 :

La recherche sur les apprentissages scolaires.

Ce que l'on sait et comment développer les capacités des personnes concernées tout au long de la vie ?

Moderateur : Christian Richelme, CHU de Nice

10h20 Grégoire Borst : Apprendre - c'est contrôler ses pensées, ses émotions, son impulsivité. Des pistes pour les personnes concernées par les Troubles du Neuro-Développement ?

10h40 Cyrielle Derguy : Évaluation des stratégies d'accompagnement existants et développement de dispositifs innovants.

11h00 Pause

11h30 Table ronde recherche #1 : **Mieux faire communiquer la clinique et la recherche pour développer les capacités des personnes tout au long de la vie**
Christian Richelme, Boris Chaumette, Grégoire Borst, Cyrielle Derguy

12h15 Déjeuner

Session scientifique #2 :

Développer les capacités personnelles : les environnements comme médiateurs.

Moderatrice : Catherine Barthélémy, Vice-Présidente de l'Académie Nationale de Médecine

14h00 Professeur Catherine Barthélémy, Cinzia Pieraccini et Muriel Natali-Laure : Retour d'expérience de Monaco Disease Power

14h30 Rémy Casanova : rééducation et activité physique/motrice

14h50 Marine Grandgeorge : l'animal acteur et témoin des progrès de la personne

15h10 Pause

15h40 Table ronde #2 : **Sport, remédiation animale et autisme**

Professeur Catherine Barthélémy, Rémy Casanova, Marine Grandgeorge, Bernadette Salmon et Muriel Natali-Laure

16h25 Conclusions : Muriel Natali-Laure et Catherine Barthélémy

Chaque conférencier dispose de 20 mn d'intervention et 20 mn pour les questions/réponses avec le public.

PRESENTATION DES DIFFERENTS INTERVENANTS AUX QUATRIEMES ASSISES MONÉGASQUES DE L'AUTISME ET DU HANDICAP MENTAL



Muriel Natali-Laure

Accueil et ouverture de la conférence

Muriel NATALI-LAURE est Présidente de l'Association Monaco Disease Power qu'elle a fondée en juin 2007.

Œuvrant depuis de nombreuses années dans le domaine du handicap mental et de l'autisme, elle a permis la création d'un centre aéré à Monaco dédié aux enfants et jeunes adultes porteurs de handicap et a été à l'initiative de la construction et de l'ouverture de deux maisons pilotes pour séjours de répit pour personnes handicapées et leurs familles sur la Commune d'Annot La Maison d'Amélie (2013) et La Maison des Copains (2018).

Elle est co-organisatrice depuis novembre 2017 des Assises Monégasques de l'Autisme et du Handicap Mental.

Soutenue par la Fondation Cuomo, une maison destinée à la co-location inclusive est en cours d'ouverture également sur la Commune d'Annot.



Professeur Catherine Barthélémy
Introduction inaugurale

Psychiatre et physiologiste, Catherine Barthélémy est Professeur honoraire à l'Université de Tours.

Chef de service honoraire du Centre universitaire de Pédopsychiatrie, elle y a dirigé pendant 20 ans l'équipe Inserm "Autisme".

Elle a reçu le prix d'Honneur de l'Inserm en 2016.

Catherine Barthélémy est aujourd'hui Vice Présidente l'Académie Nationale de Médecine et membre du Conseil pour le pilotage de la Stratégie nationale Autisme (2018-2022).

Elle a été expert pour la psychiatrie à l'ITMO Neurosciences et pour l'autisme à Autisme Europe.

Elle dirige le GIS Autisme et Troubles du neuro-développement (Inserm, CNRS, CEA, INRAE) et est également co-fondateur de l'Arapi (association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations) dont elle est actuellement présidente d'honneur. Elle préside le Gram (Groupe de réflexion avec les associations de malades) pour la recherche participative à l'Inserm.

Catherine Barthélémy est Officier de la Légion d'Honneur.

Le 8 septembre 2021 Mme le Professeur Catherine Barthélémy a été élevée au grade de Commandeur dans l'Ordre national du Mérite.



Boris Chaumette, médecin-chercheur

Penser les interventions tout au long de la vie.
Ce que nous apprennent les maladies rares.

Boris Chaumette est un jeune médecin-chercheur.

Lauréat de l'École de l'INSERM, il a soutenu sa thèse de psychiatrie et sa thèse de neurobiologie en 2016. Après un post-doctorat à l'Université McGill (Montréal - Canada), il a obtenu un poste de Chef de Clinique avec le soutien de l'INSERM et de la Fondation Bettencourt (programme CCA-INSERM-Bettencourt).

En septembre 2022, il a été nommé MCU-PH à l'Université Paris Cité et au GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences où il est responsable du Centre de Référence pour les Maladies Rares à expression psychiatrique.

Il est également professeur adjoint au Département de Psychiatrie de l'Université McGill depuis 2019.

Il mène ses recherches sur la génétique et l'épigénétique des troubles psychiatriques au sein de l'Institut de Psychiatrie et Neurosciences de Paris (INSERM U1266).

Ses travaux visent à mieux comprendre les interactions Gène x Environnement dans l'émergence de la psychose à l'adolescence et à développer la médecine de précision à partir des données de biologie moléculaire.

Il a publié plus de 50 articles scientifiques dans des revues internationales et ses travaux ont été récompensés par 7 prix scientifiques.

Au niveau national, il est fortement impliqué dans le Groupement d'Intérêt Scientifique sur l'Autisme et les Troubles du Neurodéveloppement, le réseau français F-CRIN F-PsyNat sur les troubles psychotiques, le PEPR ProPsy dans lequel il est en charge de la biologie moléculaire.

Il est Vice-Chair du programme COST Action EnGagE qui regroupe des représentants de 32 pays européens pour le développement de la psychiatrie génétique (Horizon 2020). Il co-anime le réseau collaboratif international Dev-O-Psy (International Research Network labellisé par le CNRS) qui regroupe 4 équipes françaises et 4 équipes canadiennes.





Professeur Grégoire Borst

**Apprendre - c'est contrôler ses pensées, ses émotions, son impulsivité.
Des pistes pour les personnes concernées par les Troubles
du Neuro-Développement ?**

Grégoire Borst est Professeur de psychologie du Développement et de neurosciences cognitives de l'éducation à l'Université Paris Cité et Directeur du Laboratoire de Psychologie du Développement et de l'Éducation de l'enfant (CNRS).

Il a obtenu sa thèse en 2005 à l'Université Paris Sud et a intégré le LaPsyDÉ en 2010 après 4 ans de post-doctorat à l'Université d'Harvard.

Ses recherches s'intéressent au rôle des fonctions cognitives de haut niveau (métacognition, résistance aux automatismes, régulation émotionnelle) dans le développement cognitif et socio-émotionnel et dans les apprentissages scolaires chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte en combinant des approches comportementales et de neuroimagerie (EEG, MRS, IRM).

Auteur de plus de 90 articles scientifiques, il est également auteur de différents ouvrages de pédagogie (Le cerveau et les apprentissages par exemple) mais aussi d'ouvrages grand public (Mon cerveau - Questions/Réponses, C'est pas moi c'est mon cerveau).

Grégoire Borst travaille en étroite collaboration avec l'ensemble des acteurs de l'éducation pour améliorer les apprentissages des élèves.

Il est membre senior du Bureau International de l'Éducation (IBE - UNESCO), membre honoraire de l'Institut Universitaire de France (IUF), membre du comité d'experts jeune public auprès de l'ARCOM, et dirige le Réseau Thématique Pluridisciplinaire «Recherche autour des questions d'éducation» au CNRS.

Il a reçu en 2021 le Prix Dagnan-Bouveret de l'Académie des Sciences Morales et Politiques (Institut de France) pour son programme de recherche sur la psychologie cognitive et de l'éducation contemporaine.



Cyrielle Derguy

**Évaluation des stratégies d'accompagnement existants et développement
de dispositifs innovants.**

Cyrielle Derguy est maîtresse de conférences au sein de l'Institut de psychologie (Université Paris Cité) et chercheuse au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057).

Ses travaux de recherche se divisent en deux axes principaux.

Le premier axe s'intéresse à l'étude des facteurs de protection et de vulnérabilité de l'ajustement parental dans les troubles du neurodéveloppement. Dans ce cadre, elle étudie de manière préférentielle certains contextes correspondant à des moments de bifurcations de trajectoires (par exemple : annonce diagnostique, scolarisation de l'enfant, nouvelle grossesse).

De plus, d'autres études sont également menées sur l'évaluation de l'efficacité de programmes d'accompagnement parentaux, notamment le programme d'éducation thérapeutique ETAP (Éducation Thérapeutique Autisme et Parentalité) qu'elle a développé en 2014 et auquel elle forme des professionnelles depuis 4 ans.

Le second axe s'intéresse à l'étude des préjugés vis-à-vis des personnes autistes et de leur inclusion.

Dans ce cadre elle coordonne le programme de recherche IDEAL (Inclusion Des Enfants Autistes à L'école) financé par l'Agence Nationale de la Recherche. L'objectif principal de ce programme est de tester l'efficacité d'une intervention de sensibilisation à la diversité, sur les perceptions et les comportements des élèves de primaire vis-à-vis de l'autisme. Jusqu'à présent les différentes études menées ont aussi été l'occasion de développer et de valider en français différents outils d'évaluation des préjugés et connaissances au sein de la communauté éducative (enseignants, élèves).

Sur cette même thématique, elle intervient en tant qu'experte au sein de la fondation Paris Saint-Germain pour accompagner le déploiement de projet d'inclusion par le football (cf. documentaire "Onze de légende" Au tableau productions).



Rémy Casanova

Remédiation et activité physique/motrice

Initialement formé en sciences de l'ingénieur avec un fort aspect modélisation, Rémy Casanova commence à étudier la boucle perception-action en 2011 au sein de l'Institut des Sciences du Mouvement.

Il dirige ses recherches sur la modélisation de la tâche d'interception puis étudie comment deux agents peuvent se coordonner pour réaliser ensemble cette tâche.

Dans le programme Repairs, ils s'intéressent au moyen de réhabiliter la boucle perception action notamment grâce à des activités physiques de coordination interpersonnelle.

Les aspects de perception, de motricité et de coordination sont explorés pour maximiser les bénéfices des actions de réhabilitation.



Marine Grandgeorge

L'animal acteur et témoin des progrès de la personne

Actuellement maître de conférences HDR en éthologie et docteur en psychologie, Marine Grandgeorge travaille au sein du laboratoire d'éthologie animale et humaine de l'université de Rennes depuis 2015.

Ses travaux de recherche, à l'interface entre éthologie et psychologie, portent sur la question de la communication interspécifique entre l'être humain et l'animal, afin de mieux comprendre comment des individus d'espèces différentes arrivent à interagir et créer des relations, et notamment lorsque l'être humain présente des difficultés de communication.

Pour cela, un de ses domaines de prédilection depuis plus de 15 ans concerne les interactions Homme-Animal et notamment entre les personnes neurotypiques ou avec trouble du spectre de l'autisme et les animaux de compagnie ou les chiens d'assistance dans leur quotidien mais aussi dans le cadre de la médiation animale.

Ses recherches s'articulent toujours entre apports fondamentaux pour la recherche et applications directes pour les acteurs de terrain et les personnes concernées. C'est pourquoi de forts liens sont tissés depuis des années avec des organismes tels que l'association Handi chiens ou la Fondation Mira. Et elle participe aussi à de nombreux événements grand public afin de passer les connaissances au plus grand nombre.

Elle est auteur de plusieurs publications scientifiques internationales sur ces questions, ainsi qu'un ouvrage publié chez l'Harmattan : L'animal et l'enfant avec troubles du spectre autistique : une relation au quotidien.



Docteur Christian Richelme
Médérateur

Christian Richelme est Neuro-Pédiatre au C.H.U. de Nice.

Il intervient au C.H.U. de Nice. Il exerce au Centre de Référence pour les Maladies Neuromusculaires à la Fondation Lemaï, au Centre de Référence pour les Troubles du Langage du Service pédiatrie de l'Hôpital Archet 2.

Il intervient également au Centre de Référence des Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs au sein de la FECLAD.

Christian Richelme a assuré la Présidence du Conseil Médical et scientifique de l'AFSR (Association Française du Syndrome de Rett).

Le Docteur Christian Richelme est référent médical de Monaco Disease Power.



Docteur Paul Olivier
GIS Autisme et TND : Dynamiser la recherche en réseau au service des personnes et des familles

Paul OLIVIER, docteur en Physiologie du développement de l'Université de Paris, est le chef de projet du Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et Troubles du Neuro-Développement (GIS Autisme et TND).

Auparavant, ses recherches ont porté sur la caractérisation des modèles animaux mimant les lésions de la substance blanche cérébrale du prématuré humain et sur les stratégies de neuroprotection du jeune enfant.

Ces travaux ont mené à une vingtaine de publications scientifiques dans des revues à comité de lecture internationale.

Après une parenthèse durant laquelle il a participé à la coordination nationale d'un réseau d'entreprises de secteur privé, Paul Olivier a rejoint le Groupement d'Intérêt Scientifique Autisme et Troubles du Neuro-Développement (GIS Autisme et TND) en tant que chef de projet. Sous la direction du Professeur Catherine Barthélémy, pédopsychiatre et physiologiste, il participe à la structuration, au développement et assure la mise en œuvre des actions scientifiques de ce réseau de recherche.

Soutenu par la Stratégie Nationale pour l'Autisme au sein des TND, le GIS Autisme et TND est un consortium fédérant plus de 100 équipes de recherche françaises, largement connectées au niveau international. Cet élan collectif concrétise la volonté de développer des connaissances sur le Neuro-Développement et ses troubles.

Les avancées réalisées permettant dès à présent l'émergence de pratiques innovantes fondées sur la science au service des personnes concernées et des familles.



Docteur Cinzia Pieraccini
Médérateur

Cinzia Pieraccini est neuropsychiatre pour enfants - Référent autisme
UFSMIA EMPOLI / USL TOSCANO CENTRO Italie

Le Docteur Cinzia Pieraccini est neuropsychiatre infantile spécialisée dans l'autisme : elle est le référent autisme au Centre Autisme d'Empoli en Italie.

Elle est également référent médical de Monaco Disease Power en vertu d'une convention signée avec le Centre Autisme d'Empoli.

Le Docteur Cinzia Pieraccini a travaillé avec les résidents de "La Casa di Ventignano" de Montelupo et a suivi pendant plusieurs années les patients avec autisme qui y résident.

Elle a contribué à la création d'un spectacle de cirque unique. Ce spectacle, né de la rencontre entre les résidents de "La Casa di Ventignano" et les jeunes de l'école de cirque de Montelupo, est remarquable par l'interactivité qui y est créée entre ces deux populations.

Ce spectacle met en évidence les hypothèses issues de l'approche neurophysiologique des mécanismes qui sous-tendent le trouble autistique et sont liés aux principes théoriques de la Thérapie d'Echange et du Développement (TED), la théorie des systèmes neuronaux miroirs (2,3,4,5,6) et la motricité sociale.

MONACO DISEASE POWER DES ACTIONS POUR VENIR EN AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE HANDICAP

Depuis sa création le 15 juin 2007, Monaco Disease Power a mené de nombreuses actions.

En 2008, un centre aéré en Principauté destiné à l'accueil des enfants et jeunes adultes souffrant de handicap mental et d'autisme a été créé. Véritable lieu d'apprentissage et de prise en charge socio-éducative, il permet aux bénéficiaires d'être dans un cadre spécifique tout en étant largement ouvert aux autres.

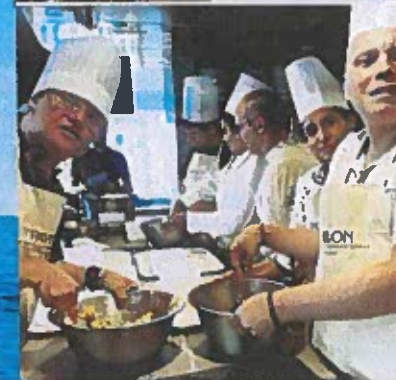
En 2013, La Maison d'Amélie, située sur la commune d'Annot (04) a été construite : cette structure pilote est un lieu pour séjours de répit entièrement dédié aux personnes souffrant de handicap, à leurs familles, ainsi qu'à leurs aidants. Elle permet de répondre à de nombreuses

attentes et d'accueillir 20 personnes tout au long de l'année.

Au fil des années, La Maison d'Amélie est devenue, plus qu'une résidence de vacances, un véritable outil pédagogique et d'insertion sociale.

En 2018, La Maison des Copains est venue compléter ce dispositif en offrant 20 places supplémentaires et de nouvelles activités thérapeutiques et ludiques.

Aujourd'hui, toujours sur le même site, Monaco Disease Power a entrepris de créer un ensemble de logements inclusifs, pour courts et moyens séjours, dédiés aux personnes adultes souffrant de troubles du spectre autistique.





LES ASSISES MONÉGASQUES
**DE L'AUTISME & DU
HANDICAP MENTAL**



LE COMPTOIR MONACO

MVDIGITAL

www.monacodiseasepower.com

Contact : Muriel Natali-Laure, Présidente de Monaco Disease Power : 06 07 93 23 56