



LES ASSISES MONÉGASQUES
DE L'AUTISME & DU
HANDICAP MENTAL

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

Conférence

Samedi 23 novembre 2019

10h-17h

Lycée Technique et Hôtelier de Monaco

MONACO
DISEASE
POWER



FONDATION CUOMO
The Art of Education is Education of the Heart

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 deuxièmes Assises Monégasques de l'Autisme & du Handicap Mental, le samedi 23 novembre 2019 de 10h00 à 17h00 au Lycée Technique et Hôtelier de Monaco.

Depuis 10 ans, 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 handicap 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 deuxièmes 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, membre de l'Académie Nationale de Médecine, prix d'honneur INSERM 2016, Professeur Emérite, Faculté de Médecine, Université François Rabelais Tours, Chef de Service Honoraire du service de pédopsychiatrie du CHU de Tours et référent médical de Monaco Disease Power.

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

10h00 Accueil et Ouverture de la conférence par Muriel Natali-Laure, Présidente de Monaco Disease Power

10h15 Introduction inaugurale du Professeur Catherine Barthélémy, co-organisatrice des Deuxièmes Assises Monégasques de l'Autisme et du Handicap Mental

10h30 Intervention du Professeur Monica Zilbovicius, Psychiatre, DR Inserm, U1000, Necker, Paris

11h15 Intervention du Professeur Nadia Chabane, pédopsychiatre, Professeur ordinaire à la Faculté de biologie et de médecine de l'UNIL à Lausanne

12h00 Présentation du projet Circus Aut Out par le Docteur Cinzia Pieraccini (Italie), neuropsychiatre et docteur référencée au Centro Diurno Casa di Ventignano

14h00 Introduction du Docteur Christian Richelme, Modérateur

14h15 Intervention du Professeur Alexis Arzimanoglou, Neuropédiatre, Chef du service d'Epileptologie Clinique, des troubles du sommeil et de Neurologie Fonctionnelle au CHU de Lyon

14h45 Intervention de Sophie Biette, Présidente Adapei de Loire-Atlantique, Vice-Présidente Unapei - référente autisme et autres TND, membre du Comité Scientifique de l'Arapi

15h30-17h00 Questions générales

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

PRÉSENTATION DES DIFFÉRENTS INTERVENANTS

AUX DEUXIÈMES ASSISES MONÉGASQUES DE L'AUTISME ET DU HANDICAP MENTAL



Professeur Catherine Barthélémy
Introduction d'ouverture

Médecin pédiatre, psychiatre et physiologiste, Catherine Barthélémy est Professeur Émérite à la Faculté de Médecine de Tours, Chef de service honoraire au CHRU où elle a dirigé pendant 20 ans l'équipe Inserm « Autisme, Imagerie et Cerveau ».

Auteur de plus de 200 articles, elle a mis en évidence des corrélats cérébraux des troubles de l'autisme et mis au point une rééducation fonctionnelle, la thérapie d'échange et de développement. Elle a reçu le prix d'Honneur de l'Inserm en 2016.

Elle est membre titulaire de l'Académie Nationale de Médecine depuis 2018.

Elle est co-fondateur de l'Arapi (association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations) Elle en est actuellement vice-présidente.

Catherine Barthélémy assure des fonctions d'expert auprès de divers organismes nationaux et internationaux pour la pratique médicale et la recherche en Neurosciences et en Psychiatrie de l'enfant, dans l'autisme en particulier.

Elle est membre du Conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neuro-développement (juillet 2018).

Elle est Officier de la Légion d'Honneur et vient d'être nommée au grade de Commandeur dans l'Ordre National du Mérite.



Professeur Monica Zilbovicius
Le cerveau, son développement, ses particularités dans l'autisme

Née au Brésil, Monica Zilbovicius est psychiatre. Après la fin de son internat en Psychiatrie à l'Institut de Psychiatrie de la Faculté de Médecine de l'Université de Sao Paulo au Brésil elle arrive au Service Hospitalier Frédéric Joliot à Orsay pour un stage de formation en imagerie cérébrale.

À cette époque, la fin des années 80, les toutes premières études en imagerie cérébrale fonctionnelle, TEP et SPECT, se réalisaient dans le domaine de la psychiatrie. Ces études ouvraient un grand espoir de comprendre les anomalies cérébrales impliquées dans les maladies mentales. Parallèlement, à Tours, au sein du Service de Pédiopsychiatrie dirigé par le Pr. Gilbert Lelord et puis par le Pr. Barthélémy, une approche pionnière concernant l'autisme infantile se développait. Une vision plutôt biologique de ce trouble grave du développement de l'enfant inspirait à la fois le diagnostic, la prise en charge et la recherche de l'autisme. Une étroite collaboration s'établit entre les deux équipes, dans le but d'étudier les anomalies cérébrales liées à l'autisme par l'imagerie cérébrale. La collaboration entre l'Unité INSERM 316 et le SHFJ a été concrétisée dès 1989 par la création d'un réseau INSERM qui a été renouvelé en 1993.

Ainsi, en 1990 Monica Zilbovicius obtient son DEA en Psychopathologie et Neurobiologie des Comportements (Paris VI), et en 1995 elle soutient sa thèse de science sous la direction du Pr. Lelord. En 1996 elle est nommée chargée de recherche 1^{er} classe à l'INSERM et intègre l'unité INSERM 316.

En 2002 elle crée avec le Dr Jean-Luc Martinot une équipe mixte INSERM-CEA dédiée à l'imagerie de troubles psychiatriques.

Depuis 2005, elle est directrice de recherche (U1000, INSERM, Service de Radiologie Pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades, AP-HP, Paris), responsable de la recherche en imagerie cérébrale dans les troubles du développement de l'enfant, notamment l'autisme.

En 2012, Monica Zilbovicius est nommée Professeur de Psychiatrie à l'Institut de Psychiatrie de la Faculté de Médecine de l'Université de Sao Paulo au Brésil.



Professeur Nadia Chabane
L'accompagnement éducatif et pédagogique pour l'enfant avec
Trouble du Spectre de l'Autisme, un modèle partenarial

Nadia Chabane est médecin et pédopsychiatre, PhD en neurosciences.

Elle a été nommée en 2015 professeure ordinaire à la Faculté de biologie et de médecine de l'UNIL à Lausanne, titulaire de la Chaire d'excellence Hoffmann dans le domaine des troubles du spectre de l'autisme.

Elle dirige le service des Troubles du spectre de l'autisme et apparentés dédié aux enfants et aux adultes. Elle développe avec son équipe un réseau d'accompagnement cantonal intégrant les domaines éducatifs, pédagogiques, médicaux et sociaux sur l'ensemble des étapes du parcours de vie de la personne.

Les thématiques de recherche de son équipe ciblent l'étude des programmes d'accompagnement chez l'enfant et l'adulte ainsi que les particularités développementales de l'intégration sensorielle dans le TSA.



Docteur Cinzia Pieraccini
Circus Aut Out, un parcours de motricité ludique pour aider
les personnes atteintes d'autisme

Circus Aut Out est un jeu de mots entre Autisme et Out. (Out = partie e/o dehors en anglais).

L'objectif initial était de créer un parcours de motricité ludique pour aider les jeunes atteints d'autisme de "La casa di Ventignano" dirigée par le docteur Cinzia Pierraccini à Montelupo à développer et expérimenter les perceptions de leurs corps, ainsi que favoriser le développement de leurs capacités motrices et sociales.

La rencontre entre les résidents de "La casa di Ventignano" et les jeunes de l'école de cirque de la ville de Montelupo a permis de faire naître un magnifique spectacle de cirque interactif tant du point de vue de la psychomotricité, que de l'échange entre deux populations grâce à la magie du cirque.

Les exercices sont réalisés dans un climat ludique et écologique et sur la base d'un projet structuré, fondé sur un référentiel théorique clair et défini.

Les hypothèses sont issues de l'approche neurophysiologique des mécanismes qui sous-tendent le trouble autistique et sont liés aux principes théoriques de la Thérapie d'Échange et du Développement Ted (1), la théorie des systèmes neuronaux miroirs (2,3,4,5,6) et la motricité sociale.

Dans un contexte naturel, joyeux et stimulant et une activité faite de jeux amusants et d'objectifs thérapeutiques définis, la personne autiste peut être identifiée non plus par son dysfonctionnement, mais plutôt par ses talents d'acrobate et de jonglerie.

Les résultats obtenus, mis en évidence par l'administration d'échelles spécifiques, d'évaluations cliniques et de séquences vidéo, objectivent des progrès à plusieurs niveaux : moteur, social, émotionnel et cognitif... Avec le cirque, les personnes atteintes d'autisme peuvent faire de la thérapie tout en s'amusant, en expérimentant et en mettant en jeu leur capacité expressive et leur talent.



Docteur Christian Richelme
Modérateur

Christian Richelme est Neuro-pédiatre au C.H.U. de Nice. Il intervient au CHU de Nice. Il exerce au Centre de Référence pour les Maladies Neuromusculaires à la Fondation Lenval, au Centre de Référence pour les Troubles du Langage du service pédiatrie de l'Hôpital l'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).

Avec le Professeur Catherine Barthélémy, Christian Richelme est référent médical de Monaco Disease Power.



Professeur Alexis Arzimanoglou
Le concept d'encéphalopathie épileptique et du neuro-développement

Médecin neuropédiatre, Alexis Arzimanoglou est depuis plus de 10 ans Chef du service d'Epileptologie Clinique, des troubles du sommeil et de Neurologie Fonctionnelle au CHU de Lyon, membre de l'équipe de recherche Dynamique Cérébrale & Cognition (DYCOG) du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon (CRNL) et Professeur Associé au Collège de Médecine des Hôpitaux de Paris.

Depuis 2016, il est aussi le coordinateur scientifique de l'unité d'épileptologie pédiatrique de l'hôpital San Juan de Dios et Professeur de l'Universitat de Barcelone, Espagne.

Depuis 2019, il assure la mission de coordinateur du réseau européen pour les épilepsies rares et complexes, ERN EpicARE.

Auteur de plus de 150 articles scientifiques et auteur ou coéditeur de 7 livres, soit de Neurologie Pédiatrique, soit autour des troubles cognitifs et du traitement médical et chirurgical des épilepsies de l'enfant, Alexis Arzimanoglou a reçu le prix d'Ambassadeur en Epileptologie par la Ligue Internationale Contre les Épilepsies (ILAE) et le prix Aicardi, d'excellence en neurologie pédiatrique par la European Paediatric Neurology Society (EPNS).

Il est le fondateur (1999) et rédacteur en chef de la revue éducationnelle de l'ILAE, Epileptic Disorders et rédacteur en chef associé du European Journal of Paediatric Neurology, organe officiel de l'EPNS.

MONACO DISEASE POWER

DES ACTIONS POUR VENIR EN AIDE AUX PERSONNES ATTEINTES DE HANDICAP

Depuis 10 ans, Monaco Disease Power a mené nombre d'actions.

Parmi les principales, elle a ouvert en 2008 un centre aéré en Principauté destiné à l'accueil des enfants et jeunes adultes souffrant de handicap mental et d'autisme. 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, elle a inauguré à Annot La Maison d'Amélie, un lieu de vie pilote entièrement dédié aux personnes souffrant de handicap, à leurs familles, ainsi qu'à leurs aidants, qui a permis de

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

Enfin, face à l'affluence des demandes pour La Maison d'Amélie, Monaco Disease Power a décidé d'augmenter sa capacité d'accueil en créant une extension, La Maison des Copains. Les travaux ont débuté en juillet 2017 pour s'achever en octobre 2018. Le programme a été conçu sur la base de deux bâtiments distincts d'une surface totale de 550 m², un premier bâtiment pouvant accueillir 16 personnes, l'autre étant destiné aux activités.



Sophie Biette
Marie habite chez elle

Sophie Biette est Présidente Adapei de Loire-Atlantique, Vice-Présidente Unapei-référente autisme et autres TND, membre du Comité Scientifique de l'Arapi.

Expert Haute Autorité en Santé (Recommandations Bonnes Pratiques Professionnelles TSA), elle a co-dirigé les Guides Unapei : "Autisme, les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : savoir être et savoir-faire, 2013" et "L'autisme, où en est-on aujourd'hui ? Etat des connaissances, repères pour les accompagnants, 2007".

Elle a rédigé les chapitres "Autisme et implication parentale", dans "Autisme volume 1 - Rééducation orthophonique - 2016" et "Parent d'une personne avec autisme", dans "Cahiers de l'Actif, 2008".

Elle a écrit de nombreux articles dans le Bulletin scientifique de l'Arapi.



NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes.



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



www.monacodiseasepower.com