

Les auteurs

AGTHE DISERENS Catherine

Sexo-pédagogue spécialisée suisse. Experte en santé sexuelle adaptée pour les jeunes et adultes en situation de handicap, sous forme de suivis individuels et de couples. Auteure et directrice de la formation « DU CŒUR AU CORPS » comprenant trois niveaux de perfectionnement (Prix Suisse de Pédagogie Curative) destinée aux directions, professionnels éducatifs-soignants et aux parents. Conférencière en congrès et conceptrice (dans le cadre de l'association suisse SEHP, sous sa Présidence) de deux formations en assistance sexuelle. Intervenante également en Belgique, France, Espagne, Albanie, République Tchèque.

ATLAN Esther

Psychologue clinicienne, doctorante en psychologie à l'INS HEA et à l'université Paris-Ouest Nanterre. Elle est rattachée au laboratoire du Grhapes, EA 7287.

ARNOUX Maria

De formation initiale éducatrice spécialisée, elle est directrice adjointe depuis dix ans de la MAS « La Clé des champs » à Champs-sur-Marne (Seine-et-Marne).

BALLADUR Élisabeth

Praticien hospitalier, médecin de soins palliatifs, responsable du département « adultes » de l'HAD (hospitalisation à domicile) de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (APHP).

BANBUCK Quentin

Initialement Aide-médico-psychologique (AMP), puis éducateur spécialisé, il intervient auprès de personnes en situation de polyhandicap depuis dix ans, à l'EME l'Ormaille, en Essonne.

BARTHOLOMÉ Christophe

Sociologue de formation, il est directeur pédagogique des services de la Cité de L'Espoir (services résidentiels pour personnes handicapées), en Belgique, et président du CIREP (Centre d'Information et de Ressources sur le Polyhandicap).

BÉTRÉMIEUX Pierre

Au sortir de sa vie professionnelle comme ingénieur informaticien, il s'engage auprès de l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) en tant que Président de l'APAJH-Paris qui a accueilli sa fille handicapée dans l'un de ses établissements. Il a ensuite assumé des responsabilités fonctionnelles au siège de la Fédération des APAJH, tout en rejoignant le Groupe polyhandicap France (GPF) en tant qu'administrateur. Dans le même temps il a préparé un doctorat en philosophie à Paris IV Sorbonne sous la direction du Professeur J.M. Besnier, obtenu en 2013 sur les thèmes représentatifs de la vulnérabilité et du handicap confrontés à la menace de l'eugénisme.

BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry

Professeur des universités à Sorbonne Université, neuropédiatre au service de « neuropédiatrie-pathologie du développement » à l'hôpital d'enfants Armand-Trousseau et au service Polyhandicap pédiatrique de La Roche-Guyon, hôpital SSR dédié à l'enfant polyhandicapé. Ses implications dans la recherche se font notamment à travers : Sorbonne Université, Faculté de médecine UPMC, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et FHU I2-D2.

BLONDEL Frédéric

Sociologue, maître de conférence à l'Université de Paris (ex-université Denis Diderot), il est chercheur au Laboratoire de Changement Social et Politique (LCSP) et responsable du master 1 de sociologie clinique et psychosociologie. Ses activités de recherche et ses interventions concernent l'évaluation des politiques sociales, avec une expertise particulière dans les domaines du social, de la santé, du médico-social et du socio-éducatif. Ses travaux portent sur la nature du lien qui s'établit entre les opérateurs et les publics accompagnés, qu'ils soient personnes multihandicapées ou personnes âgées, enfants accueillis en structures d'hébergement, chômeurs de longue durée, familles en difficultés.

BOUTIN Anne-Marie

Médecin pédiatre en retraite, elle a été directrice médicale du CESAP et responsable médicale à l'hôpital d'enfants de La Roche-Guyon. Elle est aujourd'hui administrateur du CESAP, au sein duquel elle préside son Conseil des études, recherches et évaluation (Céré) et administrateur du GPF (groupe polyhandicap France).

BRAULT-TABAÏ Roselyne

Éducatrice de formation initiale et ancienne directrice générale du CESAP (Comité d'Études, d'Éducation, de Soins Auprès des Personnes polyhandicapées), elle a exercé auprès de personnes polyhandicapées et de leurs familles pendant 25 ans, dans des fonctions d'encadrement, au sein de divers dispositifs institutionnels (SESSAD, CAFS, EME, MAS, direction générale associative). Dans le cadre de ces fonctions, elle a piloté de nombreux projets stratégiques impactant l'évolution de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leurs familles (nutrition en institution, place des familles et projet, éducation - cognition), démarche d'amélioration de la qualité, inscription des professionnels dans l'usage de nouvelles pratiques partenariales et technologiques, telles que la télémédecine et l'informatisation du dossier de l'utilisateur.

BREDILLOT Monique

Depuis 2014 coordonnatrice générale des soins au CESAP et, jusqu'en 2019, chef du projet « Télémédecine polyhandicap enfants en Île-de-France », elle a exercé notamment des fonctions de formatrice, responsable de formation, consultante en organisation, cadre supérieur de santé dans le secteur sanitaire intra et extra-hospitalier et médico-social.

BURGLÉN Lydie

Pédiatre, neurogénéticienne et praticien hospitalier dans le département de génétique de l'hôpital Trousseau (Sorbonne Université, APHP), elle y est coordonnatrice du centre de référence de maladies rares "Malformations et maladies congénitales du cervelet" et responsable de l'activité de neurogénétique moléculaire pédiatrique (Diagnostic génétique des pathologies congénitales et précoces du cervelet et des pathologies du mouvement de l'enfant).

BURNOTTE-ROBAYE Jocelyne

À la fois parent et professionnelle, elle est directrice du service « Wallopoly », service de répit et de soutien aux familles de personnes polyhandicapées. Elle est également présidente de l'AP³ (Association de Parents et de Professionnels autour de la personne Polyhandicapée) et a collaboré à la création de plusieurs services novateurs comme des services d'aide à l'intégration ou des services répit. Elle a publié de nombreux ouvrages sur le polyhandicap et coordonne plusieurs projets au sein du CIREP (Centre d'Informations et de Ressources Polyhandicap).

CAMBERLEIN Philippe

En retraite, il fut tout d'abord enseignant, éducateur spécialisé puis inspecteur des affaires sanitaires et sociales, avant de devenir directeur général d'association, dont le CESAP pendant 13 ans. Cet engagement long auprès des professionnels et des familles concernés par le polyhandicap, lui a permis d'acquérir, avec le temps, une connaissance relativement large de la problématique de l'accompagnement et du soin des personnes polyhandicapées, tant sur le plan des savoirs que des pratiques. Son travail complémentaire de chargé de cours à l'Université Paris Ouest Nanterre et en IRTS lui a permis, dans le cadre de la Sauvegarde de l'enfance et l'adolescence des Yvelines puis du CESAP, de s'impliquer dans diverses études et recherches du champ de l'action sociale et du handicap, aujourd'hui du polyhandicap.

CANS Christine

Médecin de santé publique, spécialisée en épidémiologie du handicap de l'enfant, elle a dirigé pendant plus de 20 ans le RHEOP : registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère et des deux Savoie. Le travail de ce registre permet de disposer de données de qualité sur la fréquence des handicaps sévères de l'enfant.

CARABEUX Sandrine

De formation initiale éducatrice spécialisée, elle a, depuis plus de 20 ans, œuvré dans les champs du social ou du handicap dont le polyhandicap et actuellement les handicaps rares. Après avoir exercé les fonctions de coordinatrice en MDPH, elle occupe aujourd'hui les fonctions de pilote de l'équipe relais handicaps rares Ile-de-France porté par le CESAP. La création d'un dispositif intégré concernant les handicaps rares répond à un réel besoin du terrain et s'inscrit dans la nécessaire évolution du secteur médico-social afin de répondre au mieux aux besoins des personnes concernées.

CASTAING Marie-Thérèse

Son expérience professionnelle a été profondément et durablement marquée par sa rencontre avec les personnes polyhandicapées. Éducatrice montessorienne, titulaire également du diplôme d'État d'éducatrice spécialisée, elle a fait l'essentiel de sa carrière au CESAP, 13 ans au sein du SESAD des Hauts-de-Seine puis 17 ans comme chef de service (IME « Les Cerisiers » Rueil-Malmaison). Parallèlement à son travail « de terrain », elle a aussi beaucoup travaillé dans le domaine de la pédagogie du polyhandicap avec CESAP Formation (formations, animation/participation à différents groupes de travail, rédaction d'articles).

CATAIX-NÈGRE Élisabeth

Ergothérapeute, ayant travaillé d'abord en institution de rééducation avec des enfants IMC et polyhandicapés, puis dans diverses structures dont certaines de conseils et de formations dans le secteur de la communication alternative. Maintenant chargée de mission Communication

adaptée au sein de APF France-handicap et membre active de l'association Isaac francophone, elle continue de se former auprès d'Isaac International.

CAVALIÉ Antoine

Ancien élève de l'École Normale Supérieure de Paris, agrégé de philosophie, enseignant au sein de la Fondation Santé des Étudiants de France à La Tronche (Isère).

CHAVAROCHE Philippe

Docteur en Sciences de l'Éducation, son expérience professionnelle s'est déroulée dans le cadre d'établissements accueillant des personnes polyhandicapées, puis de responsable de formation d'Aide médico-psychologique et d'éducateurs. Actuellement intervenant en analyse des pratiques professionnelles et dans la formation continue auprès d'établissements accueillant des personnes handicapées.

COHEN David

Il est professeur à Sorbonne-Université et chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital de la Salpêtrière (APHP) à Paris. Il est également membre du laboratoire Institut des Systèmes Intelligents et de Robotiques - ISIR (CNRS UMR 7222).

COIFFARD Joévin

Il a commencé son parcours professionnel au sein d'un cabinet spécialisé dans le conseil aux organisations publiques et privées du secteur social, médico-social et sanitaire, puis enseigné les politiques sociales dans un centre de formation d'assistants de service social. DRH depuis près de 15 ans, il occupe cette fonction au sein du CESAP depuis 2012. Il est par ailleurs ancien membre du CA de la Mutuelle Chorum, membre de la commission RH de Nexem et de son groupe de travail sur la santé au travail et la protection sociale.

COMBALUZIER Évelyne

Diplômée en Sciences de l'Information et de la Documentation, elle est directrice adjointe, chargée de la qualité et de la communication à CESAP Formation, Documentation, Ressources, organisme qui dispense des formations à l'attention des professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées. Elle y assure depuis 2006 la responsabilité de son centre de documentation, ouvert aux étudiants, aux parents et aux professionnels et qui a pour vocation d'identifier, d'acquérir, de conserver et de mettre à disposition les documents relatifs au polyhandicap. Il comprend aujourd'hui plus de 3 850 références.

CORBEIL Thania

Professeure à l'Unité départementale des sciences de l'éducation à l'Université du Québec, à Rimouski, ses travaux actuels portent sur l'utilisation d'un dispositif d'observation partagée assisté par la vidéo, pour repérer les capacités de l'enfant polyhandicapé et sur la co-construction de sens dans les interactions entre les parents et les professionnels. Par ailleurs elle développe une réflexion méthodologique autour des apports de l'approche ethnographique pour la recherche concernant les personnes en situation de polyhandicap.

DAGOIS Jean-François

Ingénieur, il est marié et père de trois enfants dont l'aînée, atteinte d'une trisomie 13, est polyhandicapée, non détectée en prénatal. Il est président de l'Association des parents et amis des enfants du Poujal et des adultes de la Cornille (APADEP), à Thiais, où sa fille bénéficie d'une place à l'EME le Poujal, en externat. Il y est parent élu au Conseil de la Vie Sociale (CVS) de l'établissement. Il est également largement impliqué au sein de l'association CESAP, en tant qu'administrateur et Secrétaire général.

DAVID Marie

Chargée de mission au Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP) de l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie, elle mène des projets de recherche visant à l'amélioration des connaissances de certains handicaps et de leur prise en charge. Elle a travaillé plus spécifiquement sur la déficience intellectuelle légère de l'enfant, la prise en charge des enfants porteurs de handicap rare et sur l'accompagnement en SESSAD (service d'éducation spécialisée et de soins à domicile), en Isère et Savoie.

DEFAQUE Annick

Coordonnatrice de projet de rééducation au Pôle de l'Oise du CESAP, ergothérapeute de formation initiale, elle accompagne depuis plus de trente ans les personnes en situation de polyhandicap, leur famille et leurs aidants tout d'abord en SESSAD puis en EME et MAS. Elle a à cœur de transmettre sa pratique auprès des étudiants en ergothérapie et des professionnels par la formation continue dispensée par CESAP Formation.

DELZESCAUX Sabine

Sociologue, maître de conférences à l'université Paris-Dauphine, chercheur au laboratoire du LEDa-LEGOS. Elle a publié plusieurs ouvrages sur l'œuvre du sociologue allemand Norbert Elias dont elle est spécialiste et ses activités de recherche portent, dans le champ de la santé, sur l'accompagnement des personnes en situation de grande dépendance et de vulnérabilité sociale.

DEROUEITE Catherine

Éducatrice de jeunes enfants de formation initiale, elle exerce à APF France Handicap, la fonction de directrice d'un établissement polyhandicap à Chartres de Bretagne et d'un SESSAD à Saint Malo. Déléguée régionale Bretagne et administratrice du Groupe polyhandicap France (GPF). A publié deux ouvrages sur le polyhandicap : *Aux côtés des personnes polyhandicapées* chez L'Harmattan et *Le polyhandicap au quotidien* chez ESF.

DESSAIVRE Luc

Kinésithérapeute ayant travaillé pendant vingt ans en IME et MAS auprès de personnes polyhandicapées, il travaille actuellement depuis douze ans dans un SESSAD de l'APF à Niort accueillant des enfants présentant surtout un handicap moteur. Il est également formateur à CESAP Formation.

DETRAUX Jean-Jacques

Psychologue et pédagogue de formation, professeur émérite à l'université de Liège et à l'université libre de Bruxelles – centre d'étude et de formation pour l'éducation spécialisée –, membre actif de l'AP3 – association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée – ainsi que de diverses associations œuvrant dans le domaine de l'aide aux personnes handicapées. *Jean-Jacques Detraux est décédé en 2019. Hommage lui est rendu au chapitre 65 du présent ouvrage.*

D'HARDEMARE Vincent

Neurochirurgien, spécialisé en neurochirurgie fonctionnelle, il s'est formé initialement au CHRU de Lille et a rejoint l'Unité James Parkinson à la Fondation Rothschild en 2011, pour développer la neuromodulation des mouvements anormaux de l'adulte. En 2015, au sein de l'Unité Dyspa, son activité s'étend au polyhandicap moteur de l'enfant. La stimulation cérébrale, mais aussi les autres techniques chirurgicales lésionnelles de stimulation médullaire ou de thérapie intrathécale, y sont ainsi discutées dans le cadre des consultations en association avec les neuropédiatres.

DORCHE Barbara

Ayant une formation de médecin généraliste à orientation pédiatrique, c'est au cours de son exercice libéral dans les années 1980 qu'elle a rencontré des enfants « IMC sourds » et commencé à travailler à l'IEM de La Gentilhommière en 1991. Depuis, elle a consacré son activité professionnelle à ces enfants et adolescents et à défendre la spécificité de la prise en charge de la surdité dans le cadre du polyhandicap.

DORISON Nathalie

Neuropédiatre, elle travaille depuis 2015 dans le service de neurochirurgie pédiatrique de la Fondation Rothschild. Elle est responsable de l'unité DYSPA et du programme de stimulation cérébrale profonde. DYSPA est reconnue Centre de compétences pour la « prise en charge neurochirurgicale des dystonies de l'enfant » (Centre de référence Neurogénétique/filière Brain Team). Elle a été antérieurement responsable de la consultation Polyhandicap à Trousseau, a fait partie du Conseil Scientifique de l'Association Française pour le Syndrome d'Angelman. Elle est membre du Comité Scientifique des "Journées Polyhandicap et IMC" (Mission Handicap de l'APHP) et de l'Association Amadys (association de patients dystoniques).

DOUMMAR Diane

Neuropédiatre exerçant à l'hôpital Armand Trousseau (APHP), elle est médecin du centre de référence neurogénétique (pôle pédiatrique ; médecin coordonateur Pr Rodriguez) et intervient dans l'expertise des mouvements anormaux de l'enfant, l'organisation de consultations pluridisciplinaires de mouvements anormaux de l'enfant, l'enseignement et les publications dans ce domaine.

DUMONT Sophie

Orthopédagogue exerçant auprès d'enfants et d'adolescents polyhandicapés à l'EME Les Cerisiers (association CESAP) et à l'IME Michel-Péricard (association Les Chemins de l'Eveil). Elle cherche à mieux comprendre et définir les besoins des enfants en termes d'apprentissages afin de leur proposer un accompagnement pédagogique, en concertation avec l'équipe, qui permette de restaurer et soutenir leurs compétences mais aussi de les développer. Elle intervient dans des groupes d'activités, des moments du quotidien et accompagne quelques enfants sur des temps individualisés. Elle est également formatrice certifiée en Stimulation Basale et membre du Céré (comité des études, recherches et évaluation) animé par le CESAP.

ESTOURNET-MATHIAUD Brigitte

Professeur honoraire pédiatre, responsable pendant vingt ans du service de réanimation, neurologie et rééducation pédiatrique de l'hôpital Raymond-Poincaré à Garches (APHP), elle est spécialiste de la prise en charge respiratoire des enfants atteints de handicaps neurologiques et enseignante à l'université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines.

FERNANDEZ FIDALGO David

Psychologue clinicien et psychothérapeute à l'hôpital pédiatrique de La Roche-Guyon (APHP) et référent douleur/soin palliatif. Il pratique l'accompagnement des équipes de soin dans le polyhandicap complexe ainsi que celui des familles et des patients polyhandicapés en long séjour hospitalier. Il mène actuellement un projet de recherche doctoral sur l'évaluation de la souffrance psychologique chez la personne polyhandicapée.

GABBAÏ Philippe

Ancien chef de clinique de psychiatrie, il a assuré la direction médicale de la Fondation John-Bost à La Force en Dordogne, de 1973 à 2001. Depuis il a exercé et exerce encore des fonctions d'enseignement (Lausanne, Bordeaux, Montpellier) et de formation, surtout en psycho-pathologie, tant en structure médico-sociale que sanitaire, ainsi que des analyses cliniques régulières dans plusieurs établissements du Sud-Est.

GABOLDE Martine

Elle est pédiatre, médecin de soins palliatifs, coordonnateur de Paliped, équipe ressource d'Île-de-France en soins palliatifs pédiatriques.

GATBOIS Édith

Pédiatre coordonnateur à l'APHP depuis 2008, elle est responsable du Pôle Mère-Enfant de l'hospitalisation à domicile (HAD) de l'APHP depuis 2009 puis du département de Pédiatrie-Obstétrique. Présidente du Comité de lutte contre la douleur (CLUD) de l'HAD APHP, elle pilote des thématiques « Droits du patient et prise en charge de la douleur ». Elle est également présidente du comité bientraitance et médecin médiateur depuis 2012. Elle s'est formée à la capacité d'évaluation et traitement de la douleur en 2002, à l'hypnose médicale en 2004, à l'accompagnement et la médecine palliative adulte, pédiatrique et gériatrique en 2012, à l'éthique et la médecine palliative en périnatalogie en 2014 et aux techniques d'activation de conscience en 2019.

GEORGES-JANET Lucile

Ancienne interne et assistante des hôpitaux de Paris, elle a été médecin neuropédiatre au CESAP et aux hôpitaux de Paris. Ancien directeur médical du CESAP, elle est membre du Club international de pédiatrie sociale et membre actif du groupe polyhandicap France (GPF). *Lucile Georges-Janet est décédée en 2019. Hommage lui est rendu dans le chapitre 3 du présent ouvrage.*

GOLSE Bernard

Pédiatre, pédopsychiatre et psychanalyste (membre de l'Association Psychanalytique de France), il est ancien chef de service de Pédopsychiatrie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris et Professeur émérite de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'Université René Descartes (Paris V). Spécialiste du développement précoce et des niveaux archaïques du fonctionnement psychique, il s'intéresse tout particulièrement à la mise en place de la psyché chez l'enfant et à l'instauration des processus de sémiotisation et de symbolisation.

GRANGERAY-DUREUIL Jeanne

Diplômée en gestion des risques sanitaires et industriels, elle a travaillé pendant cinq années au service du CESAP, chargée de la prévention des risques et de la qualité. Après avoir été l'interlocutrice des établissements du Cher pour personnes handicapées à l'Agence Régionale de Santé de la région Centre, elle est responsable depuis trois ans de la qualité, de l'hygiène, de la sécurité et des systèmes d'information pour LADAPT du Cher, qui gère des établissements pour enfants et adultes présentant un handicap moteur avec troubles associés.

GRIMONT-ROLLAND Élisabeth

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation à l'hôpital San Salvadour à Hyères (APHP), elle assure le suivi d'enfants et d'adultes polyhandicapés ou multi-handicapés. Elle est formée aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur (DU) et à l'éthique (master 2 en Ethique Sciences et Société (Espace Ethique Ile de France à Saint Louis). Elle a développé une Equipe Ressource Douleur-Soins Palliatifs intra-hospitalière au sein de son établissement, au sein de laquelle elle intervient en tant que médecin coordinateur. Elle anime un groupe de réflexion éthique au sein de San Salvadour. Elle est membre du CA de la SFERHE (Société Francophone d'Évaluation et de Recherche dans le Handicap de l'Enfant).

GUINCHAT Vincent

Pédopsychiatre à la Salpêtrière, responsable de *l'Unité inter-départementale d'accueil temporaire d'urgence*, une structure expérimentale dévolue à l'accueil des patients autistes en situation de crise comportementale. Il s'intéresse particulièrement aux comorbidités autistiques, psychiatriques et somatiques, et à la manière dont celles-ci s'intriquent au long du développement, pour aboutir à des tableaux cliniques comportementaux complexes.

GUYET Philippe

Chirurgien-dentiste et père d'un jeune adulte en situation de handicap, il exerce une activité d'omnipraticque libérale en région parisienne. Il est cofondateur et premier président du réseau de soins et de prévention d'Île-de-France pour les personnes en situation de handicap (Rhapsod'if), cofondateur et premier président de l'association nationale SOSS qui fédère les différents groupements du même type sur le territoire et milite pour la mise en place d'une politique de santé inclusive.

HÉRON-LONGÉ Bénédicte

Pédiatre spécialisée en neurologie pédiatrique, praticien hospitalier exerçant à l'APHP (Hôpital Armand Trousseau-La Roche Guyon), ayant aussi exercé au CAMSP de St Denis et au SESSAD-APF Paris 13. Coordinatrice du Centre de Référence des Maladies Lysosomales labellisé en 2004 (CRML). Membre du Comité national d'Évaluation des Traitements des Maladies Lysosomales (CETL).

HIRSCH Martin

Directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

HOMMEY Charline

Assistante sociale au CESAP depuis novembre 2007 sur le pôle « enfants » de l'Oise, elle accompagne les familles sur les différents établissements et services (internat, externat et SESAD). Elle y a un rôle de conseil, d'écoute, d'accompagnement des familles dans leurs différentes demandes. Elle est amenée à les rencontrer avec leur enfant au sein de l'établissement mais également à domicile. Elle a un rôle primordial dans la procédure d'admission et d'orientation, ainsi que dans les démarches en lien avec la protection juridique des majeurs (tutelle ou habilitation familiale).

HOURIEZ Catherine

Sociologue de formation, elle est directrice depuis 15 ans à APF France handicap auprès de différents publics et dans différents types d'organisation (SESSAD - CAMSP - IEM -IME) ; elle s'intéresse à l'intervention des éducateurs auprès des personnes polyhandicapées qui est en pleine mutation, la question de l'identité professionnelle constituant un enjeu majeur du secteur médico-social.

HULLY Marie

Neuropédiatre à l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP), elle assure notamment des consultations multidisciplinaires spécialisées sur la prise en charge des enfants porteurs de polyhandicap, la spasticité et les mouvements anormaux en collaboration avec les services de médecine physique et réadaptation (Necker et hôpitaux de St-Maurice), d'orthopédie, de gastro-entérologie et de neurochirurgie, et en collaboration étroite avec l'unité mobile de soins palliatifs de l'hôpital Necker. Elle coordonne au niveau régional le projet de téléconsultations dans le champ du polyhandicap de l'enfant, soutenu par l'ARS et mené conjointement par le CESAP et l'AP-HP (Télémédecine Polyhandicap Enfant). Elle poursuit également un travail de recherche en éthique sur la participation des parents à la recherche dans les pathologies neurodégénératives de l'enfant.

JACQUARD Claude

De formation initiale d'éducateur spécialisé, il a été chef de service éducatif et directeur d'établissement au CESAP, en EME et MAS. Aujourd'hui adhérent du CESAP, il est formateur à CESAP-formation.

JACQUIER Marie-Thérèse

Ophthalmologiste installée en libéral, ancienne attachée aux hôpitaux de la Pitié-Salpêtrière et Saint-Vincent-de-Paul, elle est attachée au service de neuropédiatrie à Trousseau-La Roche

Guyon (APHP) et au CHI-Poissy. Elle intervient également au SIAM78, SESAD pour déficients visuels. Elle assure également des consultations ambulatoires dans certains établissements du CESAP, de l'APAJH et autres EME. Elle a participé à l'enseignement de deux diplômes universitaires portant respectivement sur le polyhandicap et sur la neuro-ophtalmologie ainsi qu'à des formations dans le cadre de *Motricité cérébrale*.

JAUBERT-BRISSE Catherine

Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), elle a été praticien hospitalier à temps partiel, responsable du SSR spécialisé « polyhandicap » de l'hôpital Trousseau/la Roche-Guyon à l'APHP et directrice médicale du CESAP, jusqu'en 2020. Elle accompagne les personnes en situation de paralysie cérébrale et plus particulièrement de polyhandicap depuis plus de 35 ans dans le monde sanitaire et médico-social.

JULIEN-GAUTHIER Francine

Professeure titulaire à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université Laval au Québec, elle est membre fondateur de l'Association internationale pour la promotion et la diffusion de la recherche sur la résilience. Elle est membre du conseil d'administration de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales. Elle est chercheuse régulière à l'Institut de recherche en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Elle conduit des travaux de recherche sur l'éducation et la participation sociale des personnes polyhandicapées.

LAUSECKER Claire

Directrice-adjointe du pôle d'Indre-et-Loire du CESAP (Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées). Elle est titulaire du Cafdes et d'un master 2 de stratégie et d'ingénierie de la formation des adultes.

LE CORNEC Brigitte

Éducatrice spécialisée de formation initiale, elle a été chef de service éducatif pendant 9 ans à la maison d'accueil spécialisée (MAS) La Clé des champs, à Champs-sur-Marne (Seine-et-Marne). *Brigitte Le Cornec est décédée en 2020.*

LOGEAIS Véronique

Juriste spécialisée dans le secteur de la santé et de l'action sociale, elle est formatrice consultante depuis plus de 20 ans auprès d'étudiants en travail social, de professionnels en exercice, de collectivités privées ou publiques gestionnaires de structures sanitaires, sociales et médico-sociales ou d'administrations déconcentrées ou décentralisées, chargées de piloter les politiques sociales et les dispositifs. Formatrice auprès de différents organismes de formation, dont le CESAP.

LOMPRÉ Nicole

Philosophe et psychanalyste-psychologue clinicienne, elle enseigne la philosophie puis pratique la psychologie scolaire au sein de l'Éducation nationale, qu'elle quitte pour se consacrer ensuite à la formation des professionnels du secteur social et médico-social, au centre de formation Buc-Ressources. En qualité de psychologue clinicienne, elle anime aujourd'hui des groupes d'analyse des pratiques dans les institutions médico-sociales accueillant des enfants, des adolescents et des adultes polyhandicapés et poursuit sa pratique de psychologue clinicienne en cabinet. Elle est formatrice-consultante à CESAP Formation et membre du comité d'éthique Handas/APF. Elle a publié dans la 1^o édition (2017) du présent ouvrage, un chapitre intitulé « la sexualité des personnes polyhandicapées ».

MARTINS Graça

Éducatrice spécialisée à l'EME Le Poujal, à Thiais (Val-de-Marne), établissement du CESAP qui accueille des enfants et adolescents polyhandicapés en internat et externat.

MATHIEU Sophie

Neuropédiatre, praticien hospitalier dans le service de neuropédiatrie du professeur Thierry Billette, à l'hôpital Trousseau et de La Roche-Guyon (APHP) et également médecin au CAMSP J.-Lévy à Paris 12^e.

MEHLER JACOB Claire

Pédiatre en HAD pédiatrique (hospitalisation à domicile) à l'APHP, avec une activité de coordination et une activité de soins palliatifs ainsi que référente neuropédiatrique pour les enfants en situation de handicap. Neuropédiatre au CAMSP Janine Levy (Paris 12^e). Ancienne chef de clinique dans le service de neurologie pédiatrique du CHU de Bicêtre (APHP).

MILADI Lotfi

Chirurgien orthopédiste pédiatre, praticien des hôpitaux de Paris, élève de Jean Dubousset avec qui il a effectué une grande partie de sa carrière à l'hôpital Saint Vincent de Paul. Il lui a succédé dans la prise en charge des déformations rachidiennes de l'enfant, notamment des scolioses neuromusculaires. Exerçant actuellement en tant que chirurgien rachidien exclusif à l'hôpital Necker, il a été pionnier dans la pratique et le développement de l'instrumentation rachidienne sans greffe pour les scolioses neurologiques, en tant qu'une alternative plus simple et moins agressive à l'arthrodèse vertébrale.

NIANG Nicole

Aide médico-psychologique (AMP) pendant plus de vingt ans sur une unité d'adolescents et de jeunes adultes à l'EME Le Poujal, à Thiais (Val-de-Marne), établissement géré par le CESAP, elle travaille actuellement sur l'unité d'enseignement de l'établissement. Elle a été formée à la pédagogie conductive et au Makaton.

NIERI VASSALLO Laura

Anthropologue de formation, elle intervient depuis plusieurs années en tant que formatrice et consultante indépendante auprès des étudiants et des professionnels. Après une importante expérience internationale dans la coordination des projets humanitaires en faveur d'enfants polyhandicapés, elle s'installe en France et développe nombreux modules de formation à l'interculturalité.

PELLERIN Jérôme

Psychiatre, ancien chef de clinique à la faculté et ancien chef de service à l'APHP, il est actuellement directeur médical du centre René-Capitant, Paris. Il a été rédacteur des recommandations de l'HAS (haute autorité de santé) relatives aux « Comportements perturbateurs chez les personnes ayant des lésions cérébrales acquises avant l'âge de 2 ans : prévention et prise en charge ».

PERRET Henri

Psychologue clinicien, ancien directeur d'établissement et formateur dans le milieu médico-social, puis thérapeute familial et consultant appelé pour des supervisions d'équipes et des résolutions de conflits en entreprise. Il a participé à la création de diverses associations.

PETITPIERRE Geneviève

Professeure de pédagogie spécialisée à l'Université de Fribourg (Suisse). Au bénéfice d'une double formation en pédagogie spécialisée et en psychologie clinique et développementale, elle collabore et dirige depuis plusieurs années des recherches sur le thème du polyhandicap. Elle est auteure de plusieurs publications : livres ou chapitres de livres, articles scientifiques, documents à visée plus opératoire et matériel sociopédagogique.

PETROVIC Mirjana

Aide médico-psychologique (AMP) elle a travaillé dans un établissement médico-éducatif en Essonne auprès d'enfants polyhandicapés et IMOC, L'Ormaille, géré par le CESAP. Son expérience professionnelle lui a permis d'acquérir des compétences dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée, un savoir-être et un savoir-faire qu'elle met au service des personnes et de leur famille.

PIVETEAU Denis

Conseiller d'Etat, président de chambre à la Section du contentieux du Conseil d'Etat, il a été notamment directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à sa création en 2005. Il est l'auteur de plusieurs rapports liés au handicap et à la perte d'autonomie, dont en particulier "Zéro sans solution" en 2014 et "Demain je pourrai habiter avec vous" (avec Jacques Wolfrom) en 2020.

PLIVARD Christine

Titulaire d'un master d'ingénierie de formation à l'université Paris I Panthéon-Sorbonne, elle est psychomotricienne de formation initiale. Interpellée très tôt par la clinique singulière que révèle l'enfant polyhandicapé et après avoir contribué à la formation des aides médico-psychologiques (AMP) afin de soutenir leur professionnalisation ainsi qu'à la formation professionnelle continue dans le champ du polyhandicap, elle est, depuis seize années, directrice de CESAP Formation, Documentation, Ressources et entend continuer de développer une formation inventive en lien avec la recherche.

POLLEZ Bruno

Médecin MPR (médecine physique et de réadaptation) des hôpitaux, il exerce essentiellement auprès de personnes cérébro-lésées : en service sanitaire hospitalier et « hors les murs », en équipe mobile et en services médico-sociaux, en SAMSAH et MAS externalisée ; puis auprès de personnes polyhandicapées adultes et de leurs proches en secteur médico-social (établissements : MAS et services DASMO). Administrateur du Groupe Polyhandicap France, président de l'Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France.

PONSOT Gérard

Professeur honoraire des Universités, praticien hospitalier, ancien chef de service de neurologie infantile à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul et de l'hôpital de La Roche-Guyon (SSR pour enfants polyhandicapés) à l'APHP. Il est vice-président du Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP) et membre du conseil d'administration du Groupe Polyhandicap France (GPF). Il est corédacteur des trois éditions 1990, 1998 et 2010 du livre *Neurologie pédiatrique*, corédacteur du livre *Polyhandicap 2005*, Éditions CTNERHI, et co-organisateur des Journées polyhandicap et IMC avec la Mission Handicap de l'APHP.

PORSMOQUER Élisabeth

Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), elle a accompagné des enfants et adultes paralysés cérébraux dans le secteur médico-social dans la région PACA et à l'hôpital San Salvadour (APHP) où elle a exercé comme chef de service du secteur adultes au sein du pôle Handicap et Polyhandicap « Enfant, Adolescent, Adulte ».

RAVELLI Claudia

Neuropédiatre, elle travaille à l'hôpital Armand Trousseau (APHP), à cheval entre le service de neuropédiatrie et la plate-forme d'essais pédiatriques I-Motion. Passionnée par la pathologie du mouvement, elle a orienté son activité vers ce domaine.

RENAUX Nadège

Responsable depuis 10 ans de la Mission Handicap de l'APHP au sein de la Direction de l'Organisation Médicale et des Relations avec les Universités, elle met en œuvre des actions et crée des outils favorisant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, en associant dans ses groupes de travail les différents acteurs concernés (professionnels hospitaliers, médico-sociaux, associations, patients).

RIOU Jean-Claude

Psychomotricien et kinésithérapeute de formation initiale, il a débuté en qualité de rééducateur auprès d'enfants en situation de handicap. Après un master de droit sanitaire et social, il poursuit sa carrière à différents postes d'encadrement toujours auprès d'enfants et de jeunes en situation de handicap. Il dirige actuellement le Centre de Ressources Multihandicap d'Ile de France porté par les associations Notre Dame de Joye et Amis de Karen.

RODOCANACHI ROIDI Marina Luisa

Médecin spécialisé en neurologie et réhabilitation, elle travaille, en Italie, en réhabilitation d'enfants atteints des troubles d'origine neurologique. En 1999-2000 elle a suivi un diplôme universitaire sur l'IMC et le polyhandicap à Paris. Jusqu'en 2018, chef de service de l'unité de neurologie, psychiatrie et réhabilitation de l'enfant de l'institut de recherche scientifique (IRCCS) de la Fondation don Carlo Gnocchi Onlus à Milan.

RODRIGUEZ Diana

Professeur de neuropédiatrie à Sorbonne Université, cheffe du service de Neurologie Pédiatrique à l'APHP (Hôpital Trousseau et Hôpital La Roche Guyon), elle est également coordinatrice des sites constitutifs des Centres de Référence Maladies Rares « Neurogénétique » et « maladie de Huntington » (FHU I2-D2, Inserm U1141).

ROFIDAL Thierry

Médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés depuis trente ans en MAS, IME et SSAD. Formateur depuis 1994 à CESAP Formation sur les thèmes de l'alimentation, la nutrition, la digestion, les troubles de la déglutition et l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Co-auteur de : *Projet individuel et Stimulation Basale* (Erès, 2017). Auteur de : *L'alimentation de la personne polyhandicapée, goûter le plaisir et découvrir le monde*, à paraître.

ROUSSEAU Marie-Christine

Médecin MPR exerçant depuis 21 ans à l'hôpital San Salvador (APHP), elle est ancien chef du pôle « polyhandicap de l'adulte » et chercheuse associée à la Faculté de médecine de la Timone (Aix Marseille Université ; EA 3279 ; Pr Pascal Auquier), avec une activité de recherche thématique autour du polyhandicap. Elle est coordonnatrice de l'enquête nationale Eval-PLH (données de santé des patients polyhandicapés, impact du polyhandicap sur le vécu des parents et des soignants), responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap (Assistance Publique Hôpitaux de Paris).

RUBINSZTAJN Robert

Ancien chef de clinique, en 1991, dans le service de réanimation et rééducation neuro-respiratoire d'Annie Barois à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, puis praticien hospitalier en réanimation pédiatrique dans le même service puis, depuis 2012, dans le service de réanimation chirurgicale pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades (APHP). Il a une longue expérience en services de SSR, ce qui lui a permis de mieux comprendre les liens forts qui doivent se tisser entre les réanimations, les SSR et le médico-social, dans le cadre d'un réseau de soin nécessaire à une bonne prise en charge des enfants polyhandicapés dont la fragilité les expose à des complications qui doivent être mesurées et anticipées, et qui ne peut être par essence que multidisciplinaire. Il a participé aux travaux de la mission handicap de l'APHP de 2000 à 2002 et à la mission HAS (haute autorité de santé) sur la place de la trachéotomie dans la prise en charge respiratoire des maladies neuromusculaires (2019-2020).

SAULUS Georges

Psychiatre et diplômé d'études approfondies de philosophie. Il a exercé pendant de nombreuses années au sein d'équipes pluridisciplinaires accueillant des personnes (enfants, adolescents et adultes et personnes vieillissantes) en situation de handicap sévère et leurs familles, avant d'assurer les fonctions de médecin-conseiller-technique associatif. Président d'honneur du Petit Conservatoire du Polyhandicap (Fribourg, Suisse), il est enseignant-formateur en matière d'épistémologie, de psychologie du développement, d'accompagnement médico-éducatif et pédagogique, de dynamique institutionnelle et d'éthique, relatifs au polyhandicap.

SATGÉ Daniel

Médecin, anatomo-pathologiste de formation, praticien hospitalier honoraire et docteur es-sciences (neurosciences), il est actuellement directeur de l'association Oncodéfi, siégeant à Montpellier, et dédiée à la prise en charge optimale des cancers chez les personnes en situation de déficience intellectuelle. Il est membre de l'équipe cancer de l'Institut de recherche clinique à Montpellier (IURC), au sein du laboratoire Biostatistiques Epidémiologie Santé Publique (EA 2415).

SEMPÉRÉ Nicolas

Il exerce en qualité de directeur d'établissement au CESAP depuis 2009. De formation initiale « assistant de service social », il s'est engagé de multiples façons depuis 25 ans pour et dans un travail social et médico-social de sens, dont plus de 20 ans dans les Hauts de Seine. Il est attentif à ce que chaque professionnel puisse déployer son art et d'en approfondir sa maîtrise par l'expérience, le partage et la formation. Manager une organisation résolument attentive à chaque professionnel engagé dans un travail d'équipe transdisciplinaire, au service d'un projet collectif est une de ses sources de motivation majeure dans son exercice de direction.

SCELLES Régine

Professeur de psychologie clinique et psychopathologie à l'université de Paris Nanterre La Défense, laboratoire ClipsyD, EA 4430. Elle travaille dans un service d'aide précoce (SESAD) pour enfants en situation de handicap du CESAP. Elle a une expérience de travail à domicile. Elle a mené des recherches sur la famille et plus particulièrement sur la fratrie de l'enfant, l'adolescent et l'adulte en situation de handicap et plus particulièrement de polyhandicap. Elle a publié des livres sur la famille et sur le polyhandicap. Elle est membre fondateur du SIIICLHA.

SCHILTE André

Conseiller d'État honoraire, il est président du CESAP et le représente au sein du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées), du GPF (Groupe Polyhandicap France) et du Collectif Handicaps. Membre du conseil d'administration de l'URIOPSS Ile-de-France et de la fondation ITSRS, il est père de quatre enfants dont une fille polyhandicapée décédée à 35 ans.

STIKER Henri-Jacques

Directeur de recherches (anthropologie historique de l'infirmité) au laboratoire « Identités, cultures, territoires » de l'université Denis-Diderot, Paris VII, cofondateur et premier rédacteur en chef de la revue *Alter, European Journal of Disability Research, Revue européenne de recherche sur le handicap* (publiée par Elsevier-Masson). Auteur de nombreux livres sur le handicap, parallèlement à ses fonctions universitaires, il a accompagné plusieurs associations françaises dans leur recherche d'amélioration de l'insertion des personnes handicapées, notamment en montant des programmes (pour jeunes handicapés mentaux, pour adultes malades mentaux, pour handicapés moteurs).

SVENDSEN Finn-Alain

Médecin au CESAP pendant trente ans, successivement en internat, externat et Sesad pour enfants et adolescents polyhandicapés, il fut également directeur médical de l'IME et de la MAS Home Charlotte de l'Association Marie-Hélène pendant vingt-cinq ans. Il a été également directeur médical du CESAP de 2007 à 2009.

TEZENAS DU MONTCEL Marie-Christine

Mère de trois enfants dont l'aîné, Grégoire, atteint de polyhandicap, est décédé à la veille de ses trente ans. Administrateur depuis plus de vingt ans de l'association Notre-Dame-de-Joye, elle est également présidente du groupe polyhandicap France (GPF).

TEULADE Julie

Pédiatre, pneumopédiatre et somnologue, elle a travaillé en pédiatrie générale mais aussi dans des Centres du sommeil, adultes et pédiatriques, ainsi qu'à l'hôpital San Salvador (APHP) dans le pôle pédiatrique pendant trois ans. Actuellement, elle exerce comme praticien hospitalier au centre des troubles du sommeil de Strasbourg (CHU).

TOUBERT-DUFFORT Danièle

Psychologue clinicienne et maître de conférences en psychologie clinique à *l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et des enseignements adaptés* (INSHEA), elle est actuellement chercheuse à l'unité de recherche du GRHAPES et responsable scientifique du projet de recherche POLYCOM. Ses travaux portent sur l'apprentissage des jeunes en situation de polyhandicap. Elle a notamment co-dirigé l'ouvrage intitulé "Polyhandicap et processus d'apprentissage", paru en 2020, et mis en place différentes formations pour favoriser la scolarisation de ces jeunes (MIN « polyhandicap » pour les enseignants et DU "polyhandicap, éducation et apprentissages").

VAN BAKEL Marit

Docteur en Nutrition, elle a été responsable scientifique, versant handicap, du Registre des Handicaps de l'enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) de l'Isère et de la Savoie de 2009 à 2016.

WEIL-DUBUC Paul-Loup

Docteur en philosophie politique, il est responsable du pôle Recherche de l'Espace éthique Ile-de-France et chercheur au sein de l'équipe Recherches en Éthique et en Épistémologie (CESP/Inserm/Paris-Saclay). Il est également rédacteur en chef de la *Revue française d'éthique appliquée* (Erès) et co-auteur d'un ouvrage intitulé *Le futur de la santé. Pour une éthique de l'anticipation* (Éditions de la FMSH, 2020). Il s'intéresse principalement aux questions de justice et d'inégalités dans les champs de la santé et du handicap.

XAVIER Jean

Médecin psychiatre, docteur en psychologie, il est professeur des Universités et praticien Hospitalier au Pôle Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, CH Henri Laborit, à Poitiers.

ZOLLA Éric

Éducateur spécialisé de formation initiale et ergonomiste, successivement conseiller technique au Creai Île-de-France, directeur d'établissements médico-sociaux, directeur d'association, il est directeur général adjoint du CESAP. Il s'est spécialisé plus particulièrement sur la thématique de la « gestion des risques dans le secteur médico-social » (membre du conseil Scientifique de l'association des Gestionnaires de Risques du Réseau Ile de France des Établissements de Santé ; auteur d'un ouvrage sur ce thème ; interventions dans des formations notamment en Master MOSS).

ZUCMAN Élisabeth

Médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle, elle est cofondatrice et premier médecin directeur du CESAP puis chercheur et conseiller technique au CTNERHI (aujourd'hui MSSH). Formatrice honoraire du CNEFEI-INSHEA, elle est membre du conseil scientifique et pédagogique de Apajh et présidente d'honneur du Groupe Polyhandicap France (GPF). Elle a publié ces dernières années, seule ou en collaboration, plusieurs ouvrages dont le fil conducteur est le polyhandicap. *Elisabeth Zucman est décédée en 2019. Hommage lui est rendu en fin du chapitre introductif du présent ouvrage.*