

Les auteurs

ARNOUX Maria

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

BALLADUR Élisabeth

Praticien hospitalier, chef du Pôle « soins adulte » à l'HAD (hospitalisation à domicile) de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP).

BANBUCK Quentin

Aide médico-psychologique (AMP) auprès de personnes en situation de polyhandicap depuis six ans. Depuis 2013 il travaille dans l'établissement médico-éducatif l'Ormaille, en Essonne.

BARTHOLOMÉ Christophe

Sociologue de formation et docteur en sciences sociales et politiques, membre du conseil d'administration de l'association belge AP3, il occupe actuellement une fonction de direction pédagogique au sein d'un établissement qui accueille et héberge des personnes handicapées avec une déficience intellectuelle, des personnes polyhandicapées et des personnes autistes. Il a auparavant travaillé comme chercheur à l'université de Liège (Belgique), principalement sur les questions d'accompagnement des personnes handicapées et du travail en réseau dans le champ de l'action sociale. Par la suite, il a travaillé au sein d'un observatoire du handicap pour la région bruxelloise, coordonnant des recherches dans différents domaines du handicap (vieillesse, annonce du handicap, intégration d'enfants dans des milieux d'accueil ordinaire, etc.).

BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry

Professeur des universités, neuropédiatre, chef du service de « neuropédiatrie-pathologie du développement » à l'hôpital d'enfants Armand-Trousseau et à l'hôpital de La Roche-Guyon, hôpital SSR dédié au polyhandicap de l'enfant polyhandicapé nécessitant des soins aigus prolongés. Ses implications dans la recherche se font notamment à travers : Sorbonne Université, UPMC, groupe de recherche clinique ConCer-LD et Assistance publique-Hôpitaux de Paris et Inserm U1141.

BLONDEL Frédéric

Sociologue, maître de conférences à l'université Paris Denis-Diderot, 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 multi-handicapées 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 pédiatre 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

Directrice générale du Cesap. Éducatrice spécialisée de formation initiale et titulaire du Cafdes, elle a exercé auprès de personnes polyhandicapées et de leurs familles depuis 25 ans, dans des fonctions d'encadrement, au sein de divers dispositifs institutionnels (Sessad, CAFS, EME, MAS).

BREDILLOT Monique

Depuis 2014 coordonnatrice générale des soins au Cesap et 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 extrahospitalier et médico-social.

CAMBERLEIN Philippe

Aujourd'hui 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 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'intéresser également aux diverses dimensions touchant aux études et recherches dans le champ de l'action sociale et du handicap.

CANS Christine

Médecin de santé publique, spécialisée dans l'épidémiologie périnatale et des handicaps de l'enfant, elle est praticien hospitalier au pôle Santé publique du CHU de Grenoble, responsable du département d'information médicale (DIM). Membre du conseil scientifique de la CNSA depuis 2014, elle a également été médecin responsable scientifique du RHEOP de l'Isère et des deux Savoie de 1992 à 2015.

CARABEUX Sandrine

De formation initiale éducatrice spécialisée, elle a œuvré, depuis plus de 20 ans, 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 Île-de-France » porté par le Cesap, dispositif intégré répondant à un réel besoin du terrain et s'inscrivant 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 depuis 35 ans, 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 conseillère technique en communication alternative sur le centre de ressources nouvelles technologies de l'APF, et

membre active de l'association Isaac francophone, elle continue de se former auprès d'Isaac International. <http://c-rnt.apf.asso.fr>, www.isaac-fr.org.

CAVALIÉ Antoine

Agrégé de philosophie, doctorant (ENS-Ulm, Lyon III). A effectué un mémoire de master sur « L'intercorporéité : la philosophie à l'épreuve du polyhandicap », parallèlement à un stage au sein du Cesap (Mas La Cornille – Thiais). Travaille actuellement dans le cadre d'un doctorat sur la rencontre entre la philosophie de la chair de Merleau-Ponty et les questions anthropologiques et éthiques que se pose aujourd'hui la philosophie de l'éducation.

CHAVAROCHE Philippe

Ancien responsable de service dans des établissements accueillant des personnes polyhandicapées à la Fondation John-Bost (Dordogne), il est travailleur social de formation initiale, titulaire du DSTS (diplôme supérieur en travail social), docteur en sciences de l'Éducation et intervenant à Cesap-formation.

COHEN David

Ancien élève de l'École Normale Supérieure, médecin psychiatre, docteur en neurosciences et artiste-peintre, David Cohen est professeur à Université Pierre & Marie Curie (UPMC), chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, et membre du groupe intégration multimodale, interaction et signal social (IMI2S) du laboratoire Institut des Systèmes Intelligents et Robotiques (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 plus de 10 ans, il occupe cette fonction au sein du Cesap depuis 2012. Il est par ailleurs 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 chargée de communication et de documentation. Elle assure depuis 2006 la responsabilité du centre de documentation de Cesap formation-documentation-ressources, organisme qui dispense des formations à l'attention des professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées. Ce centre de documentation, ouvert aux étudiants, aux parents et aux professionnels 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 3 700 références.

DAGOIS Jean-François

Ingénieur, marié et père de trois enfants dont l'aînée est atteinte d'une trisomie 13, polyhandicapante non détectée en prénatal. 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 dans l'EME Le Poujal en externat. Parent élu au conseil de la vie sociale de cet établissement (CVS), il est plus largement impliqué au sein de l'association Cesap, en tant qu'administrateur et secrétaire général adjoint.

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 et sur la prise en charge des enfants porteurs de handicap rare.

DEFAQUE Annick

Ergothérapeute au Cesap (MAS Saint-Roman – Gouvieux), elle est aussi formatrice à Cesap Formation et enseignante à l'IFE Paris (institut de formation en ergothérapie). Diplômée de l'IFE de Berck-sur-Mer et titulaire d'un diplôme de cadre de santé, elle exerce depuis plus de trente ans auprès de personnes (enfants et adultes) souffrant de paralysie cérébrale, en situation de polyhandicap et leur famille.

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 et musicothérapeute, titulaire d'un DEIS et d'un Cafdes, elle est directrice de l'Institut Handas-Cornouaille de Chartres de Bretagne et du SESSD-APF de Saint Malo. 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.

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 (Marnes-la-Coquette dans les Yvelines). Depuis, elle a consacré la totalité de son activité professionnelle à ces enfants et adolescents et à défendre aujourd'hui plus que jamais la spécificité de la prise en charge de la surdité dans le cadre du polyhandicap.

DORISON Nathalie

Neuropédiatre de formation, elle a travaillé à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul puis Trousseau avant d'intégrer en 2015 le service de neurochirurgie pédiatrique de la Fondation Rothschild, spécialisé en épilepsie. Elle est responsable de l'unité « mouvement anormaux de l'enfant » qui propose une prise en charge neurochirurgicale de la dystonie (stimulation cérébrale profonde) et de la spasticité. Elle était responsable de la consultation Polyhandicap à Trousseau. Elle fait partie de l'Association française pour le syndrome d'Angelman et de la Misson Handicap de l'APHP.

DUMONT Sophie

Orthopédagogue exerçant auprès d'enfants polyhandicapés à l'EME Les Cerisiers (association Cesap) et à l'IME Michel-Péricard (association Les Chemins de l'éveil). Membre du Céré (comité des études, recherches et évaluation) animé par le Cesap, elle est actuellement impliquée dans une recherche pilotée par l'INSHEA portant sur la mise en œuvre des apprentissages et de la scolarisation au sein d'unités d'enseignement.

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 (AP-HP) 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.

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).

GABOLDE Martine

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

GATBOIS Édith

Elle est pédiatre, responsable de l'activité du pôle mère-enfant de l'hospitalisation à domicile (HAD) de l'AP-HP depuis 2009, présidente du Comité de lutte contre la douleur (CLUD) de l'HAD et du comité bientraitance ainsi qu'algologue à l'hôpital Trousseau.

GEORGES-JANET Lucile

Ancien interne et assistant 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).

GOLSE Bernard

Pédiatre, pédopsychiatre et psychanalyste (membre de l'Association psychanalytique de France), Bernard Golse est chef de service de pédopsychiatrie de l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris et Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à l'université René-Descartes (Paris V). Après des études de linguistique, une thèse de sciences et un doctorat de biologie humaine consacrés à l'approche des processus psychotiques précoces, il devient médecin-chef de l'Hôpital de jour pour très jeunes enfants autistes et psychotiques que le professeur Michel Soulé avait créé à l'Institut de puériculture de Paris, fonction qu'il exercera de 1983 à 1993. 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.

GOMBESSA Zungir

Riche de plusieurs cultures personnelles et professionnelles, masseur-kinésithérapeute, titulaire du Caferuis, il a progressivement approfondi des savoir-faire reconnus dans le polyhandicap. Il contribue régulièrement à des ouvrages collectifs. Il est aussi un citoyen du monde, parlant quatre langues et engagé dans des réflexions sur l'éthique.

GRANGERAY-DUREUIL Jeanne

Diplômée en gestion des risques sanitaires et industriels, elle a travaillé pendant cinq années au service du Cesap, comme chargée de la prévention des risques et de la qualité, lorsque ce poste a été créé. Cette expérience lui a permis d'appréhender les spécificités du médico-social et plus particulièrement du polyhandicap et d'appliquer des outils et méthodes adaptés à cet environnement.

GRIMONT-ROLLAND Élisabeth

Médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) auprès d'enfants polyhandicapés et multi-handicapés, elle a aussi une expérience de la personne polyhandicapée adulte. Elle pratique depuis de nombreuses années dans une institution SSR de l'AP-HP (San Salvador). Elle a reçu une formation « douleur » et anime un groupe éthique au sein de l'établissement.

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'omnipraticien 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

Praticien hospitalier en neurologie pédiatrique à l'hôpital Trousseau-La Roche Guyon (AP-HP) et coordonnatrice du Centre de Référence des Maladies Lysosomales. Elle a été chef de clinique, assistante en pédiatrie à l'hôpital Henri-Verdier à Bondy et en neurologie pédiatrique

à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul. Elle a également travaillé au CAMSP de Saint-Denis et au SSESD de l'APF/Zadkine à Paris.

HIRSCH Martin

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

HOMMEY Charline

Assistante sociale au Cesap de l'Oise depuis novembre 2007, elle a exercé, dans un premier temps, au sein de l'EME « La Montagne », à Liancourt (externat et internat pour enfants mais aussi des enfants devenus adultes, en raison des « amendement Creton »). Suite à la création en 2013 du Sesad 60, puis le déménagement en 2014 de l'établissement sur la commune de Clermont-de-l'Oise et l'ouverture en 2015 de l'externat de Noyon, elle intervient aujourd'hui sur le secteur « enfants » du pôle OISE du Cesap qui comprend : trois externats, un hébergement et un SESAD, soit cent enfants sur différents sites géographiques.

HULLY Marie

Neuropédiatre à l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP) depuis 2011, 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 collaboration étroite avec l'unité mobile de soins palliatifs de l'hôpital Necker. Elle coordonne, sur l'hôpital Necker-Enfants malades, l'expérimentation en cours du projet de téléconsultations dans le champ du polyhandicap. Elle poursuit également un travail de recherche en Éthique sur la participation des parents à la recherche dans les pathologies neurodégénératives de l'enfant, et notamment participe au projet hospitalier de recherche clinique sur l'évaluation des pratiques de soins palliatifs dans l'amyotrophie spinale de type I de l'enfant.

JACQUARD Claude

De formation initiale éducateur spécialisé, il a exercé au Cesap la fonction de directeur-adjoint de l'EME la Montagne à Liancourt (Oise), puis dirigé depuis 10 ans la maison d'accueil spécialisée (MAS) La Clé des champs à Champs-sur-Marne (Seine-et-Marne). Formateur à Cesap Formation, il s'intéresse depuis longtemps aux questions de communication et d'apprentissage chez les personnes polyhandicapées, notamment à travers la conception et l'utilisation des outils concrets qu'il convient de mobiliser à cette fin.

JACQUIER Marie-Thérèse

Ancienne attachée aux hôpitaux de la Pitié-Salpêtrière et Saint-Vincent-de-Paul, elle est ophtalmologiste, attachée au service de neuropédiatrie à Trousseau-La Roche Guyon (AP-HP),

au service d'ophtalmologie du CHI-Poissy à Saint-Germain-en-Laye et SIAM78. Elle participe 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 est praticien hospitalier à temps partiel, responsable du pôle polyhandicap de l'hôpital Trousseau-La Roche-Guyon (AP-HP) et directrice médicale du Cesap. Elle accompagne les personnes en situation de paralysie cérébrale et plus particulièrement de polyhandicap depuis plus de trente ans, dans le monde sanitaire et médico-social.

LAUSECKER Claire

Directrice-adjointe du pôle d'Indre-et-Loire du Cesap (Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), Claire Lausecker 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 chef de service éducatif depuis 6 ans à la maison d'accueil spécialisée (MAS) La Clé des champs, à Champs-sur-Marne (Seine-et-Marne).

LEPAGE Christophe

Kinésithérapeute, la prise en charge de l'enfant polyhandicapé l'a tout de suite intéressé, probablement à cause de sa complexité. Mener son action professionnelle au sein d'une équipe pluridisciplinaire et dans le cadre d'un Sessad pour enfants polyhandicapés, représente pour lui une opportunité à valoriser et à développer, notamment parce que l'on peut alors élaborer des propositions de soins spécifiques, intégrables dans le « projet de vie » de la personne polyhandicapée.

LOGEAIS Véronique

Juriste de formation, spécialisée en droit de la santé et de l'action sociale, elle est formatrice-consultante depuis vingt ans dans le secteur sanitaire, social et médico-social, auprès du Cesap Formation en particulier. Elle contribue à la formation de soignants, de travailleurs sociaux, de cadres intermédiaires et directeurs de structures et intervient auprès de collectivités territoriales, de collectivités gestionnaires et de structures, dans le champ de l'accompagnement de personnes en situation de handicap et de la protection de l'enfance en particulier.

LOMPRÉ Nicole

Philosophe et psychanalyste, elle a enseigné la philosophie puis pratiqué la psychologie

scolaire au sein de l'Éducation nationale, pour se consacrer ensuite à la formation des professionnels des secteurs social et médico-social au centre de formation de Buc-Ressources. Elle exerce aujourd'hui en qualité d'intervenante libérale « analyse des pratiques » dans les institutions médico-sociales. Elle est formatrice-consultante à Cesap Formation et membre du comité d'éthique Handas/APF.

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. De sa formation initiale d'institutrice, elle a gardé le goût, le plaisir d'apprendre, ce qui l'a poussée à entreprendre régulièrement des formations et à participer à des colloques sur des thématiques variées. Elle aime à croire, qu'au-delà de l'acquisition de connaissances et de nouvelles compétences professionnelles, l'acte d'apprentissage permet de sauvegarder la motivation et le dynamisme ainsi que de soutenir, au sein des équipes pluridisciplinaires, le travail de pensée.

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.

MILADI Lotfi

Praticien hospitalier, chirurgien des hôpitaux de Paris, chirurgien exclusif du rachis à l'hôpital Necker-Enfants malades, à Paris 15^e (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Élève et très proche collaborateur de Jean Dubousset pendant vingt ans, devenu ensuite son successeur dans la prise en charge des pathologies rachidiennes de l'enfant à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul, Paris 14^e, avec une forte prédilection pour les déformations rachidiennes d'origine neuromusculaire.

NIANG Nicole

Aide médico-psychologique (AMP) pendant plus de vingt ans au Cesap 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 nombreuses années en tant que formatrice et consultante indépendante auprès des étudiants et des professionnels du secteur socio-sanitaire, dont Cesap Formation. Après une importante expérience internationale dans la

coordination de projets humanitaires en faveur des enfants polyhandicapés, elle s'installe en France et développe de 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 récemment 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, documents à visée plus opératoire et/ou de matériel sociopédagogique.

PETROVIC Mirjana

Aide médico-psychologique (AMP) depuis seize ans et travaille actuellement 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

Président de chambre à la section du contentieux du Conseil d'État et professeur associé à l'université Paris-Ouest, codirecteur du master 2 « Santé et protection sociale », il a occupé plusieurs postes de responsabilité dans les administrations sociales et a notamment été le premier directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Plus récemment il a été le pilote et corédacteur du rapport intitulé *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*.

PLASSART Michel

Professionnel depuis 1996 dans le champ du polyhandicap, en poste de direction à la maison d'accueil temporaire Le Monastère (77) depuis son ouverture en 2006, puis du centre de ressources multihandicap d'Île-de-France depuis 2015, sous l'égide des associations Les Amis de Karen – Notre-Dame-de-Joye. Il a une formation complémentaire à la thérapie familiale et est administrateur, avec des fonctions diverses, au sein des associations Fractale Formation, GPF, Grath et Rhapsod'if.

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 quinze années, directrice de Cesap Formation, Documentation, Ressources et entend continuer de développer une formation inventive en lien avec la recherche.

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'AP-HP. 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 Salvador (AP-HP) où elle exerce comme chef de service du secteur adultes au sein du pôle Handicap et Polyhandicap « Enfant, Adolescent, Adulte ».

RABOURDIN Marie

Après quelques années d'exercice en tant qu'ergothérapeute puis en tant que directrice de SESSD pour enfants handicapés moteurs au sein de l'Association des paralysés de France, son parcours s'est poursuivi à la direction de plusieurs établissements pour adultes polyhandicapés au sein de l'association Handas avant de rejoindre le siège national Handas en tant qu'adjointe au directeur général puis, au siège de l'APF, en tant que responsable du département polyhandicap/Handas.

RENAUX Nadège

Responsable depuis huit ans de la Mission Handicap de l'AP-HP, au sein de la Direction de l'organisation médicale et des relations avec les universités.

RODOCANACHI ROIDI Marina Luisa

Médecin spécialisé en neurologie et réhabilitation et a toujours travaillé 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. Elle est actuellement chef de service de l'unité de neurologie, psychiatrie et réhabilitation de l'enfant de l'institut de recherche scientifique de la Fondation don Carlo Gnocchi Onlus à Milan.

RODRIGUEZ Diana

Professeur de neurologie pédiatrique dans le service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau (AP-HP, groupe hospitalier « hôpitaux universitaires de l'est parisien (HUEP) », elle est impliquée dans le centre de référence maladies rares/site constitutif « neurogénétique » et « maladie de Huntington », dans le GRC-UPMC Univ-Paris 06, dans le groupe de recherche clinique ConCer-LD et à l'Inserm U1141.

ROFIDAL Thierry

Médecin généraliste de formation, médecin coordinateur dans une MAS auprès d'adultes polyhandicapés pendant vingt-huit ans et dans un IME et un SSAD auprès d'enfants polyhandicapés pendant quinze ans, établissements gérés par l'association des Papillons blancs de la région de Reims, il s'est spécialisé dans l'alimentation des personnes polyhandicapées. Il est formateur depuis 1994 à Cesap Formation sur les thèmes de l'alimentation, la nutrition, les troubles de la déglutition et de la digestion, les soins en institution et le polyhandicap.

ROUSSEAU Marie-Christine

Médecin MPR exerçant depuis 19 ans dans un hôpital accueillant des personnes en situation de polyhandicap, ancien chef du pôle « polyhandicap de l'adulte » de l'hôpital San Salvador (APHP), elle est chercheur associé EA 3279 (Pr Pascal Auquier), Aix-Marseille Université, avec une activité de recherche thématique autour du polyhandicap, responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris).

RUBINSZTAJN Robert

Ancien chef de clinique dans le service de réanimation et rééducation neurorespiratoire d'Annie Barois à l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches, puis praticien hospitalier plein-temps en réanimation pédiatrique dans le même service initialement, il est actuellement dans le service de réanimation chirurgicale pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP). Il a eu, par ailleurs, une longue expérience en services de SSR 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.

SAULUS Georges

Psychiatre et diplômé d'études approfondies de philosophie. Il a exercé au sein d'équipes pluridisciplinaires accueillant des personnes (enfants, adolescents et adultes) en situations de handicap sévère et leurs familles, avant d'assurer les fonctions de médecin-conseiller-technique associatif. Il est enseignant et formateur en matière d'épistémologie, de psychologie du développement, d'accompagnement médico-éducatif et pédagogique, de dynamique institutionnelle et d'éthique, relatives au polyhandicap.

SCELLES Régine

Professeur de psychologie clinique et psychopathologie à l'université de Paris-Ouest 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 SIICLHA.

SCHILTE André

Conseiller d'État honoraire, il est président du Cesap, vice-président du Clapeaha, membre du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale (Cnoss) et du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPPH).

STIKER Henri-Jacques

Directeur de recherches (anthropologie historique de l'infirmité) au laboratoire « Identités, cultures, territoires », université Denis-Diderot, Paris VII et 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 ces 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 vingt ans de l'association Notre-Dame-de-Joye, elle est également secrétaire générale 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 (AP-HP) 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, elle est maître de conférences en psychologie clinique à l'INSHEA et à l'université Paris Lumière. Membre du groupe de recherche sur le handicap (Grhapes), EA 7287, ses travaux portent sur la clinique du public cérébrolésé, les processus d'apprentissage et de développement des jeunes polyhandicapés, en contexte scolaire.

VAN BAKEL Marit

Docteur en nutrition, elle est épidémiologiste responsable du registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal de l'Isère, Savoie et Haute-Savoie (RHEOP) depuis 2009.

XAVIER Jean

Médecin psychiatre, docteur en psychologie, il est praticien hospitalier dans le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de la Salpêtrière, spécialisé dans les troubles des apprentissages et les troubles complexes du développement. Il travaille en collaboration avec le groupe intégration multimodale, interaction et signal social (IMI2S) du laboratoire Institut des Systèmes Intelligents et Robotiques (CNRS UME 7222).

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 actuellement directeur général adjoint du Cesap et membre du haut conseil scientifique et pédagogique de l'Apajh. Il s'est spécialisé plus particulièrement sur la thématique de la

« gestion des risques dans le secteur médico-social » (parution d'un ouvrage sur ce thème et interventions dans des formations, notamment formations de travailleurs sociaux, par exemple en Master MOSS).

ZUCMAN Élisabeth

Médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle, elle est cofondateur et premier médecin directeur du Cesap puis chercheur et conseiller technique au CTNERHI (aujourd'hui MSSH). Formateur 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.