Tous à l'école

Qui sommes-nous ?



Le projet

Le projet Tous à l'école vise à informer pour mieux scolariser les élèves malades, dans le cadre de l'école inclusive. Son objectif est de fournir à tous les acteurs de la scolarisation (enseignants et autres professionnels de l'Education nationale, professionnels du champ de la santé, élèves, parents et associations du secteur de la santé, etc.) un ensemble de ressources informatives, pratiques et vérifiées. Ce projet bénéficie du soutien du Ministère de l'Éducation nationale, du Ministère de la Santé et du Secrétariat d'état aux Personnes handicapées, ainsi que du patronage de l'Académie de médecine.

Le site Tous à l'école est organisé autour d'un ensemble de fiches qui se répartissent en quatre grandes thématiques :

« **Rendre l'école accessible** » : aménager l'environnement scolaire et favoriser pour tous l'accès aux apprentissages, à la socialisation, au bien-être et au confort dans la vie quotidienne à l'école.

« **S'informer sur les maladies et leurs conséquences** » : être sensibilisé aux troubles de santé des élèves et à leur retentissement scolaire grâce à des

informations médicales de qualité, pouvant éclairer les observations réalisées par les enseignants, servir la mise en œuvre de compensations, quand elles sont nécessaires, et favoriser la relation pédagogique avec l'élève en levant des inquiétudes liées à la maladie.

« Connaître le point de vue des personnes concernées » : prendre conscience de la diversité des regards grâce à des témoignages émanant de différents acteurs de la scolarisation des jeunes malades (élèves, familles, professionnels) et à la consultation de sites d'associations de patients et de parents.

« Travailler ensemble » : mieux se connaître et pouvoir échanger entre partenaires en s'informant sur les métiers de l'éducation et du soin, ainsi que sur les structures (établissements, services, dispositifs…) au sein desquels les élèves malades sont accompagnés et renforcer les relations entre parents et professionnels.

L'information mise en ligne n'est ni exhaustive, ni définitive. Ce site continuera à s'enrichir de thématiques relatives aux élèves malades.

La charte

Ce site apporte une information généraliste qui doit être utilisée par chaque professionnel dans le respect des individus et des situations.

Cette information généraliste donnée par « Tous à l'école » pourra être :

- relayée par la médecine scolaire et la cellule nationale d'écoute Aide-Handicap-École (tél. 0810 55 55 00) ;

- complétée par les documents individualisés : le Projet personnalisé de scolarisation (PPS), le Projet d'accueil individualisé (PAI), le certificat médical… ;

- partagées avec les enseignants spécialisés et les autres enseignants engagés dans le projet de scolarisation de l'enfant ou de l'adolescent ;

- traduite, croisée et accompagnée par les services sanitaires, éducatifs ou médico-éducatifs, sociaux ou les praticiens libéraux qui suivent l'enfant et les autres enseignants de l'équipe ;

- enrichie par des interventions du milieu associatif.

Les informations médicales de ce site posent un cadre général de symptômes possibles qui sont cependant variables dans leur présentation ou leur sévérité.

De même, les aspects pédagogiques développés sont des orientations que chacun devra adapter pour faciliter la scolarisation.

Dans leur conception, les fiches font place à des sources d'information diversifiées, choisies sans parti pris et exposées dans un souci d'impartialité et d'exactitude scientifique. Pour autant, nous ne pouvons garantir la prise en compte de toutes les sensibilités et tous les travaux existants.

Le Conseil de l'ordre des médecins rappelle que l'information sur la nature de la maladie dont souffre l'enfant reste à la seule discrétion des parents et de l'enfant. Aucune pression ne peut s'exercer sur eux à ce sujet. (Toute information concernant la santé des personnes se fait dans le respect du secret médical). S'il est important que l'enseignant puisse connaître et comprendre les conséquences de la maladie ou du handicap sur les apprentissages, cela ne passe pas forcément par l'exposé du diagnostic en tant que tel.

Historique et développement du projet

Le projet « Tous à l'école » a été créé en 2004 à l'initiative du Docteur Anne Postel-Vinay.

Plusieurs centaines de milliers de pages sont actuellement consultées chaque année.

Un recensement des ouvrages, revues et supports Internet faisant référence à Integrascol a été réalisé en 2014. Son analyse montre l'intérêt porté à ce site par l'ensemble des acteurs de la scolarisation des jeunes malades ou en situation de handicap et nombre de leurs partenaires.

Le site est recommandé ou utilisé par des professionnels très divers : enseignants (enseignements public et privé), IEN-ASH (Inspecteur de l'Éducation nationale Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés), CPE (Conseillers

principaux d’éducation), formateurs, psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, médecins (pédiatres, médecins scolaires), infirmiers...

De nombreuses associations de malades le mettent en lien utile.

Des sites étrangers le citent (Suisse, Belgique).

Une diversité d'institutions et d'organismes y font référence sur leur site par exemple : le Cnam, la Cité des Sciences, le Cned, le blog du Téléthon, des centres de référence de certaines maladies...

Le catalogue complet de ce recensement est téléchargeable **ici.**

Quelques témoignages de personnes consultant le site

(Ces témoignages sont issus de l'enquête de satisfaction en ligne)

Enseignants

« Il est complet, facile d'usage et simple à comprendre d'un point de vue médical. On y comprend bien les maladies et on y retrouve nos élèves dans les descriptions. On a rapidement accès aux troubles qui ont une incidence sur les apprentissages. »

« J'apprécie l'accessibilité des différentes informations et le plan du site et la possibilité à travers les liens de pouvoir approfondir et élargir les connaissances si nécessaire. »

« Aucun site ne propose autant d'informations qu'Integrascol, il leur manque souvent le côté scolaire. »

Familles

« Très intéressant, très pertinent, avec des informations à jour et pointues, sans excès d'optimisme ni de pessimisme. »

« La fiche est claire et synthétise bien les informations nécessaires aux enseignants. Les liens suggérés pour approfondir sont judicieusement choisis. »

Personnel de santé

« Je suis médecin de l'Éducation nationale. Je recommande souvent ce site aux personnes me demandant des informations et je le consulte souvent afin de m'assurer de donner les bons conseils. C'est une aide précieuse. »

Les partenaires

Tous à l'école remercie tous ceux qui accompagnent ce projet.

AP-HP, Assistance publique - Hôpitaux de Paris

L’AP-HP a toujours été partie prenante dans l’amélioration de l’information sur les conséquences de la maladie et/ou du handicap. L’expertise de l’AP-HP sur la prise en charge médicale de toutes les pathologies de l’enfant en fait un partenaire logique du projet Tous à l'école, particulièrement dans son aspect médical.

Fondation Imagine

La Fondation Imagine a pour ambition de conduire un projet d’excellence médicale et scientifique en organisant, structurant et développant sur le site de l’hôpital Necker-Enfants malades à Paris, des activités de recherche et de soins sur les maladies génétiques.

Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive

Institut d'enseignement supérieur créé par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, l'INSEI est un établissement public national de formation et de recherche dédié aux besoins éducatifs particuliers et à l'accessibilité.
Sous la tutelle du ministère de l'Éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, l'institut apporte son concours à la définition et à la mise en œuvre des politiques relatives aux situations de handicap ou de grande difficultés scolaires.
L'INSEI agit pour l'inclusion scolaire, sociale et professionnelle.
L'INSEI contribue à l'information, à l'édition et à la diffusion des ressources techniques, scientifiques et pédagogiques destinées aux profesionnels de l'accompagnement et de l'accessibilité éducative, sociale et professionnelle.

MAIF

Solidarité, éducation, culture, environnement... Au-delà de son rôle d'assureur, la Maif souhaite incarner l'engagement citoyen de ses sociétaires... Ses actions s’inscrivent dans une démarche durable, pour construire une communauté solidaire et collaborative, consciente de sa responsabilité pour les générations futures. Et comment ne pas s’intéresser particulièrement à la scolarisation de l’enfant malade lorsque son univers originel est celui « des Instituteurs de France » ?

Onisep

L'Onisep (Office national d'information sur les enseignements et les professions) est un établissement public qui dépend des ministères de l'Éducation national et de l'enseignement supérieur et de recherche. Éditeur public, l'Onisep produit et diffuse toute l'information sur la formation et les métiers. Il propose aussi des nouveaux services aux élèves, aux parents et aux équipes éducatives et délivre notamment une information sur la scolarisation des élèves aynat des troubles de la santé.

Orphanet

Depuis 1997 le site d’Orphanet apporte une « information médicale sur les maladies rares : description des maladies, traitements, centres de prise en charge, état des recherches, etc. ». Dans « Tous à l'école », l’information aborde les thématiques sous l’angle de la conséquence sur la vie scolaire, elle est complémentaire de celle d’Orphanet. Il était logique qu’un partenariat s’installe entre ces deux sites. Orphanet apporte à Tous à l'école une collaboration intellectuelle par une mise à disposition du contenu de son propre site ainsi qu’une expertise dans la réalisation. Les liens Internet entre les deux sites concrétisent ce partenariat.

Autres sites-ressources pour la scolarisation des élèves malades

Éduscol

Dans le site du ministère de l'Éducation nationale, présentation des actions en faveur de la scolarisation des élèves malades : la scolarisation des enfants malades : poursuite de la scolarité avec des traitements médicaux particuliers, projet d'accueil individualisé (PAI), scolarisation pendant les périodes d'hospitalisation et de convalescence.

Adminet

AdmiNet est un Centre de Cyber-Documentation offrant des informations générales sur les institutions, les services publics français...

Legifrance

Le service public de la diffusion du droit par Internet (SPDDI) a pour objet de mettre gratuitement à la disposition des internautes, sur le site de Legifrance, les données essentielles des normes juridiques et de la jurisprudence française.

Service public

Il a pour mission d'informer l'usager et de l'orienter vers les services (accueil dans les organismes publics, services en ligne, services de renseignement tous supports, etc.) qui lui permettent de connaître ses obligations, d'exercer ses droits et d'accomplir ses démarches. Il est structuré en fonction des sujets de préoccupation des usagers et non à partir de l'organisation administrative.

AFPSSU

Créée en 1938, l’Association française pour la promotion de la santé scolaire et universitaire regroupe des professionnels et des bénévoles tous engagés à promouvoir la santé des élèves et des étudiants. L’AFPSSU met à disposition une documentation actualisée sur son site et organise des journées scientifiques sur des thèmes prioritaires de santé publique suivies de publications.

Ascomed

Association des conseillers médicaux de l'Éducation nationale qui regroupe les médecins conseillers techniques de l'Éducation nationale présente dans ses « Dossiers thématiques » un ensemble de documents et de liens sur les problématiques rencontrées en santé scolaire.

Maison des Sciences sociales du handicap

Pôle pluridisciplinaire de recherche, d’expertise et de formation dans le domaine du handicap, la MSSH est une structure unique qui vise à combiner la création d’un lieu d’animation et d’échanges scientifiques avec un rayonnement national et international.

Centre national d'enseignement à distance

Dans un monde où les technologies de l'information et de la communication construisent un nouveau rapport au savoir, le CNED, opérateur public de l'enseignement à distance, propose des parcours qui développent la capacité de chacun à apprendre, à progresser, à réussir. Le Cned « assure pour le compte de l'État, le service public de l'enseignement à distance » (extrait du décret 2009-238 du 27 février 2009). L'accès au savoir pour tous et l'équité dans l'accès au savoir sont au cœur des valeurs portées par le CNED. Opérateur public, l'établissement est attaché à mettre en œuvre des pédagogies adaptées, personnalisées, respectueuses de chaque apprenant quel que soit son projet. Historiquement, dès 1944, le Cned (à l’époque **Centre national d'enseignement par correspondance**) avait été notamment chargé de la scolarité des enfants malades. Plus particulièrement pour les élèves de 6 à 16 ans, malades et qui sont en situation de handicap, le Cned propose un dispositif spécifique, prévoyant notamment un projet personnalisé de scolarisation (PPS) et l’intervention possible, au domicile de l’élève, d’un enseignant répétiteur rémunéré par le Cned. Cned-accueil : 05 49 49 94 94

Rédacteurs Tous à l'école

Équipe permanente

Médicale

Dr Alix **BESANCON**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Coordinatrice médicale du projet « Tous à l'école »

Pédagogique

Thérèse **BARBIER**
Professeure des écoles spécialisée. Centre de ressources de l'INSHEA

Caroline **BARBOT**
Professeure des écoles spécialisée. Enseignante à l'INSHEA

Florence **BERNARD**
Professeure d'arts plastiques. Enseignante à l'INSHEA

Sonia **DUVAL**
Professeur d'éducation musicale. enseignante à l'INSHEA, coordinatrice pédagogique du projet "Tous à l'école".

Caroline **TREFFE**
Professeure d'histoire-géographie. Enseignante à l'INSHEA

Sabine **ZORN**
Psychologue. Professeure des écoles spécialisée. Enseignante à l'INSHEA

Secrétariat

Maryline **LE GALL**
Assistante du Pôle Ressources à l'INSHEA

Rédacteurs médicaux et paramédicaux (dont les médecins des associations)

Pr Véronique **ABADIE**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence « Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion/déglutition congénitaux »

Nathalie **ANGEARD**
Neuropsychologue spécialisée dans la prise en charge pédiatrique. Institut de Myologie, Groupe Hospitalier Pitié-salpêtrière, AP-HP, Paris

Dr Daniel **ANNEQUIN**
Responsable de l'Unité douleur. Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Dr Jean-Baptiste **ARNOUX**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Muriel **ASSOUN**
Diététicienne. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Nadia **BAHI-BUISSON**
Neuropédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Christine **BARNERIAS**
Neuropédiatre. Centre de Référence de Maladies Neuromusculaires, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Geneviève **BAUJAT**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles

Pr Albert **BENSMAN**
Néphro-pédiatre. Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Dr Étienne **BIDAT**
Pédiatre. Hôpital Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt

Stéphanie **BLANC**
Orthoptiste. Service d’ophtalmologie, Hôpital Hôtel-Dieu, AP-HP, Paris

Pr Christine **BODEMER**
Dermato-pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanées

Béatrice **BOLLAERT**
Assistante sociale. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Marie Hélène **BOUCAND**
Médecin de médecine physique et réadaptation et membre du conseil d'administration de l'AFSED

Dr Anais **BRASSIER**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Valentine **BROUSSE**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Anne-Sophie **BRUNET**
Gastro-pédiatre. HFME, Hospices Civils de Lyon
Centre de référence pour la maladie de Wilson

Dr Christine **BULTEAU**
Neuropédiatre. Fondation ophtalmologique Rothschild, Paris

Dr Kanetee **BUSIAH**
Pédiatre. Hôpital Trousseau et Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Emmanuelle **CARRIÉ-BUMSEL**
Dermato-pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanées

Pr Antoine **CASASOPRANA**
Cardio-pédiatre. Professeur honoraire, AP-HP, Paris

Dr Mathilde **CHEVIGNARD**
Médecin de rééducation fonctionnelle et de réadaptation, Hôpital National Saint-Maurice, Saint-Maurice

Pr. Vincent **COULOIGNIER**
Service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale pédiatrique, Hôpital Necker Enfants-Malades, AP-HP, Paris

Dr Jean-Christophe **CUVELLIER**
Neuropédiatre. Hôpital Roger Salengro, Lille

Dr Bénédicte **de FRÉMINVILLE**
Généticienne. CHU de Saint-Etienne SESSAD de Trisomie 21, Loire (GEIST)

Pr Pascale **de LONLAY**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies métaboliques

Dr Marianne **de MONTALEMBERT**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies de l'hémoglobine

Pr Christophe **DELACOURT**
Pneumo-pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Vincent **Des PORTES**
Neuropédiatre. Hospices Civils de Lyon
Centre de référence des déficiences intellectuelles liées au chromosome X

Dr Diane **DOUMAR**
Neuropédiatre. Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Pr François **DOZ**
Pédiatre oncologue

Dr Béatrice **DUBERN**
Gastro-pédiatre. Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Sandrine **DUBOIS**
Diététicienne. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Carole **FAGNOU**
Pédiatre, Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt
Fédération Française des Masseurs-Kinésithérapeutes Rééducateurs

Pr Frédéric **GALACTEROS**
Médecine Interne. Hôpital Henri-Mondor, AP-HP, Paris
Centre de référence des syndromes drépanocytaires majeurs

Dr David **GENEVIEVE**
Généticien. Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier

Florence **GEORGE**
Orthophoniste. Hôpital La Timone, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Eloise **GIABICANI**
Pédiatre, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, Paris

Pr Brigitte **GILBERT-DUSSARDIER**
Généticienne. CHU La Milétrie, Poitiers

Françoise **GIROMINI**
Directrice de l'Institut de Formation en Psychomotricité de l'université Pierre et Marie Curie. Faculté de Médecine Pitié-salpêtrière

Coralie **GONIN**
Neuropsychologue. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Sibylle **GONZALEZ-MONGE**
Neuropédiatre. L'Escale, Hospices Civils de Lyon
Centre de référence des troubles des apprentissages

Pr Olivier **GOULET**
Gastroentérologue-pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies digestives rares

Dr Florence **GUILLOU**
Médecin de rééducation fonctionnelle. Hôpital National Saint-Maurice

Dr Marion **HENDRICKX**
Psychiatre pour adolescents et jeunes adultes. Hôpital Saint-Vincent, Lille

Dr Christine **IOOS**
Médecin de rééducation fonctionnelle. Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP, Garches

Pr Dominique **JOLLY**
Médecin de Santé Publique. Professeur émérite Paris VI, médecin honoraire Hôpitaux de Paris

Dr Christine **KARILA**
Centre de réhabilitation à l'effort des enfants et adolescents asthmatiques. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Françoise **LAROUSSINIE**
Service de neurochirurgie. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Pr. Nicolas **LEBOULANGER**
Service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale pédiatrique, Hôpital Necker Enfants-Malades, AP-HP, Paris

Dr Béatrice **LE BAIL**
Ophtalmologiste. Institut national des Invalides / IME Jean-Paul pour enfants aveugles ou malvoyants d'Evry

Dr Julie **LEMALE**
Pédiatre. Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris

Dr Martine **LEMERRER**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies osseuses constitutionnelles

Pr Gérard **LENOIR**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP, Paris

Dr Marie-Claude **LEROUX**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP, Paris

Sandrine **LEVERGE**
Diététicienne. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Pr Stanislas **LYONNET**
Généticien. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des neurofibromatoses

Dr Nizar **MAHLAOUI**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence pour les déficits immunitaires héréditaires

Dr Michèle **MAYER**
Neuropédiatre. Hôpital Armand-Trousseau, AP-HP, Paris

Dr Michèle **MAZEAU**
Médecin de rééducation fonctionnelle, neuropsychologie infantile. SESSD l'ADAPT, Paris

Dr Laurent **MICHAUD**
Gastro-pédiatre. CHRU Lille
Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage

Dr Caroline **MIGNOT**
Pédiatre. Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt

Dr Olivier **MOUTERDE**
Pédiatre. Hôpital Ch. Nicolle, Rouen

Pr. Irène **NETCHINE**
Pédiatre, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, Paris

Pr Patrick **NIAUDET**
Néphro-pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Sonia **NOEL-COUILLARD**
Pédiatre. Ancienne CCA Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris

Dr Bernadette **OBERKAMPF**
Pédiatre. Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt
Centre de Référence pour le Syndrome de Marfan

Dr Charlotte **PAOLETTI-MELMAN**
Equipe Mobile d'Information et de Prévention Santé de la ville de Paris

Dr Catherine **PECH-GEORGEL**
Médecin phoniâtre. Hôpital La Timone, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Dr Arnaud **PETIT**
Pédiatre cancérologue. Hôpital Armand Trousseau, AP-HP, Paris

Pr Nicole **PHILIP**
Généticienne. Hôpital La Timone, Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille
Centre de référence des syndromes dysmorphiques rares avec retard mental

Dr Sébastien **PIERROT**
ORL. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Graziella **PINTO**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Anne **POSTEL-VINA**Y
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Alain **POUHET**
Service de médecine physique et réadaptation. CHU de Poitiers

Dr Anne-Marie **PRIEUR**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Francis **RENAULT**
Centre de Référence National Malformations Rares de la Face

Pr Claude **RICOUR**
Gastroentérologue pédiatre. Réseau pour la Prise en Charge et la Prévention de l’Obésité en Pédiatrie (REPOP)

Dr Sabine **RIOUX**
Pédiatre. Ancienne CCA Hôpital Ambroise Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt

Pr Jean-Jacques **ROBERT**
Pédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Matthieu **ROBERT**
Ophtalmologiste, Service d'ophtalmologie. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des Maladies Rares en Ophtalmologie

Dr Marie-Claude **ROMANO**
Médecin de l’Éducation nationale, ancien médecin conseillère technique auprès du DESCO

Pr Christian **SAINTE-ROSE**
Neurochirurgien. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Nadège **SALVI**
Anesthésiste pédiatrique. Hôpital Necker-Enfants Malades

Pr Pierre **SARDA**
Généticien. Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier
Centre de référence des anomalies de développement embryonnaire d'origine génétique

Pr Pierre **SCHEINMANN**
Pneumo-pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Emilie **SCHLUMBERGER**
Neuro-pédiatre. Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP, Garches
Centre de Référence des troubles du langage et des apprentissages

Dr Isabelle **SERMET**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades AP-HP, Paris

Dr Melissa **TAYLOR**
Oncopédiatre. Hôpital Ambroise-Paré, AP-HP, Boulogne-Billancourt

Dr Caroline **THALASSINOS**
Service d'Endocrinologie Pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Dr Marie-Françoise **TORCHET**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP, Paris
Centre de traitement de l'hémophilie

Dr Éva **TOUATY**
Neuropédiatre, médecin formateur à l’INSHEA

Dr Vassili **VALAYANOPOULOS**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
Centre de référence des maladies métaboliques

Dr Lydia **VALDÈS**
Pédiatre. Ministère de la santé, chargée de mission à la DGS, bureau des maladies chroniques, enfants et vieillissement

Pr Louis **VALLEE**
Neuro-pédiatre. CHU Roger Salengro, Lille

Dr Christine **VALLET**
Pédiatre. Hôpital Trousseau, AP-HP, Paris

Florent **VINCENT**
Psychomotricien. Président de la fédération française de psychomotricité

Dr Louis **VIOLLET**
Neuropédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris
et Raymond Poincaré AP-HP, Garches

Dr Henri **WAJCMAN**
INSERM. Hôpital Henri-Mondor, AP-HP, Créteil

Dr Camille **WICKER**
Pédiatre. Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP

Pr Pierre **WOLKENSTEIN**
Dermatologue, Hôpital Henri-Mondor, AP-HP, Créteil
Centre de référence des neurofibromatoses

Rédacteurs pédagogiques

Dimitri **AFGOUSTIDIS**
Psychologue, enseignant à l'INS HEA

Valérie **BARBIER**
Psychologue, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Christine **BATAILLE**
Professeure de lettres classiques. Enseignante à l'INSHEA

Brigitte **BAYET**
Professeur des écoles spécialisée. Enseignante à l'INSHEA

Thierry **BOURGOIN**
Professeur d'Education Physique et Sportive. Enseignant à l'INSHEA

Stéphanie **BROMAN**
Enseignante spécialisée, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Anne-Françoise **DEPLUS**
Enseignante spécialisée, centre Bullion

Martine **FELISAT**
Enseignante spécialisée, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Marie-Hélène **FERRAND**
Professeur des écoles spécialisée. Enseignante à l'INSHEA, coordinatrice de formation

Philippe **GARNIER**
Maître de conférences en sciences de l'éducation. Enseignant à l'INSHEA, coordinateur de formation

Dominique **GAZAY-GONNET**
Inspectrice ASH, enseignante chargée de coordination à l'INSHEA

Maud **GUEDIN-DUMONT**
Enseignante à l'INSHEA

Cécile **LESTOCQUOY**
Psychologue clinicienne. Enseignante à l'INSHEA

Jean-Luc **GUYOT**
Enseignant à l'INSHEA

Marie-Line **LOGNOZ**
Enseignante spécialisée, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Jean-Pierre **MONTAGNÉ**
Professeur de SVT, enseignant à l’INS HEA

Sarah **PONCET**

Nathalie **RÉALE**
Enseignante à l'INS HEA

Marie-Anne **SANDRIN-BUI**
Médecin. Professeure des écoles. Enseignante à l’INSHEA, coordinatrice pédagogique du projet « Tous à l'école » jusqu'en 2022.

Jack **SAGOT**
Professeur de biologie, enseignant chargé de coordination à l’INSHEA

Meve **Schvoch**
Professeur d'EPS, Hôpitaux de Saint-Maurice

José **SEKNADJÉ-ASKÉNAZI**
Professeur de philosophie et psychopédagogie, chargé de coordination à l’INSHEA

Danièle **TOUBERT-DUFFORT**
Psychologue clinicienne chargée d'enseignement à l'Université Paris X, enseignante à l’INSHEA

Brigitte **VINEL**
Institutrice dans le service des maladies du métabolisme, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

Marie-Cécile **DESCHAMPS**
Assistante de direction à l'INS HEA

Éliane **ROGIER**
Assistante formation continue à l'INSHEA

Rédacteurs associatifs

ABCF Protéine (mucoviscidose)
AFAF. Association Française de l'Ataxie de Freidreich
AFDIAG. Association Française Des Intolérants Au Gluten
AFDPHE. Association Française pour le Dépistage et la Prévention des handicaps de l'Enfant
AFM. Association Française contre les Myopathies
AFSR. Association française du Syndrome de Rett
AJD. Association des Jeunes Diabétiques
AMR. Alliance Maladies Rares
ANCC. Association Nationale des Cardiaques Congénitaux
AOI. Association de l'Ostéogénèse Imparfaite
APF. Association des Paralysés de France
APPT. Association des Personnes de Petite Taille
Association Asthme et Allergies
Association Surrénales
CSC. Connaître les Syndromes Cérébelleux
FFP. Fédération française des psychomotriciens
FMO. Fédération des Maladies Orphelines
France Nano Sports
GEIST 21. Groupe pour l'Insertion Sociales des personnes porteuses d'une Trisomie 21
Heart and Coeur
KOURIR (rhumatismes)
PWF. Prader-Willi France
RFLD. Réseau Français de Lutte contre la Drépanocytose et OILD Organisation Internationale de Lutte contre la Drépanocytose
SOS Globi (drépanocytose et thalassémie)
Source Vie (Cancer)
Trisomie 21 France. Fédération des associations pour l'insertion sociale des personnes avec une trisomie 21
Vigifavisme (déficit en G6PD)
VLM. Vaincre La Mucoviscidose