

OCTOBRE 2021

PLAIDOYER

Pour une meilleure inclusion
des personnes de petite taille
dans les politiques publiques
& dans la société

**L'Association des Personnes de Petite Taille
et d'autres organisations appellent les pouvoirs
publics à agir et proposent 12 actions concrètes**



APPT

association
des personnes
de petite taille

ÉDITO

Des élus qui s'engagent pour une meilleure prise en compte des personnes de petite taille dans la société



Cécile Rilhac
Députée du Val d'Oise



Laurence Trastour-Isnart
Députée des Alpes Maritimes



Laetitia Avia
Députée de Paris

Chaque année en France, 40 enfants naissent atteints de nanisme osseux.

Au-delà des complications médicales - parfois sévères -, les personnes de petite taille sont confrontées tout au long de leur parcours à plusieurs difficultés ; d'ordre scolaire et professionnelle, de reconnaissance de leur handicap, de discrimination, ou de stigmatisation.

Rendre la société plus accueillante se construit dès l'école. Pour sensibiliser dès le plus jeune âge sur le handicap lié à la petite taille et ses conséquences, des formations avec l'intervention d'experts en milieu scolaire pourraient être proposées aux professeurs et fonctionnaires de l'Education Nationale. Associées au développement des *pôles inclusifs d'accompagnement localisés* (PIAL) et du *projet personnalisé de scolarisation* (PPS), elles permettraient de renforcer la prise en compte du handicap lié à la petite taille par le système scolaire.

Au niveau social, il est aujourd'hui nécessaire d'améliorer la reconnaissance du handicap lié à la petite taille par les pouvoirs publics, particulièrement les *Maisons Départementales des Personnes Handicapées* (MDPH). Il n'est aujourd'hui pas acceptable que selon l'endroit où

vous vivez sur le territoire, vous n'ayez pas accès aux mêmes droits et à la même reconnaissance de votre handicap. L'harmonisation des critères d'attribution des aides et le renforcement du lien entre la personne handicapée et les services publics via la mise en place d'une interface opérationnelle d'échange doivent être mis en œuvre.

Enfin, il est primordial de protéger la dignité humaine des personnes de petite taille qui est trop souvent mise à mal, et ce à tous les niveaux de la société. L'handiphobie ordinaire est un mal qu'il faut absolument combattre et dénoncer ! En parallèle, les phénomènes de haine en ligne, intolérables, doivent être combattus en lien avec les acteurs du numérique concernés.

De nombreux chantiers sont à ouvrir, d'autres sont à poursuivre ou à renforcer. Parlementaires issues de partis politiques différents mais convaincues de la nécessité de ces combats pour construire une société plus juste, nous souhaitons œuvrer, aux côtés de l'APPT, à une véritable prise en compte des personnes de petite taille dans les politiques publiques et dans la société.

Personnes de petite taille et nanisme

8.000
à **10.000**

personnes de petite taille en France

Les personnes atteintes de nanisme osseux ou « personnes de petite taille » représentent **8.000 à 10.000 personnes en France** et près de **130.000 personnes dans le monde**. **9 fois sur 10**, les enfants atteints de nanisme naissent de **parents de taille dite classique**.

500
pathologies

S'il existe plus de **500 pathologies recensées** susceptibles de causer un nanisme, elles se caractérisent par le fait que **les personnes atteintes mesurent moins de 1,40m à l'âge adulte**.

achondroplasie

L'achondroplasie constitue la forme de nanisme la plus fréquente. Cette maladie génétique, touchant principalement les membres (la croissance des os longs), entraîne un risque accru de complications médicales sévères, notamment osseuses, respiratoires, ORL ou même métaboliques, pour les personnes qui en sont atteintes et ce dès les premières années de vie.

La reconnaissance du nanisme

La reconnaissance du nanisme soulève de nombreux enjeux allant de la prise en compte du handicap par les institutions et la prise en charge médicale, à l'inclusion scolaire et professionnelle, et la lutte contre les discriminations. Le nanisme interroge l'acceptation de la diversité par notre société et notre regard porté sur l'altérité.

L'association des Personnes de Petite Taille (APPT) lance un appel envers les pouvoirs publics, pour agir en faveur d'une meilleure prise en compte des personnes de petite taille dans les politiques publiques et dans la société.

Cette nouvelle dynamique passe par la mise en œuvre de 12 propositions ambitieuses et concrètes autour de 3 enjeux prioritaires :

#1

La reconnaissance du handicap, l'amélioration de la prise en charge médicale et l'accessibilité.

#2

L'égalité de traitement dans la prise en charge du handicap sur le territoire.

#3

La lutte contre les dérives liées aux représentations des personnes de petite taille, notamment sur les réseaux sociaux.

#1

RECONNAISSANCE & PRISE EN COMPTE

**Favoriser une meilleure reconnaissance
du handicap lié à la petite taille
et encourager sa prise en compte
dans les politiques d'accessibilité
et de santé**

Reconnaissance & prise en compte

Favoriser une meilleure reconnaissance du handicap lié à la petite taille et encourager sa prise en compte dans les politiques d'accessibilité et de santé.

Des bancs de l'école à la recherche d'un travail, de l'accès des logements à celui des transports, les questions d'intégration et d'accessibilité sont des enjeux majeurs pour les personnes de petite taille.

Malgré l'adoption de la loi du 11 février 2005¹ pour l'égalité des droits et des chances et le principe selon lequel « toute personne handicapée a droit à la solidarité

de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté », **les personnes de petite taille restent confrontées à des problèmes d'accessibilité qui affectent lourdement leur vie quotidienne.**

- ⦿ En France, le cadre législatif ne prend pas en compte le handicap lié à la petite taille. Ce dernier étant moins représenté, moins connu et par conséquent davantage sous-estimé que d'autres formes de handicap, les aménagements nécessaires pour faciliter les déplacements des personnes de petite taille sont

souvent peu adaptés, ce qui accentue leur sentiment d'isolement et leur précarité.

- ⦿ En raison de sa différence, la personne de petite taille doit parfois renoncer à suivre une scolarité normale, alors qu'elles bénéficient des mêmes aptitudes intellectuelles que les autres. Encore trop d'enfants atteints de nanisme sont scolarisés dans des lieux spécialisés ce qui constitue une véritable perte de chance et un coût économique pour les familles. Le même constat est établi concernant le sport à l'école. Dès l'enfance, les personnes de petite taille en sont dispensées parce qu'elles sont atteintes de cette maladie, ce qui renforce leur stigmatisation. Le manque de reconnaissance de leur maladie et par conséquent d'aménagements scolaires, pourtant nécessaires pour les enfants atteints de nanisme, accentue la fatigabilité et le décrochage scolaire.

¹ La loi du 11 février 2005 définit le handicap dans toute sa diversité et son article 2 dispose que « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant » <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT00000809647/>

NOS PROPOSITIONS D' ACTIONS :

PROPOSITION 1

S'assurer de la bonne l'application, notamment par les commissions communales d'accessibilité, de la loi du 11 février 2005 qui généralise le principe d'accessibilité quel que soit le handicap et le rend obligatoire dans toute la chaîne de déplacement et sans rupture dans les espaces publics (au même titre que les normes PMR classiques). Les enveloppes financières existantes doivent pouvoir mettre aux normes la voirie, les transports, commerces, et autres établissements à travers le prisme de l'accessibilité universelle.

PROPOSITION 2

S'appuyer sur les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL)¹ pour lutter contre les problèmes de stigmatisation que connaissent les enfants de petite taille à l'école et accélérer leur mise en place sur l'ensemble du territoire.

PROPOSITION 3

Systématiser le projet personnalisé de scolarisation (PPS)² afin de faciliter les démarches des familles et favoriser sa connaissance et mise en place par les enseignants, en faire un véritable outil au sein de l'école en l'élargissant à l'ensemble du personnel scolaire (personnel de cantine, enseignants, AESH, chefs d'établissement, parents...), pour que chacun puisse connaître les spécificités du handicap de l'élève, dans le but de tendre vers une école inclusive, répondant aux besoins des enfants atteints de nanisme.

PROPOSITION 4

Favoriser un accès précoce au circuit d'expertise diagnostique et de prise en charge, et réduire les périodes d'errance diagnostique à travers une équité dans l'accès aux traitements conventionnels et innovants et un suivi en vie réelle cohérent sur le territoire des traitements.

¹ Les PIAL sont un dispositif gouvernemental mis en place dans l'objectif de tendre vers une école inclusive et qui vise à :

- ⊙ Accompagner chaque élève en situation de handicap selon ses besoins afin de développer son autonomie et de lui permettre d'acquérir les connaissances et les compétences du socle commun.
- ⊙ Obtenir plus de réactivité et plus de flexibilité dans l'organisation de l'accompagnement humain dans les établissements scolaires et les écoles.
- ⊙ Une professionnalisation des accompagnants et une amélioration de leurs conditions de travail.

² Document écrit à demander auprès de la MDPH, rempli par les parents, qui sert à définir les besoins particuliers d'un enfant en situation de handicap. Il permet notamment de fournir du matériel pédagogique adapté, un accompagnement d'une tierce personne et de dispenser l'élève d'un ou plusieurs enseignements.

#2

ACTION

Agir contre les disparités dans la prise en charge du handicap lié à la petite taille sur le territoire

Action

Agir contre les disparités dans la prise en charge du handicap lié à la petite taille sur le territoire.

Selon les départements, les personnes de petite taille sont confrontées à des disparités abyssales dans la reconnaissance de leur handicap.

Au sein de chaque département, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) a pour mission l'évaluation du handicap de façon personnalisée, ainsi que la mise en place d'aides humaine ou financière. Cependant, les commissions des droits de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) statuent parfois différemment selon les départements, même si leurs décisions s'appuient sur un guide-barème établi au niveau national.

En France, les personnes de petite taille souffrent d'un déficit de reconnaissance de leur handicap selon le département où elles se trouvent, ce qui génère des inégalités de traitement. Selon un sondage effectué par l'APPT auprès de ses membres, **96% des personnes de petite taille affirment que les MDPH ne reconnaissent pas le nanisme tel un handicap et 40% d'entre elles attestent que les prestations obtenues le sont après au moins un recours¹.**

Les pathologies associées à la petite taille sont souvent mal connues. Les problèmes les plus fréquents, liés à la petite taille, sont les douleurs dorsales, lombaires et cervicales, les faiblesses ou picotements, fourmillements dans les membres inférieurs ainsi que les troubles respiratoires entraînant un risque accru de complications médicales sévères, notamment

osseuses, respiratoires, ORL ou même métaboliques, pour les personnes qui en sont atteintes et ce dès les premières années de vie. L'impact sur la santé et la qualité de vie quotidienne des personnes affectées est insuffisamment pris en compte dans la décision unilatérale de reconnaissance du handicap par les CDAPH. L'APPT dénonce un certain manque de transparence quant aux décisions prises par les commissions qui, selon elle, ne répondent pas toujours aux besoins des personnes de petite taille.

- Face à cette méconnaissance de leur handicap, les personnes atteintes de nanisme souffrent d'une surcharge administrative et mentale de plus en plus dure à assumer là où elles auraient dû les décharger.
- Les délais d'attente administratifs sont de plus en plus longs selon les départements (par exemple, de 6 à 8 mois en Ile-de-France, 4 mois en Rhône-Alpes et 2 mois en Auvergne).
- Selon le territoire dans lequel elles résident, deux personnes de petite taille présentant exactement le même profil se verront reconnues parfois éligibles, parfois non éligibles à la prestation de compensation du handicap (PCH). Une rupture d'égalité quant à l'accès des aides est constatée.

¹ Chiffres provenant du sondage réalisé par l'APPT intitulé « Mes démarches auprès de la MDPH ».

NOS PROPOSITIONS D' ACTIONS :

PROPOSITION 5

Rendre systématiquement éligibles les personnes de petite taille à la PCH. Actuellement, les lois en vigueur ne permettent pas aux personnes de petite taille d'être éligibles automatiquement à la PCH, même si leur handicap a été reconnu. Une modification de la loi s'avère donc primordiale.

PROPOSITION 6

Harmoniser les critères d'attribution des aides pour chaque handicap au niveau national - y compris au handicap lié à la petite taille - en créant par exemple un cahier des charges national. Cela permettrait que les MDPH n'interprètent pas de manière différente les instructions du guide barème, dans le but d'éliminer les inégalités de traitement des dossiers selon le département habité. Par ailleurs, il conviendrait de lutter contre les lourdeurs administratives en imposant une limite de deux mois dans le traitement des dossiers afin de ne pas laisser les personnes en situation d'errance.

PROPOSITION 7

Mettre en place une ligne continue de dialogue et d'information à travers un référent dédié au long court, interlocuteur dédié, dans chaque MDPH afin de renforcer le lien entre la personne handicapée et les décisionnaires d'attribution des droits, au service d'une efficacité renforcée. Un service public se doit d'être disponible et « au service de chaque situation ».

PROPOSITION 8

Mettre en place par les MDPH, avec la collaboration les centres de compétence et les associations, des formations continues à destination des soignants paramédicaux sur le handicap lié à la petite taille en organisant des sessions spécifiques dédiées ainsi que des journées d'information à travers des ateliers de mise en situation pour le personnel scolaire et les soignants.

#3

SENSIBILISATION & LUTTE

Sensibiliser sur le poids du regard de l'autre au quotidien et lutter contre les dérives liées aux représentations des personnes de petite taille sur les réseaux sociaux et dans la rue

Sensibilisation & lutte

Sensibiliser sur le poids du regard de l'autre au quotidien et lutter contre les dérives liées aux représentations des personnes de petite taille sur les réseaux sociaux et dans la rue.

La non-perception du nanisme comme un handicap entraîne certaines dérives, entre autres sur les réseaux sociaux.

Le nanisme est un handicap visible dont on se moque ouvertement dans

la rue. On peut ainsi le qualifier de « handicap social ». La petite taille n'est pas toujours évidente à vivre pour la personne qui est directement touchée. D'une part, parce qu'elle est visible, elle attire le regard, et d'autre part, parce qu'elle est porteuse de clichés et d'aprioris. De plus, l'apparition des réseaux sociaux a facilité la circulation de photos prises à la volée ou de vidéos dégradantes sans que les personnes qui les diffusent soient conscientes des conséquences de leurs actes. De plus, les situations d'humiliation en pleine rue sont en forte augmentation depuis les périodes de confinement. Ce constat a révélé l'absence de cadre législatif et le manque de moyen pour les personnes de petite taille de se défendre ou dénoncer ce genre d'agissement. Au même titre que la lutte contre le racisme, il convient de mettre en place un cadre juridique et social favorisant le respect de la dignité de chacun.

- Les personnes de petite taille portent un poids historique dans l'imaginaire collectif qui est très peu valorisant et perpétue un aspect négatif du nanisme. Le terme « nain » est péjoratif parce qu'il est trop souvent employé comme une insulte, même au cinéma ou dans les médias, perpétuant ainsi une image dévalorisante.
- Ces connotations négatives provoquent chez de nombreuses personnes atteintes de nanisme un sentiment de mauvaise considération d'eux-mêmes et de stigmatisation qui les empêchent de vivre sereinement avec leur différence.
- La question des réseaux sociaux est aussi essentielle, notamment sur le combat à mener sur la régulation des vidéos en ligne ainsi que des photos prises à la volée, qui sont ensuite publiées sans l'accord de la ou les personnes concernées.

NOS PROPOSITIONS D' ACTIONS :

PROPOSITION 9

Promouvoir dans les médias l'utilisation du terme de « personne de petite taille » pour désigner une personne atteinte d'achondroplasie.

Le terme « nain » est réducteur et péjoratif car il cantonne l'individu à sa condition. L'expression « personne de petite taille » permet de rappeler que la petite taille est une condition médicale sérieuse, entraînant des complications sévères.

PROPOSITION 10

Sensibiliser dès le plus jeune âge sur le handicap lié à la petite taille et sur ses conséquences.

L'intervention d'experts en milieu scolaire permettrait d'éduquer les élèves et les professeurs à cette condition médicale et aux difficultés sanitaires et sociales qui en découlent.

PROPOSITION 11

Combattre l'handiphobie sur internet en régulant, en collaboration avec les plateformes,

l'utilisation non appropriée de vidéos ou propos discriminants envers les personnes de petite taille sur les réseaux sociaux.

PROPOSITION 12

Sensibiliser sur le harcèlement de rue subi spécifiquement par les personnes de petites taille

(insultes, vidéos prises à leur insu...) à travers une campagne de sensibilisation sur les réseaux sociaux.



Créée en 1976 par Maître Brissé Saint-Macary, porteur du gène de l'achondroplasie, Madame Priacel, mère d'un enfant achondroplase, et le Professeur Stoll, généticien, **l'APPT agit en faveur de la reconnaissance et de l'intégration des personnes de petite taille.** Elle rassemble, à l'échelle nationale, des adhérents de tout âge, concernés directement ou indirectement par le nanisme. L'association a pour principales missions de :

- 1. Favoriser et encourager la recherche médicale** et l'accès aux parcours de soins pour les personnes atteintes de nanisme.
- 2. Encourager, orienter ainsi qu'apporter des réponses** aux personnes de petite taille et leur famille (et notamment un soutien administratif).
- 3. Sensibiliser le grand public** sur la nécessité de favoriser l'intégration des personnes de petite taille dans la société.

Pour plus d'informations
<https://appt.asso.fr/appt-lappt>

Contact presse
Violette Viannay violette.viannay@appt.asso.fr

Avec le soutien institutionnel de Biomarin

BIOMARIN®