

JUILLET 2022

RAPPORT D'ENQUÊTE

Sur les difficultés rencontrées
par les personnes de petite taille

**Enquête réalisée par Nextep Health
du 3 juin au 18 juillet 2022**



APPT

association
des personnes
de petite taille

ÉDITO

Se mobiliser

afin de porter des propositions visant à une meilleure inclusion des personnes de petite taille

Une enquête inédite auprès des personnes de petite taille et de leurs proches, recueillant 164 réponses (d'adultes de petite taille, de parents d'enfants de petite taille et proches de personnes de petite taille).

Créée en 1976, l'Association des Personnes de Petite Taille (APPT) agit en faveur de la reconnaissance et de l'intégration des personnes atteintes de nanisme. Elle rassemble, à l'échelle nationale, des adhérents de tout âge, concernés directement ou indirectement par cette condition. L'APPT est une association d'intérêt général loi 1901 à but non lucratif, et constitue un espace de dialogue afin de favoriser le partage d'expériences entre personnes touchées par la petite taille et orienter ses adhérents sur les plans médical, scolaire et professionnel.

Depuis deux ans, l'APPT se mobilise auprès des acteurs institutionnels afin de porter des propositions visant à une meilleure inclusion des personnes de petite taille dans les politiques publiques et la société.

À cet effet, l'association a proposé une enquête inédite auprès des personnes de petite taille et de leurs proches, avec le soutien institutionnel du Laboratoire BioMarin et le support du cabinet de conseil Nextep Health. Cette enquête, réalisée entre le 3 juin et le 18 juillet 2022, a recueilli 164 réponses d'adultes de petite taille, de parents d'enfants de petite taille et proches de personnes de petite taille. Elle aborde plusieurs sujets du quotidien tels que l'inclusion scolaire, l'accessibilité, l'accès à l'information médicale, la reconnaissance du handicap et les discriminations.

Elle vient soutenir le plaidoyer de l'APPT, fort de 12 propositions d'actions concrètes, et porté auprès des différents acteurs institutionnels au cours de l'année 2022, afin de mieux prendre en compte le handicap lié au nanisme, renforcer l'inclusion scolaire et professionnelle, encourager l'accès aux traitements, et lutter contre les discriminations.

Ce rapport vise à mettre en lumière les résultats de cette enquête inédite soutenant les positions et propositions de l'Association des Personnes de Petite Taille, comme la systématisation du projet personnalisé de scolarisation, l'accès précoce au circuit d'expertise diagnostique et de prise en charge, l'harmonisation des critères d'attribution des aides pour chaque handicap au niveau national en créant un cahier des charges national, ou encore la sensibilisation, dès le plus jeune âge, sur le handicap lié à la petite taille et ses conséquences.

Les conclusions de l'enquête marquent un pas de plus pour avancer vers un meilleur accès à la santé, aux droits et aux services publics, vers une société plus inclusive, en faveur de l'acceptation de la différence et du respect de la dignité des personnes.

Notre plaidoyer

12 propositions

pour une meilleure inclusion des personnes de petite taille dans les politiques publiques et la société.

PROPOSITION 1

S'assurer de la bonne application de la loi du 11 février 2005 qui généralise le principe d'accessibilité quel que soit le handicap.

PROPOSITION 2

S'appuyer sur les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) 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) afin de faciliter les démarches des familles et favoriser sa connaissance et mise en place par les enseignants.

PROPOSITION 4

Favoriser un accès précoce au circuit d'expertise diagnostique et de prise en charge, et réduire les périodes d'errance diagnostique.

PROPOSITION 5

Rendre systématiquement éligibles les personnes de petite taille à la prestation de compensation du handicap (PCH).

PROPOSITION 6

Harmoniser les critères d'attribution des aides pour chaque handicap au niveau national y compris au handicap lié à la petite taille.

PROPOSITION 7

Mettre en place une ligne continue de dialogue et d'information via un référent dédié au long court, interlocuteur dédié, dans chaque MDPH.

PROPOSITION 8

Mettre en place par les MDPH, avec la collaboration des centres de compétence et des associations, des formations continues à destination des soignants paramédicaux.

PROPOSITION 9

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

PROPOSITION 10

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

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

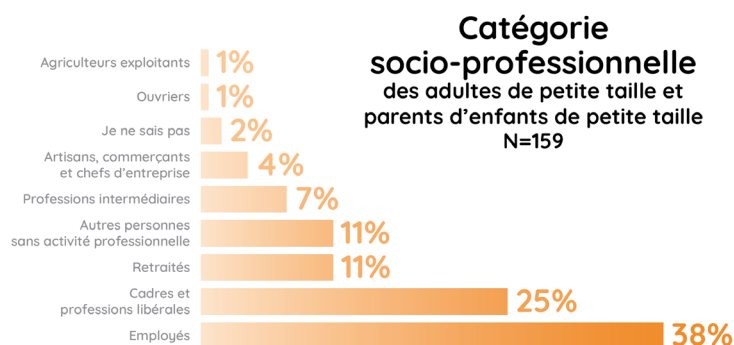
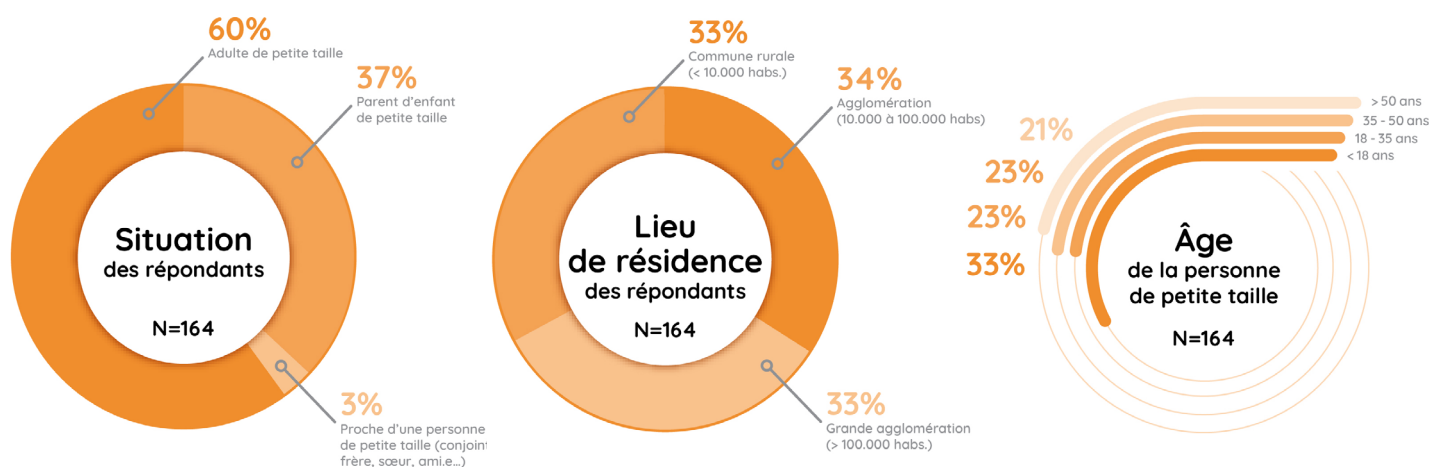
Sensibiliser sur le harcèlement de rue subi spécifiquement par les personnes de petites taille (insultes, vidéos prises à leur insu...) via une campagne de sensibilisation sur les réseaux sociaux.

ANALYSE DES RÉSULTATS DU SONDAGE

L'enquête réalisée par Nextep Health, pour le compte de l'Association des Personnes de Petite Taille, s'est intéressée à certains points traités dans le plaidoyer, afin d'identifier les difficultés rencontrées par les personnes de petite taille au quotidien sur des sujets variés : l'inclusion scolaire, l'accessibilité, la reconnaissance du handicap par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, et les discriminations.

Profil des répondants

Cette enquête a permis d'interroger et de recueillir les témoignages de 164 adultes de petite taille parents d'enfants de petite taille et proche de personnes de petite taille et résidant dans divers types de communes ou agglomérations. Les personnes de petite taille concernées par le questionnaire représentent l'ensemble des tranches d'âge ainsi qu'un large éventail de catégories socio-professionnelle.



Il ressort que ces personnes sans activité professionnelle (11%) sont surreprésentées par rapport à la moyenne de la population française (7,3%), révélant ainsi des difficultés d'intégration des personnes de petite taille sur le marché du travail.

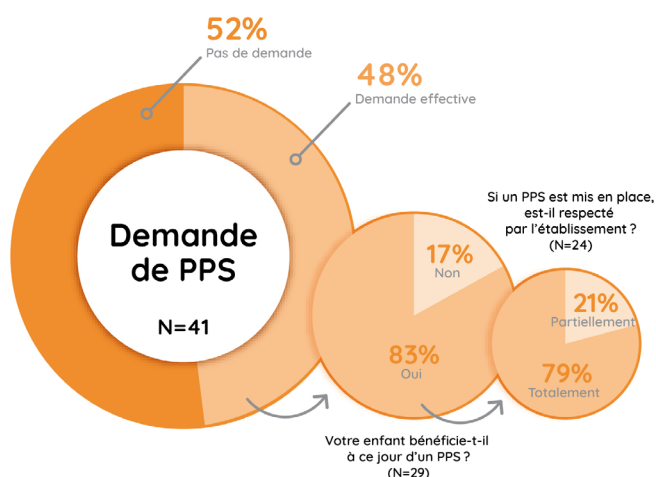
#2

L'INCLUSION SCOLAIRE

**Une scolarisation ordinaire,
des aménagements à poursuivre.**

L'inclusion scolaire

Le Gouvernement garantit le droit fondamental à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap. Le principe consiste à adapter l'école aux besoins de tous les élèves. Pour ce faire le gouvernement a mis en place le **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)**, document qui sert à définir le déroulement de la scolarité d'un enfant et ses besoins en termes d'adaptation et d'aménagement pédagogiques.



DES PPS PEU DEMANDÉS PAR LES PARENTS D'ENFANTS DE PETITE TAILLE

Moins d'un parent sur deux (48%) d'enfant de petite taille (N=41) ont fait la demande d'un projet personnalisé de scolarisation auprès de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).

Pourtant lorsque la demande est formulée, une grande majorité de ceux-ci bénéficient effectivement d'un PPS (83%), respecté soit totalement par l'établissement scolaire (79%), soit partiellement (21%).

L'AMÉNAGEMENT SCOLAIRE, UN ENJEU CENTRAL POUR UNE INTÉGRATION OPTIMALE DES ENFANTS DE PETITE TAILLE

La grande majorité d'enfants de petite taille sont scolarisés en classe ordinaire (90%) malgré des orientations en classe ULIS ou Segpa (15%) proposées par un médecin, la MDPH ou un personnel scolaire.

Dans le cadre de la scolarisation de votre enfant comment sont dispensés les cours d'activités sportives ?

N=61



L'aménagement scolaire reste un enjeu majeur de l'inclusion des personnes de petite taille en classe ordinaire. Or, une grande majorité de parents d'enfants de petite taille constate une absence d'aménagement des cours de sport (64%) : 18% indiquent que leur enfant est dispensé d'Education Physique et Sportive (EPS). Ces chiffres révèlent que dès l'enfance, les personnes de petite taille sont soit dispensées, soit confrontées à un non-aménagement des cours d'EPS, 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.

Pour promouvoir une intégration optimale des enfants de petite taille, l'APPT appelle à **s'appuyer davantage sur les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) 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. L'association propose également de **systematiser le projet personnalisé de scolarisation** afin de faciliter les démarches des familles et favoriser sa connaissance et mise en place par les enseignants et le personnel scolaire, dans le but de tendre vers une école inclusive, répondant aux besoins des enfants atteints de nanisme.

#3

L'ACCESSIBILITÉ

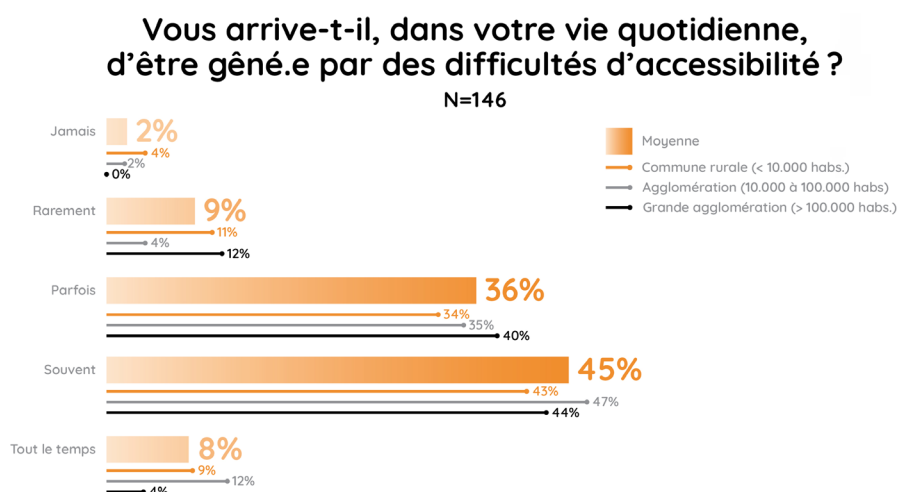
**Des déplacements et services
difficilement accessibles.**

L'accessibilité

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances 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. Elle inscrit dans la loi 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 ». Pourtant, force est de constater que les personnes de petite taille restent confrontées à des problèmes d'accessibilité dans leur vie quotidienne.

UN GRAND MANQUE D'ADAPTATION DES MOBILIERS, INFRASTRUCTURES ET SERVICES PUBLICS AUX PERSONNES DE PETITE TAILLE

89% des personnes de petite taille ressentent régulièrement de la gêne dans leurs déplacements, ce qui reflète un **grand manque d'adaptation** des infrastructures et des services publics à ces usagers, indépendamment de la taille de la commune.



« La plupart des meubles d'accueil sont plus hauts que nous. Nous ne voyons pas la personne de l'autre côté du meuble et réciproquement (...). La communication est quasiment impossible. »

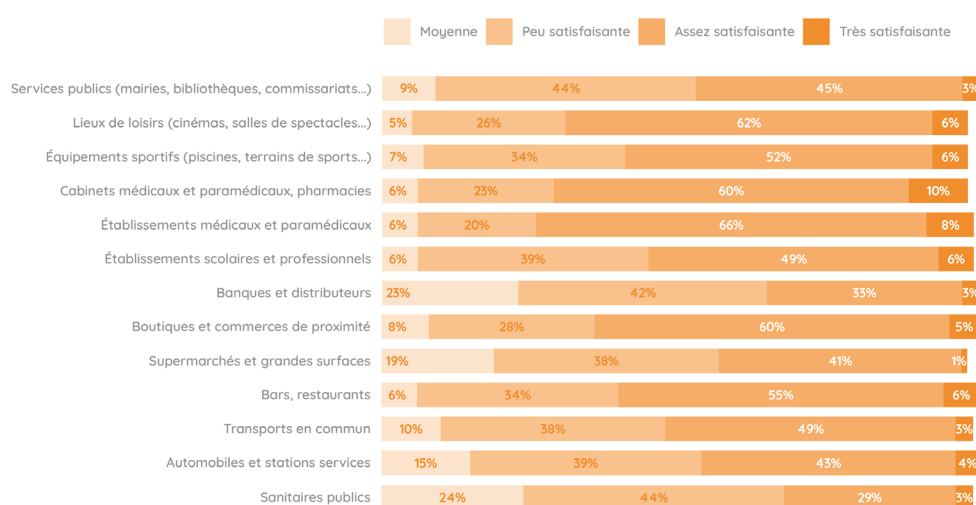
— Un de nos répondants à l'enquête

DES ESPACES ESSENTIELS AU QUOTIDIEN DES FRANÇAIS INACCESSIBLES AUX PERSONNES DE PETITE TAILLE

L'accès physique des personnes de petite taille à plusieurs services fournis par des acteurs privés est également difficile. **Les trois lieux les plus difficiles d'accès pour les personnes de petite taille sont respectivement les sanitaires publics (68% d'insatisfaction) ; les banques et distributeurs d'argent (65%) ; les supermarchés et grandes surfaces (57%). À l'inverse, les établissements médicaux et paramédicaux sont les plus accessibles (76% de satisfaction) et les cabinets médicaux, paramédicaux et pharmacies (70%).**

Dans votre quotidien, comment jugez-vous l'accessibilité aux lieux suivants

134 < N < 146



L'APPT demande la bonne 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. 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**.



L'ACCÈS À L'INFORMATION MÉDICALE

**Des patients partiellement informés
mais des efforts à fournir.**

L'accès à l'information médicale

UNE PRÉVENTION DES DIFFICULTÉS ASSOCIÉES À LA PETITE TAILLE À RENFORCER

La diffusion d'informations liées à la prévention des difficultés associées à la petite taille pourrait être améliorée auprès des personnes de petite taille et des parents.

Près d'une personne de petite taille sur deux (46%) estime ne pas être suffisamment informée de l'évolution possible de leur maladie et des difficultés associées, et ne pas recevoir assez d'information pour prévenir ces difficultés associées (52%).

En ce qui concerne l'accès aux thérapies innovantes, **une majorité de personnes de petite taille et de parents d'enfants de petite taille (59%) indique ne pas recevoir d'information sur ces traitements existants.**

Perception du niveau d'information reçu dans le cadre de la prise en charge médicale de la personne de petite taille sur l'évolution possible de la maladie et des difficultés associées
N=144



Perception du niveau d'information reçu sur les traitements thérapeutiques existants pour votre pathologie ou celle de votre enfant
N=144



Perception du niveau d'information reçu sur les moyens de prévenir les difficultés associées à votre maladie
N=144



Dans le cadre de votre prise en charge médicale, estimez-vous être suffisamment informé sur les traitements thérapeutiques innovants existants pour votre pathologie ou celle de votre enfant ?
N=48



Pas du tout informé.e
 Pas bien informé.e
 Plutôt bien informé.e
 Très bien informé.e

UN DÉFICIT D'INFORMATION EN MATIÈRE D'ACCÈS À LA SANTÉ

Ces chiffres reflètent un déficit d'information des personnes de petite taille et de leurs proches en matière d'accès à la santé. Comme l'APPT le demande dans son plaidoyer, il convient de **favoriser un accès précoce au circuit d'expertise diagnostique et de prise en charge**, ainsi que de 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.

#5

LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP

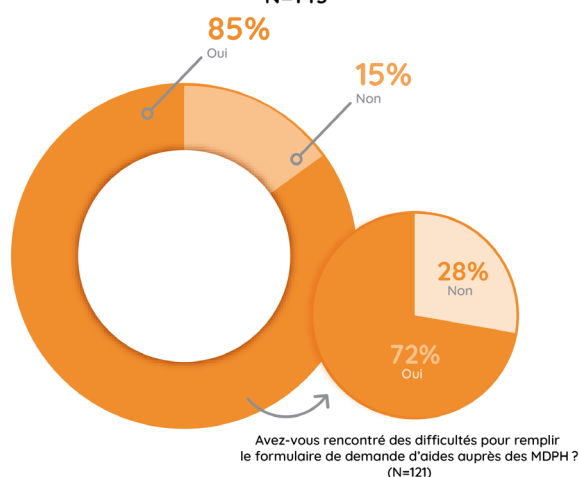
**De nombreuses demandes d'aides
qu'il convient de simplifier**

La reconnaissance du handicap

DE NOMBREUSES DEMANDES D'AIDE AUPRÈS DES MDPH, SOUVENT DIFFICILES À COMPLÉTER

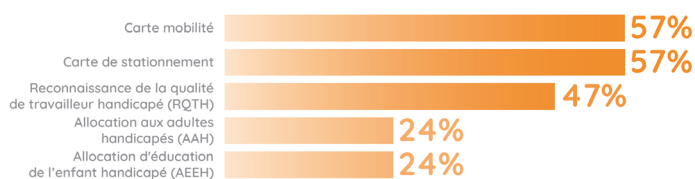
Dans les 5 dernières années,
avez-vous fait une demande
auprès de la MDPH ?

N=143



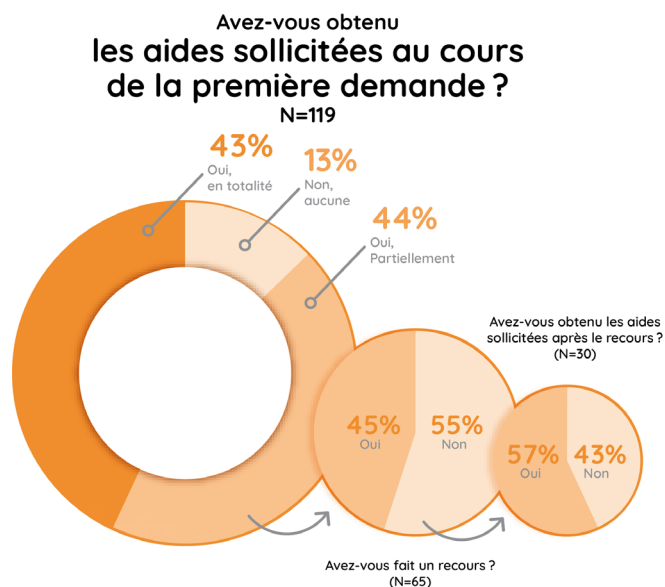
Types de demandes MDPH

N=165

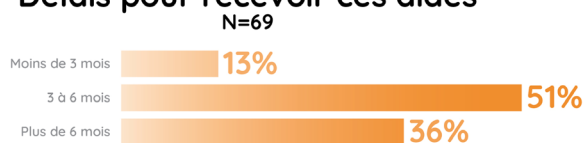


Une grande majorité de personnes de petite taille (85% sur les 5 dernières années) font des demandes d'aides auprès des MDPH. Une majorité de personnes de petite taille font des demandes de carte de mobilité (57%) et de carte de stationnement (57%). **Plus d'un quart des personnes de petite taille (28%) rencontre des difficultés pour remplir le formulaire de demande d'aides des MDPH.**

DES PROCÉDURES DE RECOURS LONGUES QUI ABOUTISSENT RAREMENT



Délais pour recevoir ces aides



Notre enquête fait ressortir qu'une majorité des personnes de petite taille n'obtiennent pas les aides sollicitées au cours de la première demande (56%). Parmi ces personnes, moins de la moitié s'engage dans un recours (45%), qui finit par aboutir dans 57% des cas. Cependant, ces procédures de recours prennent au minimum entre 3 mois et 6 mois dans la majorité des cas (51%), et dépassent même 6 mois dans un tiers des cas (36%).

Il nous paraît urgent, face à cette situation, de rendre systématiquement éligible toutes les personnes de petite taille à la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) et d'harmoniser les critères d'attribution des aides pour chaque handicap au niveau national en créant par exemple un cahier des charges national.

#6

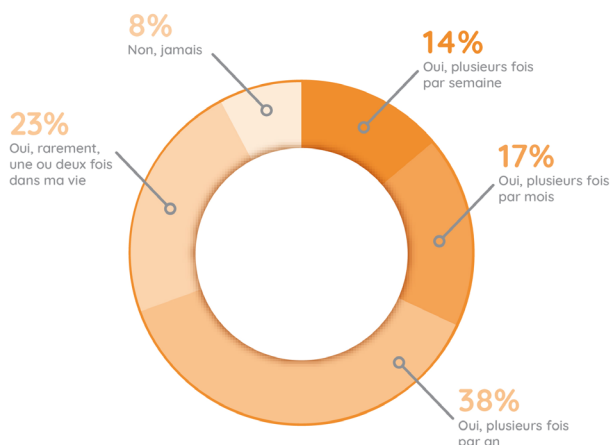
LES DISCRIMINATIONS SUBIES ET PERÇUES

**De la nécessité d'agir contre des phénomènes
encore trop présents**

Les discriminations subies et perçues

PLUS DE 9 PERSONNES DE PETITE TAILLE SUR 10 ONT DÉJÀ ÉTÉ VICTIME DE DISCRIMINATION OU VIOLENCE AU COURS DE LEUR VIE

Avez-vous déjà été victime de discrimination ou violence du fait de votre petite taille ?
N=126

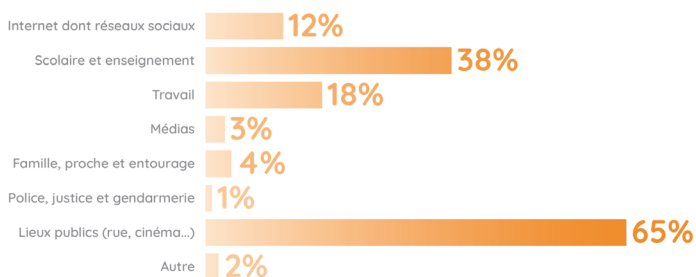


92% des personnes de petite taille ayant répondu à l'enquête indiquent avoir été victime au moins une fois de discrimination ou de violence au cours de leur vie. Le sondage révèle par ailleurs que **70% d'entre elles les subissent régulièrement, plusieurs fois par an, par mois voire par semaine.**

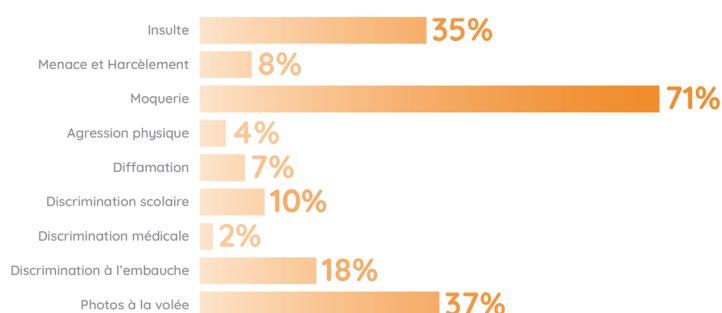
DES DISCRIMINATIONS AUX NATURES ET CONTEXTES VARIÉS

Une majorité de ces discriminations sont subies dans des **lieux publics (65%)** et dans le **cadre scolaire (38%)** mais également sur le **lieu de travail (18%)** et **internet (12%)**. Si la moquerie est rapportée par 71% des sondés, ce sont **les photos à la volée** qui arrivent en deuxième position, avec **près de 40% de signalement.** Ce phénomène est particulièrement amplifié par l'essor des réseaux sociaux, sur lesquels 76% des répondants font le constat de discriminations.

Contexte
des discriminations subies
N=164



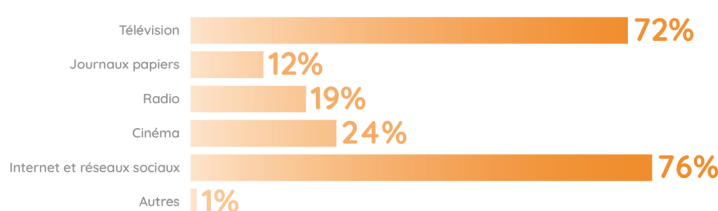
Nature
des discriminations subies
N=164



Nous appelons à une sensibilisation dès le plus jeune âge à la lutte contre les discriminations liées à la petite taille. La non-perception du nanisme comme un handicap entraîne certaines dérives notamment sur les réseaux sociaux. Il est donc essentiel de **mener un combat 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. **Pour cela, nous proposons de travailler directement en collaboration avec les réseaux sociaux et les plateformes en ligne.**

Types de médias où sont constatées les discriminations

N=99



« Les réseaux sociaux ont amplifié le phénomène. Les photos volées, prises sans notre consentement, on connaît tous ça. Cela aurait été impensable il y a dix ans. »

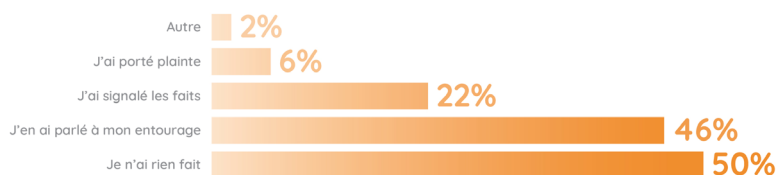
— *Violette Viannay, Présidente de l'APPT, dans une interview pour Ouest France.*

DES DISCRIMINATIONS QUI FONT RAREMENT L'OBJET DE PLAINTES

Face aux phénomènes de discriminations et de violences subies, la moitié (50%) des répondants indiquent ne pas réagir. Ils sont 46% à en parler à leur entourage. Moins d'un tiers (28%) signale les faits ou porte plainte. Alors que 65% des répondants indiquent subir des discriminations et violences dans les lieux publics (rues, notamment), nous appelons les pouvoirs publics à 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.

Réaction face à la discrimination

N=129



Un exemple concret de discrimination du quotidien : l'apprentissage de la conduite

Les personnes interrogées ont pu s'exprimer librement au cours du sondage sur les types de discrimination du quotidien subies. Une grande majorité des réponses font état de discriminations subies lors de l'apprentissage de la conduite qui se caractérisent par des « refus d'autoécoles certifiées » d'apprendre la conduite à des personnes de petite taille, des « refus de l'inspecteur de valider l'aménagement du véhicule ».

Face à cette situation, c'est souvent la personne de petite taille qui doit porter la charge d'adapter son propre véhicule pour apprendre la conduite : montage de doubles-pédales pour le moniteur, prise d'une assurance spécifique pour apprendre à conduire sur sa voiture, paiement du carburant, etc. pour un tarif similaire à une leçon de conduite « classique ».

LE POIDS DU REGARD DE LA SOCIÉTÉ NE S'ALLÈGE PAS SUR LES PERSONNES DE PETITE TAILLE

Constatez-vous une évolution dans les discriminations subies et perçues par les personnes de petite taille?

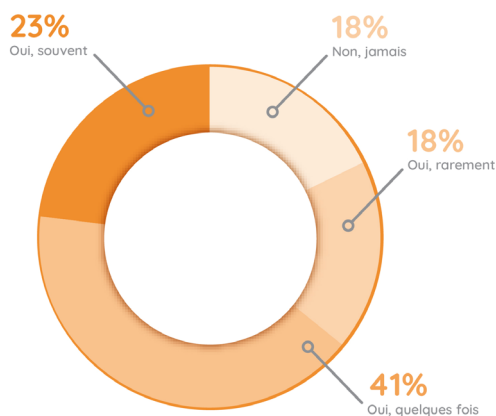
N=102



Une majorité des répondants (53%) constate que **les personnes de petite taille sont toujours autant discriminées qu'avant**, voire qu'il y a une évolution négative.

Avez-vous déjà constaté, relevé, des discriminations à l'encontre des personnes de petite taille en général dans des médias?

N=125



Un regard de la société qui va de pair avec **une représentation médiatique des personnes de petite taille encore trop discriminante**. Dans les médias, ce sont en effet 82% des répondants qui ont constaté ou relevé certaines discriminations à l'égard des personnes de petite taille.

Promouvoir dans les médias l'utilisation du terme de « personne de petite taille » pour désigner une personne atteinte d'achondroplasie constituerait déjà un pas important pour favoriser notre inclusion dans la société.

6

LA RESTITUTION PUBLIQUE

**des résultats de l'enquête nationale portant
sur les impacts du nanisme sur le quotidien des
personnes de petite taille**

Restitution publique



Geneviève Darrieussecq

Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées

Discours prononcé à l'occasion du colloque de l'association des personnes de petite taille (APPT) qui a pour objectif d'informer, accompagner, soutenir, et défendre adultes, parents et enfants touchés par la petite taille. À Paris, le 17 octobre 2022

[> Lire le discours entier](#)

[...] Votre Association est un interlocuteur essentiel pour les 8 à 10 000 Françaises et Français de petite taille. C'est aussi un partenaire privilégié pour mon Ministère. Et je tiens à saluer le travail remarquable que vous menez depuis presque 50 ans maintenant – il va bientôt falloir penser à préparer l'anniversaire !

Ce qui compte surtout pour moi, c'est d'être présente à vos côtés pour écouter votre parole. Parce que c'est vous, les premiers concernés, qui êtes les experts les plus pertinents. C'est vous qui pouvez le mieux faire remonter, non seulement les éléments à améliorer, mais aussi les solutions que vous identifiez ou que vous développez sur le terrain.

[...] Cette enquête dont il est question ce soir s'inscrit dans la ligne tracée par le plaidoyer que vous aviez remis à ma prédécesseure en 2021. Elle apporte des précisions sur deux points, qui me paraissent particulièrement importants et que j'aimerais examiner avec vous :

- D'abord, l'enjeu de l'accès aux droits, avec les questions qui s'ensuivent concernant la reconnaissance du handicap et les disparités territoriales.
- Ensuite, l'enjeu de la lutte contre les discriminations.

Les résultats de votre enquête rendent compte de faits dont nous ne pouvons nous satisfaire. 9 personnes de petite taille sur dix ressentent régulièrement de la gêne dans leurs déplacements. Plus d'un quart d'entre elles rencontrent des difficultés pour remplir le formulaire de demande d'aides des Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH). Et pour la grande majorité des personnes de petite taille, les aides sollicitées ne sont pas obtenues en pre-

mière demande.

Ce que vous exprimez aujourd'hui, ces difficultés à obtenir les droits et compensations qui permettent aux individus de s'épanouir, nous y portons une grande attention. Ces difficultés doivent être évaluées précisément pour corriger ensuite les éventuels manquements.

C'est au fond toute la vertu de la loi de 2005. [...] Sa philosophie, c'est de ne plus forcer les personnes à rentrer dans un moule pour s'adapter aux dispositifs, mais bien de construire des dispositifs qui s'adaptent à la vie que veulent mener les personnes.

C'est pourquoi il faut une meilleure identification des répercussions du handicap sur la vie quotidienne. [...] Ce que vous nous dites de manière précise et documentée.

Nous avons déjà commencé à agir pour corriger ces écarts – *disparités territoriales des MDPH*. Nous accompagnons ainsi les MDPH en difficulté, pour faire converger les délais et les pratiques d'évaluation. [...]

Et surtout, ce sujet de la simplification des parcours [...]. La parole des personnes en situation de handicap et de leurs représentants concernant ces dysfonctionnements du quotidien y jouera un rôle essentiel pour construire ensemble les solutions.

L'autre grand sujet sur lequel vous avez voulu attirer mon attention, c'est celui de la lutte contre les discriminations. Là encore, le résultat de votre enquête est sans appel : plus de neuf personnes de petite taille sur dix indiquent avoir été victime au moins une fois de discrimination ou de violence au cours de leur vie. Pour 70 % d'entre elles,

ces discriminations ont lieu plusieurs fois par an, voire plusieurs fois par mois et même plusieurs fois par semaine.

Sur ce point, je voudrais d'abord faire miens les propos de la Première ministre, qui a été extrêmement claire lors de son discours de politique générale prononcé au Parlement. Je me permets de vous les répéter dans leur intégralité : « *Nous lutterons avec intransigeance contre toutes les discriminations. Qu'elles concernent le genre, la religion, la couleur de la peau, le handicap, l'orientation sexuelle : chaque discrimination est une humiliation, une blessure, une violence.* »

À la différence de 80 % des handicaps qui ne se voient pas, le nanisme est un handicap visible. Et donc, non seulement les personnes de petite taille doivent affronter des problèmes quotidiens d'accessibilité de l'environnement, mais elles doivent aussi trop souvent affronter les regards malvenus, qui peuvent osciller entre la curiosité déplacée et le rejet pur et simple.

Disons-le clairement, cela est parfaitement inacceptable. Il faut continuer le travail de pédagogie pour faire comprendre à l'ensemble de nos concitoyens que l'espace public doit être un lieu où chacune et chacun doit se sentir en sécurité et en paix, respecté dans son intégrité et dans sa dignité.

[...] Nous ne supportons plus qu'une femme soit importunée dans la rue, nous ne devons pas supporter qu'une personne de petite taille soit scrutée, objectivée, parfois prise en photo sans son consentement. [...]

Alors, concrètement, comment faire ? D'abord, je le redis, en étant intransigeante. Et en combattant la haine et la discrimination sur tous les terrains, y compris dans le monde numérique et sur les réseaux sociaux, dont on sait la place qu'ils occupent aujourd'hui dans notre quotidien.

Des solutions existent. Le signalement d'un contenu haineux est simplifié, grâce au lancement du portail numérique PHAROS. Un observa-

toire de la haine en ligne a été mis en place, sous l'égide de l'Autorité de la régulation de la communauté audiovisuelle et numérique ARCOM. Surtout, des moyens sont mis pour permettre à la justice d'être plus efficace sur ces dossiers.

[...] Très clairement, il faut être intransigeant sur un certain nombre de points. Je pense, bien sûr, aux questions de désignation, comme on a pu le faire par le passé pour d'autres populations stigmatisées. Le nanisme est une condition, qui renvoie à plus de 500 pathologies recensées.

Ce n'est pas une manière de désigner les personnes de petites tailles, et il faut porter cette exigence pour rendre caduques toutes les désignations dégradantes. L'Association des personnes de petite taille (APPT) a tout mon soutien sur ce plan, et je l'exprimerai directement auprès de l'ARCOM.

Et puis il faut continuer à se battre pour la visibilité.

S'il y a une chose que l'on peut apprendre à écouter la parole des personnes en situation de handicap, c'est bien l'ambivalence de la visibilité. Cette visibilité, c'est parfois ce qui épuise au quotidien. Ce sont tous les clichés, tous les verdicts sociaux que l'on vous assène à longueur de journée, et qui occultent la profondeur d'une individualité. C'est se voir réduit à sa taille alors qu'on est tellement plus[...] alors qu'on vit une existence aussi riche et aussi pleine qu'aucune autre.

Mais la visibilité, c'est aussi un enjeu politique fondamental. [...] La visibilité, c'est le combat pour les droits, c'est manifester que l'on existe, que l'on n'est pas réductible à ce que les autres disent de nous. Cette visibilité-là, qui est le contraire de l'invisibilisation, est une chose précieuse qu'il faut faire progresser pour rendre notre société plus inclusive.

Et c'est la raison pour laquelle vous, membres de l'Association des personnes de petite taille (APPT), jouez un rôle si essentiel. Je vous remercie.



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
contact@appt.asso.fr

Avec le soutien institutionnel de Biomarin

BIOMARIN®

Enquête réalisée par Nextep Health

nextep
Consulting & Health Economics