

# ÉCOLE INCLUSIVE

LES ENFANTS ATTEINTS  
DE NANISME  
ET LEUR SCOLARITÉ



**APPT**  
association  
des personnes  
de petite taille

## INTRODUCTION

# QU'EST-CE QUE LE NANISME ?



### Comprendre le nanisme en 2 minutes

Visionnez notre vidéo : <https://bit.ly/3QBNEwA>

**Le nanisme est une condition physique** qui résulte de différentes formes de maladies génétiques. Ce sont des maladies dites « rares », mal connues du public, et parfois même, du corps médical. Elles peuvent entraîner divers degrés de handicap<sup>1</sup> physique ou social selon les cas de figure.

**La pathologie la plus répandue est l'achondroplasie.** Elle touche essentiellement la croissance des os longs. Ainsi, les jambes et les bras sont plus petits que la moyenne. **L'achondroplasie n'a aucune incidence sur le développement intellectuel de l'élève.**

**L'élève doit être scolarisé dans son école de secteur.** Depuis la loi de 2005, tout élève a le droit d'être scolarisé dans son école de secteur. C'est un droit opposable, c'est-à-dire un droit qui a été reconnu au citoyen et peut-être opposé à l'autorité chargée de le mettre en œuvre.

La petite taille a souvent pour conséquence, pour les enfants atteints de nanisme, d'inclure **des difficultés de préhension et de déplacement**, de provoquer de la fatigue et par ailleurs, d'**attirer le regard des autres**, et de ses camarades.

## 3 points de vigilance



<sup>1</sup>Un handicap physique n'entraîne pas forcément un retard de développement intellectuel. Si l'enfant éprouve des difficultés pendant sa scolarité, la cause n'est pas due à sa différence physique et il est important de l'aider comme tout autre élève et non de le placer dans des classes spécifiques pour enfant portant, notamment, un trouble des fonctions cognitives et mentales.



©Photographie de Astrid Di Crollanza

# 1

## PENSER L'AMÉNAGEMENT POUR UNE MEILLEURE SCOLARITÉ

---

La petite taille des bras et des jambes peut toucher l'ensemble de la mobilité de l'enfant.

Il faut donc adapter son environnement en mettant à sa disposition des aménagements lui permettant d'éviter les obstacles physiques, de la fatigabilité et de favoriser son autonomie.

## En maternelle

---

**Les chaises/bancs** qu'utilise l'enfant doivent permettre que **ses pieds reposent sur un appui**. A défaut, il faut prévoir une adaptation avec un marchepied et peut-être un coussin contre le dossier pour qu'il puisse s'appuyer et reposer son buste. Dans la mesure du possible, l'enfant doit utiliser le même mobilier - adapté - que ses camarades, afin d'éviter une stigmatisation. Il faut bien penser à tous les lieux que fréquentera l'enfant, notamment la cantine et le périscolaire.

**Le porte-manteau peut être abaissé.**

**Les toilettes et urinoirs doivent permettre à l'enfant d'être autonome.** Il doit pouvoir s'y asseoir seul. Une petite estrade devant les toilettes peut être nécessaire et bénéfique. L'enfant de petite taille peut avoir du mal à monter et descendre son pantalon du fait de ses bras plus courts. Il faut donc l'aider à trouver des solutions pour qu'il puisse y arriver tout seul.

**Des marchepieds** doivent être **disponibles pour l'enfant dans tous les endroits où il pourrait en avoir besoin** : salle de classe, devant les lavabos, médiathèque / BCD, cantine, périscolaire...

**La salle de classe** doit se trouver **au rez-de-chaussée ou être accessible par ascenseur**. L'enfant de petite taille ne peut pas avoir à monter et descendre des escaliers plusieurs fois par jour. Cela engendrerait une trop grande fatigue, voire des douleurs aux jambes et au dos.

**Lors des déplacements**, l'enfant de petite taille peut marcher comme ses camarades. A ce titre, il ne doit pas être porté par une tierce personne. Il faut adapter la vitesse de marche à son rythme. Le mettre en début de rang peut permettre de réguler la vitesse des déplacements. **Si le déplacement prévu est long, on peut prévoir une trottinette ou une draisienne** pour lui permettre d'aller aussi vite que les autres enfants sans se fatiguer. Attention, le mettre dans une poussette pourrait nuire à son image.

**L'enfant de petite taille est un élève de sa classe et de l'école. La participation des élèves aux sorties et voyages scolaires et aux activités périscolaires est un droit, et il n'est pas possible de priver un élève de ces activités du fait d'un handicap.** Ses parents ne doivent pas être obligés de l'accompagner dans le cadre de ces sorties. Le matériel adapté nécessaire à certains projets doit être pensé en amont avec l'aide des parents sans pour autant que ces derniers soient obligés de le financer. Tel est l'exemple du programme national **Savoir rouler à vélo** (<https://bit.ly/3Ow3AyY>).

## En primaire

---

**Une chaise adaptée** est nécessaire dans tous les lieux où l'enfant doit rester longtemps assis, **afin que ses pieds reposent sur un appui. Les chaises de type trip-trap sont souvent utilisées car elles sont évolutives** et suivent l'enfant des classes du CP au CM2. Dans les autres lieux, une adaptation de la chaise peut être faite au moyen d'un marchepied. Dans la mesure du possible, l'enfant doit utiliser le même mobilier (bureau) que les autres enfants, avec des adaptations, afin d'éviter une stigmatisation.

**Les petits cahiers sont à privilégier**, surtout dans les classes de cycle 2, pour l'apprentissage de l'écriture du fait de bras moins longs. L'élève peut être plus fatigable et plus lent pour écrire.

Il faut **limiter le port de charges lourdes** et avoir la possibilité d'obtenir **un jeu de livres en double** : un jeu reste à l'école et un autre à la maison.

**Les toilettes et urinoirs doivent permettre à l'enfant d'être autonome**, il doit pouvoir s'y asseoir seul. Une estrade devant les toilettes est nécessaire. Par ailleurs, on peut aussi transformer un WC adulte en l'équipant d'un WC de maternelle.

**Des marchepieds doivent être disponibles pour l'enfant dans tous les endroits où il pourrait en avoir besoin** : salle de classe, devant les lavabos, médiathèque / BCD, cantine et self, périscolaire...

**Des attrapes-poignées** peuvent être mis sur certaines portes que l'enfant n'arriverait pas à ouvrir.

**La salle de classe doit se trouver en rez-de-chaussée ou être accessible par ascenseur.** L'enfant de petite taille ne peut pas avoir à monter et descendre des escaliers plusieurs fois par jour, cela engendrerait une trop grande fatigue, voire des douleurs aux jambes et au dos.

Veiller, **lors des déplacements, à ce que le rythme du déplacement soit adapté.** Pour un déplacement long, une trottinette peut être utilisée. La poussette est proscrite.

**L'enfant de petite taille doit pouvoir faire toutes les sorties scolaires et être inclus dans tous les projets de la classe / l'école.** Ses parents ne doivent pas être obligés de participer aux sorties scolaires. Le matériel adapté nécessaire à certains projets doit être pensé en amont avec l'aide des parents sans pour autant que ces derniers soient obligés de le financer. (ex : projet *Savoir rouler à vélo...*)

## Au collège et au lycée

---

**Une chaise adaptée** est nécessaire dans tous les lieux où l'adolescent doit rester longtemps assis, **afin que ses pieds reposent sur un appui. Les chaises de type trip-trap sont souvent utilisées** car elles s'adaptent à la morphologie du jeune et sont évolutives. Une adaptation de la chaise peut aussi être faite au moyen d'un marchepied et éventuellement un coussin pour le dossier ce qui lui permet d'utiliser le même mobilier que les autres élèves et d'éviter une stigmatisation.

Il faut **limiter le port de charges lourdes** et avoir la possibilité d'obtenir **un jeu de livres en double** : un jeu reste au collège et un autre à la maison. S'agissant du matériel : les cahiers sont à éviter car trop nombreux et trop lourds. Un trieur peut être une solution, avec des classeurs pour ranger les cours à la maison. L'élève aura besoin de l'aide de ses professeurs pour ranger correctement ses cours au début.

Veiller à **la fatigabilité et à l'accessibilité du rythme de prise de notes.** (Résumés de cours transmis à la fin...)

**Les toilettes et urinoirs doivent permettre au jeune d'être autonome.** Une estrade peut être mise devant un toilette dédié ou un marchepied peut être laissé à disposition selon la configuration de l'établissement.

Il faut s'assurer, avec le jeune, de **l'accessibilité du self et de ses besoins d'aménagement** : **une aide humaine doit être mobilisée si nécessaire.**

**Des marchepieds doivent être disponibles pour le jeune** dans tous les endroits où il pourrait en avoir besoin : salles de classe, devant les lavabos, CDI, self...

**Les salles de classe doivent se trouver en rez-de-chaussée ou être accessibles par ascenseur.** L'adolescent de petite taille ne peut pas avoir à monter et descendre des escaliers plusieurs fois par jour, cela engendrerait une trop grande fatigue, voire des douleurs aux jambes et au dos. **Certains collègues choisissent d'attribuer une salle fixe à la classe** : les professeurs se déplacent plutôt que les élèves (sauf pour les classes spécialisées telles que l'art plastique, musique, sciences).

Veiller, **lors des déplacements, à ce que le rythme du déplacement soit adapté.** Pour un déplacement long, une trottinette peut être utilisée.

Le jeune de petite taille doit pouvoir faire toutes **les sorties organisées par l'établissement et être inclus dans tous les projets du collège.** Le matériel adapté nécessaire à certains projets doit être pensé en amont avec l'aide des parents sans pour autant que ces derniers soient obligés de le financer.



©Photographie d'Hélène Dagues

## 2

# FAVORISER L'INTÉGRATION DE L'ENFANT & DE L'ADOLESCENT

---

L'élève de petite taille est et sera confronté aux regards des autres en raison du caractère visible de sa situation de handicap. Il est exposé à des questions qui ne manquent pas de se faire entendre concernant sa physionomie ou sa petite taille.

Il doit faire face à des attitudes verbales ou comportementales de ses camarades parfois stigmatisantes sur sa différence.

L'école est une instance primordiale de socialisation qui doit garantir l'égalité des chances. Trois axes pour faciliter l'inclusion d'un élève de petite taille : sensibiliser, intervenir, valoriser.

## Sensibiliser

---

**Les professionnels (direction, enseignants, animateurs, vie scolaire, équipes médico-sociales...)** : Faire en sorte que la différence de l'enfant et ses enjeux soient, dès le départ, expliqués à l'ensemble du personnel de l'établissement afin de favoriser son inclusion. L'enfant de petite taille possède les mêmes droits et les mêmes devoirs que chaque enfant inscrit dans ce même établissement.

**Les élèves** : Rappeler aux camarades de classe de l'enfant de petite taille que ce dernier est du même âge. Il est important que le concerné ne soit pas infantilisé.

**Eventuellement les parents d'élèves** : Lors de la réunion de rentrée, les parents de l'enfant peuvent expliquer eux-mêmes sa différence (notamment en maternelle, CP et 6<sup>ème</sup>), s'ils le souhaitent.

Dès son plus jeune âge, l'enfant peut et doit être associé aux modalités de la sensibilisation. Il a son avis et son accord à donner, et peut, s'il le désire, participer.

## Intervenir

---

**Encourager l'enfant à se tourner vers un référent de l'équipe pédagogique pour faire part des difficultés rencontrées**, notamment en matière du regard de l'autre. Dans ce cadre, il est primordial de ne pas minimiser le ressenti de l'enfant. Il doit y avoir un espace de parole libre et confidentiel pour l'enfant.

**Amener l'enfant à s'épanouir en étant vigilant quant à ses stratégies pour s'intégrer** : certains jeunes pourraient s'enfermer dans des rôles de « clown » ou de « poupée » pour plaire aux autres élèves et s'intégrer à un groupe.

**En cas de phénomène avéré d'isolement, d'exclusion, de rejet ou de moqueries dans un groupe**, ne rien laisser passer mais favoriser une méthode de justice restaurative et de réparation communautaire au sein de laquelle l'enfant est acteur.



# Valoriser

---

Grâce aux aménagements qui favorisent l'autonomie et en s'assurant que l'enfant n'interprète pas sa différence comme une charge pour ses camarades et pour l'ensemble de la communauté éducative.

Par la participation à l'ensemble des activités de l'établissement, aux sorties et voyages scolaires ce qui implique vigilance et anticipation de la part de l'équipe éducative.

Aider l'enfant à prendre confiance en lui en l'encourageant à découvrir ses domaines de compétences et à les améliorer en favorisant la prise de conscience de ses propres ressources ainsi qu'en l'incitant à les faire valoir au regard de ses groupes d'appartenance.

## Récapitulatif

1

### Sensibiliser

en informant l'ensemble de la communauté éducative

2

### Intervenir

en associant l'enfant et en responsabilisant le groupe

3

### Valoriser

en pensant un environnement accessible et en favorisant l'épanouissement personnel du jeune



# 3

## VEILLER À LA BONNE PRATIQUE SPORTIVE

---

La pratique sportive dans la scolarité de l'enfant de petite taille est primordiale. Il est à noter que tous les sports peuvent être pratiqués. Le sport est également un très bon vecteur de cohésion sociale, il permet aux enfants de s'épanouir par le plaisir, le partage ou bien la compétition.

Leur interdiction pourrait éventuellement créer des frustrations chez l'enfant et favoriser un sentiment d'exclusion. Au contraire, la pratique sportive permet à l'enfant d'assurer sa bonne participation sociale et favorise également son bien-être physique. Néanmoins, cette pratique doit être cadrée et certaines activités doivent être aménagées.

## À ce titre, il faut notamment :

---

**Recommander la natation**, cette pratique étant très bénéfique pour le dos, puisqu'elle sollicite l'ensemble de l'ossature et musculature, sans aucun réel choc.

**Adapter les règles de la pratique sportive**, notamment dans le cadre des sports collectifs, afin que l'enfant ne soit pas en situation d'échec permanent et qu'il ne soit pas un poids pour l'équipe. **Le sport scolaire n'est pas une pratique de compétition mais de l'éducation physique et sportive.** Il existe un continuum de possibilités physiques des différents élèves, qu'ils soient en situation ou non de handicap : **l'objectif est de permettre à chacun de progresser en garantissant l'équité.** Il importe de former le groupe pour empêcher toute moquerie et que les adaptations ne soient pas considérées comme une sous-pratique.

**Aménager la grille d'évaluation** aux possibilités physiques de l'enfant.

**Veiller à ce que l'enfant**, dans une volonté d'intégration et de sur-dépassement de soi, **ne se mette pas en danger physiquement.**



# 4

## LES RESSOURCES

---

# Les personnes-ressources

---



## LES RÉFÉRENTS

Les parents de l'enfant



## L'ÉCOLE

La psychologue scolaire  
Le médecin scolaire  
L'infirmier scolaire  
L'enseignant référent (MDPH)



## L'ASSOCIATION

Association des Personnes de Petite Taille

- Les sensibilisations
- Les films (ex : [youtu.be/JM1l1fmPNSs](https://youtu.be/JM1l1fmPNSs) ou [youtu.be/pr6tnRN7LFY](https://youtu.be/pr6tnRN7LFY))

En cas de besoin, n'hésitez pas à envoyer un mail à :

- [contact@appt.asso.fr](mailto:contact@appt.asso.fr)



## LE MINISTÈRE

Ministère de l'Éducation Nationale et de la Jeunesse

En cas de besoin :

- [aidehandicapecole@education.gouv.fr](mailto:aidehandicapecole@education.gouv.fr)
- Information École Inclusive :  
**Cellule départementale** (à contacter de préférence) : **0 805 805 110**  
**Cellule nationale** : **0 800 730 123**  
(numéros verts - numéros pour vous accompagner dans la scolarisation de votre enfant en situation de handicap)



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](mailto:contact@appt.asso.fr)

Avec le soutien de l'Hôpital Necker

