

NOUVEAUTÉ

# Le nanisme

## Se faire une place au soleil dans un monde de grands

Nathalie Boëls





# **Le nanisme**

**Se faire une place au soleil  
dans un monde de grands**

Nathalie Boëls



La Collection du CHU Sainte-Justine  
*pour les parents*

# Le nanisme

Se faire une place au soleil  
dans un monde de grands

Nathalie Boëls

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
et Bibliothèque et Archives Canada**

Boëls, Nathalie

Le nanisme : se faire une place au soleil dans un monde de grands  
(La Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents)

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 978-2-89619-138-3

1. Nanisme - Ouvrages de vulgarisation. 2. Nanisme - Aspect social. I. Titre.  
II. Collection : Collection du CHU Sainte-Justine pour les parents.

RB140.3.B63 2008

616.4'7

C2008-941686-4

Illustration de la couverture : Geneviève Côté

Les figures 7, 8 et 9 ont été reproduites avec l'autorisation du professeur Jacques Caton.

Conception graphique : Nicole Tétreault

Diffusion-Distribution au Québec : Prologue inc.

en France : CEDIF (diffusion) – Daudin (distribution)

en Belgique et au Luxembourg : SDL Caravelle

en Suisse : Servidis S.A.

Éditions du CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1C5

Téléphone : 514 345-4671

Télécopieur : 514 345-4631

[www.chu-sainte-justine.org/editions](http://www.chu-sainte-justine.org/editions)

Membre partenaire de l'Association nationale des éditeurs de livres (ANEL).

© Éditions du CHU Sainte-Justine, 2008

Tous droits réservés

ISBN : 978-2-89619-138-3

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2008

Bibliothèque et Archives Canada, 2008

Ce projet a reçu un soutien de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Cet ouvrage est imprimé sur un papier entièrement recyclé.

Aux fondateurs:  
Normande Gagnon, Jean-Paul Landry et Pierre Therrien  
Aux bâtisseurs, dont Louiselle Saint-Pierre.

*Loin d'amoindrir une société, le respect des différences  
enrichit les individus qui la composent.*

*Michèle Leduc*





## REMERCIEMENTS

---

Je tiens à remercier très sincèrement les personnes suivantes :

Michèle Leduc, la première personne à qui j'ai parlé de ce projet et qui l'a ensuite présenté au conseil d'administration de l'Association québécoise des personnes de petite taille. Elle m'a également donné accès à plusieurs documents disponibles à l'AQPPT et a convaincu plusieurs parents d'enfants et adultes de petite taille d'offrir leur témoignage pour le livre.

Les membres du conseil d'administration de l'AQPPT, qui ont accepté ce projet et qui m'ont accordé leur confiance pour le mener à terme.

Les Éditions du CHU Sainte-Justine, qui ont cru en la nécessité d'un livre en français sur le nanisme et qui ont accepté de le publier.

Toutes les personnes, adultes de petite taille ou parents d'un enfant qui vit avec une forme de nanisme, qui ont bien voulu nous faire part de leur expérience et de leurs réflexions. Leurs témoignages, dont nous avons reproduit des extraits tout au long du livre, permettent de donner un souffle de vie à l'information théorique et seront d'une aide précieuse pour tous les adultes et parents qui liront le livre. Il s'agit de Karine Villeneuve, Marie-Claude Chapadeau et Jocelyn Bertrand, Guylaine Gagné et Yves Cormier, Diane Leduc, Caroline Aubin, Lina Tremblay.

Karine Villeneuve, pour avoir extrait de l'enquête de l'AQPPT de 2005 les données statistiques pertinentes pour le livre.

Louiselle Saint-Pierre, pour avoir enrichi le contenu de l'ouvrage en relisant le manuscrit et en me faisant bénéficier de ses quelque 20 années passées à l'AQPPT, ainsi que de son expérience de personne vivant avec le nanisme.

Tous les spécialistes qui ont bien voulu répondre à mes questions. Je tiens à remercier, tout particulièrement, ceux et celles qui ont même souhaité relire certains passages correspondant à

leurs disciplines respectives. Leurs commentaires ont permis de m'assurer de la qualité de l'information : Stéphane Cardinal, ostéopathe ; le docteur Céline Huot, endocrinologue ; Cécile Lachaine, Catherine Ménard et Claire Lastère, ergothérapeutes ; Christiane de Tonnancour, psychologue ; Ghislaine Meilleur, audiologiste ; Noëlla Shorgan, physiothérapeute et le docteur Jean-Pierre Farmer, neurochirurgien.

Merci aussi à André de Visme, mon fidèle relecteur, dont les commentaires judicieux m'ont aidée à rendre le texte plus compréhensible.

# L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES PERSONNES DE PETITE TAILLE

---

Fondée en 1976, l'Association québécoise des personnes de petite taille (AQPPT) regroupe des adultes qui vivent avec une forme de nanisme, des familles ayant un ou des enfants de petite taille, ainsi que toute personne intéressée à soutenir leur cause. L'éventail des interventions de l'AQPPT couvre des domaines variés, dont l'intégration des personnes de petite taille à l'école et au travail, le soutien individuel aux membres, la sensibilisation, la promotion des intérêts et la défense des droits des personnes de petite taille, le travail de concertation avec les organismes de promotion des personnes en situation de handicap, l'écoute et la référence, la tenue et la mise à jour de banques d'information, l'organisation d'activités sociales, la recherche et bien plus encore. L'AQPPT organise aussi des rencontres destinées aux parents de jeunes enfants de petite taille, afin de les aider dans l'apprentissage de la différence et de faire en sorte que leur enfant se développe sereinement et en toute sécurité.

Attentive à l'avancement de la cause des personnes de petite taille et soucieuse de diffuser une information pertinente et à jour sur le nanisme, l'AQPPT a accepté avec plaisir de participer à la réalisation de ce livre qui ne manquera pas de fournir aux parents et aux professionnels des réponses à leurs questions sur la vie des enfants vivant avec le nanisme.

Pour plus d'information ou pour un soutien personnalisé, on peut contacter l'Association aux coordonnées suivantes :

AQPPT  
2177, rue Masson, bureau 205  
Montréal (Québec)  
Canada H2H 1B1  
Téléphone : 514 521-9671  
Télécopieur : 514 521-3369  
Courriel : [info@aqppt.org](mailto:info@aqppt.org)  
Site Internet : [www.aqppt.org](http://www.aqppt.org)



# TABLE DES MATIÈRES

---

AVANT-PROPOS.....	15
INTRODUCTION .....	17
CHAPITRE 1	
<b>Qu'est-ce que le nanisme?</b> .....	19
Définition de la petite taille .....	19
Structure et croissance des os longs .....	21
Structure des os .....	21
Formation et croissance des os.....	23
Facteurs influençant la croissance des os .....	24
Description du nanisme et de ses causes .....	24
Maladies osseuses constitutionnelles .....	25
<i>Achondroplasie</i> .....	25
<i>Pseudoachondroplasie</i> .....	28
<i>Dysplasie spondylo-épiphysaire</i> .....	29
<i>Syndrome (ou dysplasie) de Kniest</i> .....	30
<i>Dysplasie diastrophique (ou nanisme diastrophique)</i> .....	31
<i>Ostéogenèse imparfaite</i> .....	32
Maladies osseuses métaboliques .....	34
<i>Syndrome de Morquio</i> .....	34
<i>Hypopituitarisme (nanisme hypophysaire)</i> .....	35
<i>Hypothyroïdie congénitale</i> .....	35
Maladies osseuses secondaires .....	36
<i>Syndrome de Seckel</i> .....	36
<i>Syndrome de Turner</i> .....	37
Modes de transmission de certaines formes de nanisme et mutations génétiques .....	38
Mode autosomique dominant .....	39
Mode autosomique récessif.....	40
Cas particulier de transmission par délétion ou duplication de matériel chromosomique .....	41

Examens diagnostiques.....	42
Échographie : morphologie du fœtus et clarté nucale.....	43
Courbe de croissance.....	44
Radiographie et détermination de l'âge osseux.....	44
Résonance magnétique nucléaire (ou imagerie par résonance magnétique) .....	45
CT-scan (tomodensitométrie ou tomographie) .....	46
Consultation génétique et tests génétiques.....	46
Les complications associées au nanisme et leurs traitements.....	47
Otites.....	50
Problèmes auditifs.....	51
Hydrocéphalie .....	52
Douleurs ostéotendineuses et arthrose.....	53
Malformation de la dentition et de la mâchoire, et fissure palatine.....	54
Compression de la moelle épinière.....	54
Difficultés respiratoires .....	55
Cyphose et lordose.....	57
Hypotonie et retard de développement de l'enfant .....	58
Troubles neuropsychologiques.....	60
Interventions médicales pour certaines formes de nanisme .....	65
Hormone de croissance.....	65
Allongement des os.....	73
Physiothérapie.....	81
Ergothérapie.....	84
Ostéopathie .....	86
Importance du suivi médical de l'enfant et de l'adulte.....	89
De 1 mois à 1 an : le nourrisson .....	90
De 1 an à 5 ans : la petite enfance.....	90
De 5 ans à 13 ans : la fin de l'enfance .....	90
De 13 ans à 21 ans et plus : de l'adolescence au début de l'âge adulte .....	91

Désir d'enfant et grossesse des futures mamans de petite taille .....	94
Désir d'enfant.....	94
Consultation génétique .....	96
Possibilité d'adoption.....	97
Grossesse : suivi et accouchement.....	98
Élever un enfant quand le parent est de petite taille : défis et préjugés.....	99
Communiquer avec d'autres parents de petite taille.....	102

## CHAPITRE 2

<b>Un enfant de petite taille dans la famille .....</b>	<b>103</b>
Annonce du diagnostic .....	103
Accepter la condition de l'enfant .....	107
Rencontrer d'autres personnes de petite taille.....	109
L'entourage des parents et de l'enfant.....	112
Conséquences sur la vie de couple et la fratrie .....	114
Élever un enfant de petite taille .....	116
Attitudes envers l'enfant de petite taille.....	116
Traitements médicaux.....	117
Restrictions dans les activités sportives.....	118
Prévention : un poids santé et un environnement adapté.....	120

## CHAPITRE 3

<b>Participation sociale des personnes de petite taille .....</b>	<b>125</b>
Psychologie des personnes de petite taille.....	125
Vaincre les préjugés de la population par rapport au nanisme.....	126
Intégration scolaire .....	127
Avantages de l'intégration dans une école régulière.....	128
Faciliter l'intégration scolaire de l'enfant .....	130
De la garderie aux études postsecondaires.....	132
Adolescence et vie amoureuse.....	134
Prise de conscience de sa condition.....	134

---

Les défis de l'adolescent de petite taille pour trouver un partenaire .....	135
Les conséquences dans la vie de l'adolescent .....	136
Aider les adolescents à relever ces défis .....	137
Intégration au travail .....	142
<b>CHAPITRE 4</b>	
<b>Adaptation de l'environnement</b> .....	147
L'environnement, un enjeu important .....	147
De l'intégration à l'inclusion .....	149
Les adaptations de l'environnement et les aides techniques .....	150
Les programmes du gouvernement du Québec pour les personnes en situation de handicap .....	152
<b>CONCLUSION</b> .....	159
<b>LEXIQUE</b> .....	161
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	167
<b>RESSOURCES</b> .....	171



## AVANT-PROPOS

---

### L'enquête de 2005 auprès des membres de l'Association québécoise des personnes de petite taille

Afin que les lecteurs puissent repérer aisément les données que nous avons tirées de cette enquête, nous les avons mises bien en évidence dans des cadres comme celui-ci.

Tout au long des pages du présent document, des statistiques donnent un aperçu de la situation vécue par les personnes de petite taille et leur famille.

Étant donné le faible nombre de participants inclus dans l'enquête, les résultats ne sont pas forcément représentatifs de l'ensemble des personnes de petite taille et de leurs familles au Québec. Toutefois, nous pensons que le portrait général qui ressort de ces chiffres reflète assez bien les situations les plus fréquentes. C'est pourquoi nous trouvons important d'inclure ici ces quelques statistiques extraites de l'enquête.

Nous avons demandé à Karine Villeneuve, une personne qui a participé à la direction de cette enquête et à l'analyse de ses résultats, de la présenter brièvement.

### L'échantillonnage de l'enquête

Nous avons formé deux échantillons parmi les membres de l'organisme: d'une part, les parents ayant un enfant de petite taille âgé de 17 ans et moins et, d'autre part, les adultes de petite taille âgés de 18 à 35 ans. L'âge moyen des enfants de petite taille est de 9,3 ans, celui des parents répondant à l'enquête, de 39,7 ans, et l'âge moyen des adultes de petite taille est de 26,2 ans.

## **Outil de l'enquête et cueillette de l'information**

L'enquête a été réalisée au printemps 2005. Un questionnaire différent a été distribué à chacun des deux groupes. Chaque questionnaire était composé de questions ouvertes (qui demandaient une réponse détaillée) et fermées (qui nécessitaient une réponse « oui ou non » ou un chiffre).

Le thème central de cette enquête était l'inclusion scolaire, mais on y traitait également des adaptations, des services de santé et des services sociaux, ainsi que du transport et de l'emploi.

Au moins 50 % des membres concernés y ont répondu. Sur les 52 questionnaires que l'Association avait envoyés aux parents, nous en avons reçu 26 et nous en avons conservé 24, deux d'entre eux ayant été rejetés faute d'avoir été remplis correctement.

Concernant les membres adultes de petite taille, âgés de 18 à 35 ans, nous leur avons envoyé 40 questionnaires et 24 d'entre eux ont été remplis.

## INTRODUCTION

---

Le nanisme est une condition physique permanente très complexe. Il existe 500 formes de nanisme dans le monde, dont environ 100 sont présentes au Québec. Chaque cause de nanisme entraîne des séquelles particulières. Il serait donc trop ambitieux de vouloir dresser ici un portrait détaillé de toutes ces causes.

Pourtant, toutes ces formes de nanisme ont un point commun : l'importance de leurs conséquences sur la santé physique, la vie quotidienne et la participation sociale des personnes qui en sont affectées. Vivre avec le nanisme, cela représente tout un défi pour se faire une place au soleil dans un monde de grands.

Le présent document répond donc à un réel besoin d'informer toute personne désireuse de comprendre cette condition, en particulier les parents d'enfants de petite taille, les enseignants, les professionnels de la santé, les employeurs, les personnes de petite taille elles-mêmes, quel que soit leur âge. Nous avons particulièrement pensé à répondre aux questions des parents de taille classique qui donnent naissance à un enfant de petite taille.

En effet, on oublie souvent que toute personne peut donner naissance à un enfant de petite taille. On pourrait même ajouter que la plupart de ces enfants naissent dans une famille qui n'avait jamais entendu parler de cette condition, ni même côtoyé une personne de petite taille. L'arrivée d'un tel enfant dans la famille s'apparente donc à un raz-de-marée. Une fois passé le choc du diagnostic, les parents doivent franchir plusieurs étapes : faire le deuil de l'enfant en santé, comprendre sa condition physique, faire face aux préjugés de la population, permettre à leur enfant de s'intégrer dans une école régulière et de vivre selon ses aspirations.

Nous espérons sincèrement que le présent ouvrage répondra aux nombreuses questions que nos lecteurs se posent. Dans ce but, nous l'avons séparé en quatre parties: 1) qu'est-ce que le nanisme? 2) un enfant de petite taille dans la famille; 3) participation sociale des personnes de petite taille; et 4) adaptation de l'environnement.

Enfin, bien que la collection dans laquelle paraît ce livre s'adresse principalement aux parents, pour les informer sur des sujets touchant leurs enfants, il nous est apparu important de parler de deux sujets concernant davantage les adultes de petite taille. En effet, ce sont des aspects dont les parents doivent se préoccuper dès l'adolescence de leur enfant de petite taille: le suivi médical à l'âge adulte et le désir d'enfant (une grossesse est-elle possible pour une femme de petite taille?).

Une grande partie des renseignements contenus dans l'ouvrage provient de deux documents publiés par l'Association québécoise des personnes de petite taille (AQPPT): Faits et données sur le nanisme (1997) et Recherche médicale sur le nanisme (1993). Nous les avons mises à jour d'après une enquête de l'AQPPT datant de 2005, ainsi que d'après des renseignements tirés de livres et d'articles scientifiques récents, dont les références figurent à la fin de l'ouvrage. Enfin, nous avons recueilli les témoignages de plusieurs personnes, adultes de petite taille ou parents d'enfants présentant une forme de nanisme. Les extraits de ces témoignages sont toujours en italique, identifiés par une ligne verticale.

### ***Avertissement***

Tous les renseignements sont donnés au mieux des connaissances médicales actuelles. Toutefois, ils n'ont pas la prétention de remplacer l'avis d'un médecin. En cas d'inquiétude sur l'état d'un enfant, nous ne pouvons qu'encourager les parents à consulter un spécialiste.

Un lexique placé à la fin du livre présente la définition des mots en caractère gras avec un astérisque.

**LA SCOLIOSE**

**SE PRÉPARER À LA CHIRURGIE**

***Julie Joncas et collaborateurs***

ISBN 2-921858-85-1      2000/96 p.

**LE SÉJOUR DE MON ENFANT À L'HÔPITAL**

***Isabelle Amyot, Anne-Claude Bernard-Bonnin, Isabelle Papineau***

ISBN 2-922770-84-2      2004/120 p.

**LA SEXUALITÉ DE L'ENFANT EXPLIQUÉE AUX PARENTS**

***Frédérique Saint-Pierre et Marie-France Viau***

ISBN 2-89619-069-4      2006/208 p.

**TEMPÊTE DANS LA FAMILLE**

**LES ENFANTS ET LA VIOLENCE CONJUGALE**

***Isabelle Côté, Louis-François Dallaire et Jean-François Vézina***

ISBN 2-89619-008-2      2004/144 p.

**LE TROUBLE DE DÉFICIT DE L'ATTENTION**

**AVEC OU SANS HYPERACTIVITÉ**

***Stacey Bélanger, Michel Vanasse et coll.***

ISBN 978-2-89619-136-9      2008/240 p.

**LES TROUBLES ANXIEUX EXPLIQUÉS AUX PARENTS**

***Chantal Baron***

ISBN 2-922770-25-7      2001/88 p.

**LES TROUBLES D'APPRENTISSAGE :**

**COMPRENDRE ET INTERVENIR**

***Denise Destrempes-Marquez et Louise Lafleur***

ISBN 2-921858-66-5      1999/128 p.

**VOTRE ENFANT ET LES MÉDICAMENTS :**

**INFORMATIONS ET CONSEILS**

***Catherine Dehaut, Annie Lavoie, Denis Lebel, Hélène Roy  
et Roxane Therrien***

ISBN 2-89619-017-1      2005/332 p.



*Nathalie Boëls* est rédactrice scientifique. Elle a travaillé pendant plusieurs années dans des organismes communautaires de défense des droits des personnes, enfants et adultes, vivant avec une déficience physique. Elle est l'auteur d'un ouvrage intitulé *L'hydrocéphalie. Grandir et vivre avec une dérivation* publié aux Éditions du CHU Sainte-Justine.

Il existe environ 500 formes de nanisme dans le monde et cette condition affecte près de 4000 personnes au Québec et plus de 50 000 personnes en France.

Chaque cause de nanisme entraîne des séquelles particulières, mais toutes ont un point commun : des conséquences importantes sur la santé physique, la vie quotidienne et la participation sociale des personnes qui en sont affectées. Vivre avec le nanisme représente tout un défi pour se faire une place au soleil dans un monde de grands.

Le présent ouvrage répond à un réel besoin d'informer toute personne désireuse de comprendre cette condition, en particulier les parents d'enfants de petite taille – qu'ils soient eux-mêmes de petite taille ou de taille classique –, les enseignants, les professionnels de la santé, les employeurs et les personnes de petite taille, quel que soit leur âge. Le livre aborde notamment les conséquences physiques et psychologiques du nanisme, les traitements proposés, les différents défis auxquels font face les personnes de petite taille et les enjeux liés à l'adaptation de leur environnement.

ISBN 978-2-89619-138-3



9 782896 191383