



Recherches
en cours et
traitements
médicaux

Aide à la décision sur les recherches en cours¹.

Introduction

L'AQPPT est une association qui défend les droits des personnes de petite taille et qui travaille à faire reconnaître la place du nanisme dans la société. Notre mission est de soutenir nos membres, de favoriser leur autonomie et de les aider à bien vivre leur condition ou celle de leur enfant.

Le texte suivant résume les informations sur les recherches en cours sur plusieurs conditions causant le nanisme. Ce texte n'est ni pour ni contre ces pratiques. Son objectif est plutôt de donner des renseignements et de faire ressortir les enjeux soulevés par ces recherches, autant ceux qui sont bénéfiques que ceux qui posent question, afin que les personnes intéressées puissent faire un choix éclairé, en toute connaissance de cause.

Quels que soient leurs choix, l'Association demeure et demeurera présente pour tous ses membres.

1- Ce texte a été révisé par Ariane Quintal, B.Sc., M.A, candidate au doctorat en bioéthique à l'Université de Montréal. Il a été soumis au CA de l'AQPPT et approuvé le 6 avril 2021.

De quoi s'agit-il?

Actuellement, des recherches sont en cours pour développer des traitements pour différentes conditions à l'origine du nanisme. Ces traitements, qui agissent directement sur le mécanisme responsable du nanisme, permettraient aux personnes traitées d'avoir une taille finale plus importante que prévu, mais aussi de limiter les complications associées à leur condition. Une des recherches les plus connues est celle menée par BioMarin, qui développe actuellement un médicament augmentant la croissance osseuse chez les personnes atteintes d'achondroplasie². Le médicament n'est efficace que lors de la phase de croissance. Il est donc destiné aux enfants. Des recherches sont également en cours pour d'autres conditions comme la dysplasie diastrophique, la pseudoachondroplasie et la dysplasie spondyloépiphyseaire congénitale.

À quels résultats peut-on s'attendre?

L'objectif de ces traitements est d'augmenter la croissance des os des bras et des jambes. De plus, en ciblant directement le mécanisme impliqué dans la cause du nanisme, les chercheurs s'attendent à ce que les traitements entraînent une diminution des complications associées au nanisme, telles que les déformations et usures squelettiques (colonne vertébrale, jambes, hanches, etc.), le foramen magnum (ouverture à la base du crâne), la compression de la moelle épinière, les difficultés respiratoires (notamment l'apnée obstructive du sommeil), les infections de l'oreille, etc.

La phase 3 de l'étude de BioMarin, menée sur 121 enfants de 5 à 14 ans pendant 1 an, et dont les résultats ont été publiés en décembre 2019, montre que les jeunes traités ont eu une croissance accrue de 1,6 cm sur l'année de référence par rapport à ceux ayant reçu le placebo³.

2- L'article suivant recense les recherches potentielles ou en cours pour l'achondroplasie : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S8756328220303598?via%3Dihub>
Du côté de BioMarin, le traitement a été soumis à la U.S. Food and Drugs Administration en août 2020. Il est actuellement à l'étude et pourra être approuvé prochainement. Pour plus de détails : <https://www.fiercebiotech.com/biotech/biomarin-nabs-fda-review-for-dwarfism-drug-vosoritide-forgoes-adcomm-as-it-eyes-2021>
3- <https://www.prnewswire.com/news-releases/biomarin-announces-positive-final-results-from-placebo-controlled-phase-3-data-in-children-with-achondroplasia-treated-with-vosoritide-300975084.html>

Y a-t-il des risques associés à ces essais cliniques?

Selon une autre étude menée sur 35 enfants pendant 42 mois et publiée en juillet 2019, des événements indésirables sont survenus chez tous les participants. Dans la majorité des cas, les effets indésirables étaient mineurs. Toutefois, des effets plus graves sont survenus chez 4 enfants⁴. On a également observé le développement d'anticorps chez 14 patients⁵.

De plus, le médicament développé par BioMarin, réalisé à base de peptides natriurétiques de type C, peut avoir des effets vasculaires. Et, dans certains cas, le médicament a effectivement causé une baisse de la pression artérielle. Toutefois, ces changements étaient généralement légers et transitoires.

Lors des études pour la phase 3, menées sur 121 enfants et dont les résultats ont été publiés en décembre 2019, les chercheurs ont noté que la majorité des événements indésirables étaient bénins. Dans la plupart des cas, les effets indésirables étaient reliés à des réactions associées à l'injection répétée du traitement. Aucune baisse significative de la pression artérielle n'a été observée.

Pour conclure, les résultats des études préliminaires semblent démontrer que les effets indésirables du traitement seraient rares et bénins. Toutefois, à la lumière des études limitées sur le sujet, il est difficile de savoir si ce médicament est sûr pour l'humain, s'il sera bien toléré par les enfants, s'il entraînera des changements importants dans leur croissance et leur développement et quels seront ses effets secondaires à long terme. Effectivement, comme la majorité des études effectuées portent sur de courtes périodes (un an environ), elles ne permettent pas de mettre à jour les effets à long terme de ces traitements.

4- Les événements indésirables graves comprenaient une apnée obstructive du sommeil de grade 3, une hypertrophie amygdalienne (augmentation du volume des amygdales) de grade 1, un kyste thyroglosse (kyste au niveau du cou) de grade 3 et une syrinx (formation d'une cavité dans la moelle épinière) de grade 3. Aucun décès n'est survenu. Aucun événement indésirable lié à une croissance squelettique disproportionnée ou à des effets cardiovasculaires cliniquement significatifs n'a été observé. De plus, aucun cas de réaction d'hypersensibilité de grade 3 ou supérieur n'a été signalé et aucun participant n'a signalé d'événements indésirables compatibles avec les critères d'anaphylaxie de l'Institut national des allergies et des maladies infectieuses et du Food Allergy and Anaphylaxis Network. Pour plus d'information, voir l'étude parue en 2019 dans *The New England Journal of Medicine* (en anglais): <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1813446>.

5- Le développement d'anticorps peut altérer l'efficacité du médicament et/ ou donner lieu à des réactions allergiques.

Éléments à considérer avant de prendre part aux essais cliniques?

1- Comprendre l'objectif des essais cliniques :

Le but des essais cliniques est de générer des connaissances sur le mécanisme, l'efficacité et la sécurité (effets secondaires) d'un traitement. S'il y a des bénéfices pour les participants (comme un gain de taille) ce ne sont pas les objectifs premiers des essais et ils ne peuvent pas être garantis.

2- Obtenir le consentement de l'enfant :

Comme on l'a vu plus haut, pour être efficaces, les traitements doivent être réalisés pendant la période de croissance de l'enfant, soit entre 5 et 14 ans environ. Ainsi, bien souvent, ce sont les parents qui prennent la décision d'offrir ou non ce traitement à leur enfant. Or, selon *l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, s'il arrive qu'un enfant (en bas âge notamment) commence à participer à une recherche suite à l'accord donné par ses parents, l'accord de l'enfant doit ensuite être sollicité dès qu'il devient capable de l'exprimer⁶. De ce fait, il est essentiel de s'assurer, tout au long du processus de la recherche, que l'enfant est d'accord avec sa participation. Si l'enfant émet des doutes ou retire son consentement, sa décision doit être prise en compte.

3- Interroger ses motivations et comprendre la condition:

Lorsqu'un parent apprend que son nouveau-né ou son enfant est atteint de nanisme, c'est toujours un choc. Le choc est normal et compréhensible, car l'annonce du diagnostic s'accompagne d'une plongée dans l'inconnu. Il est donc naturel d'avoir peur et de se sentir démuni.

6- https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-epc2_2018_chapter3-chapitre3.html

Ainsi, pour soutenir leur prise de décision, les parents qui souhaitent prendre part aux essais cliniques peuvent se poser les questions suivantes :

Ont-ils peur que leur enfant ne soit pas bien accepté du fait de sa différence?

Souhaitent-ils participer dans l'espoir que leur enfant grandisse et se rapproche des standards?

Ont-ils des craintes par rapport aux conséquences médicales reliées à la condition de leur enfant et souhaitent-ils réduire les risques de complications?

Avant d'envisager les essais cliniques, il est également nécessaire de bien se renseigner sur la condition de son enfant et sur ces différents aspects, médicaux bien sûr, mais également sociaux et culturels. Pour cela, il peut être utile de contacter l'AQPPT, de rencontrer des adultes de petite taille ou d'autres parents d'enfants de petite taille. Ce processus, qui demande du temps et de l'énergie, permet de faire le choix le plus éclairé possible.

4- Réfléchir aux enjeux éthiques des recherches

Le nanisme est une condition qui a des impacts multiples sur la vie des personnes qui en sont atteintes. Si le nanisme est associé à des complications médicales, et s'il est essentiel et louable que les médecins et professionnels de la santé cherchent des moyens pour les maîtriser, le potentiel thérapeutique des recherches actuelles soulève toutefois des questions, des espoirs et des craintes.

Sources et compléments d'informations :

1- Études médicales :

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)31541-5/fulltext?rss=yes](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)31541-5/fulltext?rss=yes)

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1813446>

<https://www.prnewswire.com/news-releases/biomarin-announces-positive-final-results-from-placebo-controlled-phase-3-data-in-children-with-achondroplasia-treated-with-vosoritide-300975084.html>

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S8756328220303598?via%3Dihub>

2- Articles d'opinions :

<https://www.statnews.com/2019/11/18/a-new-treatment-promises-to-make-little-people-taller-is-it-an-insult-to-dwarf-pride/>

<https://www.statnews.com/2019/12/16/a-controversial-dwarfism-drug-after-clearing-pivotal-study-heads-to-the-fda/>

<https://www.nytimes.com/2020/09/05/world/dwarfism-vosoritide.html>

<https://psmag.com/social-justice/a-brief-history-of-dwarfism-and-the-little-people-of-america>

3- Position de Little People of America :

<https://www.lpaonline.org/research-and-treatments>

Textes d'opinion

Introduction

Afin de bonifier la fiche d'aide à la décision, l'AQPPT a fait appel à ses membres pour récolter des opinions. Vous trouverez ci-dessous des textes anonymes diversifiés qui mettent de l'avant certains enjeux entourant les possibilités de traitement.

Opinion 1: **C'est intéressant!**

À la lecture du résumé de l'article sur les essais cliniques sur l'achondroplasie publié dans la revue scientifique britannique et très respectée The Lancet, je ne peux que me réjouir de constater que, malgré la désignation de maladie orpheline, le nanisme suscite encore de l'intérêt. L'approche choisie par cette équipe me semble très intéressante. Malheureusement il est trop tard pour moi et je ne pourrais pas bénéficier de ces essais. Mais, dans d'autres circonstances et sachant tout ce que je sais aujourd'hui sur ma condition actuelle (tétraplégie et achondroplasie), je me prêterais volontaire aux essais cliniques... Ceci étant dit, j'espère entendre un jour le résultat de leurs recherches.

Opinion 2: **Je suis...**

Il y a un certain temps, des recherches sur l'achondroplasie ont commencé. Les gens m'en parlent beaucoup et trouvent tout cela tellement prometteur. Pourquoi ne suis-je pas du même avis?

L'achondroplasie, la petite taille, pour moi, cela fait partie de mon identité. Pour moi, cela détermine qui je suis, comment je suis! Je ne peux pas séparer ma taille avec le reste de ma personne, de qui je suis. Si je devenais plus grande, cela ne serait plus moi. L'achondroplasie a formé mon caractère, ma personnalité, ma vie, qui je suis.

C'est sûr que j'aimerais ne plus rencontrer d'obstacles de toutes sortes et de problèmes médicaux reliés à mon nanisme. Mais c'est aussi le cas pour les gens qui ne vivent pas de situations de handicap. Personne ne veut avoir de problèmes.

Je ne suis pas un défaut de fabrication. Je ne suis pas un être qu'il faut éliminer. Éliminer l'achondroplasie, c'est éliminer une partie de mon identité, de qui je suis. C'est m'éliminer!

Il faut être fier de soi et de ce que nous pouvons accomplir AVEC notre différence.

Tout le monde EST différent!

La différence FAIT avancer le monde!

VIVE LA DIFFÉRENCE!

Opinion 3: **Être humain.**

Les essais cliniques de traitements visant à « guérir » diverses formes de nanisme sont un sujet délicat. Personnellement, et bien que les intentions des chercheurs soient louables (réduire les complications associées au nanisme, améliorer la qualité de vie des personnes de petite taille, etc.), je trouve que ces traitements soulèvent des questions de société.

D'abord, pour être efficaces, les traitements doivent être réalisés pendant l'enfance. Or, on sait que la majorité des enfants de petite taille naissent dans des familles sans antécédents de nanisme. Ainsi, la décision de prendre le traitement est entre les mains de personnes qui ne connaissent pas cette condition et qui peuvent transférer sur leurs enfants leurs craintes et leurs préjugés. Effectivement, les parents peuvent ne pas avoir conscience que leur enfant pourra vivre comme les autres, faire du sport, trouver un travail, fonder une famille, et plus encore, faire partie d'une communauté avec une histoire et une identité particulière. Décider de suivre un traitement à cause d'une méconnaissance de la condition ou de préjugés est donc problématique. La méconnaissance peut pousser à prendre la décision de gommer le nanisme de son enfant et de l'exclure d'une communauté qui peine à faire reconnaître ses droits.

Ensuite, ces recherches peuvent passer pour une forme moderne d'eugénisme, puisque, sous couvert de progrès médical, on en vient à effacer le nanisme. À long terme, si ces traitements sont efficaces, accessibles, et proposés aux parents dès la naissance de leurs enfants, on peut se demander si le nanisme ne déclinera pas de notre société. Or, la communauté des personnes de petite taille est riche. Elle possède une histoire et une identité particulière reliée notamment aux discriminations qu'elle a vécues, que l'on pense aux « nains de Cour » de la Renaissance, puis aux cirques et aux Freak Show des XVIIIe et XIXe siècles. De plus, avec l'essor de la médecine moderne au XIXe siècle, les personnes atteintes de nanisme, comme d'autres personnes en situation de handicap, sont passées du statut de « curiosités de la nature » à celui de « spécimen médical ». Les personnes de petite taille ont ainsi été scrutées, analysées, classifiées, sans aucun égard à leur humanité. Aujourd'hui, après des siècles passés à se battre pour faire reconnaître leur humanité, leur existence, à faire valoir leurs droits à la vie et à la dignité, les personnes de petite taille sont encore une fois traitées en problème médical à « régler ».

Finalement, le nanisme n'est pas une maladie ; on ne peut pas « soigner » la petite taille. De ce fait, pourquoi veut-on à tout prix faire « grandir » les personnes de petite taille ? Être petit n'est pas un problème en soi. C'est la façon dont la société traite la différence qui est problématique. Avant de vouloir « guérir » les personnes de petite taille, ne pourrait-on pas reconnaître que nos sociétés sont capacitistes ? Ne pourrait-on pas apprendre à accepter le handicap ? À ne plus le voir comme une tragédie ? Ne pourrait-on pas apprendre à apprécier la beauté de la différence et ses apports ? Effectivement, c'est la confrontation à la différence et à l'inconnu qui ont permis aux sociétés humaines d'avancer. La différence oblige l'humain à dialoguer, à débattre, à développer son empathie, à se remettre en cause, à apprendre. Bref, c'est une source de progrès, pas un problème.

Opinion 4: **Mon fils rayonne!**

Je me souviens de ce moment où tout a semblé basculer. Le médecin, qui à l'échographie te dit : « Il y a quelque chose de pas normal, je dois t'envoyer à Ste-Justine ». Un sentiment de panique m'a envahi parce que je ne savais pas. On m'a alors parlé d'une maladie génétique : l'achondroplasie. Je me souviens avoir fait des recherches intensives sur Internet pour comprendre et trouver des solutions...J'ai vu qu'il existait des opérations, j'ai vu que la recherche progressait. Je me suis alors dit, il y a peut-être des solutions pour le « guérir » parce que voyez-vous j'avais peur. J'avais peur de ne pas le trouver beau, qu'il naisse avec une tête immense et presque pas de jambes et de bras, j'avais peur du regard des autres sur notre famille. Je me demandais pourquoi cette épreuve dans ma vie. Je me souviens m'être assise dans le bureau du généticien avec ma liste de toutes les options possibles pour le « changer ». Le médecin a répondu à toutes mes questions patiemment et puis il m'a dit la phrase clé : « Vous savez l'important c'est qu'il s'aime comme il est ». C'est fou comment une phrase peut nous éclairer, pour qu'il s'aime, je devais l'aimer comme il est. Et puis, il est né. Il n'était pas déformé du tout, il était magnifique.

J'ai réalisé avec du recul que ce que je croyais être une épreuve de la vie est en fait un cadeau. Je le trouve beau mon fils, pas parce que je suis sa mère, mais, parce qu'il est vraiment beau, il rayonne.

Il me montre chaque jour la force qui l'habite en travaillant un peu plus fort que les autres pour atteindre les mêmes objectifs. Il m'a permis de rencontrer des adultes comme lui tellement accomplis et heureux. Je côtoie au quotidien des gens qui ont tout pour eux selon les standards de la société et qui pourtant ne trouvent pas le bonheur. Mon fils transpire le bonheur et il m'apprend chaque jour que la différence est une richesse incroyable. Je n'ai plus peur de me promener avec un enfant différent, au contraire je suis fière. Je n'éprouve plus de pitié lorsque je vois des parents avec des enfants différents parce que je sais maintenant qu'ils trouvent beaucoup de bonheur et de gratitude dans la vie à travers le chemin qu'ils parcourent.

Mon introduction a été longue pour aborder le sujet de la recherche, mais j'avais besoin de mettre en contexte ma réflexion avant de me positionner. J'ai voulu changer mon fils pour qu'il corresponde aux idéaux. Je faisais tellement fausse route. Aujourd'hui, je ne voudrais pas le « changer » ou le « guérir », j'ai compris qu'il est merveilleux comme il est. Vous pensez peut-être que ça veut dire que la recherche génétique ne m'intéresse plus. Eh bien, non elle m'intéresse encore, mais pas pour les mêmes raisons. Je m'y intéresse parce que celle-ci pourrait éviter des complications médicales à mon fils. Je sais que celle-ci pourrait lui permettre de grandir juste assez pour ne pas avoir de problème de dos ou autres complications graves. Je sais qu'une médication ne lui donnera pas 6 pieds et ce n'est pas l'objectif derrière ma réflexion. Et je dirais que le poids de cette décision me pèse parce que je ne sais pas quel est le meilleur choix et celui-ci, je dois le faire pour lui. Il n'y a probablement pas de meilleur choix, on agit du mieux qu'on peut avec l'information que l'on a. Chose certaine, je sais aujourd'hui que les motivations qui me poussent à considérer la recherche génétique comme une option sont habitées par des pensées plus positives avec lesquelles je me sens davantage en paix.

Opinion 5: **Chercher des réponses.**

Je n'ai pas l'achondroplasie, ni de déficit en hormone de croissance. Je suis née en pleine forme, je le suis restée et j'ai du mal à nommer mon nanisme comme un handicap ou une maladie. Je sais donc que mon opinion par rapport aux traitements pour d'autres syndromes vient avec des œillères quant aux inquiétudes d'un parent qui veut juste que son enfant soit en santé. Je comprends que le traitement de l'achondroplasie pourrait impacter positivement d'autres choses que la taille. Mais si jamais c'était surtout pour modifier la taille, voici mon histoire :

La première fois que j'ai compris que ma différence suscitait des commentaires, j'aurais souhaité que mon parent ait soigné ses culpabilités, peurs, deuils et inquiétudes pour être disponible. Oui j'avais de la peine, c'était important qu'elle soit vue, mais je n'avais pas de la peine d'être en vie et d'être moi. Du haut de mes 5 ans, j'avais à décortiquer et encaisser le fait que des inconnus peuvent mettre un doute sur notre beauté, notre potentiel et notre crédibilité. J'étais confuse face à des concepts trop complexes pour mon âge et j'aurais voulu des réponses. Le désarroi dans les yeux d'un parent qui ne trouve plus les mots, ça pour une petite fille, c'est une réponse. Il y avait quelque chose à propos de moi qui dérangeait.

Ensuite on a commencé les traitements d'hormone de croissance, une molécule que j'avais déjà en moi, mais ça je l'ai appris récemment. C'était une dose bonus, administrée dans l'espoir presque désespéré d'aider mon petit corps à agir comme les autres. Mais voyez-vous, aider quand il n'y a pas de problème, c'est un paradoxe : d'une part, je me faisais dire que j'étais aimée inconditionnellement, d'autre part on me félicitait pour chaque centimètre gagné. Pendant longtemps j'ai cru que ma différence physique obligeait mes parents à passer par tout ce processus. Je me sentais fautive, me voyais comme un fardeau et un cobaye. Ces expériences sont liées à du négatif et à une crainte envahissante du monde médical.

J'ai du mal à voir la pertinence de tout ce processus car aujourd'hui je me sens bien dans mon corps, je sais quelles sont mes forces et à quel point les commentaires désobligeants sont à côté de la traque. Je porte fièrement mon identité. Ma différence est une évidence, pas une honte et dans une réalité où tout va vite, je suis une image sur laquelle les enfants s'arrêtent encore, intrigués et curieux. Je n'ai pas une vie parfaite, car personne n'a ça, mais j'ai une vie qui répond à mes besoins. Je me dis souvent que je n'ai pas le monopole de me sentir toute petite dans l'univers, ça fait partie de l'expérience humaine. Et pour dire vrai, lorsque je me sens minuscule ou fragile c'est davantage comme mon enfant intérieur que je me sens, je retourne à des moments durant lesquels j'aurais voulu être protégée et défendue.

Je ne vous dirai pas quelle décision prendre et je pense que tôt ou tard votre enfant comprendra que vous avez fait au mieux avec les informations que vous aviez et qu'il aurait aussi été bien embêté à votre place. Si vous participez aux tests et aux traitements, je vous conseille de vérifier le consentement de l'enfant tout au long du processus, de concentrer vos énergies sur tout ce qui n'est pas la taille. Je vous recommande de soigner les souvenirs de ces rendez-vous prénataux désastreux, de vous demander ce que c'est pour vous d'être normal et d'avoir préparé des réponses pour votre enfant. Ne laissez pas le personnel médical faire toutes sortes de commentaires sans en reparler avec votre enfant. Pour éviter des déceptions inutiles et basées sur un rêve de normalité, gardez en tête qu'aucun traitement n'effacera complètement le nanisme ou la petite taille. Vous pouvez trouver des personnes de petite taille inspirantes à présenter à votre enfant pour normaliser et donner l'espoir d'un bel avenir. Rappelez-vous qu'il y a beaucoup de travail d'éducation et d'inclusion à faire, mais que nous avons collectivement tout ce qu'il faut pour accueillir et encourager la différence, vous en êtes la preuve avec tout l'amour que vous avez naturellement pour votre enfant.

Opinion 6: **Vivre avec la différence.**

Votre enfant vous est précieux. Observer comment certains le traitent en raison de sa différence vous fait probablement mal. Comme tous les parents, vous souhaiteriez avoir le pouvoir de protéger votre enfant, tout faire pour lui éviter de la douleur. En ce sens, je comprends que l'idée d'un traitement pour le nanisme puisse paraître comme une solution séduisante. On note en effet, dans des articles sur le sujet, que cela peut aider quant aux problèmes sociaux découlant du fait d'être « différent ». Toutefois, d'une part, être plus grand (ce qui est entendu par l'appellation « traitement ») n'empêche pas votre enfant de demeurer autrement à l'écart de normes en termes d'apparence physique, si bien qu'il gardera encore l'étiquette de « différent », et d'autre part, cela peut encourager chez votre enfant la notion toxique qu'il y a quelque chose en lui de problématique et devant changer pour qu'il puisse être accepté et aimé. Je suggère plutôt d'outiller votre enfant à réagir face aux réactions d'autrui, ainsi qu'à développer son estime de soi.

Premièrement, être plus grand n'enlève pas l'étiquette « d'être différent ». La petite taille n'est qu'une seule des multiples caractéristiques d'un syndrome influençant la taille; d'autres éléments qui séparent de normes (ex.: la forme du visage, du corps) demeurent. Les difficultés auxquelles votre enfant va faire face demeurent aussi, puisque le vrai problème n'est pas la petite taille de votre enfant, mais plutôt la réaction des gens face à la différence. Peut-être pensez-vous, « mais mon enfant sera tout de même moins visiblement différent, et ainsi, il aura moins de chance de vivre des situations difficiles. » Je vous invite à transformer cette façon de penser : à ne pas vous engager dans la voie de contrôler votre enfant, son apparence, ses habitudes, ses façons d'être et d'agir, afin que, de façon à le protéger, il attire moins l'attention. Votre enfant va développer des talents dans ce domaine, dans le contrôle de la perception des autres, et c'est épuisant d'être constamment en train de réfléchir à comment les autres nous perçoivent. C'est triste et frustrant de réaliser, par exemple, qu'on s'est empêché de porter un style de vêtement qu'on trouve beau, de marcher sur la bordure du trottoir alors que cela nous fait sourire, etc. parce qu'on sait que cela nous donnera l'air d'un enfant.

C'est comme si, pour se protéger, on s'engageait dans un processus d'adaptation constante afin de sortir le moins possible du lot. On devrait se définir par nous-mêmes, et non pas par comment les gens peuvent nous percevoir. S'engager dans ce « self-monitoring » peut également donner l'impression que les réactions négatives des autres sont notre faute : on a mal évalué comment on aurait dû agir et se présenter, on est donc coupable d'avoir été blessé par les commentaires, gestes et actions d'autrui. En vérité, si faute il y a, elle est sur les autres: sur leur impolitesse ainsi que sur leurs difficultés à considérer que leurs actions suscitent des émotions. Bref, il faut se rappeler que c'est impossible de contrôler les réactions extérieures et qu'on n'en est pas responsable.

Ainsi, si votre enfant est plus grand, il n'en demeure pas moins différent pour d'autres raisons. Les gens posent l'étiquette de « différent » sur autrui pour très peu : la taille d'un nez, celle des oreilles, la couleur de la peau, le poids, les vêtements, les façons de parler et d'agir, etc. Être identifié comme tel n'est toutefois absolument pas la fin du monde. En effet, avec l'âge, la situation devient plus aisée : les adultes contrôlent plus leur réaction face à la différence d'une part, et de l'autre, on a appris qu'on n'est pas défini par les autres, mais par nous-mêmes. Si on s'aime comme on est, si on sait qu'on peut être aimé tel qu'on existe, alors les réactions négatives des gens importent tellement moins. J'encourage les parents à investir leur temps et leur énergie dans cette veine. Vous n'êtes pas impuissant comme vous pouvez peut-être le penser. Certes, vous n'avez pas, ou peu, de contrôle sur la réaction des autres, mais vous avez de l'influence sur la façon dont celui-ci va réagir dans ces situations. Ce sont des apprentissages dont tous bénéficient, personne de petite taille ou pas. Ils ne sont pas tous faciles, mais en valent tellement la peine! Apprendre à s'exprimer lorsqu'on est blessé, à prendre des mesures pour se sentir mieux, à s'aimer, à croire qu'on peut être aimé et qu'on mérite le respect : ce sont toutes des aptitudes sur lesquelles vous, parents, avez de l'influence. Vous pouvez aider votre enfant; outillez-le. J'ai aussi remarqué qu'on attire en partie ce qu'on projette. L'attitude de votre enfant face à sa différence est souvent plus importante que la différence en elle-même. Cela ne signifie pas que si on se fait intimider, on l'a mérité, non, mais l'estime de soi est un élément important à développer. En effet, les gens, surtout les jeunes et les adolescents, réagissent plus à notre attitude qu'à notre apparence. Tu es différent et tu l'assumes clairement? Les gens auront tendance à agir avec respect, remarquant la différence, puis passant à autre chose.

Cela nous emmène au second point, qui est comment penser le syndrome de votre enfant (et dont la taille est l'une des caractéristiques premières). Il peut être difficile de s'aimer lorsqu'on est différent. On peut ainsi se dire qu'on nous aime, même si ou malgré le fait qu'on est différent. Cela peut se concrétiser, par exemple, en pensant qu'on ne mérite que ce qu'on veut bien nous donner; on peut ainsi risquer de se retrouver dans des relations malsaines. On peut aussi se dire que notre syndrome est un problème, et qu'on mérite donc d'être maltraité : c'est normal, évidemment que les gens réagissent négativement face à un problème. J'espère toutefois de tout coeur que tout humain « différent » se dit plutôt : on m'aime avec ma différence. Je n'encourage pas, comme on peut le voir, une dissociation avec le syndrome, et ses caractéristiques. Je n'affirme pas qu'on est réduit ou simplifié à son syndrome, mais il fait partie de nous, au même titre que la couleur de nos cheveux. Il n'est pas quelque chose de honteux ou de monstrueux qu'on devrait masquer. C'est, à mon sens, important donc de ne pas présenter à l'enfant sa différence, qui fait partie de lui, comme étant quelque chose qui dérange les autres. Or, lorsqu'on parle de « traitement », on insinue qu'il y a un problème à régler. Cela peut être dur pour un enfant, même s'il ne se rend pas compte durant son enfance de ce message que la terminologie utilisée envoie. Sa différence est telle une maladie, soit quelque chose de négatif, elle demande un traitement, elle demande de partir. Je parle en tant qu'adulte qui, enfant, a accepté un traitement pour être plus grande (sans résultat d'ailleurs). Mes parents ne m'ont jamais poussé à suivre un traitement, ni insinué que je n'étais pas bien tel que j'étais, mais le seul fait qu'ils aient accepté qu'on me propose le traitement m'a fait sentir qu'ils étaient d'accord qu'il y avait quelque chose à changer. (Pour vous rassurer peut-être, lecteur, je ne blâme absolument pas mes parents.) Je crois que si on demande à un enfant qui vit des situations difficiles en raison de sa différence, « veux-tu ne plus avoir cette différence », s'il répond oui, il ne dit pas oui à cela. Il dit oui à être bien traité, à être traité comme tout le monde. Il est logique de penser que pour être traité comme tout le monde, on doit avoir l'air de tout le monde. Le monde serait toutefois très triste si nous étions tous pareils, et il n'y a aucune honte d'être différent. C'est normal toutefois d'être blessé par les autres, surtout lorsqu'on est jeune enfant et qu'on n'a pas encore développé une vision plus claire de son identité, ainsi que d'aptitudes telles que mentionnées plus tôt. Aussi, votre enfant peut dire oui jeune, et des années plus tard, lorsque son estime de soi est plus forte et qu'il se fait encore poser la question, cette fois-ci répondre « non ».

Le message qu'il y a quelque chose d'anormal en nous qui demanderait peut-être d'être changé est un des éléments participants au handicap d'ordre social lié au regard des autres dont beaucoup d'articles sur le traitement pour le nanisme parlent. Lire ces derniers, personnellement, m'a fait mal. Ironiquement, dans leur écriture, alors qu'ils décrivent les exclusions et les discriminations, ils m'ont fait sentir comme un monstre qui doit changer. Notons que le point de vue d'aucune personne de petite taille n'a été présenté dans les articles que j'ai lus. Vous savez, cher parent, on peut être heureux et être différent. Je suis bien dans ma peau et dans ma différence. Nulle part dans les articles on n'a présenté la parole des personnes de petite taille sur le sujet. On a au contraire mis l'accent sur les difficultés qu'on peut rencontrer. Bref, on parle de nous sans nous. Cela me rappelle les groupes aux États-Unis qui cherchent un traitement sur l'autisme, alors que les autistes disent qu'ils ne sont pas un problème à régler, il n'y a pas de traitement à chercher. Les articles ont donc participé à ce qu'ils ont dénoncé, en insinuant que mon état est problématique, alors que c'est les réactions des gens l'est. Il y a des problèmes liés à mon syndrome, tels des problèmes de santé comme la scoliose, mais au lieu d'investir en cela, les études se concentrent sur la taille. Finalement, je me dis, oh oui, je suis d'accord avec eux, ma taille dérange : seulement, elle dérange les autres, pas moi.

Le message que je souhaite passer, c'est qu'il est nécessaire d'apprendre à s'aimer comme on est, de développer une belle attitude face à soi-même et face au monde. Dans le cas présent, cela signifie s'aimer avec un syndrome dont une des caractéristiques est la petite taille. Également, j'invite à ne pas penser la différence comme quelque chose de négatif. C'est quelque chose de complexe dont certaines facettes sont plus négatives, mais dont d'autres sont positives. Mon syndrome me permet de penser le monde d'une façon -et bien utilisons ce mot à nouveau- différente. Il m'a permis également de me voir offrir des opportunités uniques. Je suis bien dans ma peau, je ne veux pas être plus grande. J'aimerais bien que les autres soient plus ouverts face à la différence par contre.

Qu'en pensez-vous?

L'AQPPT souhaite continuer de récolter des textes afin d'enrichir ce document, d'aider les parents dans leur décision et de donner la parole aux personnes de petite taille.

Pour participer, faites-nous simplement parvenir vos textes à l'adresse courriel info@aqppt.org. Les textes doivent rester concis (1 page environ) et seront anonymisés avant publication. Nous cherchons à refléter des opinions variées et nous publierons tous les points de vue, qu'ils soient pour les tests cliniques, contre, ambivalents ou neutres. Soyez assurés que nous ne porterons aucun jugement sur vos textes et que nous préserverons l'intégrité des écrits, même si nous nous réservons le droit de faire des corrections mineures (orthographe, syntaxe, ponctuation uniquement). En contrepartie, nous vous demandons de vous exprimer de manière respectueuse et exempte de violence.

N'hésitez pas à nous contacter pour de plus amples informations sur les essais cliniques.



Association
Québécoise
des
Personnes
de
Petite Taille