

# Allongement des membres

# Aide à la décision sur l'allongement des membres<sup>1</sup>.

## 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 principales informations relatives à la chirurgie de l'allongement des membres. Ce texte n'est ni pour ni contre cette pratique. Son objectif est plutôt de donner des renseignements afin que les personnes intéressées par ce traitement 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.

## Qu'est-ce que l'allongement des membres?

Comme son nom l'indique, l'allongement des membres vise à augmenter la taille des jambes et/ ou des bras d'une personne. Cet acte chirurgical a été originellement conçu pour corriger l'asymétrie corporelle (par exemple lorsqu'une jambe ou un bras est plus court que l'autre). Petit à petit, on a commencé à le proposer aux personnes atteintes d'une forme de nanisme disproportionnée, comme l'achondroplasie. Si le développement du traitement a suscité de l'intérêt, il a aussi donné lieu à des débats parmi les professionnels de la santé et la communauté des personnes de petite taille. À l'heure actuelle, la complexité de la chirurgie, ainsi que les douleurs et complications qui peuvent en résulter font en sorte qu'elle est peu recommandée.

## Comment se passe l'allongement des membres?

L'opération se fait préférentiellement en fin de croissance, sur des adolescents ou de jeunes adultes. Techniquement, l'allongement des membres consiste à sectionner les os des membres, puis à poser un appareillage (externe ou interne) qui permet d'étirer les os au fur et à mesure qu'ils se régénèrent. L'allongement se fait généralement au rythme de 1 millimètre par jour.

Le patient doit rester hospitalisé pendant toute la durée de l'allongement, soit environ un mois, s'il n'y a pas de complications. Après l'allongement, les os doivent guérir complètement à raison d'une période d'un mois par centimètre allongé. Ainsi, l'allongement des membres, la rééducation et la convalescence durent entre un et trois ans. Si les bras doivent également être allongés, le temps de traitement s'accroît encore.

---

1- Ce texte a été approuvé par le Conseil d'administration de l'AQPPT le 6 avril 2021.

## Quels sont les bénéfices de l'allongement des membres?

En moyenne, cette chirurgie permet de gagner 16 centimètres sur la taille finale prévue. Les résultats peuvent varier d'une personne à l'autre.

Les bénéfices potentiels sont reliés à l'accroissement de la taille et peuvent comprendre :

- Une meilleure perception de l'image corporelle ;
- Une augmentation de l'estime de soi ;
- Un accroissement de la qualité de vie ;
- Un gain d'autonomie ;
- Une réduction des besoins d'adaptations.

## Quelles sont les complications possibles?

L'allongement des membres peut comporter des risques et des effets secondaires. Globalement, un patient sur deux peut avoir besoin d'une nouvelle intervention chirurgicale en cours de traitement, notamment à cause de l'infection des broches de l'appareillage, pour améliorer la consolidation des os, ou pour corriger leur axe<sup>2</sup>. Les séquelles et complications graves sont cependant rares (3% des patients)<sup>3</sup>. Pour limiter les risques de complications, il est recommandé d'utiliser de clous intramédullaires.

Les complications potentielles comprennent :

- Contractures articulaires (hanche, genou ou cheville) ;
- Déformation osseuse ;
- Infection osseuse ;
- Lésion nerveuse (généralement temporaire) ;
- Fractures ;
- Arthrose prématurée.

## Quels sont les éléments à considérer avant de faire cette chirurgie ?

Avant toute chose, il faut savoir que l'allongement des membres n'est pas un traitement de fond. Cet acte chirurgical permet d'accroître la taille des membres (jambes et/ ou bras), mais il n'a aucun impact sur les autres caractéristiques du nanisme (les traits du visage par exemple) et sur ses conséquences médicales (compression de la moelle épinière, apnée du sommeil, etc.).

De plus, l'allongement des membres est une chirurgie longue et douloureuse. De ce fait, les personnes qui désirent suivre ce traitement doivent être conscientes que leur qualité de vie sera touchée pendant la durée du traitement, soit pendant un à trois ans minimum.

En outre, avant d'entreprendre ce traitement, il est recommandé de réaliser une évaluation aussi complète que possible, incluant :

- Un bilan de santé ;
- Des tests orthopédiques ;
- Des tests neurologiques ;
- Des tests physiques (mobilité, aptitudes, limitations, tonus musculaire, etc.).

Enfin, vivre avec le nanisme peut être difficile dans nos sociétés qui véhiculent une image standardisée de l'idéal corporel, grand et mince. De ce fait, avant d'envisager le recours à l'allongement des membres, il est essentiel de questionner ses motivations. Une consultation avec un psychologue est donc nécessaire en amont, pendant et après l'opération, afin d'évaluer les motivations du patient et de mieux appréhender les conséquences de la chirurgie sur l'image corporelle. C'est d'autant plus important que l'allongement s'effectue à l'adolescence, une période où le regard des autres est plus difficile à supporter, pour tous.

---

2- <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2017/06/P.953-968.pdf>

3- <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2017/06/P.953-968.pdf>

**Sources et compléments d'information :**

<https://www.lpaonline.org/ell-position-statement>

<http://www.aboutjonesfamily.com/PAGES/CYCLE2.HTM>

<https://www.vice.com/fr/article/ppq9vk/emanuele-satolli-achondroplasia>

<http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2017/06/P.953-968.pdf>

<http://drmarieg.com/fr/specialites/allongement-de-membres/>

<https://sante-guerir.notrefamille.com/sante-a-z/nanisme-l-allongement-chirurgical-une-solution-benefique-pour-certains-patients-nanisme-l-allongement-chirurgical-une-solution-benefique-pour-certains-patients-o299028.html>



Association  
Québécoise  
des  
Personnes  
de  
Petite Taille