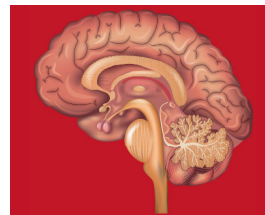


► Un consensus général existe pour traiter les enfants de petite taille par l'hormone de croissance (GH) dans le cas où ceux-ci présentent une maladie dont l'un des symptômes est la petite taille. Néanmoins, la petite taille idiopathique (c'est-à-dire la petite taille qui n'a pas de cause médicale connue) demeure un diagnostic controversé. En proposant une relecture critique des normes socio-culturelles négatives liées à la petite taille, cet article appelle à donner plus d'importance à la parole des enfants concernés et à mettre l'accent, dans le débat éthique sur l'hormone de croissance, sur les meilleures façons d'associer les enfants à la prise de décisions sur le traitement. ◀

Hormone de croissance chez les enfants de petite taille ?

Pour une approche critique des normes socioculturelles relatives à la petite taille

Maria Cristina Murano



Centre de bioéthique, Children's Mercy Hospital, 2401 Gillham Road, Kansas City, Missouri 64108, États-Unis.
maricri88@gmail.com

« À l'exception peut-être du genre et de la couleur de peau, notre taille est probablement la première chose que notre entourage remarque, en particulier si nous nous écartons de la moyenne de manière significative, que nous soyons petit-e ou grand-e, gros-se ou mince » ([1], p. 7). C'est par ces mots que le journaliste américain Stephen Hall énonce une notion apparemment évidente, mais qui amène à réfléchir sur les différents types de regards portés sur la taille, par rapport à ceux portés sur le genre et la couleur de peau, dans la littérature bioéthique, comme dans l'imaginaire collectif. Plusieurs études sur la stigmatisation des personnes de petite taille, surtout les hommes, ont été menées selon diverses approches, telles la discrimination socio-économique et la moindre attractivité de ces sujets. La petite taille a été associée à des problèmes de santé [2, 3], au statut social ou au revenu inférieur à celui des personnes plus grandes [4-6], aux faibles résultats scolaires des enfants [7, 8], et à un désavantage dans le champ de leurs relations affectives, dans la mesure où les femmes semblent préférer les hommes plus grands [9].

En ce qui concerne la couleur de peau et le genre, la littérature propose, au regard de ces stigmatisations, de

s'armer d'un regard critique et de recourir à un discours d'opposition [10]. Mais soulignons que, dans le cas de la petite taille *stricto sensu*, la réponse la plus générale, dans la littérature, a toujours été celle de la médicalisation.

La médicalisation de la petite taille

Depuis la fin des années 1940, plusieurs travaux scientifiques et cliniques ont été réalisés afin de normaliser la taille des enfants. Des recherches sur l'effet de l'hormone de croissance, sur celui de la testostérone, ou sur la chirurgie d'allongement des jambes ont ainsi été menées pour promouvoir la croissance des enfants petits. Pour ce qui concerne le problème inverse, celui des filles dont on peut prévoir qu'elles deviendront « trop » grandes, les recherches ont porté sur l'utilisation d'hormones, parmi lesquelles l'œstrogène, pour réduire, ou plutôt limiter, la taille de ces enfants [11, 12].

Aujourd'hui, au plan clinique, la croissance des enfants et leur taille sont soigneusement et régulièrement examinées par les pédiatres et les parents, et un consensus général existe à l'échelle mondiale [13-15] pour traiter les enfants de petite taille par l'hormone de croissance (GH), lorsque ces enfants sont atteints d'une maladie dont l'un des symptômes est une petite taille.

Ainsi, au fil du temps, la petite taille a été médicalisée, au sens où l'on entend par ce terme un processus socioculturel, qui conduit à appliquer un traitement médical pour résoudre des problèmes qui,

Vignette (Photo © iStock-TefiM).



normalement, ne relèvent pas d'une maladie. Selon la définition du sociologue américain Peter Conrad, la médicalisation est un « processus par lequel des problèmes non médicaux sont définis et traités comme des problèmes médicaux, généralement en termes de handicap et de désordre » [16] (p 209). La GH met effectivement sous traitement médicamenteux un trait physique humain qui, jusque-là, n'était pas (ou ne pouvait pas être) traité.

Ce traitement par l'hormone de croissance¹ a été controversé dès le début de son usage en 1958. Il reposait sur une technique qui consistait à prélever l'hormone sur des cadavres. Cette technique n'était cependant pas optimale en raison tout d'abord de la disponibilité limitée de l'hormone par cette méthode et également en raison des risques infectieux pouvant en découler : ainsi, en 1985, on a découvert que cette technique de prélèvement, n'ayant pas été soigneusement appliquée, avait contaminé des enfants traités, avec l'apparition de cas possibles de maladie de Creutzfeldt-Jakob. Plusieurs enfants ainsi traités (dans la plupart des cas devenus adultes) sont décédés de cette infection à évolution lente. En France, au moins 119 cas ont été identifiés [17].

C'est au cours de cette même année 1985 qu'une version recombinante de la GH (ou GH de synthèse, produite par des industries pharmaceutiques américaines) a été approuvée par l'agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux (FDA, *Food and Drug Administration*) et d'autres organismes de réglementation nationaux, pour le traitement des enfants présentant un déficit en hormone de croissance [18].

Ce déficit, également appelé nanisme hypophysaire, est une maladie rare de diagnostic complexe et parfois controversé. Elle a pour origine le dysfonctionnement de l'hypophyse, une glande située à la base du cerveau qui sécrète différentes hormones, parmi lesquelles la GH. Dans les cas où l'hypophyse n'en produit pas suffisamment, les enfants peuvent être diagnostiqués comme présentant un déficit en hormone de croissance. Ce diagnostic a néanmoins été qualifié d'« insaisissable » [19] et d'« arbitraire » [20], car le niveau de GH défini comme « normal » et attendu par les tests de provocation de la GH² a été établi de manière arbitraire. Cependant, le traitement par l'hormone permet à l'enfant diagnostiqué, non seulement d'atteindre une taille adulte plus élevée mais il lui procure également des bénéfices métaboliques [21].

Le traitement par l'hormone de croissance de synthèse a ouvert la possibilité de soigner plus largement et avec plus de sécurité différents déficits d'ordre pédiatrique accompagnés d'une petite taille. Les organismes de réglementation du médicament, aux États-Unis et en Europe, ont ainsi approuvé l'usage de la GH pour différents syndromes pédiatriques : le syndrome de Turner³, les enfants nés petits

¹ GH est une hormone polypeptidique sécrétée par les cellules somatotropes de la partie antérieure de l'hypophyse, qui stimule la croissance et la reproduction des cellules chez les humains et les autres vertébrés.

² Test de provocation : la concentration de GH est évaluée dans le sang après induction de la sécrétion par différentes hormones insuline ou glucagon, deux hormones qui stimulent l'hypophyse. Les taux de GH sont mesurés à différents moments après stimulation. Un déficit en GH peut être évoqué en cas de réponses inférieures à 10 ng/mL.

³ Syndrome dû à la perte totale ou partielle d'un chromosome X chez le fœtus de sexe féminin. Une petite taille y est associée dans 98 % des cas.



Figure 1. Le nain du cardinal de Granvelle (vers 1560).

Antonio Moro (1519-1575). © Musée du Louvre.

en regard de leur âge gestationnel, l'insuffisance rénale chronique ou le syndrome de Prader-Willi⁴. Parmi ces atteintes, seul le syndrome de Prader-Willi est concerné par des bénéfices métaboliques apportés par le traitement ; dans les autres cas, celui-ci n'est utilisé que pour obtenir un gain de taille [21]. Ces indications ont en commun de présenter un déficit endocrinien ou lié à une pathologie osseuse, génétique ou organique. Dans ces cas, la GH est unanimement considérée comme un traitement approprié par la communauté médicale et scientifique.

Le diagnostic le plus controversé est celui de la petite taille idiopathique (PTI). Celle-ci est définie par une taille inférieure à - 2 DS (déviation standard par rapport à la norme)⁵ et est caractérisée par l'absence de cause médicale identifiée. La PTI est donc un diagnostic médical d'exclusion de pathologies connues [22]. Pour certains auteurs, cela inclut plusieurs conditions parmi lesquelles une petite taille familiale ou un retard de croissance. Au-delà des problèmes liés à son diagnostic médical d'exclusion, le traitement par la GH de la PTI est jugé moins efficace que pour d'autres indications, qui bénéficient de l'autorisation du traitement : après

⁴ Le syndrome de Prader-Willi est un trouble du développement d'origine génétique lié à un défaut d'expression de certains gènes de la région chromosomique 15q11-q12.

⁵ La taille de la population en France se distribue entre le P3 (- 2 DS, soit pour les garçons 165 cm et les filles 150 cm) et le P97 (+ 2 DS, soit 190 cm pour les garçons et 175 pour les filles), la taille moyenne étant d'environ 175 cm pour les garçons et 165 cm pour les filles à l'âge adulte.

une période de traitement de 4 à 7 ans, il ne permet qu'un gain de taille compris entre 3,5 et 7,5 cm [22]. Afin d'augmenter la réussite du traitement, il est important de l'entamer le plus tôt possible avant la puberté ; enfin, ce traitement est très coûteux (de 10 000 à 20 000 dollars par cm gagné). Des études, toujours en cours, cherchent à déterminer si, sur le long terme, des risques pour la santé peuvent apparaître, comme le cancer ou le diabète [22].

Différents regards sur la petite taille idiopathique et différentes approches de la GH aux États-Unis et en Europe

En 2003, la FDA a donné l'autorisation de la mise sur le marché de la GH pour la PTI, au nom de l'équité [13]. Dans la discussion d'experts qui a mené à la décision finale, la FDA a en effet affirmé que, puisque le traitement de la GH avait été approuvé aux États-Unis pour d'autres indications pédiatriques dans le seul but d'augmenter la taille, il ne serait pas juste d'exclure du traitement les enfants ayant une PTI [13]. Compte tenu des profils de sécurité et d'efficacité similaires, l'utilisation de la GH pour la PTI a donc été approuvée par la FDA pour ne pas défavoriser les enfants petits dont la taille n'est pas associée à une cause pathologique.

L'agence européenne des médicaments (AEM) a, quant à elle, refusé, en 2007, l'autorisation du traitement de la PTI, au nom d'un déséquilibre des risques et des avantages [14]. L'AEM a pris cette décision pour 3 raisons principales : 1) la GH n'apporte que de modestes bénéfices aux enfants avec PTI (environ 6 à 7 cm de gain de taille adulte) ; 2) il n'y a pas de preuve scientifique que la GH améliore le bien-être psychologique et social des enfants ; 3) à cause des longues périodes nécessaires au traitement, la GH peut donner lieu à des problèmes, plus tard dans la vie, notamment les effets secondaires à long terme (comme tumeurs et diabète) évoqués plus avant [14]. Pour ces raisons, l'AEM a affirmé que, dans ce cas, la GH n'apportait pas de bénéfices suffisants pour que l'autorisation soit accordée.

Les arguments de la FDA et de l'AEM, respectivement en faveur et en défaveur de l'usage de la GH chez les enfants présentant une PTI reflètent deux argumentations éthiques très communes dans le débat autour de la GH. D'un côté, les promoteurs de la GH présument que la petite taille est associée à des problèmes sociaux et psychologiques chez l'enfant et, pour cette raison, soutiennent que la GH est une façon de prévenir la discrimination par une normalisation de la taille de l'enfant [23, 24] ; de l'autre côté, les opposants avancent que la petite taille n'est pas une maladie et que la GH est alors une intervention d'« endocrinologie cosmétique » et, à ce titre, n'est ni nécessaire, ni souhaitable sur le plan éthique [26, 27]. À ce propos, l'AEM doute par ailleurs que le gain de taille puisse réellement représenter une amélioration. En 2016, aux États-Unis, la société d'endocrinologie pédiatrique a émis de nouvelles lignes directrices. Elle recommande, pour les enfants avec PTI, un usage prudent du traitement par la GH, afin que celui-ci ne devienne pas un « traitement de routine », mais reste exceptionnel. Elle suggère en outre de ne commencer le traitement que dans les cas où la petite taille constitue un handicap physique ou psychosocial pour l'enfant [27].

Le traitement de la petite taille : entre « amélioration humaine » et traitement du handicap

La médicalisation de la petite taille a donc un statut particulier : elle est considérée à la fois comme le traitement d'un handicap et comme un traitement d'amélioration humaine, du terme anglais *human enhancement*, qui fait référence à un traitement qui améliore ou augmente les capacités physiques et/ou mentales des personnes traitées. Bateman et Gayon suggèrent de comprendre cette amélioration comme une amélioration des capacités humaines, de la nature humaine ou de soi [28] (→).

Le traitement par la GH pour la petite taille entre, selon cette définition, dans le cadre des interventions d'amélioration de soi, dans la mesure où ces interventions « sont le produit d'une pression culturelle en faveur de l'accomplissement de soi (*self-fulfillment*) » et qu'elles correspondent à une « quête d'identité » [28]. Étant donné que, dans la plupart des cas, le choix d'initier le traitement par GH est un choix des parents, après consultation du médecin, ce traitement pose la question de savoir comment assurer qu'il permet effectivement l'accomplissement de soi des enfants traités, et surtout en accord avec leurs préférences propres. Dans le cadre d'un débat en bioéthique, qui s'oriente de plus en plus vers des approches narratives des situations thérapeutiques⁶ et vers une dimension humaniste [29] (→) il est important de noter que le traitement par la GH n'a pas suscité, à ce jour, de discussions sur l'importance des récits des enfants et la façon dont elles/ils donnent sens à leur taille, ce qui pourrait apporter des éléments nouveaux au débat⁷.

Les études réalisées ne permettent pas de montrer de relations entre petite taille et problèmes comportementaux, intellectuels, psychologiques et sociaux [25]. Elles n'apportent pas non plus la preuve que le traitement par la GH améliore le fonctionnement psychologique ou le comportement social des enfants avec PTI [24]. Il apparaît que les décisions prises pour l'application à ces enfants du traitement par l'hormone soient motivées principalement par les préoccupations

(→) Voir le Forum de S. Bateman et J. Gayon, *m/s* n° 10, octobre 2012, page 887

(→) Voir le Forum de M. Gaille, *m/s* n° 2, février 2012, page 213

⁶ Ce courant de pensée, *narrative ethics*, est apparu outre-Atlantique dans les années 1980.

⁷ Travail en cours d'analyse dans le cadre d'un projet de recherche mené à l'hôpital pédiatrique *Children's Mercy Kansas City* qui se fonde sur des entretiens semi-directifs auprès des enfants (12-17 ans), qui reçoivent le traitement de GH. Par ailleurs, pour en savoir plus sur les normes, les valeurs et les croyances relatives à la petite taille et à l'utilisation chez les enfants petits du traitement par la GH, voir [32].

des adultes soucieux des normes socioculturelles. Ces préoccupations sont communes à d'autres interventions médicales pédiatriques qui ne visent pas à traiter une maladie mais à « normaliser » le corps des enfants afin de les aligner sur la norme. Il en est ainsi, par exemple, du traitement des filles de grande taille, évoqué plus avant, par des œstrogènes, ou la chirurgie d'alignement du sexe pour les enfants à l'anatomie sexuelle non binaire⁸. Les études menées sur le premier type de traitement ont montré que soit les décisions prises par les adultes ne sont pas nécessairement considérées comme bénéfiques par les enfants, soit que la manière dont les décisions de prise en charge sont prises (sans la participation des enfants aux décisions, par exemple) peuvent être à l'origine d'un mal-être chez ces enfants et devenir ainsi un facteur de stress qui se révèle plus important que celui engendré par la différence de taille elle-même [11].

Si l'on suppose que le traitement par la GH a pour but de remédier à une certaine forme de handicap, est-on certain que ce handicap soit une raison qui – en soi – justifie un traitement ? Est-on sûr qu'un gain ou une diminution de taille de 4 à 6 cm améliorera la situation de handicap de l'enfant ?

Il y a d'ailleurs différentes façons de comprendre le handicap. Dans la littérature, il est devenu très commun de faire une distinction entre le modèle médical et le modèle social. Le modèle médical définit le handicap en termes médicaux, comme une déficience fonctionnelle ou une limitation, et un problème inhérent à l'individu [30]. Oliver et Barnes déclarent que, même si le modèle médical décrit la raison du désavantage comme étant sociale, la déficience fonctionnelle ou la limitation de l'individu est considérée comme la cause sous-jacente du « handicap » [30]. Selon eux, ce modèle est étroitement lié à une intervention médicale : si le problème est décrit comme étant individuel, la solution consiste à intervenir avec des médicaments pour prévenir, traiter ou guérir [30]. La manière dont le problème de la petite taille est conceptualisé par le modèle médical fait apparaître le traitement comme justifié sur le plan éthique.

Le modèle médical du handicap a été largement critiqué et lui a été opposé le modèle social. Selon ce modèle, le handicap résulte de barrières sociales invalidantes : c'est en fait l'accès limité à la vie tant sociale que culturelle, en raison d'une discrimination, d'une stigmatisation et d'obstacles pratiques, qui définit le handicap [30]. Selon ce modèle, la petite taille ne doit donc pas être comprise comme un problème intrinsèque de l'enfant individuel (en termes de mesure de la hauteur ou de bien-être psychologique), mais comme un problème subordonné aux discriminations sociales et/ou aux désavantages qu'elle induit. Par exemple, si les voitures sont construites en fonction de la taille moyenne de l'homme, des voitures plus petites devraient être disponibles pour les personnes de petite taille. De même, les employeurs devraient adapter l'environnement de travail pour le rendre accessible aux personnes de petite taille. En suivant cette approche épistémologique, la petite taille ne constitue donc pas un

handicap individuel et l'hormone de croissance n'est ainsi pas justifiée pour les enfants atteints de PTI.

Outre ces deux regards (médical ou social), un autre aspect important doit être pris en considération pour comprendre le handicap : c'est l'expérience vécue. Dans leur vécu, les personnes handicapées peuvent avoir des expériences très différentes pour un même handicap, un ressenti qui peut même évoluer dans le temps. Si l'on considère les personnes sourdes par exemple, certaines préfèrent utiliser un implant cochléaire pour augmenter leur audition ; d'autres, en revanche, sont très fières de leur identité de personne sourde. Ainsi, dire que l'hormone de croissance est justifiée dans le cas où la petite taille est un handicap pour l'enfant ne représente pas nécessairement une justification acceptable sur le plan éthique.

Conclusion

Le débat sur le traitement par l'hormone de croissance (GH) s'appuie sur une explication scientifique de l'origine de la petite taille. Il faut néanmoins être conscient que notre connaissance des mécanismes impliqués dans la croissance et donc dans la petite taille reste incomplète. Plusieurs études cherchent à expliquer la petite taille par une association avec des gènes. Une étude récemment publiée dans la revue *Nature*, minimise l'importance de l'hormone de croissance dans la croissance, suggérant que celle-ci devrait être comprise comme un mécanisme qui dépend « de plusieurs hormones, de molécules à action paracrine, de molécules de la matrice extracellulaire et de protéines intracellulaires, qui régulent l'activité des chondrocytes au niveau de la plaque de croissance » [31] ; les troubles de la croissance seraient ainsi dus « à un dysfonctionnement de la plaque de croissance squelettique – la structure responsable de l'élongation osseuse et, donc, de la taille globale du corps » [31]. Baron et ses collaborateurs, les auteurs de cet article, estiment que l'idée selon laquelle la GH est un facteur essentiel à la croissance des enfants atteints de petite taille idiopathique est un « paradigme historique » qui sera bientôt dépassé par un « cadre conceptuel plus large » dans la compréhension de la petite taille [31].

Compte tenu des nombreuses incertitudes liées à la fois au statut de la petite taille idiopathique et au fonctionnement et à l'efficacité de la GH, il semble qu'il serait préférable de réfléchir aux raisons que l'on a de vouloir normaliser la petite taille. Et donc, quel est exactement le rôle des normes sociales ? Pourquoi voit-on la petite taille de façon différente, selon qu'on la compare au genre ou à la couleur de la peau ? Quelles

⁸ Se dit encore de l'inter-sexualité, terme biologique décrivant des personnes « nées avec des caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux définitions typiques de mâle et femelle », selon l'Organisation des Nations Unies.

mesures devra-t-on prendre pour s'assurer que le médicament est prescrit pour le bien de l'enfant, et ne correspond pas à une interprétation naïve des normes sociales ? ♦

SUMMARY

Hormone treatment for short statured children? For a critical approach to sociocultural norms about short stature

Children's growth and height are thoroughly and regularly scrutinized by paediatricians and parents alike. A general consensus in treating short statured children with growth hormone (GH) exists when short stature is one of the symptoms of their pathological condition (e.g. Turner syndrome, small for gestational age, chronic renal insufficiency and Prader-Willi syndrome). Idiopathic short stature is instead a controversial diagnostic because it is based on the exclusion of any known medical causes of short stature. By proposing a critical reading of sociocultural norms about short stature, this article suggests that it is important to give a voice to concerned children and that the ethical debate about GH treatment should investigate the best ways in which children can take part in the decision-making process. ♦

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

- Hall SS. *Size matters: how height affects the health, happiness, and success of boys - and the men they become*. New York : Houghton Mifflin Company ; 2006 : 388 p.
- Perelman J. Are chronic diseases related to height? Results from the Portuguese national health interview survey. *Econ Hum Biol* 2014 ; 15 : 56-66.
- Magnusson PK, Gunnell D, Tynelius P, et al. Strong inverse association between height and suicide in a large cohort of Swedish men: evidence of early life origins of suicidal behavior? *Am J Psychiatry* 2005 ; 162 : 1373-5.
- Feldman SD. The presentation of shortness in everyday life. Height and heightism in American society: toward a sociology of stature. In : Feldman SD, Thielbar GW, eds. *Life styles: diversity in American society*. Boston : Little Brown, 1975 : 437-43.
- Herpin N. *Le pouvoir des grands*. Paris : La Découverte ; 2006 : 110 p.
- Lasco G. *Height matters: the making, meanings and materialities of human stature in the Philippines*. Thèse doctorale. Amsterdam : University of Amsterdam, 2017.
- Wheeler PG, Bresnahan K, Shephard BA, et al. Short stature and functional impairment. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004 ; 158 : 236-43.
- Case A, Paxson C. Stature and status: height, ability, and labor market outcomes. *J Political Econ* 2008 ; 116 : 499-532.
- Manfredini M, Breschi M, Fornasin M, Seghieri C. Height, socioeconomic status and marriage in Italy around 1900. *Eco Hum Biology* 2013 ; 11 : 465-73.
- Weiss, G. The normal, the natural, and the normative: a Merleau-Pontian legacy to feminist theory, critical race theory, and disability studies. *Continental Philosophy Review* 2015 ; 48 : 77-93.
- Pyett P, Rayner J, Venn A, et al. Using hormone treatment to reduce the adult height of tall girls: are women satisfied with the decision in later years? *Soc Sci Med* 2005 ; 61 : 1629-39.
- Rayner JA, Pyett P, Astbury J. The medicalization of 'tall' girls: a discourse analysis of medical literature on the use of synthetic oestrogen to reduce female height. *Soc Sci Med* 2010 ; 71 : 1076-83.

- Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux (FDA). Briefing document. Endocrinologic and metabolic drugs advisory committee June 10, 2003 Humatrope® (somatropin [rDNA origin] for injection) for non-growth hormone deficient short stature. Vol 1. https://wayback.archive-it.org/7993/20170405134939/https://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/03/briefing/395781_01_Lilly-Humatrope.pdf.
- Agence européenne des médicaments (AEM). EMEA/423515/2007 - Questions and answers on recommendation for the refusal of a change to the marketing authorisation for NutropinAq 2007. https://www.ema.europa.eu/documents/smop/questions-answers-recommendation-refusal-change-marketing-authorisation-nutropinaq_en.pdf.
- Xue T, Gao Y, Wang S, Wang P. An examination of the effects of different doses of recombinant human growth hormone on children with growth hormone deficiency. *Exp Ther Medicine* 2016 ; 11 : 1647-52.
- Conrad P. Medicalization and social control. *Ann Rev Sociology* 1992 ; 18 : 209-32.
- Brown P, Brandel JP, Sato T, et al. Emerging infectious iatrogenic Creutzfeldt-Jakob disease, final assessment. *Emerg Infect Dis* 2012 ; 18 : 901-7.
- Morrison M. Growth hormone, enhancement and the pharmaceuticalisation of short stature. *Soc Sci Med* 2015 ; 131 : 305-12.
- Allen DB, Fost N. HGH for short stature: ethical issues raised by expanded access. *J Pediatr* 2004 ; 144 : 648-52.
- Rosenbloom AL. 2009. Idiopathic short stature: conundrums of definition and treatment. *International J Pediatr Endocrinol* 2009 ; 1-5.
- Hardin DS, Kemp SF, Allen DB. Twenty years of recombinant human growth hormone in children: relevance to pediatric care providers. *Clin Pediatr* 2007 ; 46 : 179-86.
- Cohen P, Rogol AD, Deal CL, et al. Consensus statement on the diagnosis and treatment of children with idiopathic short stature: a summary of the growth hormone research society, the Lawson Wilkins pediatric endocrine society, and the European society for paediatric endocrinology workshop. *J Clin Endocrinol Metab* 2008 ; 93 : 4210-7.
- Verweij M, Kortmann F. Moral assessment of growth hormone therapy for children with idiopathic short stature. *J Med Ethics* 1997 ; 23 : 305-9.
- Visser-van Balen H, Sinnema G, Greenen R. Growing up with short stature: psychosocial development and hormone treatment: a critical review. *Arch Dis Child* 2006 ; 91 : 433-9.
- Voss LD, Sandberg DE. The psychological burden of short stature: evidence against. *Eur J Endocrinol* 2004 ; 151 : 29-33.
- Sandel M. *The case against perfection. Ethics in the age of genetic engineering*. Harvard : Belknap Press ; 2007 : p. 176.
- Grimberg A, DiVall SA, Polychronakos C, et al. Guidelines for growth hormone and insulin-like growth factor-I treatment in children and adolescents: growth hormone deficiency, idiopathic short stature, and primary insulin-like growth factor-I deficiency. *Horm Res Paediatr* 2016 ; 86 : 361-97.
- Bateman S, Gayon J. L'amélioration humaine. Trois usages, trois enjeux. *Med Sci (Paris)* 2012 ; 28 : 887-91.
- Gaïlle M. Des mots et des maux. Que peut-on espérer des récits de vie dans la relation de soin à travers les âges ? *Med Sci (Paris)* 2012 ; 28 : 213-4.
- Oliver M, Barnes C. *The new politics of disablement*. London : Palgrave Macmillan, 2012 : 252.
- Baron J, Säwendahl L, De Luca F, et al. Short and tall stature: a new paradigm emerges. *Nat Rev Endocrinol* 2015 ; 11 : 735-46.
- Murano MC. *Critical paediatric bioethics and the treatment of short stature. An interdisciplinary study*. Linköping Studies in Arts and Sciences n° 764. Linköping, Sweden : Linköping University Electronic Press, 2019.

TIRÉS À PART

M.C. Murano



Tarifs d'abonnement m/s - 2019

**Abonnez-vous
à médecine/sciences**

> Grâce à m/s, vivez en direct les progrès
des sciences biologiques et médicales

**Bulletin d'abonnement
page 910 dans ce numéro de m/s**

