

## **Santé des enfants russes confiés à l'adoption internationale (Mars 2008)**

---

Au regard de la connaissance actuelle de l'histoire et de l'état de santé des enfants adoptés en Russie, il apparaît nécessaire d'informer les candidats français de la réalité médicale de l'adoption dans ce pays, et ceci, en dehors de tout projet d'adoption d'un enfant dit à besoins spécifiques.

### **Contexte général**

La privation de soins parentaux et la négligence envers les enfants demeurent un des traits préoccupants de la société russe. Ce phénomène social est la conséquence d'un contexte socioéconomique défavorable, entraînant une détérioration de la santé mentale d'une part importante de la population adulte. La violence et l'alcoolisme qui affectent en Russie un tissu économique, familial et social fragilisé rejaillissent directement sur les enfants. En l'absence de tuteurs parentaux, les enfants sont placés en institutions ou en orphelinats.

### **La prise en charge des enfants privés de leur famille d'origine**

Le nombre d'enfants privés de famille vivant en institution a continué de croître ces dernières années en Russie. Les centres ne disposent le plus souvent que d'un matériel précaire et manquent parfois des conditions sanitaires élémentaires, de vêtements, chaussures, literie ou fournitures scolaires. Les budgets disponibles s'avèrent en effet souvent insuffisants.

Pour devenir adoptable à l'international, un enfant russe doit être inscrit depuis au moins six mois dans la base de données des enfants sans tutelle parentale (ministère de l'Éducation). Cette inscription est destinée à vérifier qu'il n'existe pas de possibilités d'adoption de l'enfant en Russie même.

Au sein de la vaste Fédération d'États de Russie, les régions ont une certaine autonomie dans l'organisation des procédures d'adoption, même si toutes ne sont pas ouvertes à l'adoption à l'étranger ou ne sont pas équipées pour recenser les enfants adoptables. Les pratiques varient aussi d'un centre à l'autre.

---

## **LES RAPPORTS MÉDICAUX**

Lors de la proposition d'apparement, la « fiche enfant » qui vous sera présentée en amont de votre 1<sup>er</sup> séjour en Russie sera le plus souvent excessivement succincte. Il s'agit en fait d'une invitation des autorités russes à aller rencontrer un enfant, une « présentation d'enfant ».

Le peu de précision des quelques éléments qui y figureront, accentué par une traduction parfois sommaire, ne vous permettra pas, le plus souvent, d'étayer votre décision en connaissance de cause.

Toutefois, une fois sur place dans le pays, les adoptants sont autorisés à lire ou à entendre la lecture du dossier médical existant sur l'enfant et éventuellement à poser quelques questions. Dans certains cas et selon les régions, ils peuvent aussi demander, après autorisation du directeur de l'orphelinat, à faire effectuer à leurs

frais des examens cliniques et complémentaires par un médecin recommandé par la région.

En effet, les fiches initiales sur l'enfant sont peu détaillées, pas toujours explicites et parfois contradictoires. Elles sont caractérisées à la fois par un « **hyperdiagnostic** » pour certains troubles non avérés (cf. infra) et par un « **hypodiagnostic** », par exemple pour le syndrome d'alcoolisation fœtale rarement mentionné en tant que tel. Le Dr Chicoine (Québec) signale également une possible sous-estimation de l'âge des enfants.

Par ailleurs, même après traduction fidèle, un certain nombre de terminologies propres aux praticiens russes sont retrouvées dans les dossiers, qui ont une tout autre signification pour les médecins d'Europe occidentale. Celles-ci seraient attribuables notamment à des formations et spécialisations différentes (la neurologie pédiatrique), et à l'utilisation de concepts de physiopathologie, de méthodes d'évaluation, de catégorisations diagnostiques et de thérapies non comparables.

---

### **Exemples de termes médicaux rencontrés dans les dossiers d'enfants d'orphelinats russes :**

- ▶ *encéphalopathie périnatale ou hypoxique* : ce terme figure dans de nombreux dossiers, car les médecins russes estiment que l'accouchement est cause de traumatisme et de troubles. Il peut également être utilisé en référence à l'histoire (grossesse, abandon...) ou au comportement de l'enfant (irritabilité...).
- ▶ *syndrome hypertensionnel-hydrocéphale/hypertension intracrânienne* : ce diagnostic est communément retrouvé et associé à des examens par ultrasons difficiles à interpréter. Il désignerait en Russie une légère dilatation des ventricules cérébraux accompagnée d'une excitation psychomotrice. Il ne s'agirait pas d'un diagnostic d'hydrocéphalie telle que définie par les médecins occidentaux (pathologie grave requérant un traitement neurochirurgical) et pourrait semble-t-il être considérée comme non inquiétante.
- ▶ *syndrome ou insuffisance pyramidale* : cette terminologie désignerait pour les praticiens russes un état de tension temporaire chez l'enfant par immaturité du système nerveux central.
- ▶ *syndrome ou trouble du mouvement myotonique* : il désignerait une réduction du tonus musculaire liée au fait que l'enfant n'est pas stimulé en orphelinat comme il le serait par des parents.
- ▶ *dystonie musculaire ou végétative* : cette appellation désignerait un trouble du tonus musculaire.
- ▶ *hémiplégie, paraplégie ou tétraplégie spastique* : là encore, ces termes assez couramment utilisés résulteraient de notions de physiopathologie russe. Ils seraient liés à l'affirmation qu'il existe à la naissance un traumatisme de la moelle épinière se manifestant par des modifications du tonus musculaire. Le terme spasticité pourrait toutefois faire s'interroger sur la possibilité d'une paralysie cérébrale ou infirmité motrice cérébrale (IMC).
- ▶ *oligophrénie* : ce diagnostic médical russe peut également être retrouvé et serait mal défini.
- ▶ *autisme, comportement autistique* : ce diagnostic serait assez rare. Néanmoins, comme les termes auraient la même signification pour les praticiens russes et occidentaux, il serait à prendre en considération avec recherche de renseignements détaillés.
- ▶ *fenêtre ovale ouverte* ou *open ovale window* évoquent une malformation cardiaque, sans que -le plus souvent- ces termes renvoient à une pathologie avérée
- ▶ *diathèse (diverses orthographes)* : ce mot issu du grec, qui désigne un ensemble

d'affections d'origine commune, se référerait à une éruption du visage due à une allergie multi alimentaire.

► *dysplasie de la hanche* : ce diagnostic se référerait à une instabilité de l'articulation de la hanche, sans déterminer s'il s'agit d'une instabilité moyenne ou d'une atteinte franche. Il serait possible de conclure habituellement sur la base des traitements prescrits (massage, kinésithérapie).

► *usage de tranquillisants et d'antiépileptiques* : dans la pratique médicale russe, une grande foi serait accordée à l'utilisation de médicaments psychotropes, dont les sédatifs et les antiépileptiques prescrits en association pour renforcer le fonctionnement du cerveau.

---

### **Les dates mentionnées dans les dossiers**

Les rapports médicaux qui ne mentionnent pas les dates des différents tests et observations cliniques sont malheureusement assez fréquents. En outre, il peut exister une confusion quant à l'ordre jour/mois/année. Le mois écrit en chiffres romains peut être une indication précieuse.

---

### **Vaccins**

Il est fréquent que l'on ait peu d'informations sur la situation vaccinale des enfants, ou que ces informations soient inexactes. Dans ces conditions, deux solutions s'offrent au médecin : recommencer les vaccinations comme si l'enfant n'était pas vacciné (ce choix n'entraînerait aucun effet nocif chez l'enfant déjà vacciné) ; ou doser les anticorps (antitétaniques par exemple) et s'ils sont négatifs ou à un taux très bas, revacciner l'enfant.

---

**ÉTAT DES INFORMATIONS SUR LA SANTÉ DES ENFANTS RUSSES CONFISÉS A L'ADOPTION INTERNATIONALE** *(cette rubrique sera progressivement complétée par l'AFA au fil de l'expérience acquise à partir de ses propres dossiers)*

### **Malnutrition protéino-calorique, carences en fer et vitaminiques, retard staturo-pondéral, diarrhées, troubles respiratoires et cutanés**

Ce sont des affections couramment retrouvées chez les enfants mais le plus souvent curables, notamment la carence en vitamine D (rachitisme) et la lambliaose (ou giardiose) responsable de malabsorption digestive chronique et donc de retard de croissance.

### **Privation socio-affective**

Un ensemble de facteurs de risque expliquerait les troubles et retards relatifs retrouvés chez certains enfants : conditions de la grossesse et de l'abandon, conditions générales de vie avant le placement (maltraitance possible) et à l'orphelinat, problèmes de santé déjà présents à l'arrivée, durée du séjour à l'orphelinat, attention accordée au jeune enfant dans ce cadre. Ces cofacteurs peuvent être à l'origine de retards du développement psychomoteur (estimés à 59 % par le Dr JF Chicoine, Québec 2003).

### **Infirmité motrice cérébrale (IMC) :**

L'IMC est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale (pendant la grossesse, l'accouchement ou lors des premiers mois de vie). Elle touche un cerveau encore en développement et entraîne un trouble moteur non évolutif (paralysie et/ou troubles de la coordination du mouvement). D'autres troubles peuvent être associés, tels une épilepsie, des troubles du langage ou des troubles sensoriels.

Les causes les plus fréquentes d'IMC sont la prématurité (naissance à moins de 37 semaines de grossesse) ou une souffrance du nouveau-né pendant l'accouchement.

Les premiers signes sont des difficultés ou un retard dans le développement de la motricité globale du nourrisson (tenue de la tête, tenue assise, aptitude à ramper, tenir debout, puis marcher, sauter, monter les escaliers. D'autres signes peuvent être notés : des membres raides, une main qui reste fermée. La « maladie de Little » est une forme particulière d'IMC où les troubles moteurs prédominent aux deux membres inférieurs (jambes). Elle est souvent rapportée à une grande prématurité avant 32 semaines (synonyme : diplégie spastique du prématuré).

L'IMC est due à une lésion non évolutive mais qui, ayant touché un cerveau en pleine maturation, va gêner le développement de l'enfant : difficultés de contrôle moteur et des gestes (motricité fine), risque de rétractions musculaires et de déformation orthopédique, difficultés d'apprentissage scolaire (auxquelles s'ajoutent la contrainte des soins, parfois des opérations). Ces enfants doivent bénéficier d'une éducation thérapeutique les guidant dans l'apprentissage des possibilités motrices (locomotion, élocution, déglutition si ces fonctions sont touchées), prévenant le retentissement des troubles moteurs sur le squelette (déformations), ainsi que d'une éducation spécialisée si des troubles d'apprentissage sont associés. Dans un certain nombre de cas, des aides techniques spécifiques sont utilisées, notamment pour les apprentissages et la communication.

### **Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)**

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est provoqué par la consommation d'alcool par la mère pendant sa grossesse. Dans les pays d'Europe de l'est, ce problème de santé publique est trente à quarante fois plus répandu qu'en Europe de l'ouest, mais le syndrome est souvent mal renseigné dans le dossier médical de l'enfant. Les dossiers en provenance de Russie ou de Lettonie notamment, sont peu loquaces sur la question ou font simplement mention de prise d'alcool chez la mère durant la grossesse. L'orphelinat dispose en effet rarement d'informations sur les antécédents familiaux et prénatals, non transmis dans le détail par l'hôpital au moment du transfert de l'enfant à l'orphelinat. Pourtant, selon une étude américaine (Dana Johnson), environ 9% des enfants proposés à l'adoption en Russie seraient affectés par le SAF.

L'intoxication in utero est responsable d'une embryofœtopathie alcoolique touchant notamment le cerveau, mais le diagnostic de SAF chez le petit enfant est difficile à poser en l'absence de test spécifique et du fait de formes incomplètes. Le tableau de SAF complet comporte une hypotrophie (retard staturo-pondéral), une dysmorphie faciale (traits évocateurs au niveau du visage), des malformations à prédominance cardiaque et des troubles neurocomportementaux (retards des acquisitions et scolaires de degré variable associés à une hyperactivité).

Un SAF doit être évoqué systématiquement à la naissance devant un retard de croissance global et un périmètre crânien inférieur à la normale ; il est important, lorsque cela est possible, d'apprécier l'évolution de la courbe de mesures du périmètre crânien. Si l'alcool est responsable de troubles neurocomportementaux, la valeur-seuil minimale n'en est pas déterminée précisément. En l'absence de test,

seuls le contexte de vie maternelle et des signes cliniques évocateurs pourront orienter fortement le diagnostic.

Avec les troubles de l'attachement, le problème du SAF est probablement le plus préoccupant dans l'adoption en Russie. Face à une suspicion de ce syndrome, les parents doivent évaluer le handicap qu'ils sont prêts à accepter et cerner au mieux le risque chez l'enfant qui leur est proposé. Accepter un handicap que l'on ne pourrait assumer par la suite serait dramatique pour l'enfant comme pour sa famille adoptive.

### **Hospitalisme : état lié à un long séjour en hôpital ou en institution**

Selon SPITZ (1887-1974), le terme "hospitalisme" recouvre "*l'ensemble des troubles physiques dus à une carence affective par privation de la mère, survenant chez les jeunes enfants placés en institution dans les 18 premiers mois de la vie.*"

Par extension, il décrit un état et les troubles psychiques touchant un enfant, provoqués chez un enfant par un placement prolongé en institution (hôpital, crèche, centre de cure...).

Il se traduit généralement par les signes suivants :

- Perte d'appétit
- Tristesse
- Insomnie
- Agitation
- Fatigue (asthénie)
- Retard de croissance
- Difficultés scolaires.

Chez l'enfant, l'hospitalisme prolongé favorise l'apparition de troubles du développement psychomoteur, de troubles du comportement, voire de troubles de la personnalité.

Le Dr M. Lemay, psychiatre à l'hôpital Sainte-Justine (Québec) préfère parler de dépression précoce : « l'enfant en situation d'abandon ralentit ses acquisitions développementales. Une indifférence progressive surgit avec altération de la communication, mouvements de balancement, chute des initiatives, signes de souffrance physique, alternance de phases d'agitation et de passivité ».

L'hospitalisme peut être pris en charge, mais un enfant qui a subi un grave traumatisme dans sa petite enfance, des abandons successifs, une perte totale de repères, et ce d'autant plus jeune et d'autant plus longtemps, peut présenter des carences irréversibles.

Il convient de bien distinguer l'autisme de l'hospitalisme, dont les manifestations peuvent être proches.

### **Autisme et troubles envahissants du développement apparentés (TED) :**

L'autisme infantile est une anomalie du développement dont les manifestations apparaissent presque toujours dans les trente premiers mois de la vie.

Il se caractérise par des troubles graves dans trois domaines : la communication, la socialisation et le comportement.

On en connaît mal l'origine, qui semble s'orienter vers une prédisposition génétique et un déficit cognitif touchant le système cérébral complexe et abstrait. Diverses formes cliniques et modalités d'évolution sont observées.

Le traitement reste mal défini, mais un diagnostic et une prise en charge précoces peuvent permettre une véritable amélioration.

### **Tuberculose**

La tuberculose n'est pas rare dans les pays connaissant la précarité. Elle doit être systématiquement dépistée chez l'enfant à l'arrivée en France par une intradermo réaction à 10 Unités complétée d'une radiographie de thorax, ce d'autant qu'il s'agit d'une maladie curable.

### **Syphilis congénitale**

Rare actuellement dans les pays industrialisés, la syphilis congénitale perdure dans les milieux socio-économiques défavorisés d'un certain nombre de pays. La transmission de la mère au fœtus s'effectue par voie transplacentaire, mais peut être dépistée par des tests sérologiques durant la grossesse (VDRL, TPHA, Kline, dosage des IgM spécifiques FTA).

La syphilis congénitale précoce se manifeste chez l'enfant par des lésions de la peau et des muqueuses et par des signes osseux et viscéraux. Le diagnostic repose sur la biologie (à la recherche de l'agent infectieux dans les sérosités nasales, les lésions cutanées, les fissures muqueuses) et sur la sérologie (recherche des anticorps dans le sang). Un traitement antibiotique adapté est le plus souvent efficace.

Par ailleurs, cette pathologie est en principe bien prise en charge en Russie. Si la sérologie de la mère est positive pendant la grossesse ou à l'accouchement, l'enfant est traité systématiquement. La sérologie de la syphilis fait aussi partie du bilan de santé approfondi conseillé à l'arrivée en France d'un enfant adopté à l'étranger.

### **Hépatite B**

L'hépatite B fut pendant longtemps considérée comme une maladie liée à l'adoption. Toutefois, les enfants sont actuellement de plus en plus souvent vaccinés. Un enfant peut contracter l'infection par transmission de la mère à l'enfant ou par le biais de seringues contaminées lors d'injections médicamenteuses (très pratiquées dans les pays d'Europe de l'est chez les enfants prématurés, hospitalisés ou vivant en institution). En cas d'infection avérée, des complications sérieuses peuvent survenir à plus ou moins long terme (cf. fiche spécifique) et l'alcool doit être totalement prohibé tout au long de la vie. Toutes les personnes vivant sous le même toit devront avoir été vaccinées avant l'arrivée de l'enfant.

### **VIH (sida)**

S'il semble rare en Russie que des enfants porteurs du virus soient proposés à l'adoption, mais des enfants non infectés -dont la mère était atteinte par le VIH- peuvent éventuellement l'être. L'élimination du diagnostic est facile après l'âge de 18 mois, date à laquelle les anticorps maternels disparaissent du sang de l'enfant. Avant cet âge, un examen dénommé « PCR » est néanmoins possible (cf. fiche spécifique). Quoiqu'il en soit, la sérologie VIH fait partie du bilan de santé systématique fortement conseillé à l'arrivée en France d'un enfant adopté à l'international.

### **Le saturnisme**

Selon l'Institut de veille sanitaire (Étude InVS 2006 des cas de saturnisme de l'enfant survenus en France), la Russie fait partie, au même titre que la Chine et Haïti, des pays à risque d'exposition au plomb considéré comme élevé. Toutefois, le dépistage mené dans ce cadre chez les enfants adoptés a montré des plombémies modérées ne dépassant pas la classe II. L'intoxication au plomb (ingestion accidentelle de peinture au plomb dans les pays où l'utilisation du plomb n'est pas interdite dans la fabrication, contamination par les eaux de boisson ou par la pollution industrielle) peut provoquer des séquelles neuropsychiques. Un traitement est indiqué en présence d'une intoxication importante. Il peut être utile de dépister le saturnisme par un dosage de plomb dans le sang à l'arrivée de l'enfant.

---

## CONCLUSION

La probabilité reste significative chez les enfants adoptés en Russie de présenter des problèmes de santé plus ou moins sérieux. De plus, les fiches d'informations concernant l'enfant qui vous seront lues ou montrées à l'orphelinat seront le plus souvent succinctes (identité de l'enfant, date de naissance, quelques antécédents de santé personnels ou familiaux qui peuvent dater et/ou une photo parfois ancienne). Dans la mesure où les pathologies inscrites ne sont pas toujours vérifiées, il est important de ne pas refuser de rencontrer l'enfant.

► L'état de santé de ces enfants placés en orphelinats est souvent médiocre, mais un certain nombre de troubles sont guérissables qui devront être dépistés par un bilan approfondi à l'arrivée en France. D'autres nécessiteront un suivi médical, une prise en charge prolongée (psychomotricité, orthophonie, psychothérapie) en centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) ou centre médico-psychologique (CMP) ou seront générateurs de séquelles.

► Il faut accepter l'idée qu'aucun examen clinique ou biologique ne permet de dépister tous les problèmes de santé, ce d'autant qu'assez souvent les antécédents personnels et familiaux ne sont pas ou peu connus. Les adoptants doivent, lors du séjour dans le pays, tenter de recueillir le maximum de renseignements disponibles auprès de l'orphelinat et du médecin qui a suivi l'enfant : antécédents médicaux des parents de naissance, durée de la gestation, histoire et habitudes de vie de l'enfant, alimentation, sommeil, maladies et vaccinations. Avant de partir à sa rencontre, il est conseillé de prendre rendez-vous avec le pédiatre ou le médecin traitant choisi pour suivre son enfant, afin de bénéficier de conseils sur les aspects objectivement mesurables (courbes de croissances, repères de développement psychomoteur, indicateurs comportementaux). Le cas échéant, il pourra être utile de se rapprocher du spécialiste de l'affection médicale ou chirurgicale mentionnée ou encore d'une des « Consultations adoption » la plus proche de son domicile (coordonnées auprès du correspondant départemental AFA du Conseil général et sur le site de l'AFA).

► **En tout état de cause, un bilan médical à l'arrivée de l'enfant en France, réalisé selon le bilan-type proposé par l'AFA, est vivement recommandé.**