

Approche du parcours médical et du vécu de l'enfant adopté

Dr Frédéric SORGE

Consultations adoption,
" enfant migrant "

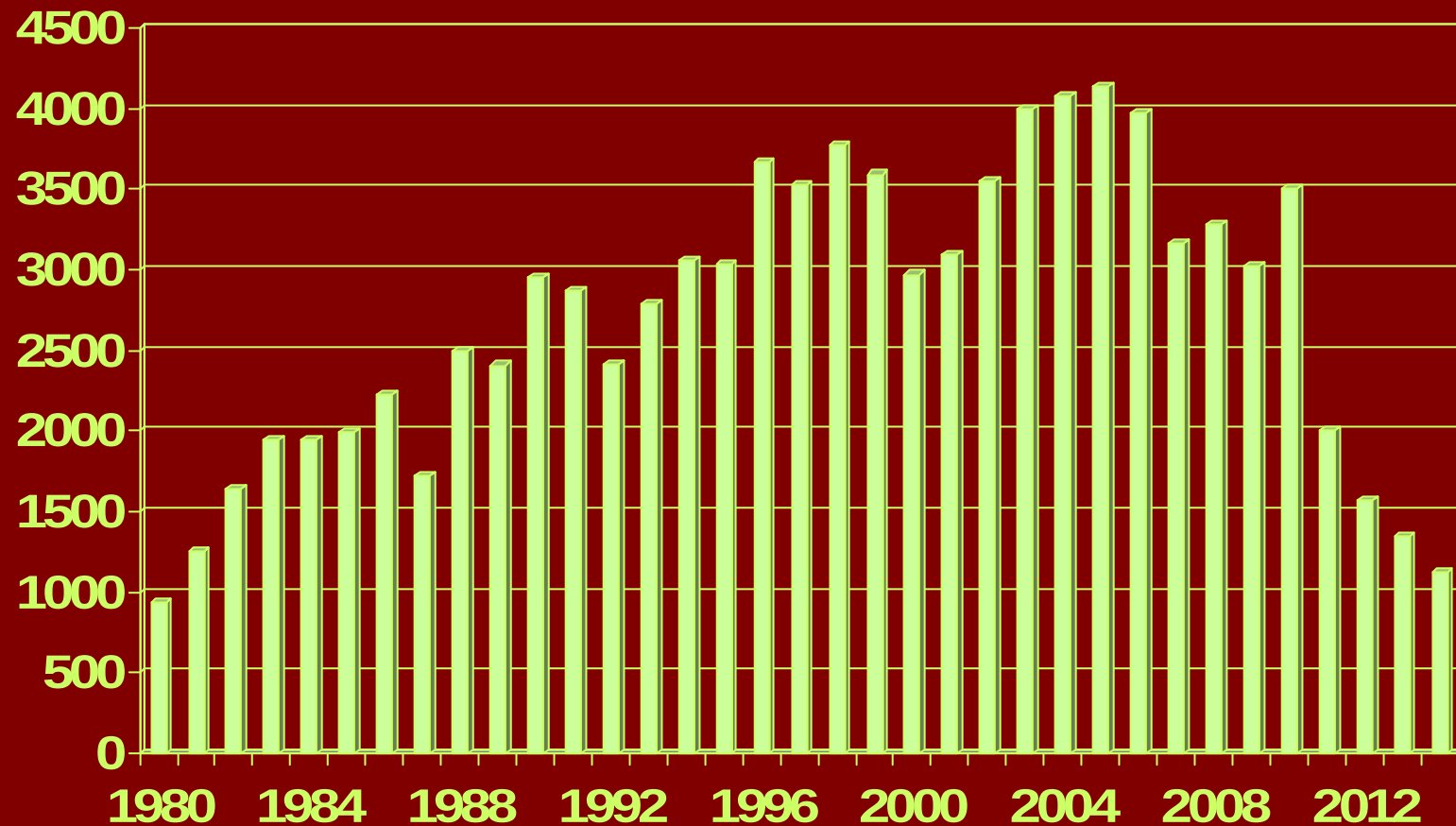
Service de Pédiatrie générale
Hôpital Necker
75015 Paris



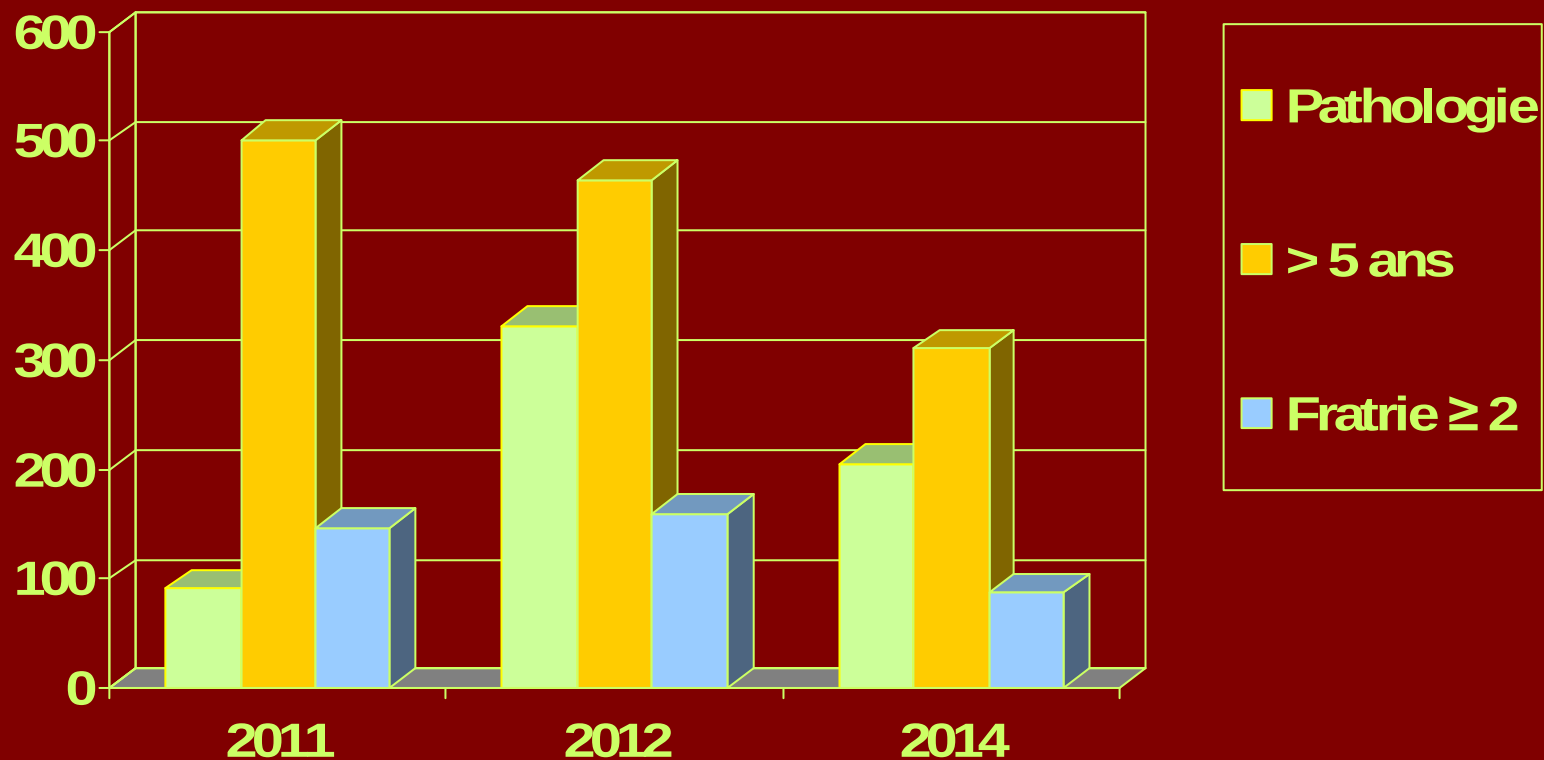
Plan

- Que connaît-on de la vie de l'enfant avant son adoption ?
- Accompagnement, évaluation + suivi des enfants proposés à l'adoption
- Consultations adoption : typologie évolutive ...
 - Consultation pré adoption
 - Consultation post adoption
 - Consultation de suivi post adoption
- Discussion

Enfants adoptés en France: évolution du N



↑ enfants adoptables « à besoins spéciaux »



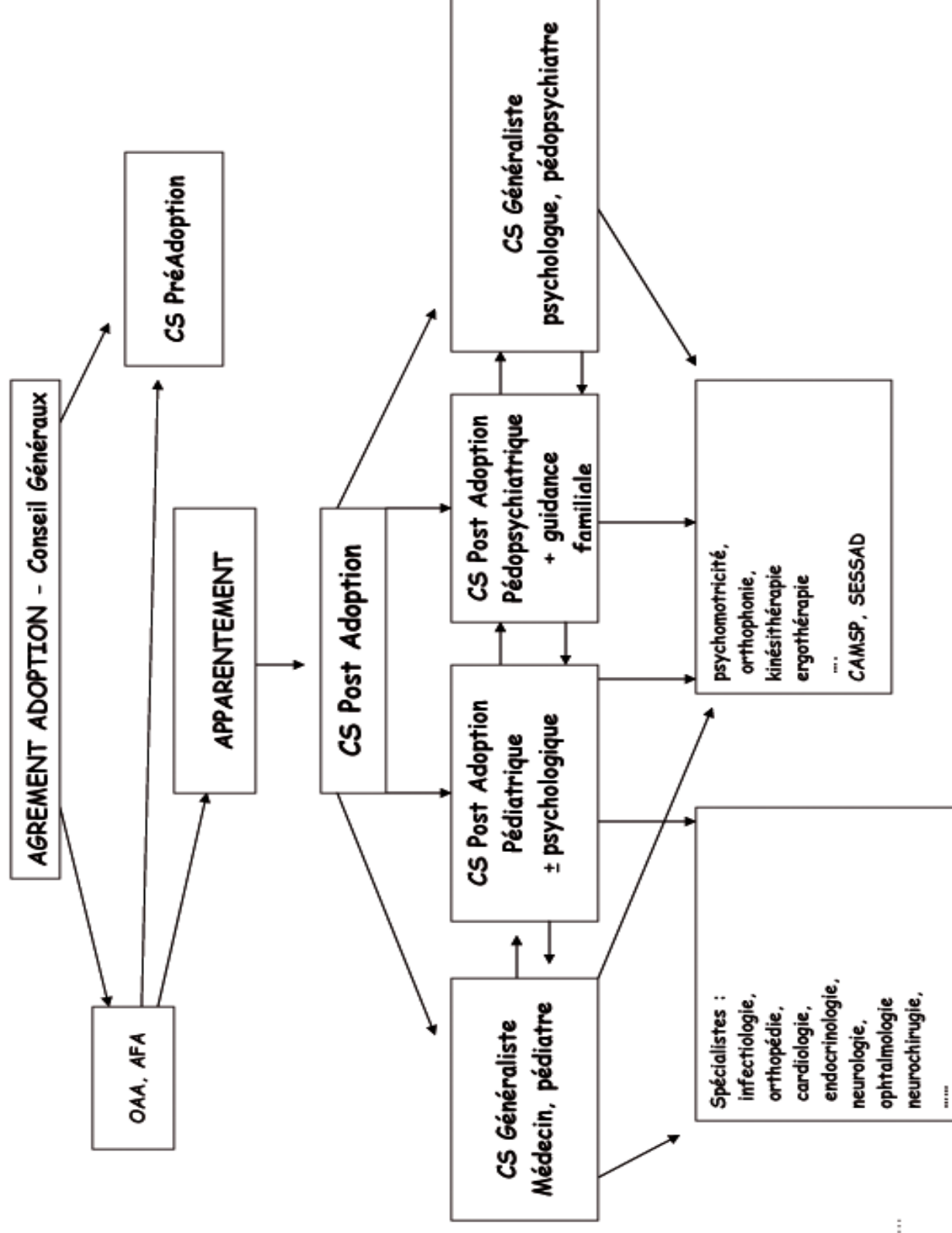
[4,5%] →

[21 %] →

[62 %]

MAI France

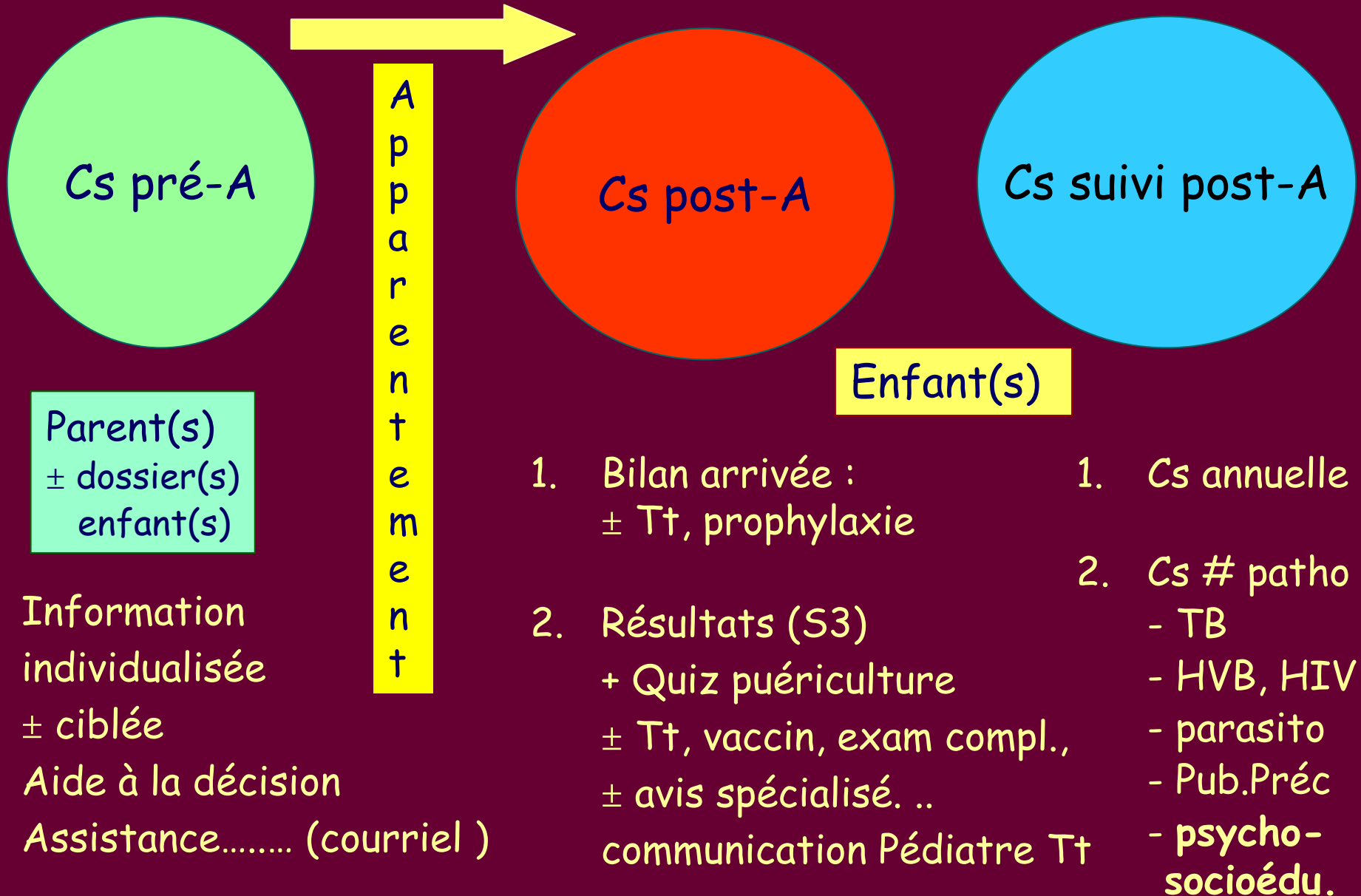
ACCOMPAGNEMENT, EVALUATION, SUIVI en ADOPTION INTERNATIONALE en France



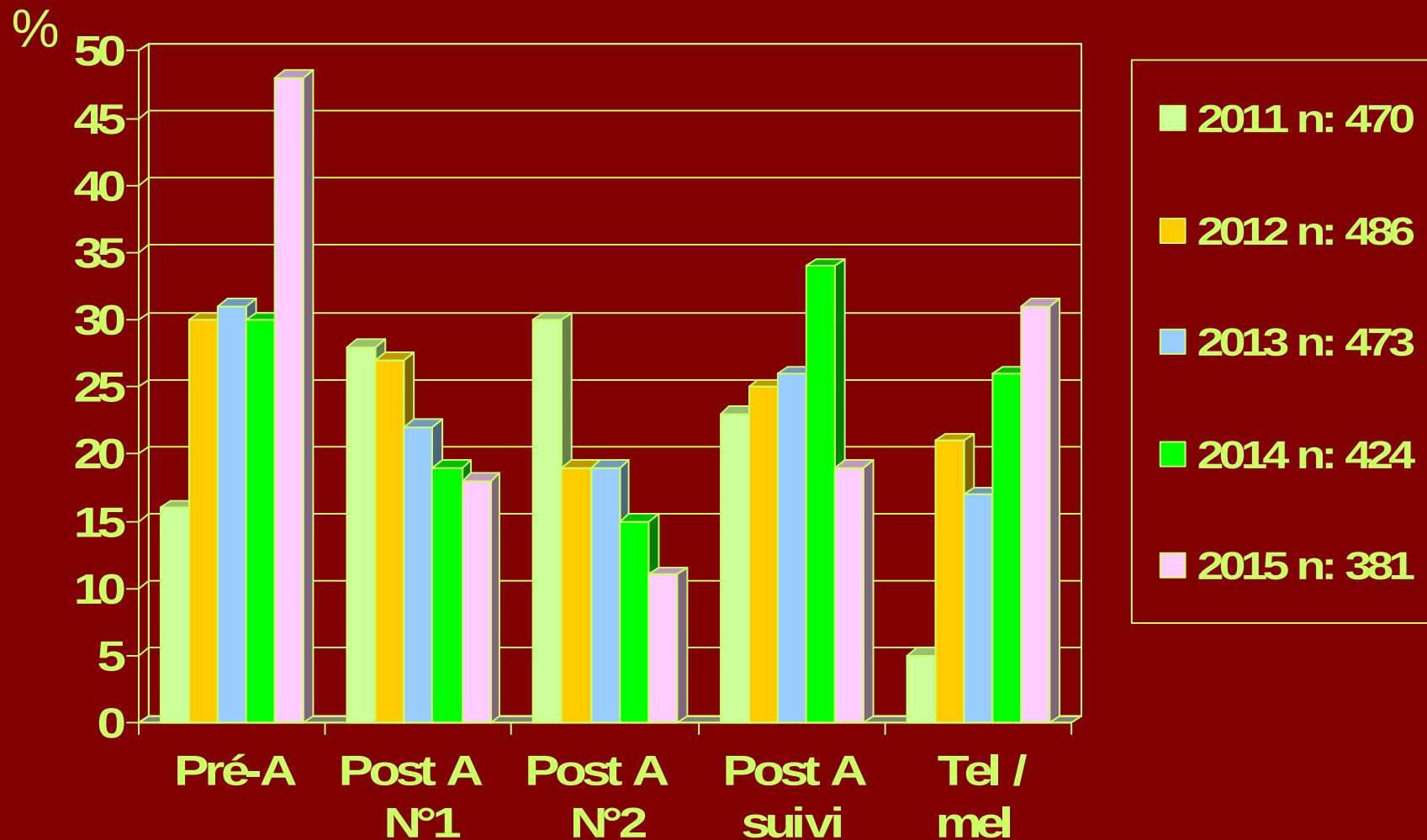
Recensement consultations adoption en France métropolitaine (juin 2015 source : MAI)

- Consultations pédiatriques : 28
 - dont consultations duales pédiatriques +
psychologiques : 6
- Consultations pédopsychiatriques : 9
 - dont 6 à Paris (sud) et petite couronne ...

Consultations « adoption »



Typologie des consultations " adoption " NEM



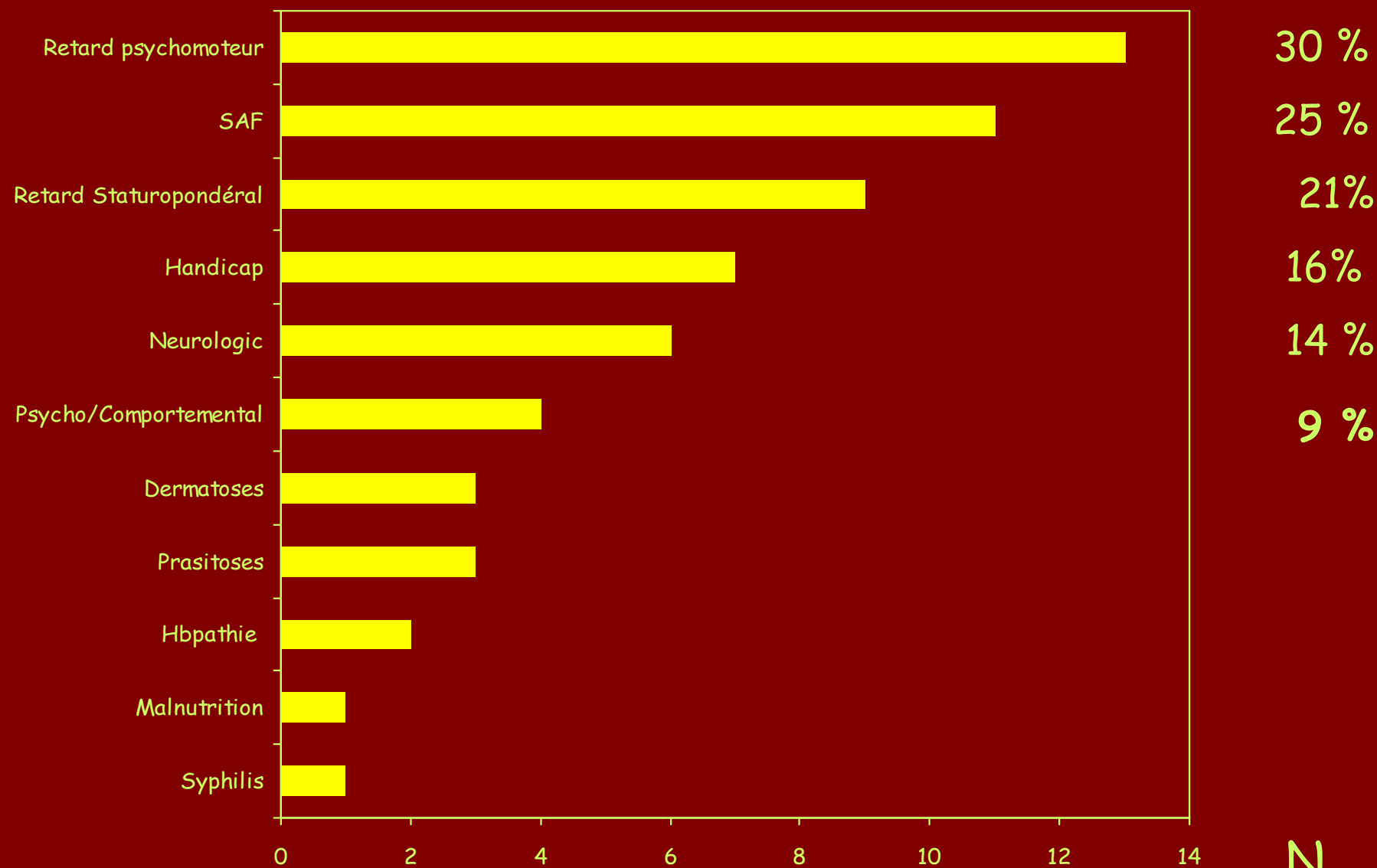
La santé de l'enfant adopté

Question de + en + importante

→ Nécessité de connaître l'épidémiologie et la démographie des enfants adoptés dans le monde

→ Nécessité de centres de référence
pour coordonner l'accompagnement
et la prise en charge multidisciplinaire
des enfants adoptés malades

Morbidité préadoption (n= 44) / Tx incidence



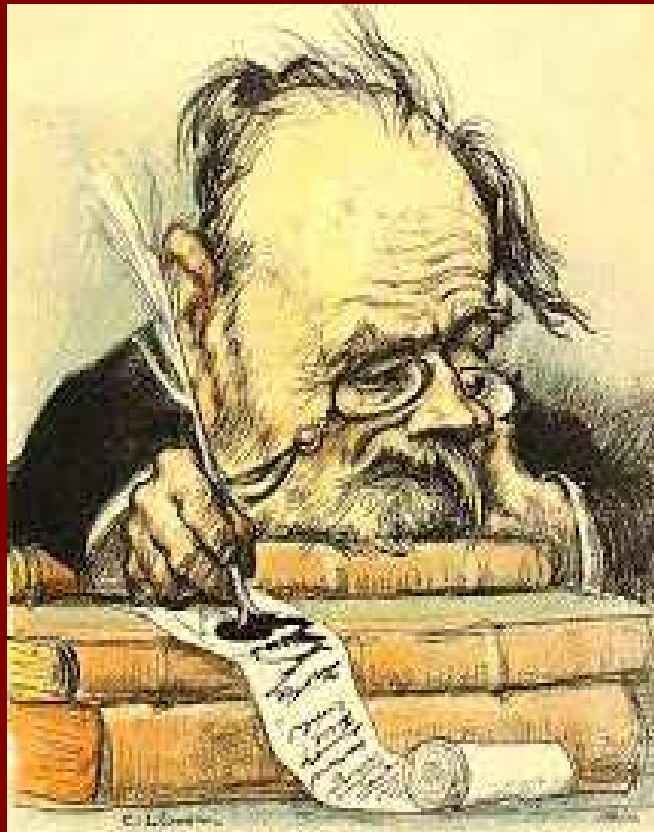
Etude cocas 2008

Consultation préadoption

- 1. Quelle(s) pathologie(s) de l'enfant des parents adoptants seraient-ils prêts à assumer psycho-socialement ?
 - Exercice périlleux des listes de pathologies
 - Limites du décryptage de dossiers médico-sociaux
 - 2. Demande d'aide
 - au dépistage de pathologie(s): SAF ↑
Limites diagnostic à distance
aucune certitude diagnostic: ETCAF
 - à l'élaboration d'un pronostic développemental
- Nécessité d'information simple et d'expertise critique



Analyse d'un dossier médico-social en préadoption



Lecture d'un dossier médical étranger d'un enfant adoptable

- Objectif du pédiatre → la santé de l'enfant
- L'enfant est à l'étranger:
 - → pas d'examen clinique
 - → ignorance de la fiabilité des données transmises:
 - Cliniques
 - Résultats d'examens complémentaires
- L'expérience de la confrontation entre contenu du dossier et la clinique à l'arrivée et au cours du suivi, aide à interpréter la phraséologie et l'implicite constituant les dossiers médicaux des enfants provenant de l'étranger
- Chaque pays a des spécificités qu'il est utile de connaître pour interpréter le dossier des enfants adoptables

Particularité de l'adoption en Russie

- Peu de parents adoptant russes < nombre enfants adoptables
- Dossiers médicaux fréquemment " sujet à caution "
pour des raisons mystérieuses: signification différente de certains diagnostics, codage systématique inadapté, traduction approximative, méconnaissance de certaines pathologies ...
 - Enfants potentiellement tous " à besoins spéciaux "
 - proposés d'emblée à des parents adoptants étrangers
 - intérêt de l'enfant: réduire la durée de son séjour en orphelinat

Constat:

→ Enfants " en.. santé " ... ou pas ...

là est la question !

→ complexifie la lecture du dossier !

Objectifs du pédiatre sollicité pour la lecture d'un dossier médical russe d'un enfant adoptable

- **Evaluer** rapidement le projet d'adoption des parents et leurs limites " psycho-médico-sociales " concernant l'état de santé de l'enfant.

→ consultation pré-adoption nécessaire

- - **Décoder**
- **Expliquer,**
- **Conseiller** des questions subsidiaires, ± des examens complémentaires
- **Ne pas décider l'adoption pour les parents**
- " Il n' y a pas d'adoption sans risque" (Jean-Jacques Choulot)

Plan d'analyse d'un dossier médical russe d'un enfant adoptable

- Quel est l'origine du dossier ?
- Qui est l'auteur du rapport médical ?
- Qui a examiné l'enfant ?
- De quelle structure sanitaire fait-il partie ?
(hôpital, consultation privée ...)
- Qui a traduit le rapport médical ?



Quelle est leur fiabilité ? Надежность ?

Traduction d'un dossier médical russe

- La qualité de la traduction est fondamentale
- De quels éléments un dossier médical est-il constitué ?

Медицинская карта ребенка

- Rapport médical

Медицинское заключение

- - Compte-rendus d'examens cliniques et complémentaires

Медицинское осмотр

- - Photo

Фотография

- - Radio:

Рентген

- - Scanner:

Сканограф

- - RMN:

МРТ

- - Echographie cardiaque

Эхокардиография (узи сердца)

- - Sérologie

Серологическое исследование крови

- - Anticorps

Антитела

- - Film

Видео

Décryptage d'un dossier médical russe

• Identité de l'enfant	Имя ребёнка
• Date de naissance (<i>certitude ?</i>)	Дата рождения
• Histoire :	История ребёнка
• Mère	Мать
• Grossesse	Беременность
• Accouchement :	Роды
- Prématuration (terme ?)	Недоношенность
• Naissance:	Рождение
- Score d'Apgar	<u>Шкала Апгар</u>
- Réanimation	Реанимация
- Unité de soins intensifs	Отделение интенсивной терапии
- Ventilation assistée	Искусственная вентиляция лёгких
- Souffrance cérébrale néonatale	Поражение головного мозга при родах

Décryptage d'un dossier médical russe d'un enfant adoptable

- | | |
|--|---------------------------|
| • Antécédents : | Анамнез |
| • Croissance (NN, évolution) | Развитие (рождения,) |
| - Périmètre Crânien: | Окружность головы |
| - Poids: | Вес |
| - Taille: | Рост |
| • Développement psychomoteur:
(cf stades) | Психомоторное развитие |
| • Evénements pathologiques: | Перенесенные заболевания |
| - Diagnostic(s) | Диагноз |
| - Traitement(s) | Лечение |
| - Hospitalisation(s) | Госпитализация |

Décryptage d'un dossier médical russe d'un enfant adoptable

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------|
| • Vie avec la mère biologique | Жизнь с биологической матерью |
| - Durée | |
| - Allaitement | Кормление грудью |
| - Fratrie | Братья и сёстры |
| - Vie avec père biologique ? | |
| • Abandon | Оставление ребёнка |
| - Circonstances | Обстоятельства оставления |
| - Date | Дата |
| • Milieu de vie | |
| - Vie en famille d'accueil | Жизнь в приёмной семье |
| - Vie en orphelinat | Жизнь в детском доме |

Particularités des dossiers médicaux russes des enfants adoptables: **Lecture critique**

Diagnostics retrouvés dans de nombreux dossiers:

1. Dg sans arguments objectifs pour les étayer, ex:

" encéphalopathie périnatale " ou " hypoxique "

" affectation périnatale du système nerveux central "

Перинатальная энцефалопатия

Causes possibles nombreuses:

infectieuse (CMV...) , toxique (OH..), vasculaire (tabac..), métabolique

Moyen Dg: - Clinique : Score **Apgar** bas < 3 à M 5 ou < 5 à M 10

retard de développement psychomoteur / référenciel ?

- Sérologie(s) ! ...

- Imagerie cérébrale: échographie TF, scanner (LPV, HIV ...)

- Potentiels Evoqués (A, V, M, S ...)

Particularités des dossiers médicaux russes des enfants adoptables: **Lecture critique**

2. Dg porté sur le résultat d'examen complémentaire opérateur-dépendant,
des observations de particularités physiologiques plausibles,
souvent transitoires et sans conséquence pathologique :

- Echographie cardiaque :

" Foramen ovale " perméable

Открытое овальное окно

" Fausse corde "

Дополнительная хорда

- Echographie rénale :

" Pyélectasie rénale "

Particularités des dossiers médicaux russes des enfants adoptables: **Lecture critique**

3. Retard de développement psychomoteur et du langage

Задержка речевого развития

- → Multifactoriel
- → Constant chez les enfants élevés en collectivité
 - 30% / age versus enfant vivant en famille

Particularités des dossiers médicaux russes des enfants adoptables: **Lecture critique**

4. Dg codifiés selon le Code international des maladies ...

Q 21.8 - Anomalies congénitales du septum cardiaque

.....

G80-G83 Paralysies cérébrales et autres syndromes paralytiques

- (G80) Paralysie cérébrale infantile
- (G81) Hémiplégie
- (G82) Paraplégie et tétraplégie

(G90-G99) Autres affections du système nerveux

- (G91) Hydrocéphalie
- (G92) Encéphalopathie toxique
- (G93) Autres affections du cerveau

..... inventaire...(Prévert) ... correspondance clinique ?

Particularités des dossiers médicaux russes des enfants adoptables: **Lecture critique**

- Certains diagnostics ne sont jamais retrouvés dans les dossiers médicaux

Q86.0 : Синдром алкогольной фетопатии

alcooloembryofoetopathie avec dysmorphie

Syndrome d'alcoolisation fœtale : SAF

En résumé

Les dossiers médicaux russes d'enfants adoptables sont **compliqués à interpréter** pour un pédiatre non russophone

- Le décryptage nécessite de l'expérience et du temps: Cs préadoption
- S'assurer de la qualité de la traduction du dossier (++)
- Confronter l'observation parentale de l'enfant et les données du dossier
- Demander les données manquantes, les compte-rendus d'examens complémentaires et les traitements reçus
- Demander le témoignage de la nourrice qui connaît le mieux l'enfant
- Demander l'avis du médecin de l'orphelinat
- Si doute, demander l'évaluation d'un pédiatre local « indépendant »
- Service + : assistance pédiatrique par courriel du pédiatre consulté préalablement.

Conclusion

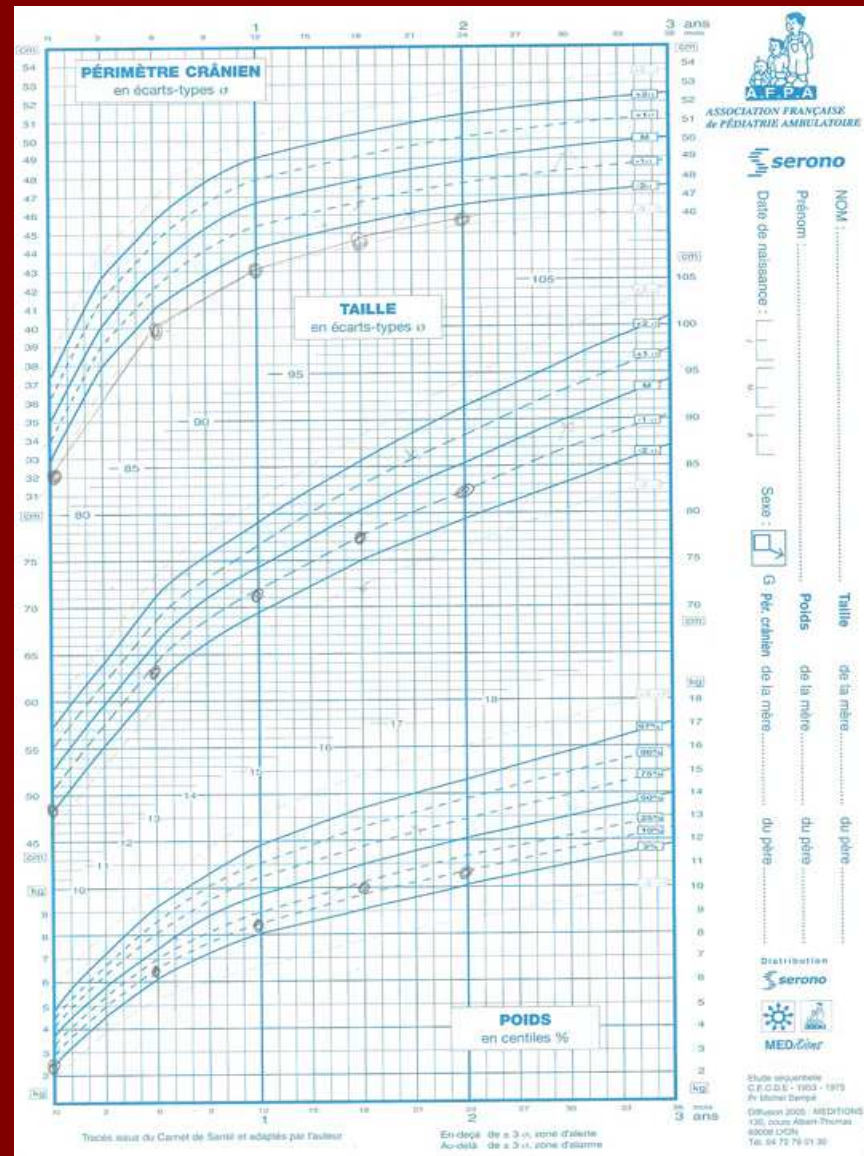
- L'assistance au choix d'un enfant adoptable est délicate.
- Elle requiert la connaissance
 - du projet d'adoption des parents et ses limites
 - du concept de « normalité adoptive »
 - de l'épidémiologie régionale et
 - du glossaire de terminologie médico-sociale du pays d'origine
- Essayer de traduire ces informations simplement aux parents pour leur permettre d'avoir des éléments fiables pour prendre une décision d'acceptation ou de refus d'adoption.

Consultation courriel

- Cher docteur,
- nous nous sommes vu il y a quelques jours.
- Aujourd'hui nous avons eu une proposition d'un enfant et nous devons décider avec urgence si partir en Russie pour le rencontrer.
- Nous avons besoin de votre avis pour comprendre si en voyant sa photo, vous détectez des signes d'un SAF. L'enfant est né en juin 2008. Pour le moment nous n'avons pas d'autre infos..
- merci beaucoup pour votre aide.
- Très cordialement

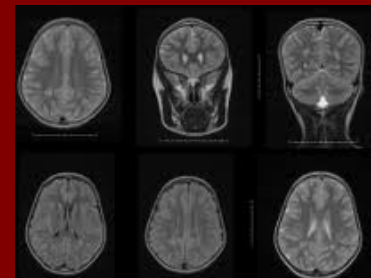
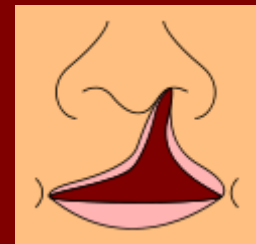
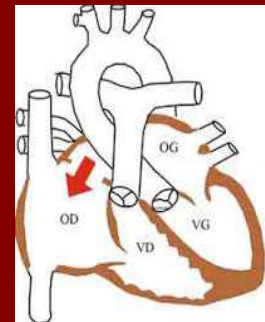


SAF: microcéphalie + croissance



Situations pathologiques des EBS fréquentes

- infection VIH
- hépatite virale chronique B, C
- Cardiopathies congénitales
- Fente Labio-palatine
- Déficit neurologique:
(Leucomalacie PV, SAF ...)
- Pied bot + autres malformations orthopédiques
-



infection VIH : chronique



- → TT Antirétroviral quotidien à vie
- Surveillance clinique + immuno / 3 - 6 mois
- Résultat charge virale: indétectable
- Non contagieuse si Tt Antirétroviral observé
- Effets secondaires réduits
- Infection chronique sociologiquement encore tabou, susceptible d'entraîner une **stigmatisation**
- → Pas d'information publique (école ...)
- Annonce du diagnostic avec parents et psychologue en préadolescence ...

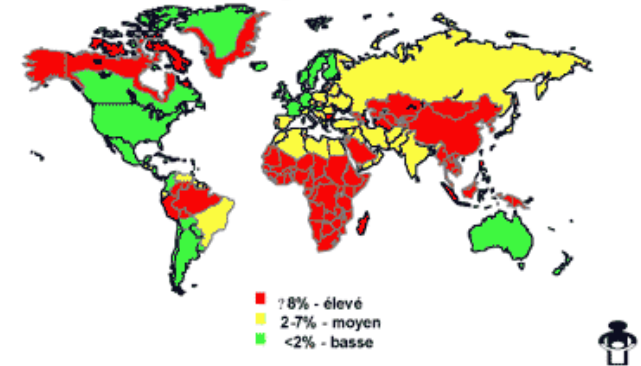
Lien parent-enfant: suppose un investissement psycho-affectif et un soutien familial conséquent à long terme
→ renforce la complicité parent-enfant

infection VHB : chronique

- Transmission mère → NN : 90 %
- Sérovaccination à la naissance efficace 99% si
- Surveillance clinique + bio + écho / 6 - 12 mois
- Dg : persistance Ag Hbs > 6 mois
- Contagiosité: Sang, sécrétions sexuelles, lait, salive (rare)
- Vaccination de l'entourage proche
- Infection chronique sociologiquement encore tabou, susceptible d'entraîner une **stigmatisation**
- → Pas d'information publique (école ...)
- Annonce du diagnostic avec parents et psychologue en préadolescence ...
- Evolution spontanée : cirrhose 20 % (délai moyen: 25 ans)
- Risque K / cirrhose: 2-3 % / an (/ foie non cirrhotic : 0,5 %/ an)
- Perspectives thérapeutiques +++

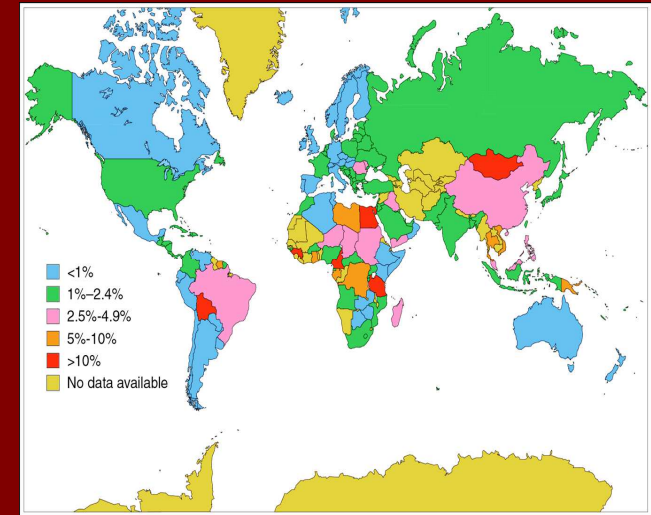
Lien parent-enfant: suppose un investissement psycho-affectif et un soutien familial conséquent à long terme
→ renforce la complicité parent-enfant

Répartition géographique de la prévalence de l'hépatite B



infection VHC : chronique

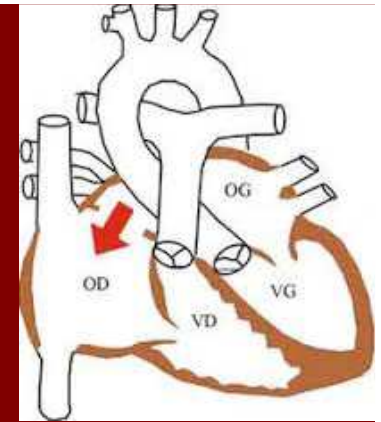
- Transmission mère → NN : 5 %
- Pas de Sérovaccination à la naissance
- Surveillance clinique + bio + écho / 6 - 12 mois
- Dg : persistance PCR ARN VHC > 6 mois
- Contagiosité: Sang
- Prévention : recommandation d'hygiène standard vis-à-vis du sang
- Infection chronique sociologiquement encore tabou, susceptible d'entraîner une **stigmatisation**
- → Pas d'information publique (école ...)
- Annonce du diagnostic avec parents et psychologue en préadolescence ...
- Evolution spontanée : cirrhose 50 % (délai moyen: 25 ans)
- Risque K / cirrhose: 2-3 % / an (/ foie non cirrhotic : 0,5 %/ an)
- Perspectives thérapeutiques : efficace 90 % , bi TT , durée: 6 - 18 m



Lien parent-enfant: suppose un investissement psycho-affectif et un soutien familial conséquent à moyen terme
→ renforce la complicité parent-enfant



Cardiopathies congénitales



- Simplement curables:
 - résolution spontanée
 - cathétérisme
- Complexes :
 - Tt médical
 - Tt chirurgical
- Pronostic:
 - vital
 - fonctionnel
- Impact sur l'assistance
« médico-sociale »



Fente Labio-palatine



- Bilan malformatif → polymalformation ?
- Equipe pluridisciplinaire
- Chirurgie programmée: 1 - 4 interventions
- Rééducation de la déglutition
- Rééducation orthophonique
- Soutien psychologique
- Résultat fonctionnel et esthétique généralement excellent



Déficit neurologique (LPV, SAF ...)

- Retard de développement psychomoteur
- Déficit moteur, sensoriel, cognitif ...
- Bilan neuro-psychomoteur + cognitif
- PEC CAMSP (centre d'aide médico-sociale précoce)
- Difficultés d'apprentissages scolaires
- Troubles du comportement
-

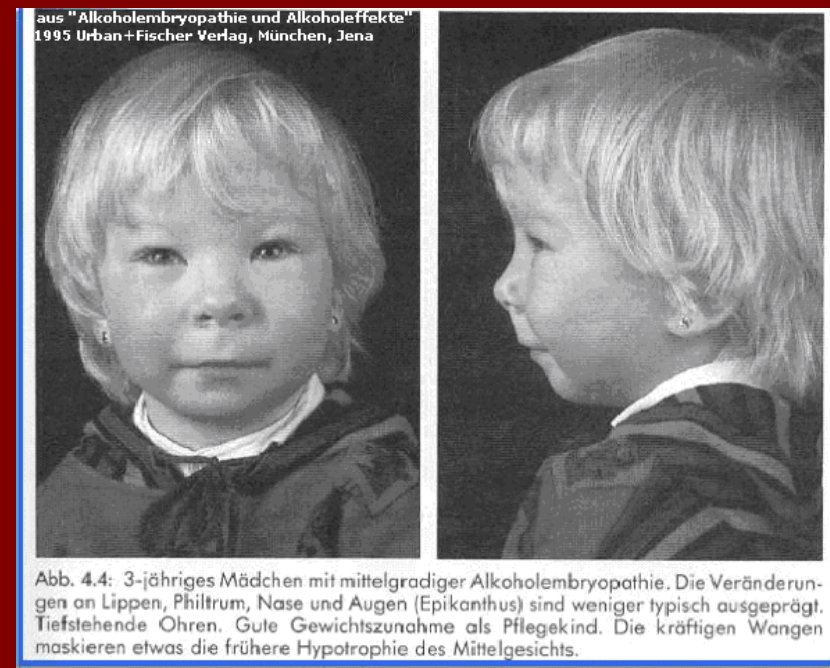
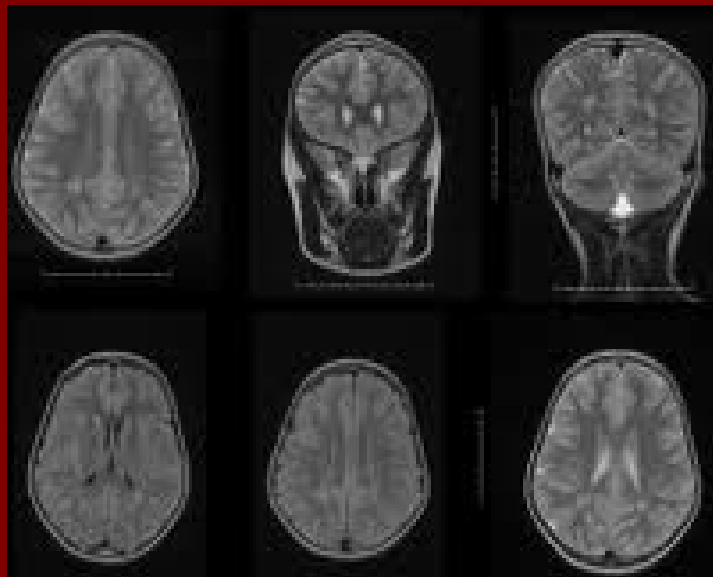


Abb. 4.4: 3-jähriges Mädchen mit mittelgradiger Alkoholembyopathie. Die Veränderungen an Lippen, Philtrum, Nase und Augen (Epikanthus) sind weniger typisch ausgeprägt. Tiefstehende Ohren. Gute Gewichtszunahme als Pflegekind. Die kräftigen Wangen maskieren etwas die frühere Hypotrophie des Mittelgesichts.



Pied bot



- Bilan orthopédique et imagerie
- Intervention orthopédique (chir. et/ ou contention)
- Kinésithérapie
- Pronostic fonctionnel variable ...
- Notion de handicap



Qualités pour une parentalité d'un enfant malade et / ou handicapé ...

- Qualités requises pour être un " bon " parent :
 - attention , disponibilité, empathie, écoute
 - propension au dialogue et à l'explication
- - espace et facilité matérielle de vie
- Quels autres caractéristiques ?
 - préparation au changement de vie:
 - renoncement activités,
 - déménagement → proximité d'une école spécialisée
 - adaptation du domicile
 - anticipation des réactions fratrie, famille, amis, voisinage ...
 - réflexion sur le projet de vie avec un enfant malade +++
- ...

Facteurs favorisant a priori l'investissement parental auprès d'un enfant adopté malade

- parent ayant une pathologie similaire ou pas :
malvoyant, hépatite virale B, VIH, FLP,
cardiopathie ...
- parent ayant vécu avec une personne atteinte d'une
pathologie similaire ou pas: famille, proche ...
- parent travaillant avec des personnes atteintes une
pathologie similaire ou pas : IMC ...
- ...

Approche de la réalité quotidienne de l'accompagnement d'enfant handicapé

Associations de parents d'enfant handicapé :

- <http://www.apeah.org/>
- <http://www.unapei.org/>
- <http://www.generation22.fr/index.php?id=128>
- <http://www.alliance-maladies-rares.org/>
- <http://www.vcfsef.org/>
- <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>
- <http://www.adapei15.com/>
-

Bibliographie

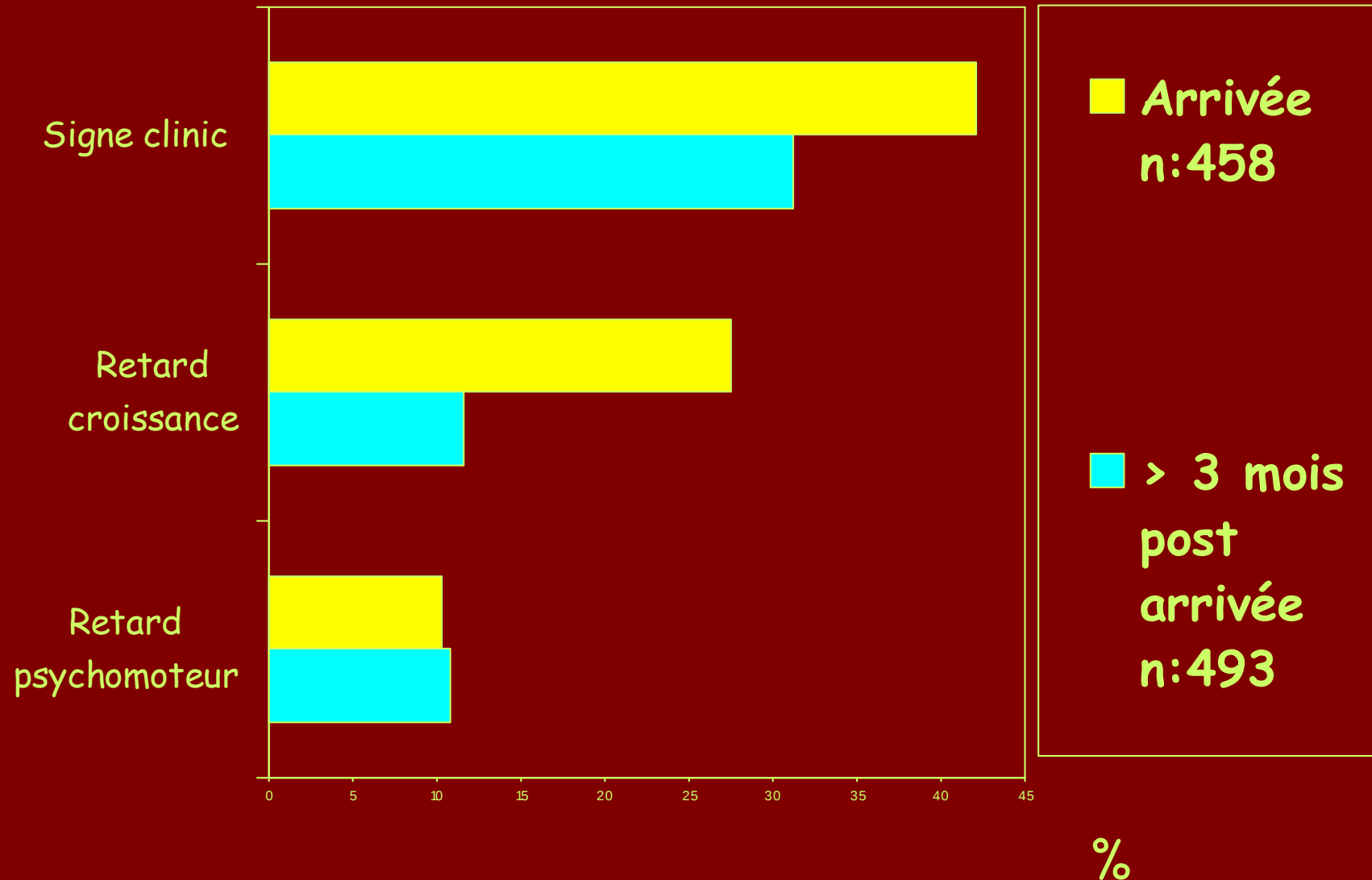
- **La normalité adoptive.** Johanne Lemieux. Ed Québec Amérique. 2013
- L'adoption face à la maladie et au handicap. Accueil n° 172 EFA
- Qui sont les enfants adoptables ? Accueil n° 157 EFA
- " Ce n'est pas toi que j'attendais ". Fabien Toulmé. BD Delcourt
- Tout enfant est une histoire sacrée : l'adoption différente, Bolto P., Bolto C Mols, 2002 ISBN : 287402046X
- L'abandon des enfants trisomiques 21 : de l'annonce à l'accueil, Dumaret A-C, Rosset D, CTNERHI, 1996 - ISBN: 2877100995
- Adoption 21 : Senechault F., Damien N, notre Trésor, Pierre Téqui 2005. ISBN : 2740312261
- Ces enfants dont personne ne veut : adopter un enfant inadoptable, **Verdier P**, Dunod, 2002 ISBN :2100031767
- <http://www.enfant-different.org/component/content/article/394-adopter-enfant-handicape.html>
- <http://www.adoptionefa.org/index.php/lire-voir-ecouter/la-bibliotheque-d-efa/a-lire-pour-adultes>

Bilan post adoption

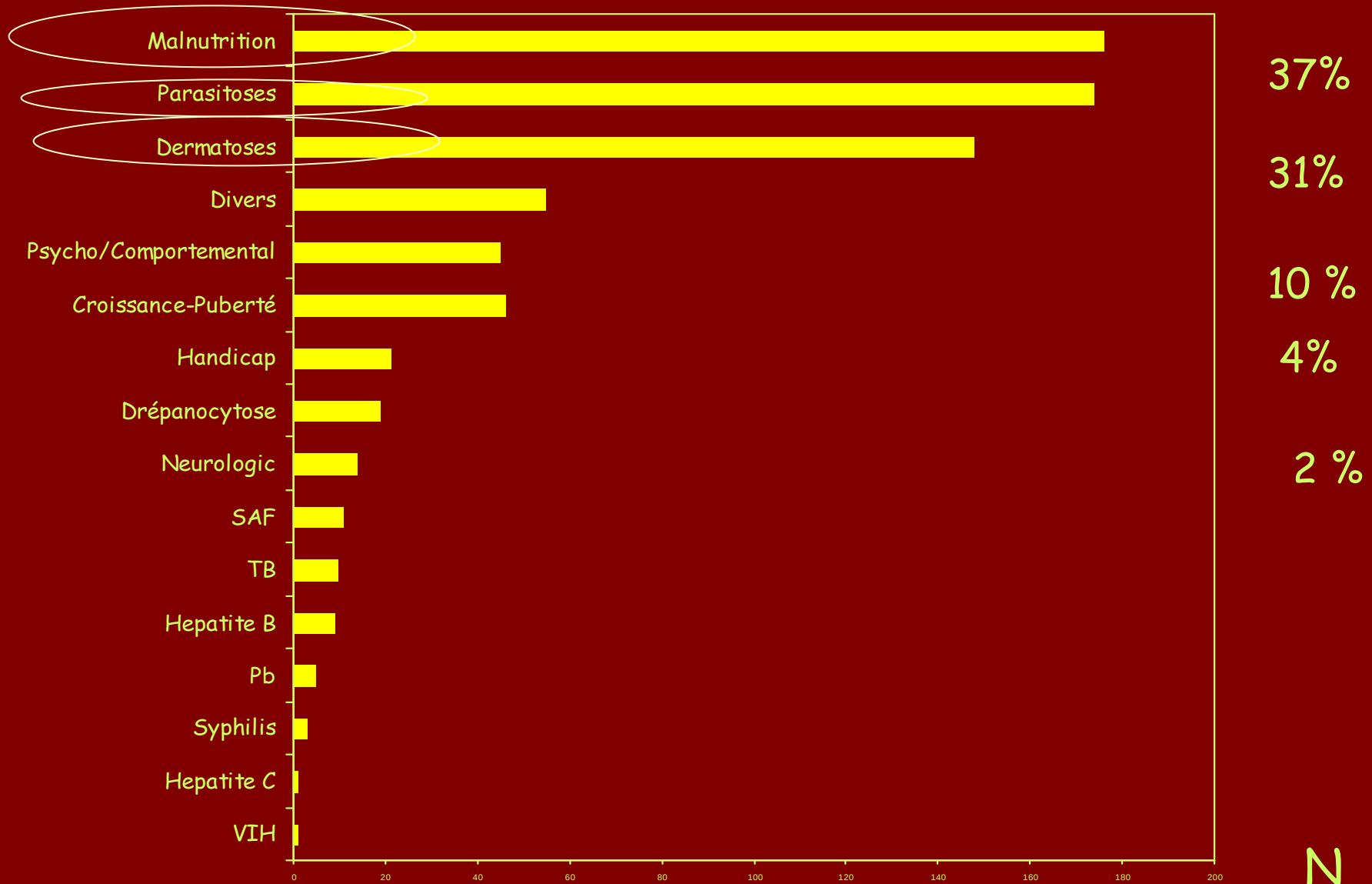
- ATCD et examen clinique (Poids, Taille, Périmètre Crânien ...)
- Evaluation psychomotrice
- NFS (Ht, Hb...)
- $\pm$ Dépistages: TSH, Hbpathies (drépanocytose, thalassémie)
- Plombémie
- Ag Hbs , Ac Hbs, Ac HBc
- Ac HVC, Ac HVA
- Ac HIV 1+2
- Syphilis
- Ac antitétaniques + antidiphtériques
- Examen selles: parasito, bacterio
- IDR tuberculine $\pm$ Rx Thorax
- $\pm$ Age osseux



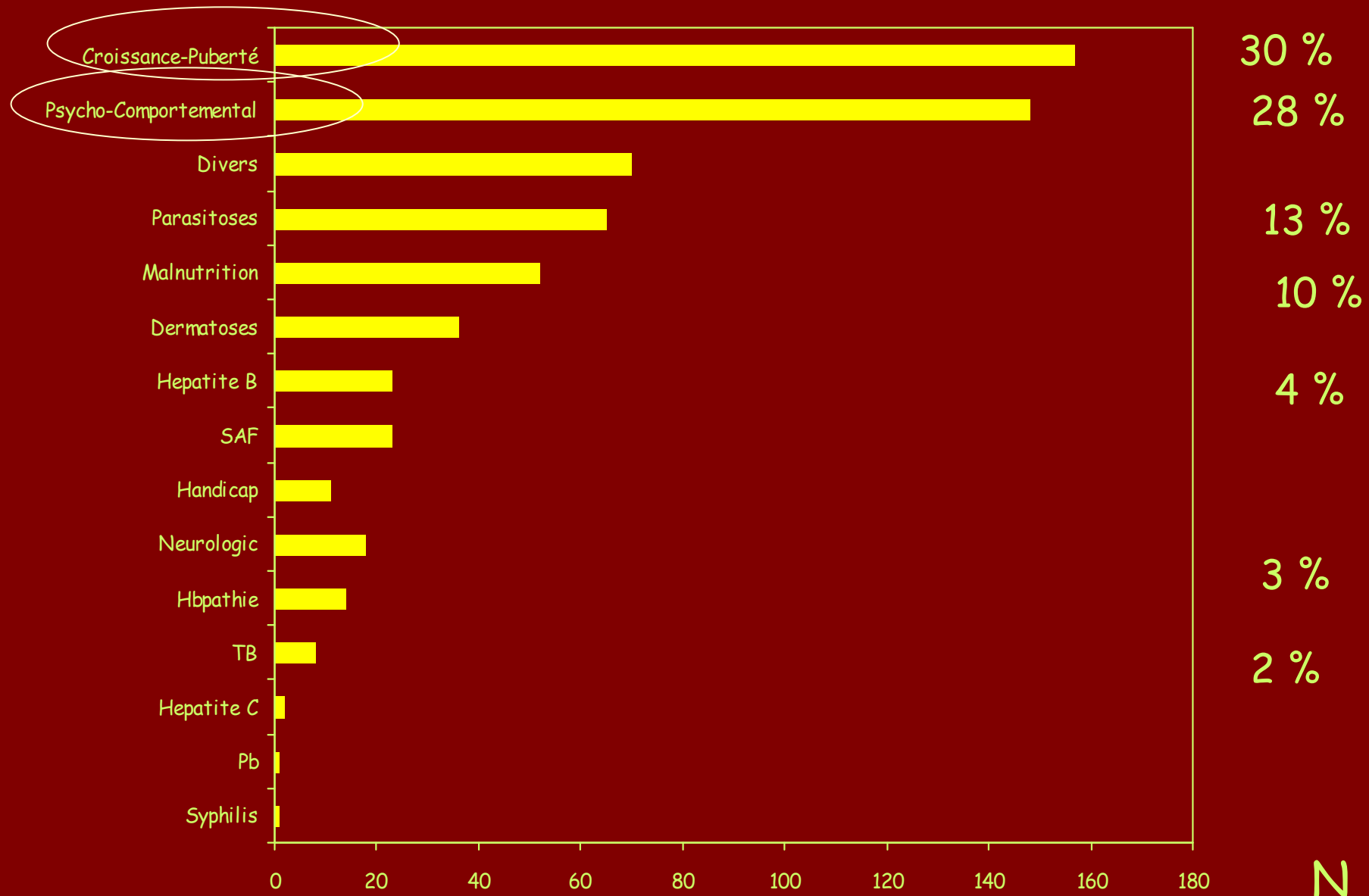
Anormalité au premier examen



Morbidité à l'arrivée (n= 474) / Tx incidence

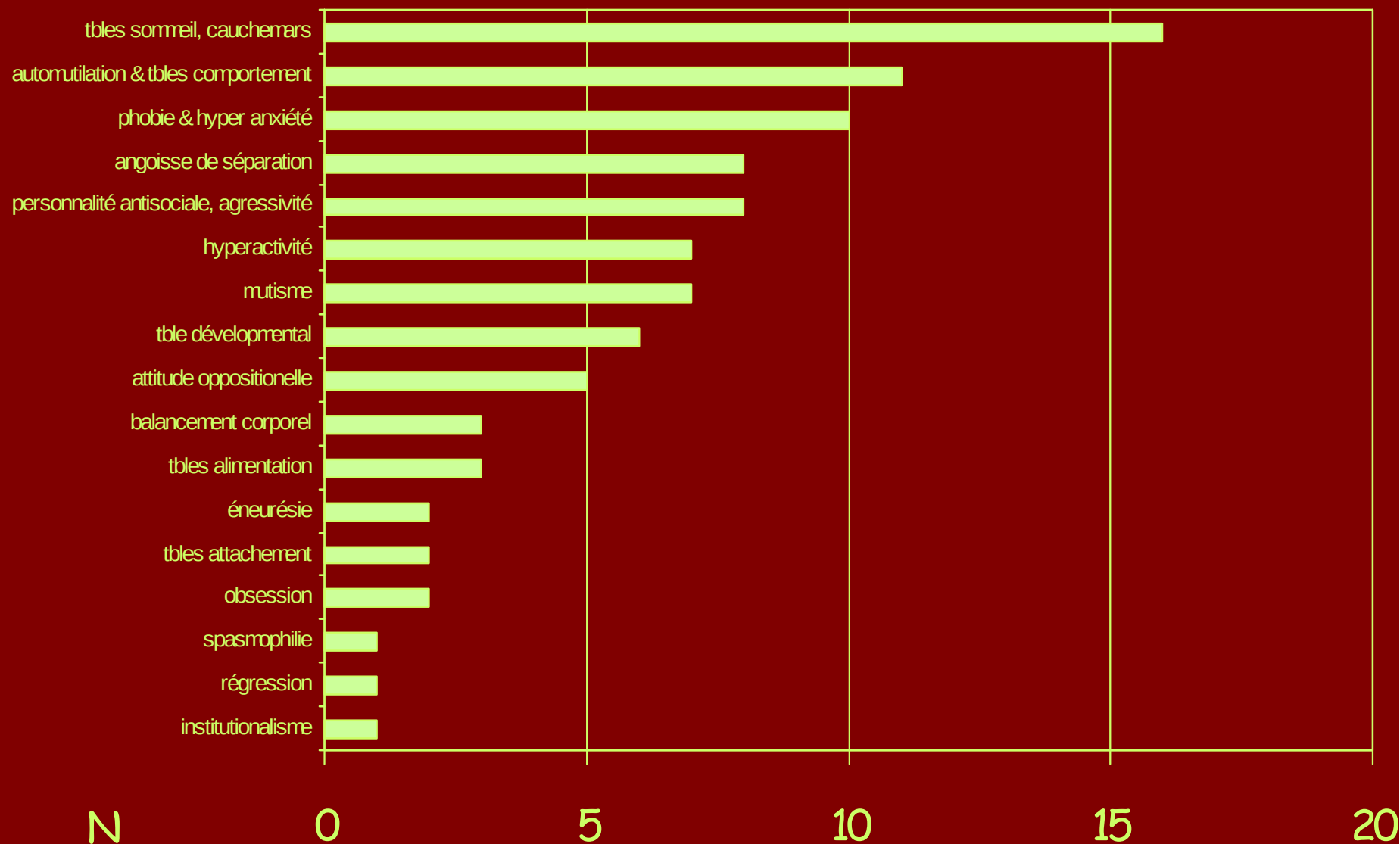


Morbidité $\geq$ 3 mois post-arrivée (n= 520) / T_x Ice

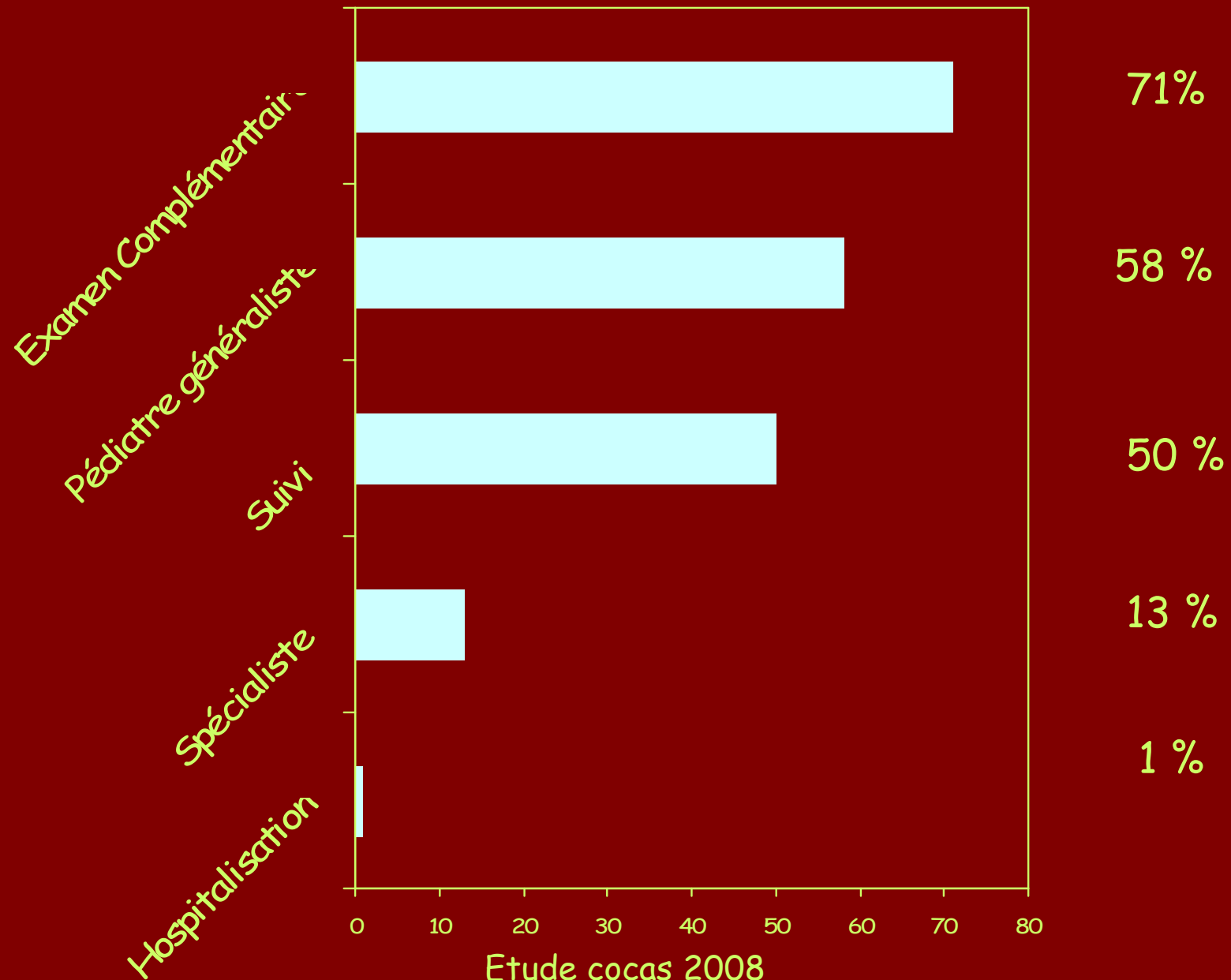


Etude multicentrique cocas 2008

Troubles du comportement (n = 177)



Orientation enfants après bilan arrivée (n= 316)



Merci de votre attention..... des questions ?



afreds@gmail.com

Ω : 01 44 49 57 43/4/ 5

Pédiatrie Générale Hôpital Necker 149 rue de sèvre 75015

Remerciements particulier

à Oksana PODETTI

Pour ses traductions précises,
sa disponibilité et sa gentillesse

Oksana.podetti@agence-adoption.fr