

14

Interactions entre familles et systèmes de prise en charge

La place des parents est centrale lorsqu'on s'intéresse au dépistage et à la prévention des handicaps d'origine périnatale. Dès la grossesse, si une anomalie est perçue, ou lors de la naissance les soignants rencontrent la mère ou les parents et dialoguent autour de l'anomalie, de la déficience ou du handicap. Ces interactions, inévitables et nécessaires, sont envisagées ci-dessous depuis l'annonce circonstanciée du handicap jusqu'aux modalités qui permettraient de mieux prendre en compte les besoins des familles.

Processus d'annonce d'un handicap potentiel ou avéré

L'annonce post-natale a fait l'objet de peu d'études. Dans une revue de littérature, Roy et coll. (1989) relevaient que les travaux concernaient surtout les souhaits des parents et très peu le vécu des équipes médicales confrontées à la révélation d'une anomalie. Les parents demandaient une annonce personnalisée, par un médecin capable de répondre à leurs questions, dans un langage compréhensible. L'ensemble de leurs souhaits s'orientait vers une même demande : être reconnus, malgré l'imperfection de leur enfant, comme capables d'être porteurs d'un projet de vie pour lui. Ils y associaient une demande de soutien, comprenant très vite qu'ils devraient s'en occuper davantage et que pour cela ils avaient besoin d'être mieux aidés.

On conçoit l'importance de cette étape dans la mobilisation des émotions parentales. Une étude prospective sur la révélation de la trisomie 21, accompagnée de l'évaluation d'une intervention thérapeutique précoce (Roy et coll., 1994), a obtenu des résultats qui peuvent être transposés à d'autres types d'anomalies révélées précocement : si les parents sont accompagnés dès la naissance et pendant les six premiers mois, la mise en place des liens parents-enfant est de meilleure qualité. La présence d'un pédopsychiatre constitue un soutien aux médecins dans une rencontre éprouvante.

En France, les difficultés des équipes médicales à affronter la situation de révélation avaient amené à l'élaboration d'une circulaire ministérielle en 1985, définissant des modalités précises, un état d'esprit, visant à éviter des

abandons d'enfant, des distorsions du lien, un renfermement des familles autour de l'enfant handicapé. Cette circulaire a été réactualisée en 2002 en intégrant l'annonce d'une anomalie fœtale. L'objectif était de sensibiliser les médecins à la nécessité d'une formation permanente pour diminuer les séquelles traumatiques d'une annonce mal ajustée.

Dans son article, Burglen (2000) rappelle les règles de l'annonce, qui doit s'accompagner de propositions concrètes concernant la prise en charge de l'enfant.

Le diagnostic anténatal, avec ses implications psychologiques, tant pour les parents que pour les médecins, fait l'objet d'une littérature abondante, probablement parce que les praticiens ont trouvé une meilleure sécurité dans le développement technologique et dans l'émergence de l'interdisciplinarité face aux difficultés du diagnostic, du pronostic, de la décision de poursuite ou d'arrêt de la grossesse (Stotland, 1985 ; Zuskar, 1987). Kemp et coll. (1972) démontrent une diminution de l'anxiété parentale après une consultation prénatale avec le chirurgien, dans le cas d'anomalies curables. Les généticiens explorent les effets psychologiques du conseil génétique et Kessler (1998) décrit avec minutie les modalités de relation entre le praticien et les couples, à la recherche de la « bonne distance empathique ».

Ces travaux démontrent l'intérêt grandissant pour la communication médecin/patient, une conscience des effets des attitudes médicales sur l'attachement ultérieur à l'enfant, et tentent d'aborder avec rigueur la logique des émotions, même si les résultats ne renvoient qu'à une position éthique de base, qui avait cependant disparu de la culture médicale quotidienne par la mise à l'écart de la dimension intersubjective.

Besoins exprimés par les parents face à la maladie ou au handicap

La littérature témoigne d'un effort pour recueillir les souhaits des parents – lesquels vont dans le même sens que lors de l'annonce initiale – dans le souci d'ajuster les modalités d'intervention, jusqu'alors centrées sur la prise en charge spécifique de l'enfant.

Sloper (1999) relie cet effort à l'émergence de mouvements de société tels que les « Droits de l'enfant » aux Nations Unies. Il compare différents modes d'intervention et souligne que les besoins des parents relèvent de multiples aspects de la vie familiale et que les modèles de type « holistique » sont les plus efficaces car ils prennent en compte non seulement les difficultés propres de l'enfant avec handicap, mais l'ensemble des facteurs de vulnérabilité environnementaux. Il décrit des niveaux de stress parental importants, qui affectent le développement cognitif, comportemental et social des enfants. Il insiste sur la nécessité d'un soutien social relié à la prise en charge médicale,

le comportement de l'enfant et les événements de vie majorant le niveau d'anxiété plus que la sévérité du handicap. Mais beaucoup de parents hésitent à demander de l'aide pour eux-mêmes et la qualité de la relation avec les intervenants est fondamentale pour qu'ils restent au centre de l'action. Sloper estime qu'une grande part des besoins des parents ne trouve pas de réponse et que l'accès aux divers services reste une véritable bataille, par manque de coordination et de lisibilité. Les modèles qui incluent un « *key worker* » (Appleton, 1997) rejoignent le principe du « technicien d'insertion » décrit dans les services régionaux d'aide et d'information (SRAI) conçus par l'Association française contre les myopathies (AFM) (Roy, 1996). En conclusion, Sloper compare la difficulté des parents au sein de multiples services à celle des intervenants au sein de multiples programmes. Il déplore le manque d'évaluation des méthodes qualitatives à grande échelle. Cet article a le mérite de tenter une intégration de toutes les composantes qui interviendront dans le développement de l'enfant par le biais des facteurs de sécurité parentale et professionnelle.

Le constat que les besoins exprimés par les parents ne trouvent pas de réponse est évoqué fréquemment (Kirk, 1998 ; Hendriks et coll., 2000). Smith (2001) analyse les composantes du stress parental qui sont explorées par d'autres auteurs : besoin de connaissances sur la maladie de l'enfant (Starke et Moller, 2002), manque de prise en compte de la culture d'origine dans la communication entre famille et médecins (Bracht et coll., 2002), besoin de reconnaissance des contraintes de soins nécessités par l'enfant handicapé... L'isolement est évoqué par la plupart des auteurs comme un risque majeur.

Intervention précoce dès la grossesse

Les auteurs qui ont effectué une revue de littérature concernant les programmes d'intervention précoce auprès de populations « à risque » (en général psychosocial), soulignent la meilleure efficacité de l'action débutant en cours de grossesse. Pour Gauthier (2001), les ressorts de l'efficacité tiennent à la particulière sensibilité des futures mères dans cette période, décrite depuis fort longtemps (Bibring, 1959 ; Ballou, 1978). Il rappelle l'apport fondamental de la théorie de l'attachement (Bowlby, 1969, 1973 et 1980) qui a sensibilisé l'opinion médicale et sociale vis-à-vis du rôle des parents dans le développement de l'enfant. Dans ce domaine, les travaux de Klaus et Kennel (1972) sur les effets des séparations précoces ne sont plus cités car leur méthodologie a été invalidée, mais ils eurent cependant un impact considérable sur les pratiques en maternité et aboutirent aux États-Unis à la fermeture des pouponnières.

Les interventions précoces décrites par Gauthier (2001 et 2003) ont pour objet de développer la qualité de soins maternels (*caregiving*), selon trois formes principales :

- aider à développer la sensibilité maternelle aux signaux de l'enfant ;
- aider une jeune mère à retrouver dans sa propre histoire les événements et affects qui l'ont conduite à des modèles internes où colère, méfiance et tristesse rendent difficile de prendre soin de son jeune enfant, selon le modèle de Fraiberg (1975) ;
- travailler sur l'environnement socio-familial inadéquat qui empêche l'utilisation des énergies parentales toutes occupées à « survivre ».

Dans une synthèse récente, Dumaret (2003) analyse vingt-six programmes aux protocoles précis et présentant des évaluations de prises en charge précoce et de support psycho-éducatif, à court et long termes auprès des familles. L'hypothèse qui sous-tend ces programmes est que les enfants vont profiter directement des prises en charge socio-éducatives et indirectement de l'aide dont auront bénéficié leurs parents. Les aspects cognitifs du développement ont été les plus faciles à évaluer, par rapport aux aspects socio-affectifs et relationnels qui manquent plus souvent de méthodologies rigoureuses. Les travaux de Olds (1995 et 1998) apparaissent les plus significatifs par leurs résultats :

- périnatals : réduction du taux de prématurité et de petit poids de naissance, moins d'hospitalisations précoces des enfants ;
- à long terme : moins de stress parental, grossesses ultérieures moins rapprochées et moins nombreuses, diminution des comportements antisociaux et de la dépendance sociale.

Dumaret (2003) conclut sur les causes d'une efficacité relative de ces programmes coûteux. Face à des situations familiales marquées par l'adversité et la grande précarité, une alliance thérapeutique et un accompagnement médico-socio-éducatif doivent se prolonger de manière durable en s'appuyant sur des stratégies de réseau et incluant tous les services concernés dans la durée.

Concernant l'intervention durant la grossesse, deux types de travaux très différents dans leurs approches méritent d'être cités. Ceux de Mamelle et coll. (1997) suggèrent l'efficacité d'une prise en charge psychologique dans la diminution du taux de prématurité. Ceux de Mazurier et coll. (2000), Molénat et coll. (2000), Lejeune et coll. (2004) associent les bienfaits d'une intervention médicale prénatale et d'un travail minutieux en réseau auprès de populations particulièrement vulnérables telles que les femmes enceintes toxicomanes. Les résultats sont remarquables tant sur le plan obstétrico-pédiatrique (diminution de la prématurité, du faible poids de naissance, des souffrances foetales aiguës) que social (arrêt des placements autoritaires en urgence, participation active des parents au traitement du syndrome de sevrage...). Le ressort paraît être la confiance restaurée dans le système de soins par un accueil bienveillant dès la première consultation de grossesse,

qui prend en compte les besoins exprimés par la future mère dans le respect de la confidentialité. L'intérêt de cette méthode est de potentialiser les ressources humaines préexistantes (suivi médical de grossesses à haut risque, « unité-kangourou »...) et d'harmoniser l'action dans la continuité et la cohérence inter-services, au-delà des cloisonnements institutionnels. En revanche, le temps de liaison entre les différents professionnels est important : les textes ministériels récents sur les réseaux en France en permettent désormais la prise en charge par l'assurance maladie s'ils font l'objet d'un projet pilote. Enfin, ce type d'action est essentiellement qualitatif : il s'agit en grande partie de lutter contre les effets iatrogènes des pratiques, d'améliorer la compliance aux soins par un meilleur ajustement des professionnels, ce qui est plus difficile à évaluer que les programmes d'action selon la méthode américaine.

Dans un ouvrage déjà ancien d'analyse et de synthèse des programmes d'intervention précoce lancés durant le gouvernement Kennedy, Schorr (1989) dégage les mécanismes d'efficacité de ces programmes. Une durée d'intervention suffisante est un élément majeur mais les autres critères sont essentiellement qualitatifs et renvoient au sentiment de sécurité, de flexibilité, de confiance, d'autonomie des équipes d'intervention. Ces mécanismes sont tout à fait transposables dans d'autres politiques de santé comme en France, où l'écart entre les attentes des familles et les réponses données reste important (Delaye et coll., 1994). Cependant, la mobilisation des pratiques professionnelles reste lente car elle fait appel aux capacités de remise en question des intervenants et suppose la prise en compte de ce qu'ils éprouvent eux-mêmes, ce que l'on commence à entrevoir dans la littérature descriptive récente (Gabel et coll., 2000).

Implication des familles dans la prise en charge et résultats

Nous avons vu que l'implication des familles commence par la reconnaissance de la place naturelle de parents ; ils ne doivent pas être tenus à l'écart et des réponses doivent être apportées à leurs besoins spécifiques face au handicap. Les limites d'une approche « scientifique » selon les critères habituels réduisent considérablement la compréhension des processus interrelationnels. Ceux qui prennent en charge les troubles psycho-affectifs des enfants, les dépressions maternelles, les désordres familiaux post-natals, entendent depuis fort longtemps les témoignages de parents porteurs de séquelles traumatiques liées à la non prise en compte de leurs émotions. Ce fut d'ailleurs un des moteurs du mouvement des pédopsychiatres vers la périnatalité. Évaluer les effets nocifs de pratiques médicales « déshumanisées » n'eût servi qu'à renforcer la culpabilité des médecins, eux-mêmes très peu armés, voire déformés par la formation reçue à l'université et l'expérience acquise durant les stages (Jéliu, 2001).

Par ailleurs, la théorie de l'attachement, mais aussi les travaux des neurophysiologistes, ont renforcé la connaissance du rôle de l'environnement dans les stimulations apportées à l'enfant, dans la transmission de patterns de sécurité ou d'insécurité (Fonagy, 1993), mais aussi dans le développement cérébral (Damasio, 1994). Ce dernier auteur met en lumière le rôle de l'émotion dans le développement cognitif et rejoint par là les premières hypothèses freudiennes, exprimées à l'époque de manière métaphorique du fait du peu de connaissances sur le cerveau.

Robinson et coll. (1997) soulignent la capacité de l'enfant à réguler ses émotions (*emotional regulation*) comme élément déterminant pour son développement, ce qui rejoint le fondement même de toute approche clinique d'inspiration psychodynamique. À côté de la théorie de l'attachement, il cite la *self-efficacy* et la *human ecology*, cette dernière intégrant la qualité des échanges entre intervenants et parents à la qualité de l'interaction parents-enfant. Crockenberg (1981) a constaté une meilleure adaptation aux besoins de l'enfant quand les parents ont fait eux-mêmes l'expérience d'un lien de confiance avec un tiers. La qualité du lien mère-enfant est mesurée à l'aide d'échelles d'« *emotional availability* ». Ces données qui prennent en compte le registre intersubjectif sont retrouvées dans les derniers travaux de Olds (1995, 1998). Elles peuvent s'appliquer à n'importe quel statut de l'enfant, avec ou sans handicap avéré.

La plupart des auteurs évoquent la nécessité de se rapprocher des besoins des parents et de respecter leur place. Le premier effet de l'implication des parents est la diminution des effets pathogènes liés aux attitudes professionnelles antérieures (même s'ils ne sont pas cités ainsi) : diminution du stress, meilleure relation avec l'enfant, équilibre familial. Le rôle du père a été mesuré dans ses effets sur le développement cognitif (Yogman, 1995) sans qu'ait été évalué précédemment son « gommage » par le fonctionnement classique des institutions. On ne peut que souligner la pauvreté des études comparatives sur un sujet aussi important pour le devenir de l'enfant. En effet, impliquer le père passe aussi par la disponibilité des intervenants à son égard : adaptation des horaires, consultation de son avis, attention à la place qu'il occupe dans le discours maternel, ces aspects ne pouvant être abordés que de manière descriptive, ce qui a été fait pour l'annonce du handicap.

Une étude récente menée aux États-Unis par Bailey et coll. (2004) porte sur 3 338 familles ayant un enfant récemment intégré dans un programme d'intervention précoce ; elle évalue le degré de satisfaction des familles et tente d'analyser les délais d'intervention. Ces délais apparaissent plus longs pour les enfants présentant des « retards de développement » que pour ceux chez lesquels un diagnostic a été établi. Bien qu'elle porte sur un échantillon représentatif à l'échelle du pays, une limite de cette étude est qu'elle ne concerne pas les familles qui n'ont pu accéder aux services d'intervention précoce, ni celles dont l'enfant n'a pas été considéré comme éligible. Elle

montre cependant un intérêt croissant pour l'implication des parents (participation, personnalisation, qualité de la relation avec les intervenants).

Travail en réseau et place du médecin généraliste

La nécessité d'une meilleure complémentarité des établissements de soins a ouvert sur la politique de réseau. Le réseau périnatal vise d'abord à une organisation cohérente pour répondre aux différents types de naissances à risque, mais au-delà, il vise à une modification profonde de l'état d'esprit qui a animé ces dernières décennies l'organisation des soins. En ce qui concerne la place des parents, l'esprit de réseau ne peut s'élaborer qu'à partir de l'expression de leurs besoins. Il existe un risque non négligeable d'institutionnaliser des réseaux, de privilégier le réseau spécialisé par rapport au réseau de proximité. L'effort doit se porter sur la convergence entre organisation lisible et respect des professionnels choisis par la famille. Nous avons vu, à partir des problèmes de toxicomanie, l'efficacité d'une réelle collaboration entre maternités de niveau III (naissances à haut risque) et médecin généraliste, collaboration facilitée par l'implication ancienne de ces médecins autour de l'addiction (réseaux ville-hôpital) qu'ils ont à prendre en charge. Dans le cas des familles les plus vulnérables, l'intérêt du médecin de famille réside dans le lien de confiance et de confidentialité d'une part, dans sa disponibilité et la continuité de son action d'autre part (Toubin et Molénat, 1995 ; Molénat et Toubin, 1996).

Il est souvent dit que le médecin généraliste ne suit pas les grossesses. C'est en grande partie vrai (différences régionales en particulier dans les zones de grande précarité) mais sa présence mériterait d'être activée pour une vision plus globale de la dynamique familiale. La tendance de notre système médical et social à développer une multiplicité d'interventions spécialisées produit des effets négatifs, d'où la revendication des parents d'être aidés à se repérer. Le généraliste pourrait être le coordinateur de l'action, à condition que les autres professionnels (hôpital, PMI, psychiatres...) le reconnaissent dans ce rôle et lui donnent les moyens de l'exercer (liaisons personnalisées et rapides, renforcement de son importance auprès des parents).

Là encore, l'évaluation est difficile et les études comparées sont pratiquement inexistantes, faute d'études descriptives préalables. La remise en question des pratiques commence à peine. En revanche, des expériences originales de formations en réseau se diffusent peu à peu : il s'agit de reprendre les dossiers difficiles en termes d'accompagnement avec tous les acteurs, aidés dans la confrontation par un animateur spécialisé (exemple du programme du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville du Languedoc-Roussillon). En France, ce type de regroupement des professionnels de toutes les disciplines concernées dans la continuité, du secteur public et du secteur libéral, bloque sur le

cloisonnement quasi imperméable des organismes de formation. Une circulaire ministérielle est à l'étude afin d'impulser cette politique (rapport Molénat à la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, janvier 2004). L'indice de satisfaction des professionnels, la transmissibilité de l'expérience, le nombre grandissant de participants sur le terrain sont les premiers éléments qualitatifs d'évaluation.

Il s'agit d'une réforme profonde des mentalités, qui devrait freiner la demande itérative de moyens supplémentaires qui a, jusqu'alors, été le mode essentiel d'expression de l'insatisfaction des professionnels ou des familles.

Actrices importantes de l'interaction entre les soignants et les familles, les associations sont nombreuses, répondant au désarroi des parents face aux carences du système de soins et à la confusion des différents services. Certaines, notamment parmi les plus anciennes, sont nées de l'absence de structures d'accueil et sont devenues gestionnaires d'un grand nombre d'établissements spécialisés. D'autres se sont constituées avec le souci de différencier un handicap particulier parmi les différentes formes de déficiences possibles : elles permettent des réunions entre les familles et les soignants ou éducateurs, ou entre parents concernés. Certaines associations de parents se sont spécialisées dans la collecte de fonds pour la recherche et ont développé des structures légères d'aide aux familles, incluant la gestion de travailleurs familiaux spécialisés.

En conclusion, la place des parents dans le système de soins est importante. Ils sont impliqués et doivent être reconnus dans leur entière parentalité. Dans les pathologies du lien, mère-enfant ou parents-enfant, la reconstruction de l'estime de soi est vraiment aidante lorsque les facteurs d'insécurité relèvent des conditions de vie actuelles ou d'expériences affectives traumatiques anciennes. Des prises en charge psychologiques des enfants concernés, en lien étroit avec leur famille, peuvent être débutées très précocement.

BIBLIOGRAPHIE

- AINBINDER JG, BLANCHARD LW, SINGER GH, SULLIVAN ME, POWERS LK et coll. A qualitative study of Parent to Parent support for parents of children with special needs. Consortium to evaluate Parent to Parent. *J Pediatr Psychol* 1998, **23** : 99-109
- APPLETON PL, ELLIS NC, MINCHOM PE, LAWSON V, BOLL V, JONES P. Depressive symptoms and self-concept in young people with spina bifida. *J Pediatr Psychol* 1997, **22** : 707-722
- BAILEY D, HEBBELER K, SCARBOROUGH A, SPIKER D, MALLIK S. First experiences with early intervention : a national perspective. *Pediatrics* 2004, **113** : 887-896
- BALLOU J. The psychology of pretrentaine. Lexington Press, 1978
- BIBRING GL. Some considerations in the psychological process in pretrentaine. *Psychoanal Study Child* 1959, **14** : 113-121

- BOWLBY J. Attachment and loss (Volume 1) Attachment. Hogarth, London 1969
- BOWLBY J. Attachment and loss (Volume 2) Separation. Hogarth, London 1973
- BOWLBY J. Attachment and loss (Volume 3) Loss, sadness and depression. Hogarth, London 1980
- BRACHT M, KANDANKERY A, NODWELL S, STADE B. Cultural differences and parental responses to the preterm infant at risk : strategies for supporting families. *Neonatal Netw* 2002, **21** : 31-38
- BURGLÉN L. L'annonce du handicap. *Soins Pédiatr Pueric* 2000, **195** : 8-9
- CROCKENBERG SB. Infant irritability, mother responsiveness, and social support influences on the security of infant-mother attachment. *Child Dev* 1981, **52** : 857-865
- DAMASIO AR. L'erreur de Descartes. éditions Odile Jacob, Paris 1994
- DELAYE L, VOCANSON M. L'événement naissance dans les familles en situation de grande pauvreté et de précarité. *Rev Fr Affaires Soc* 1995, **34** : 49-50
- DUMARET AC. Soins médicosociaux précoces et accompagnement psychoéducatif : revue de la littérature étrangère. *Arch Pédiatr* 2003, **10** : 448-461
- FONAGY P, STEELE M, STEELE H, HIGGITT A, TARGET M. The theory and practice of resilience. *J Child Psychol Psychiatry* 1994, **35** : 231-257
- FRAIBERG S, ADELSON E, SHAPIRO V. Ghosts in the nursery. A psychoanalytic approach to the problems of impaired infant-mother relationships. *J Am Acad Child Psychiatry* 1975, **14** : 387-421
- GABEL M, JESU F, MANCIAUX M. Bientraitances, mieux traiter familles et professionnels. Fleurus, Paris 2000
- GAUTHIER Y. Les signes d'alarme périnataux sont-ils prédictifs ? *Cahiers de l'Afrée* 2001, **16**
- GAUTHIER Y. Collaboration, clinique, recherche : quel bilan ? *Naissances* 2003, **17** : 29-46
- HENDRIKS AH, DE MOOR JM, OUD JH, FRANKEN WM. Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clin Rehabil* 2000, **14** : 506-517
- JÉLIU G. Formation ou déformation des médecins. In : Place des émotions dans les pratiques autour de la naissance, quelle évaluation ? *Naissances* 2001, **18**
- KEMP J, DAVENPORT M, PERNET A. Antenatally diagnosed surgical anomalies : the psychological effect of parental antenatal counseling. *J Pediatr Surg* 1998, **33** : 1376-1379
- KESSLER S. Psychological aspects of genetic counseling : XII. More on counseling skills. *J Genet Couns* 1998, **7** : 263-278
- KIRK S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child care, a review of the literature. *Child Care Health Dev* 1998, **24** : 101-114
- KLAUS MH, JERAULD R, KREGER NC, MCALPINE W, STEFFA M, KENNEL JH. Maternal attachment. Importance of the first post-partum days. *N Engl J Med* 1972, **286** : 460-463

- LEJEUNE C, FLOCH-TUDAL C, CRENN-HEBERT C, SIMONPOLI AM. Réseaux ville-hôpital et projet social : l'expérience des réseaux périnatal et toxicomanie du nord des Hauts-de-Seine autour des femmes enceintes abusant de substances psycho-actives. *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2004, **33** : 1S67-1S70
- LOVAAS OI. The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *J Appl Behav Anal* 1993, **26** : 617-630
- MAMELLE N, SEGUEILLA M, MUNOZ F, BERLAND M. Prevention of preterm birth in patients with symptoms of preterm labor – The benefits of psychologic support. *Am J Obstet Gynecol* 1997, **177** : 947-952
- MAZURIER E, CHANAL C, MISRAOUI M, TOUBIN RM. De la femme à l'enfant, les liens interprofessionnels autour de la femme enceinte toxicomane. *Arch Pediatr* 2000, **7** : 281-282
- MOLÉNAT F. (sous la dir). Grossesse et toxicomanie. Éditions Érès, Ramonville-Saint-Agne 2000 : 150 p
- MOLÉNAT F. Rapport sur les modalités de collaboration médico-psychologique en périnatalité. Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins, 2004
- MOLÉNAT F, TOUBIN RM. La naissance, occasion d'un réaménagement de l'identité des parents : intérêt des réseaux de soins précoces. *PRISME* 1996, **6** : 22-39
- OLDS D, HENDERSON CR Jr, KITZMAN H, COLE R. Effects of prenatal and infancy nurse home visitation on surveillance of child maltreatment. *Pediatrics* 1995, **95** : 365-372
- OLDS D, HENDERSON CR Jr, COLE R, ECKENRODE J, KITZMAN H et coll. Long-term effects of nurse home visitation on children's criminal and antisocial behavior : 15-year follow-up of a randomized controlled trial. *JAMA* 1998, **280** : 1238-1244
- ROBINSON JL, EMDE RN, KORFMACHER J. Integrating an emotional regulation perspective in a program of prenatal and early childhood home visitation. *J Community Psychol* 1997, **25** : 59-75
- ROY J. Aide et accompagnement des personnes atteintes de maladie neuro-musculaire et de leurs familles. L'expérience des SRAI. *Persp Psy* 1996, **35** : 62-69
- ROY J, GUILLERET M, VISIER JP, MOLENAT F. Médecin et annonce du handicap chez un nouveau-né. *Arch Fr Pediatr* 1989, **46** : 751-757
- ROY J, CARAUX M, SARDA P, RODIERE M, MOLENAT F. Étude prospective sur la révélation de la trisomie 21 : évaluation d'une intervention thérapeutique précoce. *Handicaps et Inadaptations. Les Cahiers du CTNERHI* 1994, **63** : 1-15
- SCHORR LB. *Within our reach*. Anchor Books, Doubleday, New-York 1989
- SLOPER P. Models of service support for parents of disabled children. What do we know ? What do we need to know ? *Child Care Health Dev* 1999, **25** : 85-99
- SMITH TB, OLIVER MN, INNOCENTI MS. Parenting stress in families of children with disabilities. *Am J Orthopsychiatry* 2001, **71** : 257-261
- STARKE M, MOLLER A. Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *J Child Health Care* 2002, **6** : 245-257
- STOTLAND NL. Contemporary issues in obstetrics and gynecology for consultation-liaison psychiatrist. *Hosp Community Psychiatry* 1985, **36** : 1102-1108

TOUBIN RM, MOLÉNAT F. Accouchement terrifiant, réseau protecteur. *Information Psychiatrique* 1995, **71** : 24-38

YOGMAN MW, KINDLON D, EARLS F. Father involvement and cognitive behavioral outcomes of preterm infants. *Am J Acad Child Adolesc Psychiatry* 1995, **34** : 58-66

ZUSKAR DM. The psychological impact of prenatal diagnosis of fetal abnormality : strategies for investigation and intervention. *Women Health* 1987, **12** : 91-103