

5.4 LE VECU DE L'HANDICAP PAR LES PARENTS

Le vécu des parents commence à l'annonce du diagnostic. Concernant cette annonce, 62,75% des mamans ont affirmé n'avoir pas été suffisamment informées sur l'état de leur enfant.

Cette lacune peut s'expliquer par la difficulté qu'éprouve le personnel médical à annoncer un tel diagnostic. En effet les mères viennent voir le médecin avec leur culture, leur niveau scolaire qui, dans la majorité des cas est plus ou moins bas, tout en espérant de bonnes nouvelles. Et l'annonce d'un diagnostic d'IMOC aux parents n'est pas toujours facile étant donné qu'ils ont placé tout leur espoir en leurs enfants dès leur naissance, que ces derniers ne pourront pas combler. Et la naissance d'un enfant représente la promesse de vieux jours meilleurs quand celui-ci arrive à se hisser haut dans la société.

Dans leur étude, G Baird et al. ont retrouvé 5,6% des parents qui n'avaient pas été informés sur le diagnostic de leur enfant [07].

GONA au Kenya a fait pratiquement les mêmes constats que nous, mais ses données ne présentaient pas de chiffres. Les données montrent que de nombreuses mères espéraient avoir plus d'information sur l'état de leur enfant ; mais la plupart du temps ces informations étaient insuffisantes ou inexistantes [36].

Concernant les réactions à l'annonce, toutes les mères ont été choquées et attristées mais se sont résolues à considérer leur enfant.

Les mêmes résultats sont retrouvés dans la thèse de Rentinck avec 100% de parents ayant accepté le diagnostic [47].

Theresa Quinn et Charmaine Gordon en Afrique du Sud ont relevé que de nombreuses mères étaient choquées dans un premier temps par le diagnostic. Certaines l'ont compris et accepté, mais d'autres ont refusé d'admettre que leur enfant était malade et sont restées dans le déni [105].

Par contre d'autres études, comme celle de Barnett et al, et de Pianta et al, ont rapporté des pourcentages inférieurs (41-56%) de parents ayant accepté la nouvelle [8, 87].

Il a été prouvé dans la littérature que les parents ayant accepté le diagnostic s'en sortent mieux socialement et psychologiquement que ceux ayant opté pour le déni, la fuite des difficultés [01, 32, 47, 50]

vingt (62,5%) mamans avaient un regard positif et rempli d'espoir à l'égard de leur enfant.

Ashum Gupta en Inde relève le même optimisme [05]. Pour ces mères, l'enfant est une source de joie et de bonheur du couple et de la famille, [22, 36, 55, 62] de motivation [11, 12, 27, 97], de transformation positive de leur personnalité [91].

Au Kenya GONA a retrouvé beaucoup de mères qui se sont tournées vers Dieu parce que selon elles c'est Dieu qui leur a donné l'enfant handicapé, donc c'est lui qui va les aider à s'en occuper [36].

Les normes et les valeurs de nos sociétés en Afrique facilitent la relation entre les mères et leur enfant malade [70, 105]. Cela peut expliquer la positivité du regard des mères dans la majorité des cas.

Certaines mères portent un regard très négatif sur leur enfant ; regard empreint de colère, d'amertume avec un fort sentiment de culpabilité.

Vingt-cinq (78,13%) mamans n'éprouvaient pas de culpabilité vis-à-vis du handicap de leur enfant. Pour 76% d'entre elles, la responsabilité est attribuée à Dieu, et pour 24% d'entre elles, elle incombe au personnel médical.

Vingt-quatre pour cent représentent un pourcentage assez important qui prête à réflexion. Selon les mères, surtout pour les enfants dont les facteurs de risque identifiés étaient les infections, le diagnostic de base n'aurait pas été posé assez tôt ou aurait été initialement raté. De ce fait certains enfants n'auraient pas bénéficié du traitement adéquat assez tôt, et ce délai leur a été préjudiciable.

Néanmoins 21,875% des mères éprouvaient une forte culpabilité.

A travers leurs divers témoignages, nous nous sommes rendus compte que les mères portent un lourd poids de culpabilité et risquent de le porter toute leur vie. Ce sentiment peut même à la longue faire développer une hostilité des mères envers leur enfant, ce qui n'est pas propice à une bonne prise en charge de l'enfant malade.

Dans son étude, GONA a retrouvé chez des mères ce même sentiment de culpabilité par rapport à l'handicap de leur enfant [36].

Sur la vie conjugale des mamans, l'handicap a eu effet positif, négatif ou neutre.

Pour 68,75% des mères, l'handicap n'a eu aucun impact sur leur vie conjugale. Ce chiffre vient quand même contredire l'opinion générale selon laquelle : avoir un enfant handicapé physique et surtout mental, éloignerait les maris de leur femme [105].

Pour huit mères (25%) l'handicap a été un moteur de consolidation de leur couple. Cette consolidation du couple, et la bonne atmosphère régnant en son sein, vont permettre aux parents de moins stresser et de plus positiver sur l'avenir de leur enfant. Un bon fonctionnement du couple semble être un tampon face au stress parental, et c'est aussi valable pour les couples dont les enfants sont normaux [47]. Et cette entente dans le couple est très importante pour une bonne prise en charge de l'enfant.

Peu de femmes (6,25%) ont été abandonnées par leur conjoint du fait de l'handicap de leur enfant.

Kakuma et al. dans une étude en Afrique du sud a signalé que la quasi-totalité des mères ont été abandonnées par leur conjoint qui ne voulait pas être associés à l'enfant malade [51, 105].

Malheureusement cette situation est un cercle vicieux. L'annonce du diagnostic de l'enfant handicapé entraîne un bouleversement psychologique et émotionnel que, seuls, les parents n'arrivent pas à gérer. Ils se retrouvent avec une douleur psychologique constante, un niveau émotionnel instable, une insatisfaction

sociale qui entraînent un éclatement du mariage. Cette dissolution du mariage représente en lui-même un autre facteur de stress à cause de la fragilisation émotionnelle voir de dépression, et de l'isolement social dont souffrent les parents surtout des mères (en Afrique) [05].

Le temps que requiert la prise en charge d'un enfant IMOC est énorme. Parfois et surtout dans nos pays, il est très difficile de jumeler la vie professionnelle et cette PEC. Les personnes les plus affectées professionnellement par l'IMOC de leurs enfants sont les mères car ce sont elles qui s'occupent d'une grande partie de cette PEC (nombreux rendez-vous à honorer). Et la dépendance parfois totale de l'enfant en fonction de la sévérité de l'atteinte complique les choses.

Ainsi donc 71,87% mères ont vu leurs horaires de travail modifiés et 9,37% ont du abandonner un travail salarié pour s'occuper de leur enfant.

Ingrid Rentinck a rapporté dans sa thèse que 53% des parents estimaient être limités dans une certaine mesure, dans leurs activités personnelles ou même qu'il leur était impossible d'entreprendre une vie professionnelle à cause de l'handicap de leur enfant [47].

Une des conclusions tirée des données de l'étude de GONA au Kenya est que : très souvent les mères se retrouvent dans l'incapacité de pourvoir au besoin de leur famille à cause du fardeau que représente les soins de l'enfant malade [36].

Enfin il a été prouvé et établi que les parents d'enfants handicapés étaient plus susceptibles à la dépression et au pessimisme que les parents d'enfants normaux. Dyson, dans une étude aux Etats-Unis, a démontré que l'augmentation du stress parental chez ces parents était très significative [28].

GONA au Kenya a également enregistré dans son étude, des craintes particulières et tout à fait justifiées des mères : crainte de finir par s'épuiser ; crainte de se voir refuser l'aide d'un internat quand l'enfant grandira ; crainte de trop demander à la fratrie et/ou de trop négliger celle-ci.

Etant donné leur propre épuisement, ces mères ont la crainte que leurs enfants souffrent de la fatigue. Elles ont crainte que leurs enfants sans défense soient

victimes de maltraitances et/ou d'abus sexuel, crainte épisodiquement et complaisamment ravivée par l'actualité [36].

Toutes ces craintes sont parfaitement justifiées et comprises, surtout en Afrique où la descendance représente la source d'une future prospérité. Et s'il faut s'occuper d'un enfant à vie, à cause de son handicap, on imagine son propre avenir, sans issue. Comme l'atteste si bien ce témoignage d'une femme kenyane : « quand vous avez un enfant, c'est pour qu'il vous aide dans l'avenir... et si cet enfant lui-même n'a pas d'avenir, à quoi ressemblera le votre ? »

CONCLUSION
ET RECOMMANDATIONS

CONCLUSION

L'infirmité motrice d'origine cérébrale ou la paralysie d'origine cérébrale est un ensemble de troubles moteurs provoqués, par des lésions cérébrales non progressives. C'est la principale cause de déficience infantile. Sa prévalence est très élevée dans les pays sous développés.

Elle est accompagnée de lourdes conséquences tant sur le plan physique que sur le plan psychologique des enfants et de leurs parents. Sa prise en charge doit donc être globale, comprenant celle de l'enfant et de sa famille. En Afrique, l'accent n'est pas assez mis sur le volet psychologique de la PEC. Les préjugés et les perceptions de l'entourage affectent le plus souvent de manière négative les parents.

C'est dans ce contexte que nous avons mené une étude prospective sur le vécu psychoaffectif et social des parents d'enfants atteints d'IMOC suivis au CHNEAR et à la clinique neurologique du CHU de Fann à Dakar, sur une période de 3mois (mai 2012 – juillet 2012).

Les résultats obtenus nous amènent aux conclusions suivantes :

Nous avons eu des entretiens avec 32 mères ayant une moyenne d'âge de 34 ans. Soixante-onze virgule quatre-vingt sept pour (71,87%) cent n'avaient jamais été scolarisées. Soixante-dix huit virgule treize pour cent (78,13%) de ces femmes étaient des femmes au foyer et 75% habitaient la région de Dakar.

Elles étaient toutes mères d'enfants infirmes moteurs d'origine cérébrale suivis régulièrement au CHNEAR ou à la clinique neurologique de Fann.

Vingt-trois (71,87%) mères avaient découvert l'handicap de leur enfant, au cours de leur première année de vie. Elles étaient 84,37% à consulter dans les

structures officielles de santé avec comme motif prépondérant un retard psychomoteur (65,63%).

Soixante-deux virgule cinq pour cent des familles ne bénéficiaient d'aucune couverture sociale maladie. 28 (87,5%) faisaient suivre leur enfant dans leur localité de résidence mais certaines n'étaient pas satisfaites de l'offre qui leur était proposée.

Vingt-trois (71,87%) mères se plaignaient des difficultés de la PEC de leur enfant IMOC.

Vingt-deux mères (68,75%) ont affirmé avoir été insuffisamment informées de l'handicap de leur enfant (cause pronostic), mais toutes avaient dans leur propos un regard compatissant vis-à-vis de ce dernier.

La majorité des mères (65,63%) ont attribué l'handicap de leur enfant à des causes surnaturelles et irrationnelles (démons, sorciers, génies). Cette même perception a été retrouvée dans l'entourage de 53,13% des mères avec une association des enfants IMOC à des êtres maléfiques. Les mères étaient stigmatisées et mis en marge dans leur milieu du fait de l'handicap. Trois mères (10%) avaient été abandonnées par leurs amis.

L'handicap a permis une consolidation de 08 des couples (25%) et une dislocation de 02 couples (6,25%). Neuf mères (28,13%) ont vu leurs habitudes de couple modifiées.

Sur la profession de nos mères, il y a eu une modification des horaires de travail pour 71,87% d'entre elles et un abandon d'un travail salarié pour 9,37% d'entre elles.

Vingt-deux mères (68,75%) évitaient la fréquentation des lieux publics avec leur enfant pour ne pas être confrontées aux regards indiscrets et aux médisances.

Concernant leur désir d'enfant, 07 mères (23,33%) ne voulaient plus faire d'enfants et 03 (10%) avaient peur d'en faire.

Au deuil de l'enfant bien portant à faire, s'ajoutent les autres difficultés comme les révélations progressives des déficiences de leur enfant, la quête d'une première prise en charge dont le parcours est semé d'embuche, le manque d'équipements et particulièrement d'équipements proches donc de choix etc.... Cette lourde souffrance quasi insupportable et pourtant à supporter, les parents ont un besoin vital de la voir reconnue et respectée.

RECOMMANDATIONS

Au terme de ce travail, nous formulons les recommandations suivantes :

- ❖ Mettre sur pied un encadrement psychologique et social institutionnel des familles
- ❖ Etant donné que les parents d'enfants IMOC ont très peu de contact social, il est très souhaitable de promouvoir la création de groupes d'entretiens et de discussions, composés de parents vivants les mêmes situations.
- ❖ Promouvoir des formations de qualité (pour la prise en charge spécifique des enfants IMOC) en octroyant des bourses et des motivations, en vue de remédier au manque de personnel soignant spécialisé (neuropédiatres, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes etc....) dans ce domaine.
- ❖ Faciliter une plus grande accessibilité aux structures de soins et une socialisation des enfants.
- ❖ sensibiliser la population (à travers des campagnes d'IEC) sur l'IMOC, pour ainsi réduire le risque de stigmatisation des familles et de leurs enfants atteints.
- ❖ Développer une rigueur, une efficience et une efficacité dans la prise en charge des infections infantiles postnatales (méningite, paludisme...) qui sont de grandes pourvoyeuses d'IMOC (surtout dans les pays en voie de développement).

BIBLIOGRAPHIE

1. **Abbeduto L, Seltzer M. M, Shattuck P, Krauss M. W, Orsmond G et al.** Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation* 2004; 109: 237-254.
2. **Amiel-Tison C, and Pettigrew C.** Adaptive changes in the developing brain during intrauterine stress. *Brain and Development* 1991; 13: 67-76.
3. **Ancel PY, Livinec F, Larroque B, Marret S, Arnaud C et al.** Cerebral palsy among very preterm children in relation to gestational age and neonatal ultrasound abnormalities: the EPIPAGE cohort study. *Pediatrics*. 2006; 117: 828-35.
4. **Angold A, Messer S. C, Stangl D, Farmer E. M. Z, Costello J et al.** Perceived parental burden and service use for child and adolescent psychiatric disorders. *American Journal of Public Health* 1998; 88: 75–80.
5. **Ashum Gupta, Nidhi Singhal.** Positive perceptions in parents of children with disabilities: *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 2004; 15: 22-35
6. **Association des paralysés de France.** Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : Association des paralysés de France 1996; 505: 139-148.

7. **Baird G, McConachie H, Scrutton D.** Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000; **83**: 475-480.
8. **Barnett D, Clements M, Kaplan-Estrin M, McCaskill J.W , Hill Hunt K et al.** Maternal resolution of child diagnosis: Stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology* 2006; **20**: 100-107.
9. **Barratt JF.** *The Experience of Caring for a Child with Cerebral Palsy in Tonga, Mpumalanga: Caregivers' Stories.* Unpublished master's dissertation, 2007, University of the Witwatersrand, Johannesburg.
10. **Bax M, Tydeman C, Flodmark O.** Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. *JAMA.* 2006; **296**: 1602-1608.
11. **Beresford B.** *Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child.* *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1994; **35**: 171-209.
12. **Berry J, Dalal AK.** *Disability Attitudes, Beliefs and Behaviors: A Preliminary Report on an International Project in Community Based Rehabilitation.* Unpublished Manuscript, 1996, Queen's University: Kingston, Canada.

13. **Blair E and Stanley F.** When can cerebral palsy be prevented? The generation of causal hypotheses by multivariate analysis of a case-control study. *Pediatric and Perinatal Epidemiology* 1993a; 7: 272-301.
14. **Blair E and Stanley F.** etiological pathways to spastic cerebral palsy. *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 1993b; 7: 302-317.
15. **Bobath B, Bobath K.** Développement de la motricité chez les IMC. Paris, Masson, 1986.
16. **Burns B. J, Costello E. J, Angold A, Tweed D, Stangl D et al.** Children's mental health service use across service sectors. *Health Affairs* 1995; **14**: 147–159.
17. **Bwana O, Kyohere O.** Parents role in CBR. In: *CBR: A Participatory Strategy in Africa* (ed. S. Hartley) University College London, Centre for International Child Health, London, . 2001: 117–126
18. **Campos da Paz AC, Burnett SM, Braga LW.** Walking prognosis in cerebral palsy: a 22-year retrospective analysis. *Dev Med Child Neurol* 1994; **36**: 130-134.
19. **Cans C.** Épidémiologie de la paralysie cérébrale, motricité cérébrale, réadaptation, neurologie et développement 2005; 26: 51-58.

20. **Collins M and Paneth N.** Pre-eclampsia and cerebral palsy: are they related? *Developmental Medicine and Child Neurology* 1988; 40: 207-211.
21. **Cooper J.** Prevalence of childhood disability in rural Kwa-Zulu Natal. *South African Medical Journal* 2002; 92: 549-552.
22. **Crnic KA, Acevedo M.** *Everyday Stress and Parenting.* In: Bornstein MH ed. *Handbook of Parenting.* Mahwah, NJ, Erlbaum 1995: 277-297.
23. **Croen L, Grether J, Curry C and Nelson K.** Congenital abnormalities among children with cerebral palsy: more evidence for prenatal antecedents. *Journal of Pediatrics* 2001; 138: 804-812.
24. **Dai AI, Wasay M, Awan S.** Botulinum toxin type A with oral baclofen versus oral tizanidine: a nonrandomized pilot comparison in patients with cerebral palsy and spastic equinus foot deformity. *J Child Neurol* 2008; 23: 1464-6.
25. **Dalal AK, Pandey N.** *Cultural Beliefs and Family Care of the Children with Disability.* Psychology and Developing Societies 1999; 11: 55-75.
26. **Dolk H, Pattenden S, Johnson A.** Cerebral palsy, low birthweight and socio-economic deprivation: inequalities in a major cause of childhood disability. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2001; 15: 359-63.

27. **Drew CJ, Logan DR, Hardman ML.** *Mental Retardation – A Lifecycle Approach.* Toronto: Times Mirror/ Mostle College Publishing, 1984.
28. **Dyson L. L.** Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. *American Journal of Mental Retardation* 1993; **98**: 207–218.
29. **Erkin G, Delialioglu SU, Ozel S, Culha C, Sirzai H.** Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: analysis of 625 cases. *Int J Rehabil Res.* 2008; 31: 89-91
30. **Fattorusso V, Ritter O.** Vademecum clinique: du diagnostic au traitement, Masson 17^{ème} édition, 2004 : p.712-713
31. **Filipetti P, Chantraine F.** Annales de réadaptation et de médecine physique 2007 ; 50: 7-11
32. **Gavidia-Payne S, & Stoneman Z.** Family predictors of maternal and paternal involvement in programs for young children with disabilities. *Child Development* 1997; 68: 701-717.
33. **Ghai A.** *Towards Understanding Disability.* Psychological Studies 2000; 45: 145-149.
34. **Gilles MT, Blair E, Watson L, Badawi N, Alessandri L et al.** Trauma in pregnancy and cerebral palsy: is there a link? *MJA* 1996; 164: 500-501.

35. **Goffman E.** Stigmaté : les usages sociaux des handicaps. Paris, éditions de Minuit, 1975. 175p
36. **Gona J K, Mung'ala-Odera V, Newton C R, Hartley S.** Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience? *Child Care Health Dev* 2011; 37: 175–183.
37. **Hagberg B, Hagberg G and Olow I.** The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. Prevalence and origin during the birth year period 1983-1986. *Acta Paediatrica Scandinavica* 1993; 82: 387-393.
38. **Harris SL.** *Topics in Autism: Siblings of Children with Autism: A Guide for Families.* Bethesda, MD: Woodbine House, 1994.
39. **Hartley S, Ojwang P, Baguwema A, Ddamulira M. and Chavuta A.** How do carers of disabled cope? The ugandan perspective. *Child: care, health and development* 2004; 31: 167–180.
40. **Hastings R. P.** Grandparents of children with disabilities: a review. *International Journal of Disability, Development and Education* 1997; 44: 329-340.
41. **Hemming K, Hutton JL, Colver A, Platt MJ.** Regional variation in survival of people with cerebral palsy in the United Kingdom. *Pediatrics.* 2005; 116: 1383-1390.

42. **Hemming K, Hutton JL, Pharoah PO.** Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48: 90-95.

43. **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

44. **Hoda Z Abdel-Hamid, Ari S Zeldin, Alicia T F Bazzano, Boosara Ratanawongsa.** Cerebral Palsy 2012 ; emedicine.medscape.com

45. **Hoving MA, van Raak EP, Spincemaille GH, Palmans LJ, Becher JG et al.** Efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Eur J Pediatr Neurol.* 2009; 13: 240-246.

46. **Hutton JL, Pharoah PO.** Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child.* 2006; 91: 254-258.

47. **Ingrid Rentinck.** Parental adaptation in families of young children with cerebral palsy; *Child: Care, Health and Development* 2007; 34: 825-829

48. **Issa TALL.** Infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) : une série sénégalaise de 783 nourrissons, Mémoire DES neurologie 2009, Dakar, n°223

49. **Jacobsson B, Hagberg G.** Antenatal risk factors for cerebral palsy. *Best Pract Res Clin Obstet Gynecol.* Jun 2004; 18: 425-436.
50. **Judge S. L.** Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations*; 1998 47: 262-267.
51. **Kakuma R, Kleintjes S, Lund C, Drew N, Green A.** Mental health stigma: What is being done to raise awareness and reduce stigma in South Africa. *African Journal of Psychiatry* 2010; 13: 116-124.
52. **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
53. **Leroy-Malherbe Véronique.** L'infirmité motrice cérébrale. Affections responsables de lésions cérébrales 2002; 153-162.
54. **Lie KK, Grøholt EK, Eskild A.** Association of cerebral palsy with Apgar score in low and normal birthweight infants: population based cohort study. *BMJ.* 2010; 341: c4990.
55. **Lichtenstein J.** *Help for Troubled Marriages.* In: Singer GH, Powers LE eds. *Family, Disability, and Empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions.* Baltimore, Brookes, 1993: 259-277.

56. **Lyon G, Evrard Ph.** Neuropédiatrie par Masson, Paris, 2000 ; 533 : 57-66
57. **MacGillivray I and Campbell DM.** The changing pattern of cerebral palsy in Avon. *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 1995; 9: 146-155.
58. **Majnemer A, Mazer B.** New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol* 2004; 11: 11-17.
59. **Mattern-Baxter K.** Effects of partial body weight supported treadmill training on children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2009; 21: 12-22.
60. **Matthews DJ, Wilson P. Cerebral palsy.** In Molnar GE, Alexander MA, eds. *Pediatric Rehabilitation*. 3rd ed. Philadelphia, Pa: Hanley & Belfus; 1999: 192-217.
61. **Mayston MJ.** People with cerebral palsy: effects of and perspectives for therapy. *Neural Plast* 2001; 8: 51-69.
62. **McAndrew I.** *Children with a Handicap and their Families*. Child: Care, Health, and Development 1976; 2: 213-237.

63. **McDonald T. P, Poertner J. and Pierpont J.** Predicting caregiver stress: an ecological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry* 1999; **69**: 100-109.
64. **Mc Keith.** sutherland DH. The development of mature walking. Cambridge University Press, 1988; 11: 277
65. **Moster D, Lie R, Irgens L, Bjerkedal T and Markestad T.** The association of Apgar score with subsequent death and cerebral palsy: a population-based study in term infants. *Journal of Pediatrics* 2001; 138: 798-803.
66. **Moster D, Wilcox AJ, Vollset SE, Markestad T, Lie RT.** Cerebral palsy among term and postterm births. *JAMA*. 2010; 304: 976-82.
67. **Murphy C, Yeargin-Allsopp M, Decouffle P and Drews C.** Prevalence of cerebral palsy among ten-year-old children in metropolitan Atlanta, 1985 through 1987. *Journal of Pediatrics* 1993; 123: 13-19.
68. **Murphy DJ, Hope PL and Johnson A.** Neonatal risk factors for cerebral palsy in very preterm babies: case-control study. *BMJ* 1997; 314: 404-408.

69. **Murphy DJ, Sellars S, MacKenzie IZ, Yudkin P and Johnson A.** Case-control study of antenatal and intrapartum risk factors for cerebral palsy in very preterm singleton babies. *Lancet* 1995; 346: 1449-1454.
70. **Neely-Barnes SL, Graff JC, Roberts RJ, Hall HR, Hankins JS.** “Its our job”: Qualitative study of family responses to ableism. *Intellectual and Developmental Disabilities* 2010; 48: 245-258.
71. **Nelson KB.** Can we prevent cerebral palsy? *N Engl J Med* 2003; 349: 1765-9.
72. **Nelson KB and Ellenberg JH.** Predictors of low and very low birth-weight and the relation of these to cerebral palsy. *JAMA* 1985; 254: 1473-1479.
73. **Nelson KB and Ellenberg JH.** Antecedents of cerebral palsy. Multivariate analysis of risk factors. *New England Journal of Medicine* 1986; 315: 81-86.
74. **Nelson K and Leviton A.** How much of neonatal encephalopathy is due to birth asphyxia? *American Journal of Disease in Childhood* 1991; 145: 1325-1331.

75. **Nelson KB and Grether JK.** Potentially asphyxiating conditions and spastic cerebral palsy in infants of normal birth weight. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 1998b; 179: 507-513.
76. **Nelson KB and Willoughby.** Infection, inflammation and the risk of cerebral palsy. *Current Opinion in Neurology* 2000; 13: 133-139.
77. **Nelson KB, Dambrosia JM, Grether JK and Phillips T.** Neonatal cytokines and coagulation factors in children with cerebral palsy. *Annals of Neurology* 1998a; 44: 665-675.
78. **Nguyen Thi Minh Thuy, Helen L. Berry.** Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Department of Community Based Rehabilitation, Hanoi School of Public Health, Hanoi, Vietnam Glob Health Action* 2013; 6:1-12.
79. **Nordmark E, Josenby AL, Lagergren J, Andersson G, Strömblad LG et al.** Long-term outcomes five years after selective dorsal rhizotomy. *BMC Pediatr* 2008; 8: 54.
80. **Odding E, Roebroek ME and HJ Stam.** Cerebral Palsy International Research foundation: *summary of “The Epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors”* 2006; 28: 183-91

81. **Palmer L, Blair E, Petterson B and Burton P.** Antenatal antecedents of moderate and severe cerebral palsy. *Pediatric and Perinatal Epidemiology* 1995; 9: 171-184.
82. **Papile LA, Burstein J, Burstein R, Koffler H.** Incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage: a study of infants with birth weights less than 1,500 gm. *J Pediatr* 1978; 92: 529-534.
83. **Pascual-Pascual SI, Pascual-Castroviejo I.** Safety of botulinum toxin type A in children younger than 2 years. *Eur J Paediatr Neurol* 2009; 13: 511-505.
84. **Penn C, Watermeyer J, MacDonald C, Moabelo C.** Grandmothers as gems of genetic wisdom: Exploring South African traditional beliefs about causes of childhood genetic disorders. *Journal of Genetic Counselling* 2010; 19: 9-21.
85. **Pharoah POD and Adi Y.** Consequences of in-utero death in a twin pregnancy. *Lancet* 2000; 355: 1597-1602.
86. **Pharoah POD and Cooke RWI.** A hypothesis for the etiology of spastic cerebral palsy – the vanishing twin. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39: 292-296.

87. **Pianta R. C, Marvin R. S, Britner P. A, & Borowitz K. C.** Mothers' resolution of their children's diagnosis: organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal* 1996; 17: 239-256.
88. **Polivka BJ, Nickel JT and Wilkins JR.** Urinary tract infection during pregnancy: a risk factor for cerebral palsy? *Journal of Obstetric and Gynecology Neonatal Nursing* 1997; 26: 405-413.
89. **Powell TG, Pharoah POD, Cooke RWI and Rosenbloom L.** Cerebral palsy in low birthweight infants. I. Spastic hemiplegia: associations with intrapartum stress. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1988; 30: 11-18.
90. **Rafalowska J.** Some problems of development and ageing of the nervous system: myelination of spinal roots in the second half of life and in the early infancy. *Neuropath polska* 1979; 3: 407-20.
91. **Rangaswami K.** Parental Attitude Towards Mentally Retarded Children. *Indian Journal of Clinical Psychology* 1995; 22: 20-23.
92. **Rebecca Saul, David Phillips.**
Ghosts and Germs: Cerebral Palsy in Nepal. *A preliminary exploration of cosmology and disability*. Chapter 13 in Stone, E. (ed.): *Disability and Development: Learning from action and research on disability in the majority world*, Leeds: The Disability Press pp 1999: 210-227.

93. **Reddihough DS and Collins KJ.** The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy* 2003; 49: 7-12.
94. **Ridker PM, Miletich JP, Hennekens C and Buring JE.** Ethnic distribution of factor V Leiden in 4047 men and women, implications for venous thromboembolism screening. *JAMA* 1997; 277: 1305-1307.
95. **Ringel, J. S, Sturm, R.** National estimates of mental health utilization and expenditures for children in 1998. *Journal of Behavioral Health Services and Research* 2001; 28: 319–333.
96. **Scholtes VA, Dallmeijer AJ, Knol DL, Speth LA, Maathuis CG et al.** The combined effect of lower-limb multilevel botulinum toxin type a and comprehensive rehabilitation on mobility in children with cerebral palsy: a randomized clinical trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006; 87(12): 1551-1558.
97. **Sen A.** *Psychosocial Integration of the Handicapped.* New Delhi: Mittal Publications, 1988: 164.
98. **Shevell MI, Bodensteiner JB.**
Cerebral palsy: defining the problem. *Semin Pediatr Neurol.* 2004; 11: 2-4.

99. **Shin J. Y. and McDonaugh R. G.** Types, availability, and perceptions of social support among parents of young children with cognitive delays in Vietnam. *International Journal of Rehabilitation Research* 2008; **31**: 131–139.
100. **Simpson DM, Gracies JM, Graham HK, Miyasaki JM, Naumann M et al.** Assessment: Botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology 2008; 70: 1691-1698.
101. **Spinillo A, Capuzzo E, Cavallini A, Stronati M, De Santolo A et al.** Preeclampsia, preterm delivery and infant cerebral palsy. *European Journal of Obstetrics and Gynecology, and Reproductive Biology* 1988a ; 77: 151-155.
102. **Spinillo A, Capuzzo E, Stronati M, Ometto A, De Santolo A et al.** Obstetric risk factors for periventricular leukomalacia among preterm infants. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 1998b; 105: 865-871.
103. **Stanley F, Blair E, Alberman E.** *Cerebral Palsies: Epidemiology and Causal Pathways*. Clinics in Developmental Medicine. London, United Kingdom: MacKeith Press 2000; 151

- 104. Stanley FJ and Watson L.** Trends in perinatal mortality and cerebral palsy in Western Australia, 1967 to 1985. *BMJ* 1992; 304: 1658-1663.
- 105. Theresa Quinn, Charmaine Gordon.** The Effects of Cerebral Palsy on Early Attachment: Perceptions of Rural South African Mothers; *J Hum Ecol* 2011; 36: 191-197.
- 106. Topp M, Langhoff-Roos J and Uldall P.** Preterm birth and cerebral palsy. Predictive value of pregnancy complications, mode of delivery, and Apgar scores. *Acta Obstetrica and Gynecologica Scandinavica* 1997; 76: 843-848.
- 107. Torfs CP, van den Berg BJ, Oechsle FW and Cummins S.** Prenatal and perinatal factors in the etiology of cerebral palsy. *Journal of Pediatrics* 1990; 116: 615-619.
- 108. Trost JP, Schwartz MH, Krach LE, Dunn ME, Novacheck TF.** Comprehensive short-term outcome assessment of selective dorsal rhizotomy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 765-71.
- 109. Truscetti D, Le Metayer M, Leroy-malherbe V.** Infirmité Motrice Cérébrale. *EMC – Kinésithérapie - Médecine physique - Réadaptation* 2006:1-17 [Article 26-480-A-05].

- 110. Van de Riet JE, Vandenbussche FP, Le Cessie S and Keirse MJ**
Newborn assessment and long-term adverse outcome: a systematic review. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 1999; 180: 1024-1029.
- 111. Verrall TC, Berenbaum S, Chad KE, Nanson JL, Zello GA.** Children with Cerebral Palsy: Caregivers' Nutrition Knowledge, Attitudes and Beliefs. *Can J Diet Pract Res* 2000; 61: 128-134.
- 112. Vicki Mc Manus, Paul Corcoran, Ivan J Perry.**
Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics* 2008, **8**: 50.
- 113. Vincer MJ, Allen AC, Joseph KS, Stinson DA, Scott H, Wood E.** Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: a population-based study. *Pediatrics* 2006; 118: e1621-1626.
- 114. Volpe JJ.** Neurology of the Newborn. 4th ed. Philadelphia, Pa: WB Saunders; 2001:4.
- 115. Williams K, Hennessy E and Alberman E.** Cerebral palsy: effects of twinning, birthweight, and gestational age. *Archives of Disease in Childhood* 1996; 75: 178-182.

- 116. Woodward LJ, Anderson PJ, Austin NC, Howard K, Inder TE.** Neonatal MRI to predict neurodevelopmental outcomes in preterm infants. *N Engl J Med* 2006; 355: 685-94.
- 117. World Health Organization.**
International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth version (ICF-CY). Geneva: World Health Organization. 2007
- 118. Wu YW, Colford JM.** Chorioamnionitis as a risk factor for cerebral palsy. A meta-analysis. *JAMA* 2000; 284: 1417-1424.
- 119. Yamba Marie.** Place de la Médecine physique dans la prise en charge des enfants infirmes moteurs cérébraux, Mémoire, 2006, Kinshasa.
- 120. Yang EJ, Rha DW, Kim HW, Park ES.** Comparison of botulinum toxin type A injection and soft-tissue surgery to treat hip subluxation in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89: 2108-13.
- 121. Yatchmenoff D. K, Koren P. E, Friesen B. J, Gordon L. J. and Kinney R. F.** Enrichment and stress in families caring for a child with a serious emotional disorder. *Journal of Child and Family Studies* 1998; 7: 129–145.