

## Impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux sur le parcours des familles ayant un enfant autiste au Liban

---

Muriel Tyan<sup>1</sup>, Jacqueline Harfouche<sup>2</sup>, Patrick Chambres<sup>3</sup> et Carole Tardif<sup>1</sup>.

L'autisme constitue une préoccupation sociétale et de santé publique notamment en raison de l'augmentation de la prévalence dans le monde depuis les années 90 (Fombonne, 2011; Gillberg, 2012; Jancarik, 2010; Lazoff et al., 2011; Matson & Kozlowski, 2011). Ainsi, selon une récente étude (Dawson, 2012), 1 enfant sur 88 aux États-Unis appartiendrait aux Troubles du Spectre de l'Autisme (APA, 2013). Ceci représenterait une augmentation de 78 % durant les six dernières années. Cette hausse serait attribuable notamment à un meilleur repérage des signes diagnostiques par des professionnels plus sensibilisés et mieux informés, mais aussi à l'extension et la modification des critères diagnostiques du concept d'autisme (Autisme, TED vs TSA) (Fombonne, 2009; Matson & Kozlowski, 2011).

Selon la Haute Autorité de la Santé (HAS, 2013), le diagnostic serait possible dès l'âge de 18 mois permettant ainsi « *de lutter contre les sur-handicaps qui résultent d'une prise en charge tardive provenant souvent d'une errance diagnostique ou de difficultés sociales dans l'accès au diagnostic* » (Troisième Plan Autisme, 2013). Néanmoins, l'accès au diagnostic reste tributaire de facteurs multiples dont certains sont inhérents au pays, d'autres aux caractéristiques de l'enfant ou encore à la situation familiale (Siklos, Kimberly & Kerns, 2005). Ainsi, différentes études menées dans les pays européens et anglo-saxons ont permis de détailler l'influence des facteurs socio-économiques des familles avec enfants en situation de handicap sur l'accès au diagnostic et aux prises en charge (Durkin et al., 2008; Emers & Hatton, 2003, 2007; Hatton et al., 2009; Shirley et al., 2007) et l'impact de déterminants tels que la classe sociale des parents, le niveau d'éducation parental, ou l'âge des parents.

Dans les pays arabes et au Moyen Orient, peu d'études sont faites en rapport avec les TED. Dans une enquête faite sur la santé mentale dans le monde arabe, les publications concernant la psychiatrie de l'enfant et en particulier l'autisme, sont sous-représentées; la plupart des recherches publiées sont menées dans les pays occi-

dentaux (Hussein, Taha, & Almanasef, 2011). De récents rapports suggèrent que la prévalence de l'autisme dans le monde arabe varie entre 1.4 cas sur 10 000 enfants à Oman et 29 sur 10 000 aux Émirats Arabes Unis (Al-Farsi et al., 2011; Eapen et al., 2007). Bien que ces taux soient inférieurs aux taux internationaux, ceci ne veut pas nécessairement dire que cette condition est moins présente dans cette partie du monde et plusieurs facteurs peuvent en rendre compte: la difficulté à poser des diagnostics correctement, car dans certains pays arabes pédiatres et parfois psychiatres n'ont pas l'expérience suffisante pour le faire; des facteurs de consanguinité prédominants et pouvant atteindre par exemple en Arabie Saoudite 34 % à 80 % des mariages (Al-Salehi et al., 2009), masquant probablement des TSA associés; des facteurs tels que le stigmate social, la honte et la culpabilité; ou encore les croyances et les représentations culturelles et religieuses face aux troubles des enfants (Ecker, 2010; Hussein, Taha, & Almanasef, 2011; Samadi & McConkey, 2011; Zahid, 2007).

Au Liban, pays marqué par sa diversité culturelle et religieuse, l'impact des représentations culturelles, du poids des traditions et de l'influence de la famille et de la société restent des déterminants importants qui influencent énormément les familles, leur façon de réagir et leurs décisions. Ainsi, il est légitime de penser que ces facteurs ont une incidence sur les étapes fondamentales du parcours d'un enfant autiste et sa famille (vie de couple, familiale et intégration dans la société) et notamment dans l'accès au diagnostic et aux soins. Le parcours des familles au Liban serait difficile en raison de cette multitude de facteurs. Or, peu d'études ont permis d'appréhender l'impact des perceptions culturelles, de la guerre et des conflits politiques, du poids des religions sur l'accès au diagnostic et aux soins pour l'enfant. Aucune étude à notre connaissance n'a ciblé l'impact des facteurs géopolitiques, culturels, familiaux et sociétaux et religieux sur le parcours des familles ayant un enfant autiste, et c'est pourquoi notre travail porte sur la répercussion de ces facteurs sur le parcours des familles d'enfants TED.

---

<sup>1</sup> Centre de Recherche en Psychologie de la Connaissance, du Langage et de l'Émotion (PsyCLÉ), E.A. 3273. Université d'Aix Marseille. [murieltyan@gmail.com](mailto:murieltyan@gmail.com)

<sup>2</sup> Chef de projet, Observatoire Universitaire de la Réalité Socio-économique, Université Saint Joseph, Beyrouth, Liban.

<sup>3</sup> Clermont Université, Université Blaise Pascal, Laboratoire de Psychologie Sociale et Cognitive, CNRS, UMR 6024, Clermont-Ferrand.

## Procédure de recherche

Cette étude a été menée sur le territoire libanais en prenant en compte les différentes régions libanaises allant de la capitale et ses environs, au Nord, au Sud et à la Békaa.

Cette étude prend aussi en compte, comme l'indique le tableau 1, la diversité religieuse intégrant à la fois des familles chrétiennes à 45 % (rites maronites, orthodoxes et catholiques), des familles musulmanes à 55 % (rites sunnites et chiïtes) et quelques familles palestiniennes et syriennes (voir Tableau 1).

La méthode d'enquête utilisée dans ce travail repose sur un questionnaire administré lors d'un entretien avec 100 familles ayant un enfant diagnostiqué avec autisme (pour 87 % des enfants de notre échantillon), avec TED (troubles envahissants du développement pour 12 %) et avec hyperactivité et déficit de l'attention (pour 1 %). Par ailleurs, notre échantillon est constitué de 22 filles et 78 garçons âgés de 2 à 40 ans, dont 38 % sont les aînés, 34 % sont les cadets et 16 % les benjamins.

Les parents ont répondu à 207 questions ouvertes et fermées. Le questionnaire a permis d'appréhender les parcours des parents depuis les premières inquiétudes pour leur enfant jusqu'au moment du diagnostic et les différentes consultations et de la mise en œuvre des différentes prises en charge, le contexte socio-familial tout au long du cheminement des familles et l'impact des facteurs culturels et religieux propres au pays incluant le niveau d'éducation des parents, leur niveau socio-économique, l'impact de la guerre sur les mères au moment de la grossesse et de l'accouchement, le stress occasionné par les conflits géopolitiques, les perceptions familiales et sociétales en rapport avec le handicap et leurs impacts sur le vécu des familles.

Notre échantillon a été sélectionné à partir des cabinets privés de psychologue, d'orthophoniste, d'orthopédagogie, de centres spécialisés (IME, CAT, ...), de classes d'intégration en milieu scolaire et de classes intermédiaires (entre les écoles spécialisées et les écoles ordinaires).

Durant l'entretien, 67 % sont des mères venues seules sur le lieu de recrutement, 8 % des pères venus seuls, et 23 % des parents venus ensemble. L'échelle CARS-I (CARS, Schopler et al., 1980 traduction Rogé, 1988) a été administrée pour évaluer le degré de sévérité d'autisme (voir Tableau 2) afin de tester dans ce travail le lien entre le degré de sévérité d'autisme et la précocité d'obtention d'un diagnostic.

Comme l'indique le tableau 2, le taux le plus élevé concerne la catégorie avec autisme sévère (65 %), suivie par la catégorie avec autisme de sévérité moyenne (23 %) et légère (12 %).

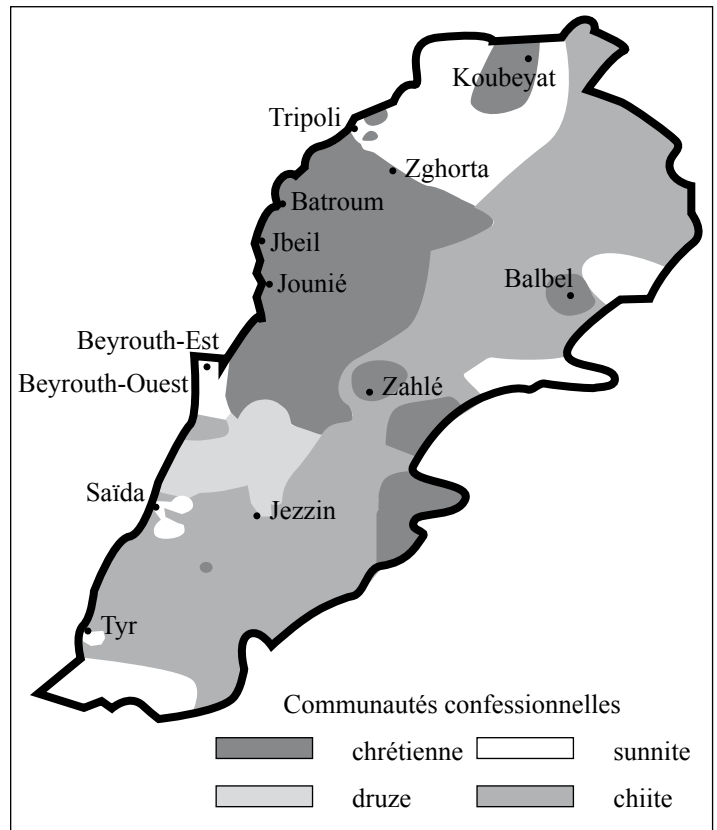


Figure 1 : Carte du Liban

Appartenance communautaire	Femme	Homme
Sunnite	22,7	42,3
Chiite	18,2	15,4
Druze	-	1,3
Maronite	31,8	26,9
Grec Orthodoxe	4,5	3,8
Grec Catholique	9,1	2,6
Arménien Orthodoxe	4,5	2,6
Arménien Catholique	4,5	0,0
Latin	-	2,6
Protestant	-	1,3
Autre Chrétien	4,5	1,3

Tableau 1 : Pourcentage d'hommes et de femmes interrogés en fonction de leur appartenance communautaire

Seuil de sévérité de l'autisme de l'enfant à la CARS	Sexe féminin		Sexe masculin		Total	
	n	%	n	%	n	%
Léger	1	4,5	11	14,1	12	12,
Moyen	7	31,8	16	20,5	23	23
Sévère	14	63,6	51	65,4	65	65

Tableau 2 : Seuil de sévérité d'autisme évalué par la CARS

## Questions de recherche

Conformément à notre objectif qui vise à étudier l'impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux sur les familles libanaises avec un enfant autiste, nous avons cherché à voir si :

- 1) la guerre et les conflits armés pouvaient avoir un impact sur le taux de naissance d'enfants avec un TSA. Ainsi les questions traitées ici portent sur le fait de savoir si les mères enceintes habitaient dans des régions plus à risques et ont subi des stress particuliers (tels que déménagement, maison brûlée...) et s'il existe une fréquence plus élevée d'autisme pour les mères enceintes qui habitaient dans une région à risque de tensions.
- 2) si, les croyances religieuses, qui font de l'enfant différent un enfant béni de Dieu (celui qui accède en premier au Royaume de Dieu) dans la religion musulmane, entraînent un retard dans l'obtention du diagnostic en comparaison aux familles chrétiennes.

## Résultats et discussion

Comme nous l'avons souligné précédemment, peu de recherches ont ciblé l'impact de la guerre et/ou des tensions et conflits politiques sur la prévalence des troubles envahissants du développement. Par rapport aux deux questions de recherche ciblées plus spécifiquement ici, nous avons trouvé dans la littérature un article effectué sur la population à Oman qui suspecte un lien possible entre plusieurs facteurs, dont la guerre et l'autisme (Al

Farsi et al., 2011). Un autre article ciblant les croyances des parents en Iran (Samadi & McConkey, 2011) souligne le lien entre les causes de l'autisme et la présence des ondes électromagnétiques et les armes utilisées durant la guerre d'Iran.

### Stress politique et autisme

Dans notre travail, nous avons tenté de voir s'il existait un lien possible entre les différents moments de stress géopolitique et l'autisme. Ainsi, les stress familiaux vécus en période de guerre ont été retrouvés auprès de 58 % des femmes durant leur grossesse et 35 % durant la période d'accouchement avec un taux plus élevé de stress quand les mères étaient enceintes d'enfants autistes garçons (62,8 % ont souffert durant la grossesse et 38,5 % durant l'accouchement) comparativement aux mères enceintes d'enfants autistes filles (respectivement 40,9 % et 22,7 %). La différence est cependant plus élevée chez les musulmanes (65,5 % de stress durant la grossesse et 40 % durant l'accouchement) comparés aux chrétiennes (48,9 % de stress durant la grossesse et 28,9 % durant l'accouchement).

Par ailleurs, nous avons constaté (Figure 2) dans chaque région des fréquences significativement plus élevées de naissances d'enfants ultérieurement diagnostiqués avec autisme durant les périodes de conflits politiques ou de guerre comparé aux moments d'accalmie et de paix. Le stress lié aux périodes de conflits aurait bien un impact sur les femmes enceintes ; Ainsi dans notre échantillon, sur les 100 femmes interrogées, on trouve 33,3 % d'enfants nés à Beyrouth en 2002 et en 2005 (22,2 %), 25 %

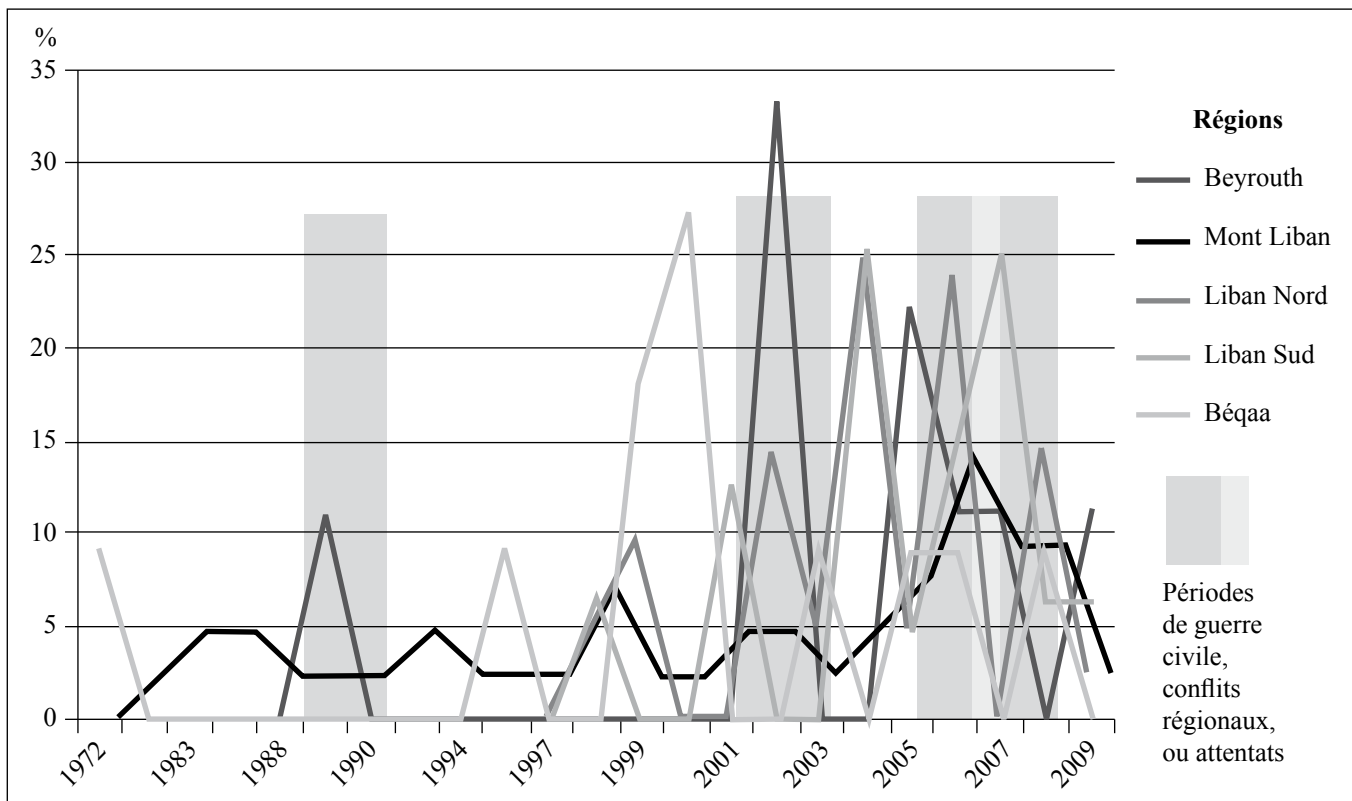


Figure 2 : Répartition des enfants avec autisme de notre échantillon par année de naissance et régions en fonction des périodes de conflits politiques.

au Liban Sud en 2004 et 2007, 23,8 % au Liban Nord en 2004 et 2006 et enfin 27,3 % à la Békaa en 2000 et 18,2 % en 1999 ; alors que les pourcentages en période d'accalmie varient entre 0 % et 11 %.

Toutes les régions libanaises ont été ciblées par les conflits politiques et la guerre à différents moments et avec des intensités variables, exposant ainsi les familles à des stress traumatiques et post-traumatiques et à des vécus émotionnels lourds (mort, kidnapping, mutilation...).

En outre, parmi les familles qui ont été exposées à la présence de produits chimiques contenus dans les bombes 30 % ont souffert de problèmes médicaux ou complications pendant la grossesse, alors que 42,9 % parmi les familles qui ont habité à proximité d'usines chimiques en ont aussi souffert.

## Perceptions culturelles du handicap

Dans cette étude, nous avons interrogé les perceptions culturelles du handicap par les familles en fonction de leur confession religieuse (voir Figure 3).

La perception du handicap par les parents diffère selon les valeurs culturelles et religieuses. Ces valeurs ont un impact très important sur les comportements des parents dans la recherche d'aides et de prise en charge pour leur enfant (Hussein, Taha, & Almanasef, 2011). En outre, le rôle de la religion peut procurer une source de support pour les familles, être un réconfort émotionnel, donner un sens à la survenue du handicap dans la famille, et être source possible d'espoir (Pitten, 2008). Dans la religion musulmane, l'enfant avec handicap est perçu comme un membre actif de la société ayant autant de droits que les autres individus « *ils sont tous égaux devant Dieu comme les doigts de la main* » (Zahid I.A, 2007) ; alors que pour certaines familles chrétiennes, les personnes avec handicaps ne sont pas traitées de la même manière que les autres membres de la société et sont souvent perçues comme un poids, une malédiction, un sort jeté à la famille, un péché... (Joly et al., 2005 ; Mukau et al., 2010).

Dans nos questionnaires/entretiens, nous avons relevé les attributions indiquées par la famille pour décrire la perception du handicap de l'enfant et nous constatons (voir figure 3) que le handicap est perçu plus positivement dans les familles musulmanes que dans les familles chrétiennes, surtout en ce qui concerne le fait que l'enfant avec handicap a accès en premier au Royaume de Dieu (54,5 % vs 20% pour les chrétiens) et est moins perçu comme un fardeau pour ces familles musulmanes (29,1 % vs 42,2 %). Dans les familles qui vivent avec un enfant avec handicap ou TED, le recours à la religion reste un moyen pour les aider à une meilleure compréhension et acceptation de l'état et du diagnostic de l'enfant. Ainsi, dans la religion chrétienne l'enfant handicapé est parfois perçu par une partie des familles comme un ange venu les soutenir ou veiller sur eux ou une personne ayant accès en premier au Royaume de Dieu. Cependant, ces deux perceptions sont présentes auprès d'une minorité de familles interrogées (8,9 % et 20 %) tandis que

sont bien plus manifestes les perceptions à connotation négative, telles que l'enfant handicapé perçu comme un fardeau (42,2 %) ou venu pour éprouver la foi du croyant (35,6 %).

Le handicap est donc à la fois perçu comme un don et une épreuve imposée par Dieu pour éprouver la foi du croyant et comme un lien social impliquant la solidarité et l'aide positive de la communauté. Il ne désigne pas, a priori, la personne handicapée comme un bouc émissaire et un obstacle à la vie de la communauté. L'Islam recommande vivement le respect de tout être humain et le croyant doit donc recevoir la maladie comme une épreuve envoyée d'en haut, l'accepter avec résignation pour alléger ses fautes et gagner la vie éternelle. Prendre soin des enfants est un ordre venant de Dieu et les difficultés de comportement de l'enfant sont donc mieux tolérées que dans d'autres religions (Samadi & McConkey, 2011).

Dans notre étude, bien que les croyances religieuses musulmanes font de l'enfant avec handicap un enfant béni de Dieu, 50 % des familles musulmanes consultent en bas âge et obtiennent un diagnostic précoce (<3 ans) contre 25 % des familles chrétiennes. L'étude des croyances religieuses envers le handicap montre une plus grande tolérance des familles musulmanes que des familles chrétiennes : leurs croyances sont en général plus positives et plus valorisantes tels que l'enfant handicapé perçu comme une bénédiction (14,5 %), un don de Dieu (29,1 %), moins perçu comme une malédiction (9,1 % dans les familles musulmanes et 15,6 % dans les familles chrétiennes) ou comme une source de honte (10,9 % dans familles musulmanes et 20 % des familles chrétiennes). Les variables souffre-douleur et punition restent cependant plus élevées dans les familles musulmanes que chrétiennes.

Ces résultats vont dans le sens de la compréhension du handicap et de l'enfant handicapé dans la religion musulmane ; ce dernier, quelle que soit sa différence, a une place privilégiée dans la société, est un « *cadeau envoyé par Allah* », est considéré comme un membre actif de la société ayant autant de droits que les autres individus (Zahid, 2007).

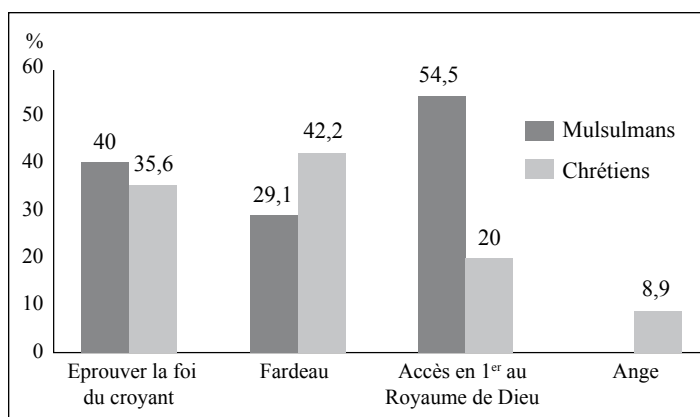


Figure 3 : Perceptions familiales culturelles du handicap selon la confession religieuse

## Conclusion

Notre étude a permis d'évaluer l'impact des facteurs géopolitiques, culturels et religieux sur le parcours des familles ayant un enfant autiste au Liban. Le parcours des parents d'enfants autistes au Liban est un parcours difficile en raison des particularités de ce pays et des croyances culturelles telles que le mauvais œil, le mauvais sort, etc. Ces croyances et représentations ont un impact sur le parcours des familles et sur leur vécu à la fois familial, sociétal et professionnel entravant énormément l'intégration de ces familles.

Les premiers résultats montrent effectivement que la perception du handicap dans les deux religions est différente avec une connotation et un vécu plus positifs pour les familles musulmanes et des perceptions plus négatives pour les familles chrétiennes. Ces perceptions sont en lien étroit avec la compréhension du handicap par les deux religions, mettant en valeur pour les musulmans la place et le statut de la personne handicapée comme étant équivalents aux autres, voire supérieurs, et en revanche une perception de honte, de péché ou de punition chez les familles chrétiennes.

En parallèle, compte tenu du fort taux de femmes de notre échantillon ayant eu un enfant autiste pendant des périodes socio-politiques très difficiles, on pourrait imaginer que ces conditions pourraient avoir un lien indirect sur l'occurrence de l'autisme. Ainsi, au Liban du moins, la fréquence de l'autisme pourrait significativement dépendre des conditions de vie, du stress et des événements traumatiques subis par les femmes. Dans notre étude, les résultats ont montré que les stress familiaux vécus en périodes de guerre ou de conflits politiques touchent fortement les familles, le stress étant particulièrement élevé pour les mères enceintes de garçons et pour les familles musulmanes. On retrouve, par ailleurs, des fréquences significativement plus élevées durant les périodes de conflits politiques d'enfants diagnostiqués ultérieurement comme souffrant de TED.

Notre étude a pour objectif d'examiner les facteurs socioculturels et économiques impliqués dans le parcours des familles, et ces données sont en cours de traitement. Les résultats devraient permettre d'appréhender leurs impacts sur le parcours de vie des familles, et notamment sur leurs choix ou leurs possibilités/impossibilités de prises en charge.

## Bibliographie

- Al-Farsi, Y.M., Al-Sharbati, M.M., Al-Farsi, O.A., Al-Shafae, M.S., Brooks, D.R., & Waly, M.I. (2011). Brief report: prevalence of autistic spectrum disorders in the Sultanate of Oman. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41,821-825.
- Emers & Hatton (2007). The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. *Disability and Society. Institute for Health Research*, 22(6),563-580.
- Eapen, V., Mabrouk, A., Zoubeydi, T., & Yunis, F. (2007). Prevalence of pervasive developmental disorders in preschool children in the UAE. *Journal of Tropical Pediatrics*, 53(3), 202-205.
- Ecker, (2010). Cultural Belief Systems in Autism and the Effects on Families. *Cultural Psychology*.
- Glenn, F. (1999). The Impact of Ethnicity, Family Income, and Parental education on Children's Health and use of Health Services. *American Journal of Public Health*, 89(7),1066-1071.
- Hussein, H., Taha, G., & Almanasef, A. (2011). Characteristics of autism spectrum disorders in a sample of egyptian and saudi patients: transcultural cross sectional study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 5(34), 1-12. doi:10.1186/1753-2000-5-34.
- Kočovská, E.I., Biskupstø, R., Carina Gillberg, I., Ellefsen, A., Kampmann, H., Stóra, T., Billstedt, E., & Gillberg, C. (2012). The Rising Prevalence of Autism: A Prospective Longitudinal Study in the Faroe Islands. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1444-1449.
- Kim ,Y.S.I., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.C., Cheon, K.A., Kim, S.J., Kim, Y.K., Lee, H., Song, D.H., & Grinker, R.R. (2011). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, Sep;168(9):904-12..
- Mandell, D.S., & Novak, M. (2005). The Role of Culture in Families Treatment Decisions for Children With Autism Spectrum Disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research*, 11(2):110-5.
- Mandell, D.S., Wiggins, L.D., Carpenter, L.A., Daniels, J., DiGuseppi, C., Durkin, M.S., Giarelli, E., Morrier, M.J., Nicholas, J.S., Pinto-Martin, J.A., Shattuck, P.T., Thomas, K.C., Yeargin-Allsopp, M., & Kirby, R.S. (2009). Racial/Ethnic Disparities in the Identification of Children With Autism Spectrum Disorders. *American Journal of Public Health*, Mar;99(3):493-8. doi: 10.2105/AJPH.2007.131243.
- Matson & Kozlowski (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 5(1),418-425
- Mendoza, R. (2010). The economics of autism in Egypt. *American Journal of Economics and Business Administration*, 2(1), 12-19.
- Mukau Ebwel et al. (2010). Approches des représentations sociales de l'autisme en Afrique. Sémantique culturelle en République démocratique du Congo. *Ères Enfances & Psy*. 4(49),21-129.
- Samadi, S., & McConkey, R. (2011). Autism in Developing Countries: Lessons from Iran. Hindawi Publishing Corporation . *Autism Research and Treatment*. 1-11. doi : 10.1155/2011/145359.
- Zahid, I.A. (2007). Les droits des Personnes Handicapés dans l'Islam ?