

Commission du département de la consultation pour personnes
sourdaveugles

Calcul du nombre de personnes sourdaveugles en Suisse : résultats provisoires d'août 2019

Sommaire

1.	Introduction.....	1
2.	Sources utilisées.....	2
3.	Calcul.....	3
4.	Résultats.....	3
5.	Graphiques	4

1. Introduction

En Suisse, il n'existe aucune statistique qui recense individuellement toutes les personnes aveugles, malvoyantes ou sourdaveugles. La situation n'est guère meilleure à l'étranger. Elle est imputable à des raisons juridiques, éthiques et pratiques ainsi qu'à des définitions différentes de la surdicécité. Nous pouvons néanmoins calculer la diffusion de la surdicécité sur la base de diverses enquêtes et sources existantes.

En 2011, Judith Adler avait déterminé une fourchette très large dans l'étude de l'UCBA « Surdicécité : regardons les choses en face » : entre 10 000 et 214 000 personnes seraient concernées. Les grandes incertitudes étaient liées à l'estimation de la diffusion auprès des personnes adultes et les chiffres inconnus les plus importants étaient suspectés chez les personnes très âgées. A cette époque, je n'ai pu proposer une estimation plus précise et l'UCBA a utilisé le chiffre de 10 000, calculé de façon prudente.

La plupart des études avancent des chiffres fondés sur des critères médicaux. Or les handicaps sont bien davantage des phénomènes perçus par les individus et ne peuvent souvent être définis qu'insuffisamment en termes médicaux. Et souvent, les informations sont données sans être différenciées selon les groupes

d'âge, une faute inexcusable dans le contexte de déficiences qui augmentent aussi fortement avec l'âge que les déficiences visuelles et auditives.

En 2012, j'ai élaboré un nouveau calcul portant sur le handicap visuel en général. A partir des études disponibles à cette époque, j'ai surtout considéré comme précieuses des études britanniques, américaines et canadiennes. Pour la première fois, j'ai tout converti systématiquement en tranches d'âge de cinq ans, de sorte que les variations importantes dans notre contexte deviennent visibles en fonction de l'âge. Il a fallu intégrer diverses corrections pour tenir compte des différences entre les politiques de santé des différentes nations et la Suisse (exemple : aux Etats Unis les assurances maladie ne payent pas toutes les opérations aux yeux).

Je suis entrain de refaire ce calcul sur la base des chiffres actuelles de la population et en me appuyant sur les résultats d'études réalisées ou commandées par l'UCBA. Dans toutes les études, l'UCBA a toujours essayé d'obtenir des informations non seulement sur le handicap visuel, mais aussi sur la surdicécité, même si c'est souvent très difficile. Le nouvel calcul n'est pas encore terminé. Les résultats ne seront publiés que début 2020. Mais pour la commission spécialisée en surdicécité, je peux anticiper provisoirement les résultats dans le domaine de la surdicécité.

2. Sources utilisées

Les chiffres suivants se réfèrent à la population de fin 2017 et seront encore recalculés en octobre sur la base des nouvelles chiffres pour 2018. Les chiffres seront donc légèrement différents dans la publication, mais les différences resteront faibles.

L'Office fédéral de la statistique réalise tous les cinq ans une grande enquête suisse de la santé. Celle-ci ne contient pas d'indications qui nous permettraient de calculer le nombre de personnes atteintes de surdicécité. Mais elle est quand même précieuse parce qu'il est possible d'en déduire l'évolution générale des déficiences sensorielles au cours de la vie. C'est important parce que nous pouvons ainsi combler des lacunes entre les classes d'âge au sujet desquelles nous avons de bons chiffres. Nous avons de bons chiffres pour les enfants et les adolescents et surtout pour les personnes âgées, mais de moins bons chiffres pour les classes situées entre deux. L'enquête suisse sur la santé nous aide à déterminer une tendance qui permet de combler ces lacunes.

Pour les enfants, nous utilisons une étude venant de Bavière. Les prédispositions génétiques et les soins médicaux y sont comparables à ceux de la Suisse, de même que l'accès aux moyens auxiliaires et à la réadaptation. Ces études incluent aussi des enfants polyhandicapés.

A partir de l'âge de 50 ans, nous avons de bons chiffres pour les personnes qui bénéficient de soins, que ce soit par le biais d'un CMS ou dans un EMS, grâce aux études de l'UCBA sur le domaine des soins (analyses RAI). Pour les

personnes qui ne bénéficient pas de soins, nous avons de nouvelles données issues de l'étude COVIAGE de l'UCBA.

Nous pouvons tirer de l'étude « Personnes atteintes de handicap multiple et d'un handicap visuel en Suisse », réalisée par l'UCBA en 2005, des tendances qui peuvent ensuite être appliquées aux statistiques les plus récentes de la Confédération au sujet des résidents des foyers spécialisés de Suisse (Statistique SOMED).

3. Calcul

Le calcul utilise ensuite l'étude la plus crédible pour chaque classe de cinq ans et distingue encore si les personnes bénéficient ou non de soins et si elles souffrent d'un handicap mental. De cette façon, nous avons sept sources possibles pour chaque tranche d'âge. Dans la mesure du possible, nous répartissons les catégories de personnes en fonction du recensement de la population et appliquons les pourcentages corrects. Exemple : on sait grâce aux statistiques spécifiques combien de personnes d'une tranche d'âge ont été prises en charge par les soins à domicile en 2018 et nous appliquons à ce chiffre le pourcentage de surdicécité venant de notre étude sur les soins à domicile. Pour les autres effectifs de la même tranche d'âge, nous prenons ensuite par exemple les pourcentages des résidents d'EMS ou ceux de COVIAGE qui concernent les personnes vivant à domicile.

4. Résultats

D'après tous ces calculs, nous pouvons dire ce qui suit pour les 8 484 000 personnes qui vivent en Suisse (fin 2017 ; pour mémoire, nous publierons ces résultats avec les chiffres de 2018) :

57 000 personnes vivent au quotidien les lourdes conséquences d'une surdicécité, ce qui correspond à un peu moins de 0,6 % de la population totale.

La prévalence est d'au moins 0,1 % chez les enfants et les adolescents (un enfant sur mille), ce qui correspond à environ 1700 enfants et adolescents de moins de 20 ans. La prévalence augmente dès 35 ans et se situe à quelque 0,3 % à 50 ans, à plus de 1 % à 70 ans, à plus de 3 % à 80 ans et à plus de 9 % à 90 ans (plus de 9 personnes sur cent).

Le pourcentage total des personnes âgées de moins de 65 ans se situe à 0,2 %, ce qui représente tout de même 13 600 personnes. Le pourcentage total des personnes âgées de 65 ans et plus se situe à 2,8 %, ce qui représente 43 400 personnes.

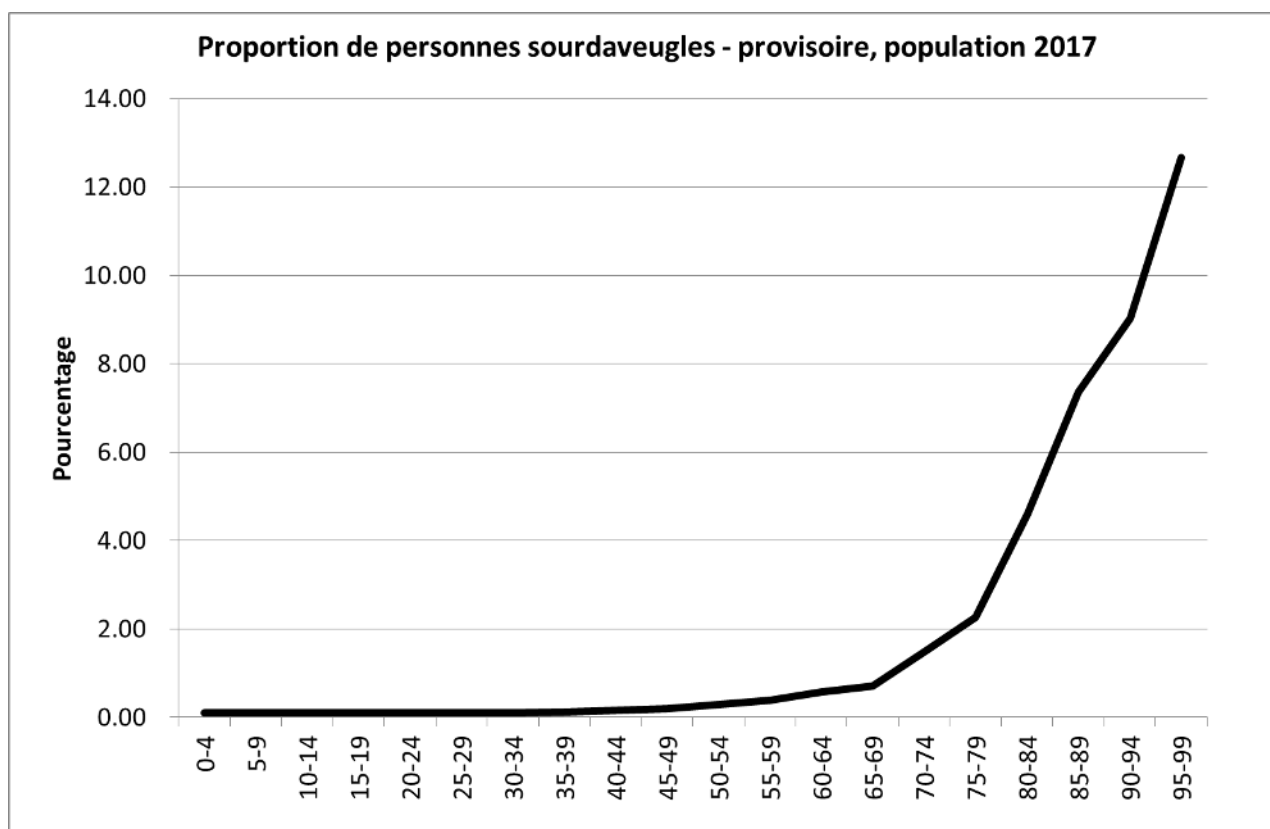
Nos chiffres sont ainsi légèrement plus hautes de celles de l'European Deafblind Network (EDBN), qui estima 0,2 % pour les jeunes et 2 % pour les personnes âgées, en 2014 à l'échelle européenne. Notre très bonne base de calcul pour la vieillesse fait la différence.

5. Graphiques

Pour conclure, voici deux graphiques que l'on peut décrire comme suit :

Le premier graphique montre la proportion des personnes sourdaveugles par classe d'âge. Comme on peut s'y attendre, la courbe reste très basse et plate avant de monter un peu après 50 ans environ, puis devient de plus en plus raide et atteint 12 % chez les personnes de 95 ans.

Le deuxième graphique montre la même évolution, mais en nombre de personnes. Les catégories les plus importantes de personnes concernées sont âgées de 80 à 90 ans (environ 2000 par année), mais il y a déjà de nombreuses personnes concernées entre 70 et 80 ans (quelque 1000 par année), tout comme entre 90 et 94 ans. Nous devons supposer que quelque 80 enfants, 400 quinquagénaires et 500 sexagénaires par année sont concernés.



Nombre de personnes sourdaveugles (provisoire selon population 2017)

