HANDICAP VISUEL ET CÉCITÉ: ÉVOLUTION EN SUISSE

Une publication sur le thème:
«Combien de personnes aveugles, handicapées de la vue et sourdaveugles y a-t-il en Suisse?»

UCBA VEUGLES
Union centrale suisse pour le bien des aveugles

«Le handicap visuel a de nombreux visages. Il représente un gros défi au quotidien pour les personnes concernées, en fonction de leur situation de vie et de leur âge. Jusqu'ici, l'UCBA estimait que le nombre des personnes aveugles et handicapées de la vue en Suisse se situait entre 80 et 100'000.

Les nouvelles études - qui tiennent compte de toutes les statistiques suisses existantes et s'appuient également sur des études venant de l'étranger - permettent de conclure que le nombre des personnes concernées est en fait de trois à quatre fois plus élevé que nous ne le pensions!»

Matthias Bütikofer – directeur de l'UCBA

TABLE DES MATIÈRES

Résumé et vision d'ensemble **5**
Définition du sujet **6**
À propos du terme «handicap» 6
À propos du terme «handicap visuel» 7

Recensements statistiques du handicap visuel **8**
Statistiques de l'assurance invalidité suisse (AI) 9
Enquête suisse sur la santé 10
Autres sources statistiques 11
Comparaison et adaptation avec les statistiques d'autres pays 12

Répartition, fréquence et augmentation des handicaps visuels **14**
Handicaps visuels au cours de la vie 14
Augmentation constante des handicaps visuels au cours des prochaines années 16

Handicap visuel et situation de vie **17**

Résumé et perspectives pour l'avenir **20**

RÉSUMÉ ET VISION D'ENSEMBLE

Il n'existe pas en Suisse de statistique recensant toutes les personnes aveugles, handicapées de la vue et sourdaveugles.
La situation est la même à l'étranger. Cet état de fait a des raisons juridiques et pratiques, et est lié aux diverses définitions données au handicap visuel. C'est une situation insatisfaisante, qui a amené l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (ci-après UCBA) à chercher à mettre en lumière divers aspects du handicap visuel sur la base de plusieurs statistiques et sources existantes. Dans cette publication, l'UCBA montre à quel point la cécité et le handicap visuel sont largement répandus dans la population suisse.

L'UCBA estime, sur la base de ses calculs, qu'environ 325'000 personnes sont atteintes de handicap visuel en Suisse. Ce chiffre global doit être considéré en tenant compte des divers groupes d'âge et de personnes: le handicap visuel a de nombreux visages! Parmi ces 325'000 personnes, environ 10'000 sont aveugles, ce qui signifie qu'elles ne disposent d'aucune capacité visuelle. Toutes les autres peuvent être considérées comme étant handicapées de la vue. Ces personnes sont en mesure, pour autant que les conditions extérieures le permettent, d'utiliser un reste de capacité visuelle. Les handicaps visuels sont très divers et ont des répercussions très variées sur la vie des personnes concernées et de leur entourage.

DÉFINITION DU SUJET

À PROPOS DU TERME «HANDICAP»

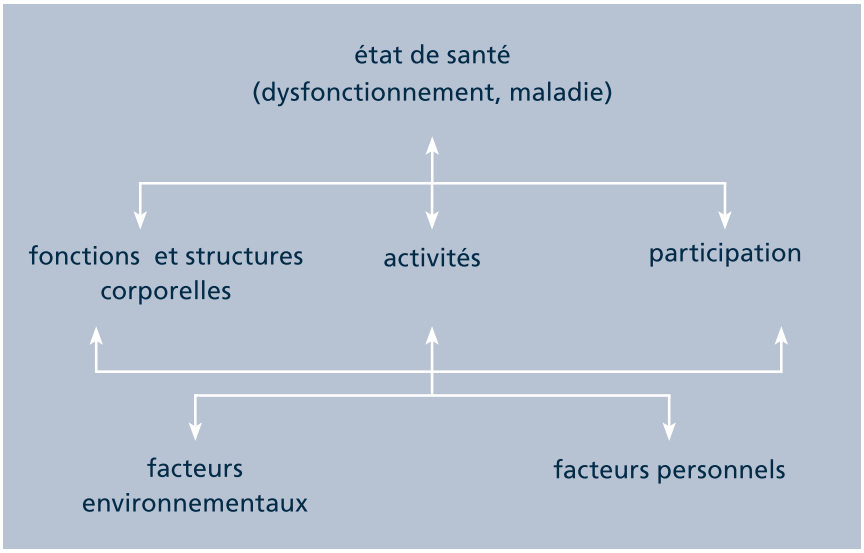
Le terme «handicap» (et donc aussi «handicap visuel» et «handicap de la vue et de l'ouïe/surdicécité») a plusieurs significations, tant dans le langage courant que dans les milieux spécialisés. Pour les professionnels, et tout spécialement dans le domaine du handicap visuel, le handicap est considéré comme résultant de trois facteurs qui interagissent entre eux.

Le premier facteur est lié aux difficultés de développement, mais également et plus fréquemment aux maladies qui se combinent avec la perte naturelle de l'acuité visuelle liée au vieillissement. Le deuxième facteur est dû à des facteurs environnementaux dans les domaines des constructions, du social et de l'organisation de la vie. Cela peut se manifester par un éclairage insuffisant ou une écriture trop petite utilisée dans les documents. Les causes liées à la santé, et le fait qu'une déficience visuelle soit présente ne sont à eux seuls pas déterminants, du point de vue des théories du handicap. Ce qui est handicapant pour la participation à la vie sociale est causé par la combinaison de ces deux facteurs.

Le troisième facteur est lié, d'une part à l'attitude de la personne par rapport à sa situation personnelle (par exemple sa façon de considérer le vieillissement, de gérer les pertes, son habilité en matière de moyens auxiliaires, sa capacité à accepter de recevoir de l'aide, ses expériences avec les institutions et les organisations, etc.) et, d'autre part, à l'attitude de son entourage (le fait qu'il soit prêt ou non à inclure des personnes aveugles au niveau associatif, dans un poste de formation ou de travail, etc.).

Ces trois facteurs mis en commun sont décisifs pour déterminer si une déficience visuelle constitue concrètement un handicap ou non. On peut comprendre le handicap visuel d'une façon qui tient compte de tous ces facteurs en se basant sur la «Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé» (CIF) de l'OMS. La CIF se base sur un modèle bio-psycho-social. Celui-ci permet de décrire la capacité fonctionnelle au niveau physique (bio), au niveau de l'individu et de ses activités (psycho), ainsi qu'au niveau de la personne dans son interaction sociale (social) [1].

Ce qui prime dans cette vision des choses, c'est que le handicap n'est pas constitué uniquement par une déficience physique. Le handicap naît d'une relation complexe entre le problème de santé d'une personne et des facteurs liés à sa personne, ainsi que les conditions dans lesquelles elle vit.



Interactions entre les dimensions de la CIF (OMS).
Description du graphique: Du terme «état de santé» partent trois branches: à gauche vers les fonctions corporelles, au centre vers les activités et à droite vers la participation. Ces trois dimensions sont liées entre elles et s'influencent mutuellement. De ces trois dimensions partent ensuite un lien sur la gauche en bas vers les facteurs environnementaux et à droite vers les facteurs personnels. Graphique: OMS

À PROPOS DU TERME «HANDICAP VISUEL»

Le vieux problème de «tout mettre dans un même panier» se retrouve dans le domaine du handicap visuel, et il n'est pas si facile à résoudre [2]. Par exemple, les termes de «handicap visuel» et de «déficit visuel» se réfèrent tant aux situations dans lesquelles une baisse de l'acuité visuelle est présente, mais où la vision peut encore être utilisée de façon utile, qu'aux situations qui peuvent être décrites comme relevant de la cécité, où aucune capacité visuelle n'est présente.

Il existe bien des critères pour différencier un «déficit visuel léger» d'un «déficit visuel grave» et de la «cécité», mais il n'existe pas de recensement exact tenant compte de ces différences en Suisse. Indépendamment de la capacité visuelle présente, la façon de gérer un déficit visuel est très différente suivant les personnes. L'âge, l'aide à disposition, l'adaptation de l'entourage aux besoins de la personne concernée, la personnalité, les souvenirs existants ou non d'impressions visuelles, ainsi de les connaissances préalables font que chaque personne vit son handicap visuel de façon totalement différente et personnelle.

En Suisse, «handicap visuel» est parfois utilisé pour signifier à la fois «voir très mal» et «être aveugle». Dans d'autres cas, les termes personnes «aveugles» et «handicapées de la vue» mettent volontairement le doigt sur les situations très différentes dans lesquelles les personnes concernées peuvent se trouver. Par exemple, de nombreux moyens auxiliaires sont conçus, soit pour les personnes «aveugles – sans capacité visuelle» soit pour les personnes «handicapées de la vue – avec un reste de capacité visuelle». Le terme de «déficience», que les personnes concernées n'aiment pas beaucoup utiliser, se réfère à la capacité imparfaitement développée ou diminuée par la maladie de transformer la lumière en stimuli visuels (processus oculaires) et de créer mentalement des informations distinctes et utiles à partir de ces stimuli (processus mentaux). Dans cette publication, l'UCBA utilise les termes de «déficience visuelle» et de «handicap visuel» en tant que termes génériques qui comprennent aussi l'amaurose (pour désigner la déficience) et la cécité (en tant que terme communément utilisé pour désigner cette forme de handicap).

---

[1] Voir également:
- Adler J. et al. 2011.
- Organisation Mondiale de la Santé (2005), CIF – Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève.
http://www.who.int/icidh
– Hollenweger, J. (2006), ICF – Die Geschichte und Philosophie der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. SozialAktuell, AvenirSocial, 4-2006.

[2] Concernant la problématique des statistiques dans le domaine du handicap, voir:
- Office fédéral de la statistique (2009), Visages du handicap – personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions, Neuchâtel 2009.
- Office fédéral de la statistique (2007), Prise en compte des personnes handicapées dans la statistique publique, Neuchâtel 2007.
- Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (2011), Bericht der Arbeitsgruppe Statistik der Sonderpädagogik, Berne 2011.
- Widmer R. (2002), Berichterstattung zur sozialen und ökonomischen Lage der behinderten Menschen in der Schweiz, Berichte Nationalfondsprojekt 45. Lien: http://www.snf.ch/D/forschung/Forschungsprogramme/abgeschlossen/Seiten/_xc_publikation_nfp45.aspx (27.8.2012).

RECENSEMENTS STATISTIQUES DU HANDICAP VISUEL

Les possibilités existant jusqu'ici d'obtenir des chiffres valables au niveau statistique présentent des faiblesses évidentes. Les statistiques se basent rarement sur un «déficit visuel constaté cliniquement», et donc sur des chiffres obtenus grâce à des mesures extensives faites par des professionnels (ophtalmologues, opticiens, spécialistes en Basse Vision, et autres). Les chiffres concernant le handicap visuel utilisés en Suisse, mais aussi à l'étranger, sont tirés d'enquêtes effectuées dans la population, et se basent par conséquent sur la façon dont les personnes «considèrent leurs difficultés visuelles»: un groupe de personne doit par exemple indiquer s'il a des difficultés à lire un livre, à se déplacer ou – ceci est déterminant pour le recensement de la surdicécité – à suivre une conversation. Il n'est pas possible d'obtenir des données précises avec cette méthode.

Les assurances sociales (assurance invalidité, assurance vieillesse, caisses de pension, etc.) définissent le terme de «handicap visuel» sur la base de critères juridiques ou réglementaires. Le droit détermine les prestations d'assurance sur la base d'une déficience visuelle objectivement diagnostiquée [3]. Les statistiques des assurances sociales se basent, par conséquent, sur le nombre de prestations financières d'un certain type, comme par exemple le nombre de rentes AI ou d'allocations d'impotence ou de cannes blanches accordées, etc.

Si une personne ne fait pas de demande pour recevoir une certaine prestation, ou si elle ne remplit pas les critères formels pour la recevoir, elle n'est pas incluse dans la statistique. De plus, dans le domaine du handicap visuel, les prestations d'assurance avant et après l'âge de la retraite sont très différentes. Ce type de recensement ne permet pas non plus de rendre compte du fait qu'une personne peut être confrontée à plusieurs difficultés se manifestant en même temps. En effet, il n'est pas possible de trouver la combinaison du handicap visuel et du handicap auditif dans ces statistiques, ce qui serait néanmoins très utile, car la surdicécité affecte profondément les conditions de vie d'une personne handicapée de la vue.

---

[3] L'assurance invalidité définit le handicap dans la circulaire sur les subventions aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées de la façon suivante: «Sont considérées comme des handicapées au sens de l'art. 74 LAI les personnes qui ont bénéficié d'une prestation de l'AI durant les dix dernières années (mesures médicales, mesures d'ordre professionnel, mesures de formation spéciale, moyens auxiliaires, indemnités journalières, allocations pour impotents et rentes) ou ont bénéficié d'une mesure de formation spécialisée accordée par une autorité cantonale compétente.» – Source: Circulaire sur les subventions aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées (CSOAPH), exercices 2011 - 2014: http://www.bsv.admin.ch Rubrik IV, Grundlagen IV. 318.507.10 d

En Suisse et à l'étranger, il existe des statistiques qui mettent en lumière certaines parties de ce que l'UCBA entend par «handicap visuel». Nous connaissons, par exemple, la fréquence de maladies dans de petites parties de la population, comme les personnes vivant dans un home. Parfois, des groupes plus importants sont soumis à un recensement pour savoir si les membres ont des difficultés à voir ou à entendre. Ces statistiques partielles peuvent être mises en commun et reliées entre elles.

Statistiques de l'assurance invalidité suisse (AI)

L'assurance invalidité (AI) ne possède pas de statistiques effectives recensant le nombre de personnes atteintes de handicap en Suisse. Cependant, en tant qu'assurance (sociale), elle sait quelles prestations elle met à disposition. En 2011, elle a versé 4'644 rentes invalidité dues à l'incapacité d'effectuer un travail rémunérateur et rendues nécessaires par des maladies et malformations des organes sensoriels. De plus, des moyens auxiliaires pour aveugles et personnes handicapées de la vue ont été accordés à 1'572 personnes.
Des données de ce type ne permettent qu'une estimation de l'ordre de grandeur des personnes au bénéfice d'un soutien par l'AI. Les chiffres ne peuvent pas être additionnés car ils ne donnent aucune indication sur le type de personne et l'aide qu'elle reçoit. Les deux formes de handicap liées à des maladies des organes sensoriels (vue et ouïe) sont amalgamées dans les statistiques concernant les rentes, tout comme dans d'autres statistiques. Toutefois, les problèmes d'audition ne donnent que rarement droit à une rente AI, ce qui permet d'estimer qu'environ 90 pour cent des rentes AI liées à un handicap sensoriel sont allouées à des personnes atteintes de handicap visuel. Cela représente environ 4'200 personnes handicapées de la vue en dessous de 65 ans. La même statistique indique d'autre part que dans 85 pour cent des cas la déficience visuelle est causée par une maladie ou un accident survenus au cours de la vie. Moins de 15 pour cent des déficiences visuelles sont congénitales [4].
La statistique des rentes de l'AI ne montre qu'une petite partie de la réalité, car de nombreuses personnes atteintes de déficience visuelle n'ont pas droit à une rente AI ou ne font pas de demande. Les rentes AI sont principalement allouées à des personnes qui deviennent complètement ou presque complètement aveugles alors qu'elles sont en âge de travailler. Les personnes qui sont moyennement ou fortement handicapées de la vue ou aveugles et actives dans le monde du travail ne perçoivent pas de rente AI, à partir d'un certain revenu. De même, les personnes qui sont touchées

---

[4] Statistique AI 2011 (assurance invalidité suisse). Lien: HYPERLINK «https://213.3.19.236/exchweb/bin/redir.asp?URL=http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/04.html» \t «_blank» http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/04.html (11.9.2012)

d'une déficience visuelle une fois à l'âge de l'AVS ne reçoivent pas de rente. Les migrants et migrantes n'ont souvent pas non plus droit à une rente. De plus, la statistique des rentes est basée sur ce qu'on appelle le «handicap premier» – et seulement sur celui-ci.
Les personnes qui sont, dans un premier temps, atteintes de handicap mental ou de handicap moteur et qui sont en plus handicapées de la vue ne sont pas prises en compte dans cette catégorie. Cependant, les handicaps visuels se développent souvent avec l'âge. Lorsque, par exemple, une personne qui est recensée comme étant handicapée moteur devient malvoyante au cours de sa vie, elle n'apparaît pas dans la statistique des rentes comme étant également «handicapée de la vue». Sur la base de ces remarques, l'UCBA estime que le nombre des personnes aveugles en Suisse se situe autour de 10'000.

Enquête suisse sur la santé

Depuis 1992, l'Office fédéral de la statistique effectue tous les cinq ans une enquête représentative sur la santé de la population (enquête suisse sur la santé [5]). La question qui nous intéresse dans l'enquête cherche à savoir si la personne a des difficultés à lire un livre ou le journal. Environ un pou rcent des hommes et 1,5 pour cent des femmes ont, selon leurs propres dires, des difficultés à lire même en utilisant les moyens auxiliaires à leur disposition (lunettes ou verres de contact). L'enquête sur la santé donne de plus une indication concernant l'augmentation des handicaps sensoriels liés au vieillissement. La proportion des personnes atteintes de handicap visuel augmente d'au moins dix fois entre le groupe d'âge des personnes de 35 ans et celui des personnes de 75 ans.

Partie de la population en pour cent qui indique qu'elle est atteinte d'un handicap visuel ou auditif.

Groupes d'âge	Vue	Ouïe
15 – 24	ns	ns
25 – 34	ns	0.6%
35 – 44	0.5%	1.0%
45 – 54	1%	0.8%
55 – 64	1.4%	1.4%
65 – 74	2%	1.8%
75+	5.4%	5.1%
Total	**1.2%**	**1.3%**

«ns» signifie que les données recueillies ne permettent pas d'indiquer de pourcentage de façon suffisamment sûre au niveau statistique. Source: Office fédéral de la statistique.

Toutefois, la pertinence de l'enquête sur la santé en Suisse doit aussi être relativisée. L'enquête ne porte que sur les personnes de plus de 15 ans, qui vivent chez elles, et ne sont donc pas dans des institutions du domaine de la santé et du handicap. Elle est effectuée par téléphone et est intellectuellement relativement complexe. De plus, cette seule question posée à propos de la capacité visuelle ne porte que sur une des diverses limitations fonctionnelles possibles permettant de conclure à une déficience visuelle: la difficulté lors de la lecture d'un livre (avec des lunettes ou des lentilles de contact).
Cette question est souvent utilisée au niveau international pour déceler une déficience visuelle. Cependant, au quotidien, «voir» ne veut pas seulement dire «lire». Cette question ne permet d'évaluer que l'acuité visuelle rapprochée. Les déficiences visuelles peuvent avoir des répercussions diverses: vision faible à distance, mauvaise perception lorsque les conditions lumineuses ou des contrastes ne sont pas bonnes, vision déficiente ou incapacité à distinguer les couleurs, champ visuel réduit, éblouissement, etc. Ces difficultés sont handicapantes, par exemple pour s'orienter dans des lieux inconnus, pour se déplacer, pour voir les panneaux ou trouver les portes. Les personnes, les signes de la main (également la langue des signes), les mimiques et les mouvements des lèvres ne sont plus perçus.
La diversité des formes que prend le handicap visuel et les expériences de handicap qui en résultent ne sont pas prises en compte par l'enquête sur la santé. Pour cette raison, les chiffres que l'UCBA peut tirer des enquêtes suisses sur la santé disponibles à ce jour sont utiles, mais malheureusement incomplets.

Autres sources statistiques

À part les statistiques de l'AI et l'enquête sur la santé en Suisse, l'UCBA a utilisé d'autres sources concernant le handicap visuel en Suisse. En 2005, l'UCBA a mandaté une étude sur la situation des personnes qui vivent dans des institutions pour personnes handicapées mentales ou ayant des difficultés d'apprentissage [6]. Et en 2011 est parue une étude de l'UCBA sur la situation de vie des personnes sourdaveugles en Suisse [7]. Ces deux études ont pris en compte tant les statistiques que la description qualitative de la situation de vie des personnes concernées. La présence de handicap visuel chez les personnes qui vivent dans des EMS et des homes pour personnes âgées est recensée par l'Office fédéral de la statistique et est donc également connue

---

[5] Office fédéral de la statistique (2011), Enquête suisse sur la santé 2007. Handicaps sensoriels. Lien: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/02/01/key/04.html (11.9.2012)
[6] Adler J., Hättich A. (2005) Personnes atteintes de handicap multiple et d'un handicap de la vue en suisse – Qui sont-elles? Étude mandatée par l'UCBA. Lien: http://www.szb.ch/angebot/mehrfachbehindert-und-sehgeschaedigt/download.html (28.8.2012).
[7] Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich. A. (2011) Surdicécité. Regardons les choses en face. Etude mandatée par l'UCBA. Lien: http://www.szb.ch/de/angebot/taubblindheit/forschung-im-taubblindenwesen.html (28.8.20).

[8]. De plus, il existe de nouvelles données scientifiques sur la fréquence de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) qui permettent d'effectuer un calcul pour la Suisse [9]. Et une enquête actuelle de la «Fédération suisse pour enfants et adolescents aveugles et handicapés de la vue» à Zollikofen compte pour la Suisse environ 1'400 enfants d'âge scolaire et préscolaire recevant un soutien pédagogique spécialisé spécifique au handicap visuel. Si l'on rassemble les données pour les différents groupes d'âge de la population suisse, on obtient le chiffre d'environ 180'000 personnes atteintes de handicap visuel [10].
Ces données sont un premier point d'ancrage pour connaître le chiffre minimum de personnes handicapées de la vue en Suisse. Mais elles ne reflètent certainement pas l'ensemble de la réalité.

Comparaison et adaptation avec les statistiques d'autres pays

Afin d'obtenir une estimation réaliste et à des fins de comparaison, l'UCBA a également pris en compte les statistiques d'autres pays. Dans le monde anglophone, les chiffres dans ce domaine sont analysés et représentés pour l'ensemble de la durée de la vie humaine. Si l'on prend les pourcentages des Etats-Unis [11] et les applique aux divers groupes d'âge en Suisse, et si l'on tient compte de la façon la plus précise possible des différences connues entre les deux sociétés et les méthodes de recensement [12], on obtient pour la Suisse un chiffre de 460'000 personnes atteintes de handicap visuel. Les chiffres des USA sont beaucoup plus élevés que les chiffres suisses, en particulier pour les groupes d'âge entre 20 et 80 ans.

---

[8] Statistique médicale des hôpitaux/SOMED (2009). Lien: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/01/new/nip_detail.html?gnpID=2011-551, Tableau T 14.4.3.0.1 (14.6.2012).
[9] Owen C.G. et. al. (2012) The estimated prevalence an incidence of late stage age macular degeneration in the UK. In: British Journal of Ophthalmology (2/2012) – Lien: http://bjo.bmj.com/content/early/2012/02/02/bjophthalmol-2011-301109.full.pdf+html (24.6.2012).
[10] Kraft E., Buffat M. (Ecoplan, 2012) Sonderpädagogische Angebote für sehbehinderte Kinder und Jugendliche: Situations- und Bedarfsanalyse, Hrsg. Stiftung für Blinde und Sehbehinderte Kinder und Jugendliche Zollikofen
[11] American Foundation for the blind (2012) Statistical snapshots 2010. Lien: www.afb.org (14.6.2012).
[12] L'UCBA ne compte pour la Suisse que 90 pour cent des occurrences de déficience visuelle recensées aux USA parce qu'on peut partir de l'idée que le système de santé suisse offre des soins spécifiques de meilleure qualité et que la pauvreté y est moins répandue. De plus, l'UCBA ne prend en compte que 75 pour cent des cas américains de «déficience visuelle» comme étant la cause d'un «handicap visuel» parce toutes les déficiences visuelles au sens médical du terme ne provoquent pas un handicap. L'UCBA se base ici sur ses expériences internes, il n'existe malheureusement pas de données statistiques dans ce domaine.

Sur la base de ces observations, l'UCBA a décidé d'utiliser dans ses estimations, pour chaque groupe d'âge, la valeur moyenne entre les données suisses et celles des USA. C'est ainsi que nous avons obtenu le chiffre fondé et vérifiable de 325'000 personnes atteintes de handicap visuel en Suisse. Des comparaisons avec les estimations et analyses autrichiennes, allemandes, françaises et canadiennes confirment ce résultat [13].

Études complémentaires de l'UCBA

L'UCBA répond à des questions ouvertes successives concernant les différentes formes et répercussions du handicap visuel et de la surdicécité. Nous sommes en possession d'analyses dans deux domaines:

Handicap mental et déficience visuelle

Une étude mandatée par l'UCBA indique que 25 pour cent des personnes atteintes de handicap mental vivant dans des institutions sont également atteintes de handicap visuel. Cela représente environ 4'000 personnes. Les soins apportés à ces personnes sont organisés de façon insatisfaisante, surtout chez les adultes. L'UCBA part de l'idée que, parmi les nombreuses personnes atteintes de handicap mental qui ne vivent pas dans des institutions et dont on s'occupe de façon privée, il y a aussi beaucoup de personnes atteintes de handicap visuel. Leur nombre n'est cependant pas connu: www.szb.ch/fr/nos-prestations/handicap-visuel-et-handicap-multiple/cours_1133.html

Surdicécité: regardons les choses en face

Une autre étude mandatée par l'UCBA estime que le nombre des personnes à la fois handicapées de la vue et de l'ouïe est d'au moins 10'000. L'étude indique que ce chiffre est une estimation très prudente. Suivant les sources utilisées pour arriver à une estimation, il peut passer à 200'000 personnes chez qui tant le sens de la vue que le sens de l'ouïe est atteint de façon handicapante, surtout si l'on tient compte des personnes très âgées, pour lesquelles nous ne disposons que de très peu de données statistiques: www.szb.ch/fr/nos-prestations/surdicecite/recherche-en-surdicecite.html

[13] Comparaison des pourcentages estimés de handicap visuel pour tous les groupes d'âge: CH 4.06 pour cent, USA 7 pour cent, A 3.9 pour cent, UK 3.6 pour cent, Canada trois pour cent, F 2.7 pour cent. Pour l'Allemagne, les estimations sont très prudentes et vont de 0.6 à 1.2 pour cent.

RÉPARTITION, FRÉQUENCE ET AUGMENTATION DES HANDICAPS VISUELS

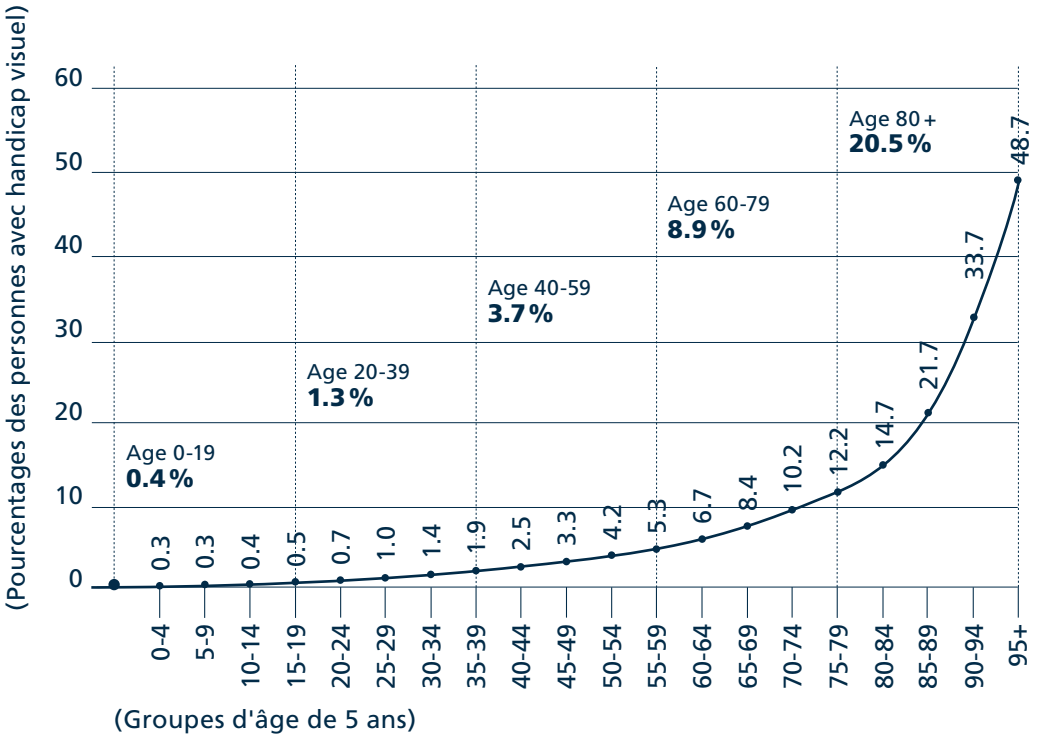
HANDICAPS VISUELS AU COURS DE LA VIE

Moins d'un demi pour cent des enfants et adolescents suisses sont handicapés de la vue, ce qui représente quand même environ 5'000 jeunes d'âge scolaire et préscolaire. Ce pourcentage augmente déjà très nettement chez les jeunes adultes.

À l'âge adulte, les maladies et les accidents sont la cause la plus fréquente de l'apparition d'une déficience visuelle. À la quarantaine, environ deux personnes sur cent sont atteintes de handicap visuel. Entre 60 et 70 ans, ce sont déjà sept personnes sur cent. Par la suite, la fréquence de déficiences visuelles augmente de façon marquante : entre 80 et 90 ans, la capacité visuelle diminue chez toutes les personnes à cause de l'âge. Chez de nombreuses personnes, ceci est tellement marqué que les lunettes et lentilles de contact ne leur permettent plus, par exemple, de lire le journal, de reconnaître les visages ou de s'orienter dans un lieu inconnu. De plus, les maladies des organes sensoriels sont plus fréquentes. À 70 ans, 10 pour cent des personnes âgées ont déjà des problèmes de vue qui ne sont plus compensés par des mesures optiques et médicales et en sont affectées dans leur vie quotidienne. Finalement, environ une personne de plus de 80 ans sur six et presque la moitié des personnes de plus de 90 ans sont atteintes dans leur capacité visuelle de façon prononcée et permanente.

Une certaine baisse de la capacité visuelle avec l'âge est tout à fait normale. Mais elle peut se manifester plus tôt ou de façon plus accentuée à cause de maladies. Ceci a pour conséquence que de nombreuses personnes qui possédaient une bonne vision ou une vision satisfaisante durant leur vie sont atteintes de handicaps importants lorsqu'elles vieillissent.

Répartition des personnes atteintes de handicap visuel selon leur âge



Description du graphique: La courbe part de 0.3 pour cent pour les petits enfants et augmente de plus en plus pour atteindre 48.7 pour cent chez les personnes de plus de 95 ans. Les données pour les différents groupes d'âge sont indiquées au-dessus: 0-19 ans 0.4 %, 20-39 ans 1.3 %, 40-59 ans 3.7 %, 60-79 ans 8.9 % et plus de 80 ans 20.5 %. Graphique UCBA.

Nombre de personnes ayant un handicap visuel «Groupes d'âges par tranches de 20 ans» en 2012 et prévisions 2022 et 2032

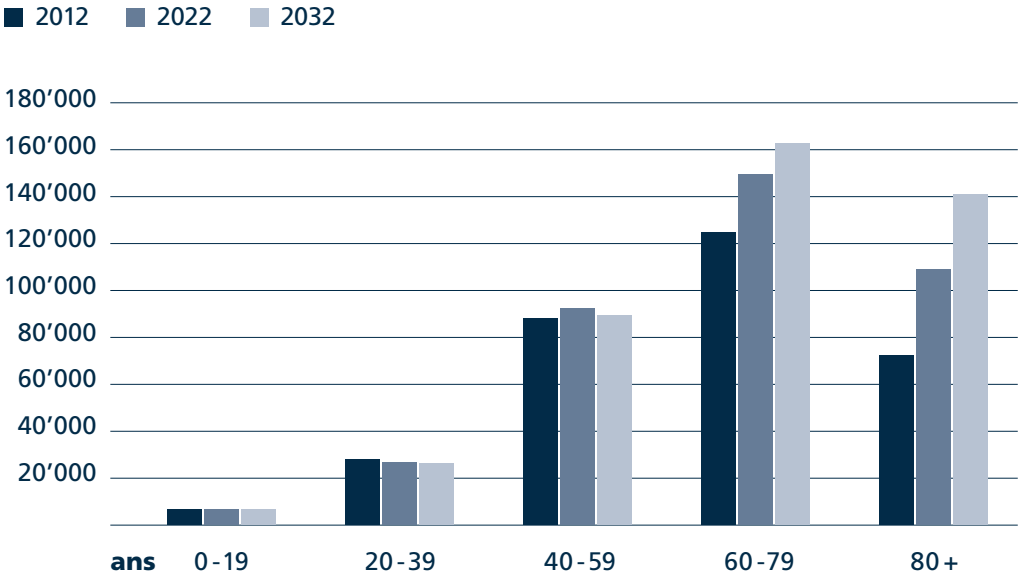


Diagramme en colonnes indiquant le nombre de personnes atteintes de handicap visuel pour cinq groupes d'âge. Premier chiffre calculé pour 2012, deuxième chiffre pour 2022 et troisième chiffre pour 2032: 0-19 ans (6'699, 6'014, 6'160), 20-39 ans (27'292, 25'704, 25'661), 40-59 ans (87'562, 92'772, 87'728), 60-79 ans (126'756, 156'625, 168'870), plus de 80 ans (76'257, 113'712, 141'476). Graphique UCBA.

AUGMENTATION CONSTANTE DES HANDICAPS VISUELS AU COURS DES PROCHAINES ANNÉES

Si l'on essaie d'estimer le nombre de personnes qui seront atteintes de handicap visuel dans dix ou vingt ans, celui-ci dépendra fortement du nombre de personnes existantes dans une tranche d'âge donnée. Ces derniers cent ans, les taux annuels de natalité ont varié fortement en Suisse. Aujourd'hui, les personnes nées après la guerre, entre 1950 et 1970, se trouvent avant l'âge de la retraite. Ce sont les enfants du «baby-boom», une période où les taux de natalité étaient très élevés. Environ cinq pour cent de ces personnes sont aujourd'hui déjà atteintes de handicap visuel. Elles ont une espérance de vie élevée et peuvent s'attendre à atteindre, en moyenne, l'âge de 80 ans [14]. Des déficiences visuelles se manifesteront chez au moins un cinquième de ces personnes dans les 20 à 30 prochaines années. En tenant compte des possibilités de traitement actuellement disponibles, il faut compter dans dix ans avec 84'000 personnes et dans vingt ans avec 35'000 personnes supplémentaires qui seront atteintes de handicap visuel [15].

---

[14] Office fédéral de la statistique (2010). Atlas de la vie après 50 ans. Lien: http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/regionen/thematische_karten/atlas_de_la_vie_apres_50_ans/sante_et_bien_etre.html (7.6.2012).

[15] Calcul basé sur les prévisions de population de l'Office fédéral de la statistique pour 2022 et 2032. Nous avons utilisé comme référence ce qu'on appelle le «scénario du milieu». Celui-ci prévoit une combinaison des hypothèses moyennes concernant l'augmentation de la population (contrairement à ce qu'on appelle le scénario «maximal» et le scénario «minimal») et décrit le développement le plus plausible pour les décennies à venir.
Par mesure de précaution, une réduction de 10 pour cent pour 2022 et de 20 pour cent pour 2032 des cas de DMLA a été prévue. Ceci sur la base du pronostic de C. Fasser, Présidente de Retina International, concernant les développements positifs prévus dans les thérapies de la DMLA (dégénérescence maculaire liée à l'âge). Cette correction réjouissante est bien sûr liée à la condition que les cas de DMLA soient diagnostiqués à temps et puissent être traités à des prix abordables pour tous. Cela demandera encore de gros efforts, même dans un pays aussi bien informé et aussi fortuné que la Suisse. A ce sujet, voir également: Weehler-Schilling T.H., Kremers J., Zrenner E. (2012), A Vision for Horizon 2020 – A European Strategic Roadmap for Vision Research and Ophthalmology, Shaker Verlag Aachen

HANDICAP VISUEL ET SITUATION DE VIE

Si l'on considère la répartition et la fréquence des handicaps visuels dans les différents groupes d'âge, il est clair que le handicap visuel présente des défis différents selon les âges. Cela a des répercussions diverses pour les personnes concernées, pour les institutions, pour les organisations du domaine du handicap visuel et pour la société dans son ensemble:

→ Environ 6'700 enfants et adolescents veulent jouer, apprendre et découvrir le monde – malgré et avec un handicap visuel.

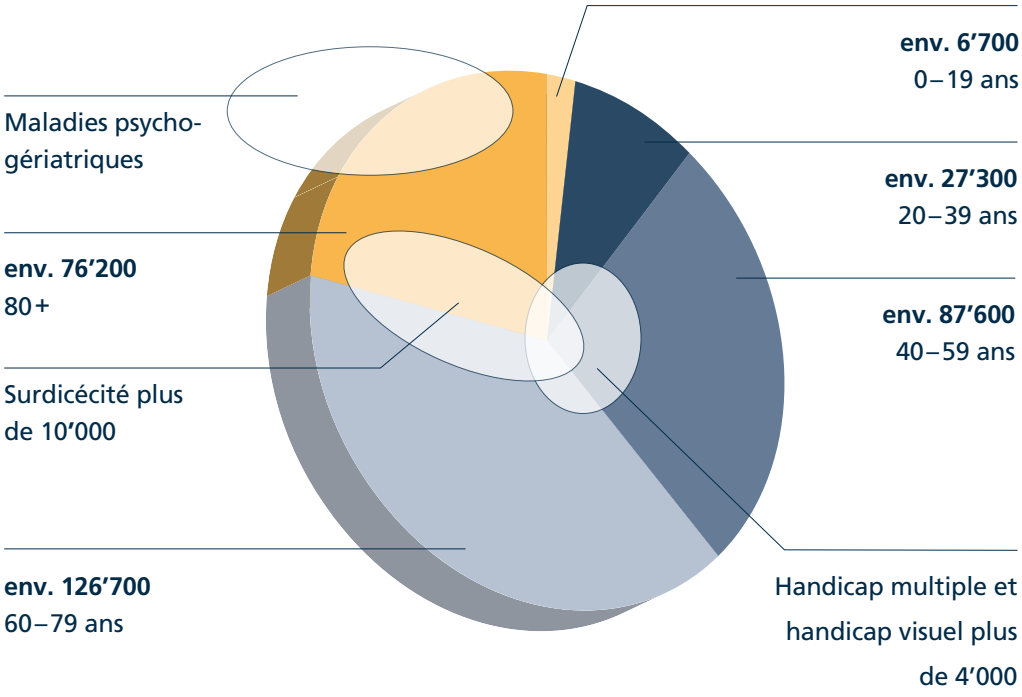
→ Plus de 27'000 jeunes adultes handicapés de la vue veulent trouver leur place dans la vie et se créer une position professionnelle et sociale dans la société.

→ Près de 87'000 personnes se trouvant au milieu de leur vie sont encore pleinement actives dans la vie familiale et professionnelle malgré les défis que leur pose un handicap visuel. Elles doivent gérer de nombreuses tâches, se battent pour conserver leurs chances et font de très gros efforts pour minimiser les répercussions de la déficience visuelle.

→ Près de 126'000 personnes handicapées de la vue sont d'âge mûr. Certaines d'entre elles se sont déjà habituées à leur déficience visuelle, pour d'autres, c'est une toute nouvelle expérience qui change leur vie. De plus, à cette période de la vie, de nombreuses personnes sont confrontées à l'aggravation d'une déficience visuelle qui était auparavant stabilisée. Ceci est dû au fait que les maladies de la vue se développent souvent de façon progressive, ce qui signifie que les répercussions augmentent. Ces personnes veulent et doivent néanmoins continuer d'assumer leurs tâches dans la famille, dans la société et dans le monde professionnel. La fin du travail rémunéré constitue pour elles un défi particulier: elles savent qu'elles deviendront retraitées et vieilliront en tant que «personne atteinte de handicap visuel».

→ Finalement, plus de 76'000 personnes âgées et très âgées vivent avec un handicap visuel. Elles doivent se confronter aux questions liées au vieillissement, ainsi qu'aux déficits et dépendances qui se manifestent plus ou moins tôt chez elles-mêmes ou dans leur entourage. La déficience visuelle, qu'elle ait déjà été présente ou soit apparue récemment, présente un défi supplémentaire pour gérer le quotidien. Souvent, une diminution de la capacité auditive vient s'y ajouter. Ceci est particulièrement problématique pour les personnes atteintes de handicap visuel. Les deux handicaps sensoriels ont des répercussions qui se renforcent mutuellement. Cette situation demande beaucoup d'efforts à la personne concernée, mais aussi aux personnes qui l'aident.

Le handicap visuel a de nombreux visages



Description du camembert avec la répartition par groupes d’âge des environ 325'000 personnes atteintes de handicap visuel en Suisse: Les secteurs circulaires comprennent des zones qui situent en fonction de leur âge les 4'000 personnes (au moins) atteintes de handicap multiple et de handicap visuel et les 10'000 personnes (au moins) atteintes de surdicécité. Une zone supplémentaire représente la dimension encore inconnue des maladies psychogériatriques des personnes de plus de 80 ans pouvant être également atteintes de déficience visuelle. Graphique UCBA.

En plus des différents groupes d’âge avec leurs diverses tâches de vie devant être accomplies en dépit du handicap visuel, il faut tenir compte de trois situations particulières supplémentaires:
1) Les personnes sourdaveugles sont handicapées tant au niveau de la vue que de l’ouïe. Au moins 10'000 personnes sont touchées en Suisse. Diverses estimations indiquent cependant des chiffres beaucoup plus élevés. La combinaison de deux déficiences sensorielles est particulièrement handicapante parce que les difficultés visuelles et auditives se compensent normalement mutuellement dans de nombreuses situations de la vie quotidienne. Dans le cas de la surdicécité, cela n’est plus possible. Ceci a des répercussions très importantes dans la communication, l’accès aux informations et l’indépendance dans la mobilité. Les problèmes auxquels les personnes sourdaveugles sont confrontées sont très différents de ceux qui sont provoqués uniquement par une déficience visuelle. Pour cette raison, l’UCBA considère la surdicécité comme un handicap spécifique et à part entière.

2) Chez les personnes atteintes de handicap mental, le handicap visuel n'est souvent pas diagnostiqué et ces personnes ne peuvent pas toujours en parler elles-mêmes. L'UCBA sait aujourd'hui qu'au moins 4'000 personnes atteintes de handicap mental et de difficultés d'apprentissage vivant dans des institutions sont aussi handicapées de la vue. Nous n'avons pas d'informations pour les personnes qui sont prises en charge de façon privée. Cette situation est aggravée par le fait qu'aujourd'hui de nombreuses personnes atteintes de handicap mental ont une espérance de vie de plus en plus élevée, ce qui veut dire que les déficiences visuelles causées par l'âge se manifestent chez elles également.

Les ophtalmologues, opticiens et spécialistes en Basse Vision ont des difficultés à poser un diagnostic et à adapter des moyens auxiliaires lorsqu'ils ne peuvent pas parler avec ces personnes de «ce qu'elles voient». En plus des déficiences des organes sensoriels, des dysfonctionnements cérébraux jouent souvent également un rôle dans la capacité à voir. Le terme de «cécité corticale» (Cerebral Visual Impairment, CVI) décrit, dans la littérature spécialisée, des situations dans lesquelles le handicap visuel n'est pas causé par une maladie des organes sensoriels mais par un dysfonctionnement des fonctions cérébrales. Nous connaissons dans ce domaine des liens avec la prématurité, mais la cécité corticale peut avoir aussi d'autres causes médicales [16].

3) Chez les personnes démentes, on suppose que le handicap visuel et la démence interagissent de trois façons:

- → Démence et handicap visuel ou surdicécité: Durant les années de vie où une personne est démente, des déficiences visuelles et/ou auditives liées à l'âge peuvent se manifester. Ceci est même très probable. Ces difficultés sensorielles ne sont souvent pas exprimées par les personnes concernées et ne sont par conséquent ni diagnostiquées ni traitées.
- → Handicap visuel ou surdicécité accompagnés de démence: Les personnes qui vivent déjà avec un handicap visuel ou une surdicécité peuvent développer une démence. Dans ces cas, il est important que les personnes qui s'occupent de la personne concernée à cause de sa démence tiennent compte du handicap visuel ou de la surdicécité (règles concernant les aménagements, le comportement, la communication, les moyens auxiliaires, les soins spécifiques au handicap, etc.).

[16] Hofer U. (2010), Cerebral Visual Impairment, extrait de manuscrit non publié, Haute école intercantonale de pédagogie curative, Zurich.

→ «Pseudodémence visuelle»: L'UCBA constate que certaines conséquences du handicap visuel ou de surdicécité présentent des similitudes avec les symptômes de démence: difficultés à s'orienter, hallucinations visuelles, incapacité à retrouver des objets, difficultés à percevoir les images et les personnes en tant que tout, à répondre de façon adéquate à des questions nécessitant une réponse précise mais qui n'ont pas été comprises, impossibilité de répéter un nom de famille inhabituel, de remarquer des choses se produisant autour de soi ou de les décrire, etc.

Il faut tenir compte du fait que aussi bien les handicaps visuels ou auditifs liés au vieillissement que la surdicécité sont la plupart du temps refoulés ou niés durant des années par les personnes concernées. Lorsque l'on soupçonne une démence ou un début de démence, de tels indices ont vite fait de mener dans la mauvaise direction, ce qui provoque, d'une part des diagnostics erronés et, d'autre part, empêche que la personne puisse être diagnostiquée précisément au niveau de ses capacités sensorielles, puisse bénéficier d'une aide en matière de réadaptation et, le cas échéant, recevoir des moyens auxiliaires adéquats.
Dans les trois cas, les problèmes liés à des déficiences sensorielles peuvent être résolus par des mesures appropriées, du moins en partie. Le diagnostic, l'adaptation et la formation à l'utilisation d'aides et de moyens auxiliaires peuvent être plus difficiles à mettre en place avec les personnes atteintes de démence ou ayant des problèmes de mémorisation. Cependant, chaque aide est significative pour la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage. L'UCBA ne dispose pas encore de données fiables en ce qui concerne ces questions et la fréquence de telles situations. Il n'est par conséquent pas possible de faire des estimations fondées.

RÉSUMÉ ET PERSPECTIVES POUR L'AVENIR

Jusqu'ici, l'UCBA estimait qu'il y avait entre 80'000 et 100'000 personnes aveugles et handicapées de la vue en Suisse. Les nouvelles études permettent de montrer que le nombre des personnes concernées est de trois à quatre fois plus élevé!

Il est cependant important de ne pas seulement considérer le nombre, mais aussi la répartition très variée des handicaps visuels aux différents âges de la vie. Moins de 0.5 pour cent des enfants sont handicapés de la vue – mais ceux-ci ont besoin de beaucoup d'attention et d'un enseignement spécialisé. Au milieu de la vie, le nombre des personnes atteintes de handicap visuel se situe autour de 5 pour cent. Chez les personnes âgées, ce chiffre augmente pour atteindre au moins 20 pour cent. Chez les personnes de 90 ans, un handicap visuel conscient ou inconscient est presque la norme. Un quart des personnes âgées est également malentendant ou sourd à cause du vieillissement. Cela a des répercussions encore plus grandes sur leur situation de vie. Et plusieurs milliers d'enfants et d'adultes atteints de handicap mental et de handicap multiple grave souffrent également de déficiences visuelles qui rendent leur vie encore plus difficile.

Au vu de ces nouvelles données, l'UCBA en appelle en particulier aux homes, aux institutions, au personnel d'accompagnement et de soins, ainsi qu'aux proches de personnes qui ne sont pas en mesure de s'exprimer au sujet des changements qu'elles perçoivent au niveau de leur vision ou de leur audition, et qui ne sont pas en mesure de s'en occuper, d'être très attentifs à la possibilité qu'un handicap visuel soit présent. Durant l'enfance, chez les personnes très âgées, lors de handicap mental ou en cas de démence, ce sont les tiers qui doivent prendre des mesures. Pour reconnaître les handicaps visuels, il faut effectuer des examens spécifiques et l'environnement de vie des personnes concernées doit être adapté en conséquence.

Il faut des moyens financiers pour assurer à long terme la formation de spécialistes capables de reconnaître et d'interpréter de façon correcte les handicaps visuels et la surdicécité dans toutes leurs facettes et constellations diverses.

Pour conclure, l'UCBA a une tâche importante en tant qu'organisation faîtière du domaine du handicap visuel en Suisse: le travail d'information et de sensibilisation à propos des situations de vie et des besoins des personnes handicapées de la vue doit continuer à être une priorité et à être complété par un travail de recherche suivi. Les nouveaux chiffres concernant le nombre de personnes atteintes de handicap visuel en Suisse montrent que l'engagement pour les personnes aveugles et malvoyantes est aujourd'hui une nécessité.

Auteur:
Stefan Spring, licencié en Lettres et MA en gérontologie, chargé scientifique UCBA, Lausanne

Avec nos remerciements aux professionnels suivants pour leur aide:
Ursula Hofer et Judith Adler, HfH, Zurich; Susanne Trefzer, UCBA, Lenzburg; Christina Fasser, Retina Suisse, Zurich; Fatima Heussler, Institut für Sehbehinderung im Alter, Zurich; Dr. André Assimacopoulos, UCBA, Genève; Fritz Buser, Olten; Markus Sutter, BRSB, Berne.

Pour plus d'informations:
Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA
Stefan Spring, chargé scientifique UCBA
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne
et
Ausstellungsstrasse 36
CH-8005 Zürich
Téléphone +41 (0) 79 617 22 34
spring@szb.ch

Édition et distribution:
Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne
Téléphone +41 (0)21 345 00 50
communication@ucba.ch
www.ucba.ch

Cette publication peut être téléchargée en tant que document Word et PDF sur le site de l'UCBA: www.ucba.ch.

© 2012 Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

sags.ch

Union centrale suisse pour
le bien aveugles UCBA
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne
Téléphone +41 (0)21 345 00 50
www.ucba.ch