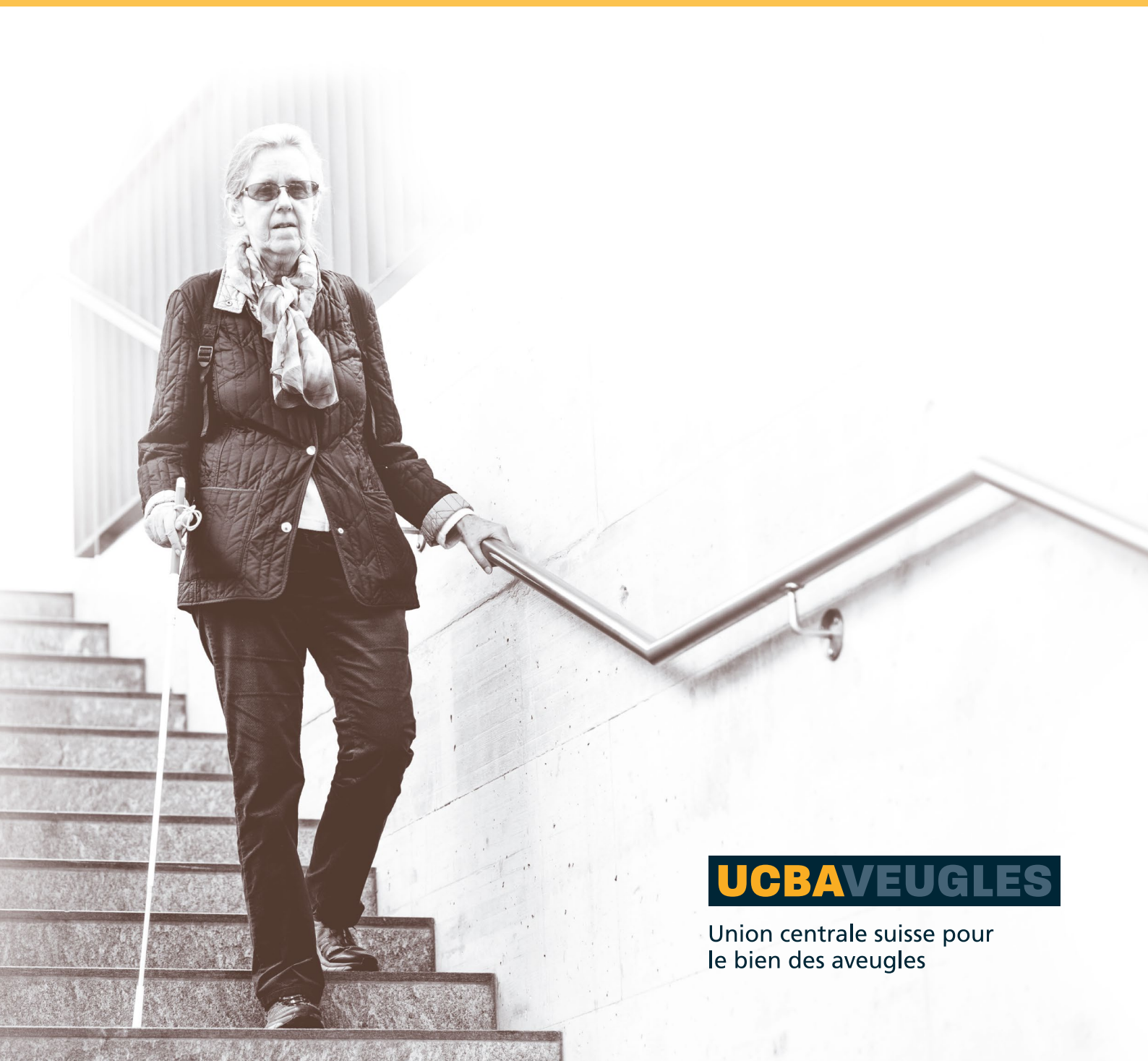


Cécité, malvoyance et surdicécité: évolution en Suisse

Une publication sur le thème : « Combien de personnes aveugles, malvoyantes et sourdaveugles y a-t-il en Suisse ? » – Calculs 2019



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

« La vue et l'ouïe remplissent des fonctions importantes dans la vie. Elles subissent l'influence de nombreux facteurs. Il est certes capital de connaître le nombre de personnes en situation de handicap visuel ou de surdicécité. Toutefois, n'oublions jamais que derrière tous ces chiffres se trouvent des êtres humains atteints, chacun à un degré différent, de handicap visuel ou de surdicécité. »

Stefan Spring, Responsable de la recherche à l'UCBA

Table des matières

1. Résumé et vue d'ensemble	5
2. Définitions	8
2.1 La notion de handicap	8
2.2 Les notions de cécité et de malvoyance	10
2.3 La notion de surdicécité	12
2.4 Les notions utilisées dans cette publication	13
3. Enquêtes sur la cécité, la malvoyance et la surdicécité	15
4. Handicap visuel et surdicécité au cours de la vie	21
5. Voir avec les yeux, voir avec le cerveau	26
6. Nouvelle augmentation des déficiences visuelles au cours des prochaines années	28
7. Les coûts du handicap visuel	31
8. Espoirs et tâches au cours de la vie : une perspective psychosociologique	33
9. Résumé et perspectives	36

Le handicap visuel a de nombreux visages

« Le handicap visuel a de nombreux visages. Il représente un grand défi au quotidien pour les personnes concernées, en fonction de leur situation de vie et de leur âge. Avec ses études et ses publications, l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA examine les différents aspects du handicap visuel et de la surdicécité. Pour approfondir la simple question du nombre de personnes atteintes de handicap visuel, nous nous sommes servis de toutes les statistiques suisses disponibles et de nombreuses études venant de l'étranger et les avons réunies en une vue d'ensemble à la lumière d'une conception moderne du handicap. Il se révèle que le nombre de personnes concernées est bien plus grand que ce que l'on suppose généralement et qu'il a encore augmenté depuis le premier calcul de 2012, surtout pour des raisons démographiques. Dans son Rapport mondial sur la vision¹, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pronostique aussi que le nombre des personnes atteintes de handicap visuel ou de surdicécité augmentera encore au cours des prochaines années. »



Matthias Bütikofer

Directeur général de l'UCBA

¹ | <https://www.who.int/publications-detail/world-report-on-vision>

1. Résumé et vue d'ensemble

Selon les calculs de l'UCBA, il y a environ 377 000 personnes atteintes de cécité, de malvoyance ou de surdicécité qui vivent en Suisse.

Ce chiffre dit-il l'essentiel et satisfait-il la curiosité ? Nous pensons que non, car, comme le formule Alexander den Heijer, conférencier et coach personnel célèbre : « Il est facile de mesurer ce que l'on peut compter, mais difficile de mesurer ce qui compte. »

Dans ce sens, nous vous invitons à regarder un peu plus précisément les nombreux visages des handicaps sensoriels et à considérer ce nombre total en tenant compte des diverses classes d'âge et catégories de personnes.

Quelque 50 000 des 377 000 personnes concernées sont aveugles, ce qui signifie qu'elles ne disposent d'aucune capacité visuelle dans la plupart des situations quotidiennes. Les autres personnes handicapées de la vue, qui en forment la grande majorité, sont en mesure d'utiliser un reste de capacité visuelle, pour autant que les circonstances extérieures le permettent.

Quelque 57 000 des 377 000 personnes handicapées de la vue vivent simultanément avec un handicap auditif. Il en résulte une situation appelée surdicécité. La surdicécité est comprise comme une forme spécifique de handicap et réclame un soutien spécialisé approprié pour les personnes concernées et leur entourage.

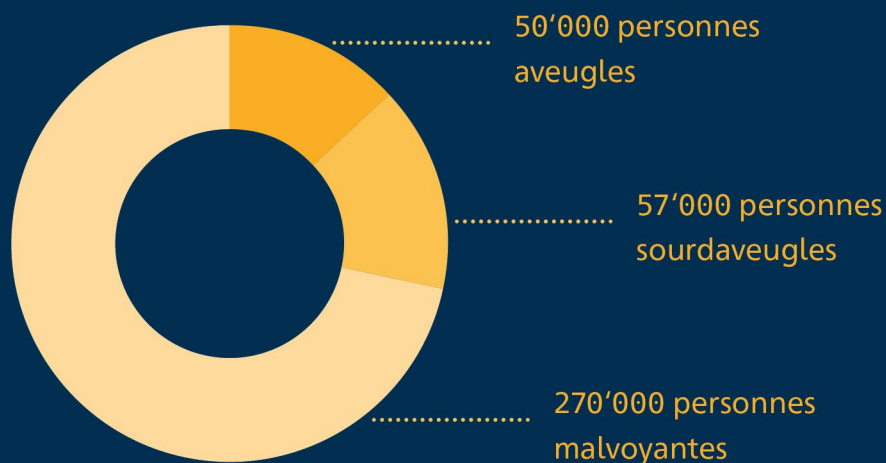
Il en va de même lorsqu'une déficience visuelle ou une surdicécité frappe un enfant ou une personne adulte atteinte d'une déficience mentale. La situation devient très complexe. Nous supposons qu'au moins 28 000 personnes sont concernées. Environ un tiers de ces personnes sont des enfants et des adolescents et deux tiers des adultes.

L'essentiel en bref

Nombre de personnes malvoyantes,
aveugles ou sourdaveugles (2019):

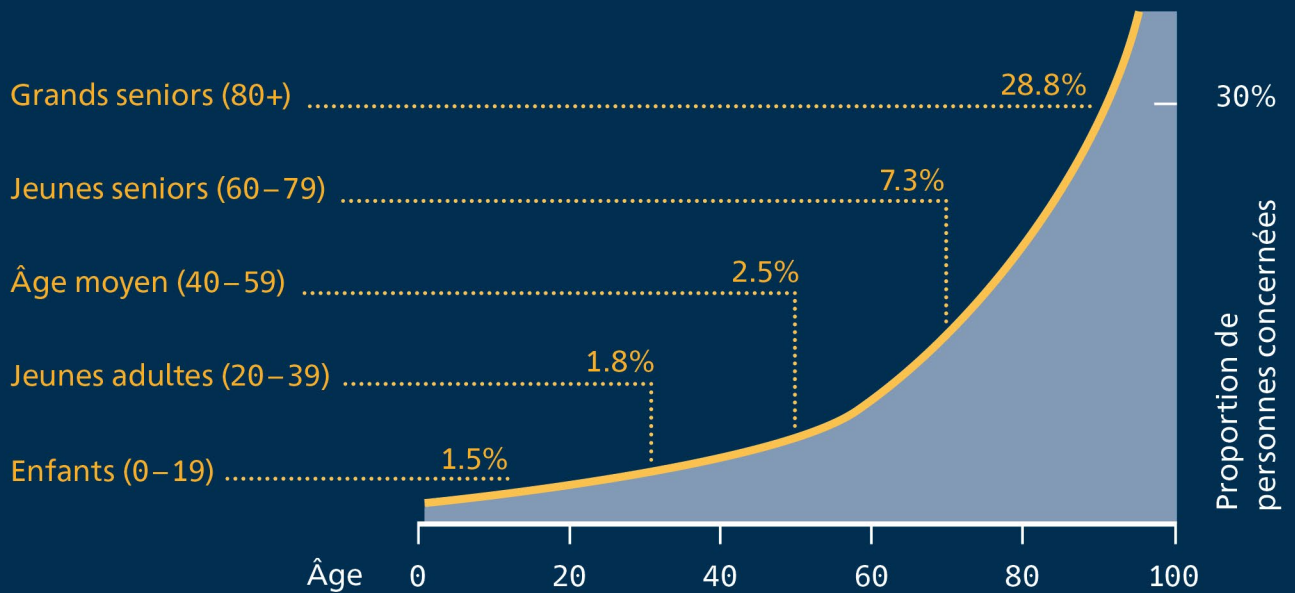


Proportion malvoyante,
cécité et surdicécité:

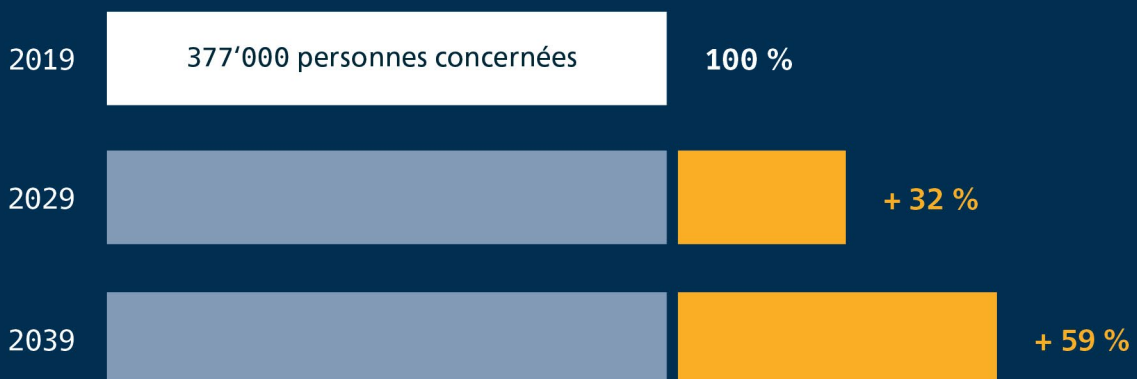


Information et soutien:
www.ucba.ch

Personnes concernées par classe d'âge (2019):



Evolution jusqu'en 2039:



2. Définitions

2.1. La notion de handicap

Ni le langage courant ni les milieux spécialisés n'utilisent la notion de handicap (et donc aussi de handicap visuel et de surdité) de manière uniforme. Les milieux spécialisés et les professionnels du domaine du handicap visuel en particulier font remarquer que le handicap résulte de l'interaction de différents facteurs. D'une part, les conséquences organiques des malformations, des maladies ou du déclin dû à l'âge jouent un rôle au niveau des organes sensoriels (œil et nerf optique, oreille et voie auditive). Indépendamment de cela ou en combinaison avec cela, il peut exister des difficultés de traitement des stimuli visuels (et auditifs) par le cerveau, liées à des malformations infantiles, à des accidents ou à des maladies à l'âge adulte. Des difficultés de traitement des informations visuelles et auditives peuvent aussi apparaître sous l'effet de phénomènes de diminution naturelle des performances du cerveau humain avec l'âge.

Quand il faut accomplir une tâche visuelle, des facteurs environnementaux de nature architecturale ou organisationnelle peuvent par ailleurs avoir un effet handicapant. Par exemple, un bon éclairage ou des polices contrastées et suffisamment grandes dans les documents et sur les panneaux ainsi que l'absence d'éblouissement

sont importants pour la vision. Dans le domaine de l'audition, une communication ou une prononciation indistinctes ainsi qu'un bruit ou un son perturbateur dans les locaux ont un effet handicapant.

D'autres facteurs importants sont l'attitude des personnes à l'égard de leur situation personnelle, par exemple du vieillissement et de la gestion des pertes, leur habileté à se servir de moyens auxiliaires, leur capacité d'accepter de l'aide, leur propre expérience des institutions et des organisations, etc. L'attitude et les ressources personnelles de chaque individu conditionnent sa façon de gérer les défis dans la vie et aboutissent à d'importantes différences dans la manière de « se laisser handicaper ». En même temps, l'attitude de l'entourage avec les personnes en situation de handicap joue un grand rôle, par exemple pour intégrer les personnes aveugles, malvoyantes et sourd-aveugles dans des associations, sur le lieu de formation ou de travail, etc. L'attitude et la nature du soutien des proches (parents, frères et sœurs, compagne ou compagnon, enfants et amis) peuvent également déterminer les conséquences qu'entraîne en fin de compte une déficience.²

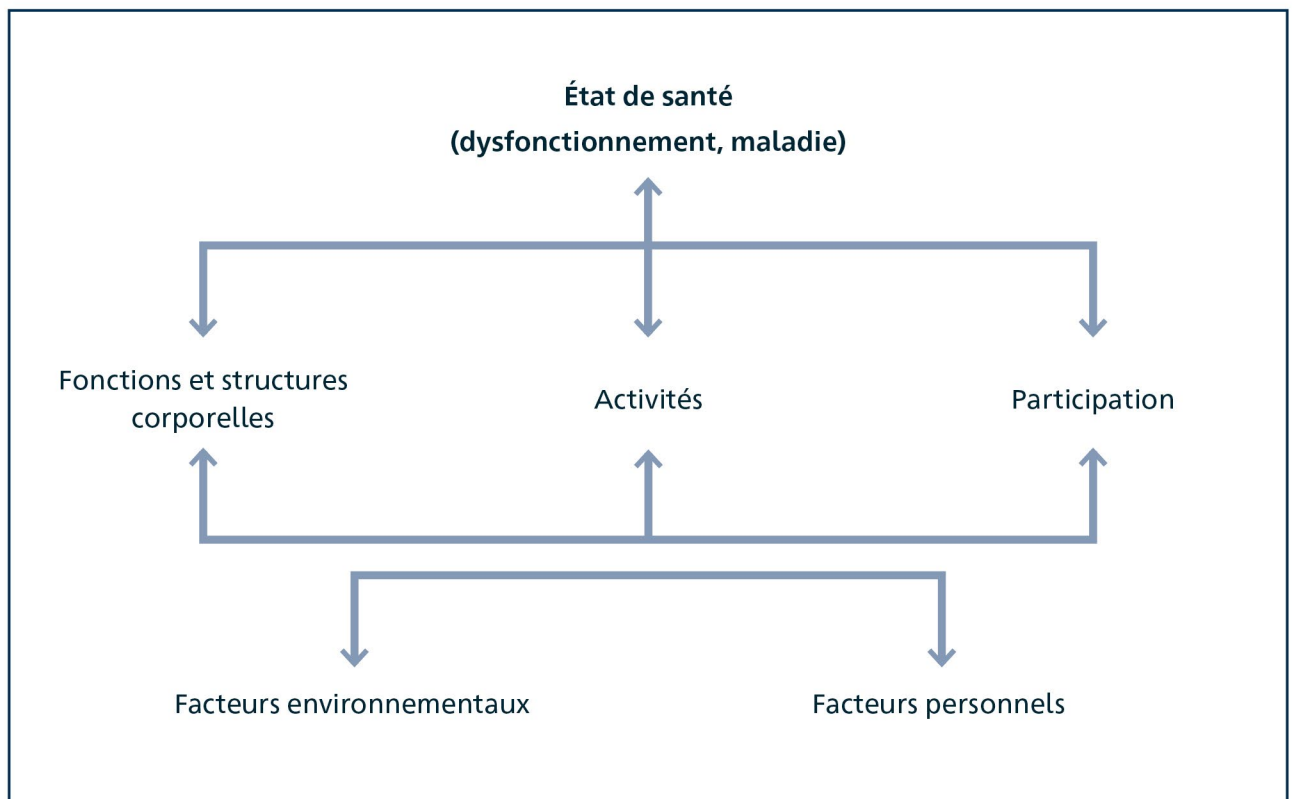
Seule la combinaison de ces multiples facteurs dans une situation de vie donnée détermine si et comment les conséquences d'un problème

2 | Il faut en même temps observer que ces proches peuvent justement aussi être en situation de « co-handicap » dans de nombreux domaines de leur vie. Ces aspects sont encore peu étudiés et en général encore trop peu pris en considération.

3 | <https://www.dimdi.de/dynamic/en/classifications/icf/index.html> (vérifié le 5.9.2019)

de santé ont concrètement un effet handicapant ou non. Une conception du handicap qui inclut tous ces facteurs est possible sur la base de la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette CIF se fonde sur un modèle biopsychosocial. Celui-ci permet de comprendre le fonctionnement au niveau du corps (bio), de l'individu et de ses activités (psycho) ainsi que de la personne dans ses liens sociaux (social).³

Interactions entre les dimensions de la CIF (OMS)



Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé CIF (OMS 2001)

Ce qui prime dans cette vision des choses, c'est que le handicap ne saurait être compris uniquement comme le résultat d'une déficience physique. Il résulte au contraire d'une relation complexe entre le problème de santé et certains facteurs personnels, ainsi que des conditions de vie. Les activités souhaitées ou prévues par une personne sont au centre de cette relation. Le handicap change donc au cours du temps, en fonction de la situation et des activités auxquelles une personne aspire.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées revêt aussi une importance particulière pour la conception du handicap. Cet accord valable à l'échelle internationale et signé par la Suisse renonce à une définition limitative du handicap (au sens de « le handicap est [...] » ou « être handicapé signifie [...] ») et, à la place, stipule les droits des personnes et les obligations de la société qui peuvent aboutir à ce que les personnes ne soient pas entravées. Le handicap résulte donc « [...] de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et des barrières comportementales et environnementales qui font obstacles à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».⁴ Ce principe constitue un défi quotidien, car il nous prive de la possibilité de définir clairement le phénomène du handicap et de considérer simplement le handicap comme une étiquette qui s'applique à certaines personnes. La difficulté de ne plus penser le handicap en lien avec une personne se reflète toujours et encore dans notre usage du mot, y compris dans cette publication.

2.2. Les notions de cécité et de malvoyance

La cécité, la malvoyance et la surdicécité désignent des situations très inhomogènes et caractérisées par d'innombrables variantes. Les notions de handicap visuel et de déficience visuelle se rapportent par exemple tant à des situations où la vision est certes diminuée, mais peut encore être exploitée utilement, qu'à des situations qualifiées de cécité où il n'y a pratiquement plus de capacité visuelle. On pourrait justement concevoir la cécité comme un « handicap dû à l'absence de capacité visuelle ». Les effets de maladies et de dysfonctionnements des organes visuels, donc les composantes organiques du handicap, peuvent faire l'objet de constats ophtalmologiques et optiques (par exemple à l'aide de l'acuité visuelle mesurée, de la perception des couleurs et des contrastes, de la sensibilité à l'éblouissement ou du champ visuel). On opère souvent une distinction entre déficience visuelle légère, moyenne, forte ou grave et cécité en fonction des valeurs obtenues lors de ces tests. Les valeurs obtenues lors des examens médicaux sont présentées de différentes manières au niveau international, ce qui incite à la prudence quand on reprend des valeurs venant d'autres pays ou de publications de l'Organisation mondiale de la santé. La distinction fondée sur des valeurs mesurées de différents degrés de déficience visuelle n'est pas non plus en mesure d'expliquer ce qu'il faut comprendre par handicap visuel.

Il est important de constater – indépendamment du potentiel visuel disponible – que la façon personnelle de gérer une déficience

visuelle et les conditions concrètes dans lesquelles il faut accomplir une tâche (normalement) visuelle peuvent être très variables. L'âge, les offres de soutien, l'adaptation de l'environnement aux besoins de la personne, la personnalité, la disponibilité ou non de souvenirs visuels et de connaissances préalables font que chaque personne concernée vit sa déficience visuelle d'une façon nouvelle qui lui est propre dans chaque situation de la vie. À notre avis, la proposition de définition suivante est la mieux à même de représenter ces multiples liens :

« Le handicap visuel [désigne] la situation d'une personne atteinte d'une insuffisance visuelle non traitée ou non traitable par l'ophtalmologie, dont les conséquences persistent même après correction et qui entraînent des limitations dans un contexte de vie très axé sur la vision. Le handicap naît dans l'interaction entre la personne et son environnement ; ses effets sont actifs ou passifs, ce qui signifie que la personne est handicapée dans l'exercice de ses activités et qu'elle est en même temps entravée par les conditions environnementales et le contexte.»⁵

La cécité se distingue de la malvoyance par le recours très majoritaire, pour accomplir des tâches normalement visuelles, à des techniques d'action qui s'appuient non pas sur la vue mais sur des aptitudes tactiles, auditives ou autres. Ce recours peut typiquement s'observer dans l'orientation, la mobilité, les activités quotidiennes, scolaires ou professionnelles, etc. Les situations varient toutefois énormément au quotidien et chaque personne décide finalement toujours elle-même comment elle veut accomplir une tâche à un moment donné : en regardant de plus près, en se servant du toucher ou en combinant les deux. Il n'existe donc pas de délimitation exacte et toujours valable entre une malvoyance grave et la cécité (complète).

4 | Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006, entrée en vigueur le 15 mai 2014 en Suisse. Pour le texte et les explications à son sujet, cf. Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH).

5 | Selon Heussler F., Wildi J., Seibl M. (2016). Menschen mit Sehbehinderung in Alterseinrichtungen. Le mot entre crochet est ajouté par nous à titre de précision.

2.3. La notion de surdicécité

La vue et l'ouïe sont les deux seuls sens humains qui permettent la perception à distance. Ils ont la particularité de se soutenir mutuellement dans de très nombreuses situations et de se compléter le cas échéant. L'orientation dans l'espace, la communication et l'assimilation des informations sur tout ce qui se passe autour de soi dépendent fortement de ces sens. On parle de surdicécité lorsque ces deux sens sont déficients. Pour comprendre le phénomène de la surdicécité, il faudrait partir de l'interaction permanente de nos sens. En termes simplifiés, une personne aveugle peut se débrouiller dans de nombreuses situations en écoutant attentivement ou en se faisant expliquer ou décrire quelque chose. Une personne sourde se procure de nombreuses informations en observant attentivement, en communiquant en langue des signes ou en lisant des informations contextuelles. En cas de succès, la première personne peut emprunter un chemin de manière autonome et la deuxième suivre entièrement une discussion. Elles peuvent donc accomplir la tâche voulue en faisant appel à un autre sens. Une personne sourdaveugle ne peut procéder de la sorte, ou seulement de façon limitée. La possibilité limitée de compléter les deux sens engendre des défis totalement différents que lorsque « seul » un des deux sens est déficient. Les déficiences à la fois auditives et visuelles peuvent prendre de très nombreuses formes – subjectives ou non. Une distinction importante fondée sur l'expérience des organisations spécialisées actives dans ce domaine aboutit aux trois catégories suivantes:⁶

- Les personnes qui vivent avec une surdicécité depuis leur naissance ou leur petite enfance. Nous estimons que cette situation concerne 3 à 5 % des personnes sourdaveugles. Ces personnes deviennent adultes avec leur surdicécité et vivent donc toute leur vie avec les difficultés qui en découlent.
- Les personnes qui vivent avec un handicap visuel ou auditif et qui ne sont confrontées à la deuxième déficience sensorielle que de nombreuses années plus tard. Nous estimons que cette situation correspond à environ 15 % des personnes atteintes de surdicécité. Ces personnes ont certes une certaine expérience de la vie avec des déficiences, mais sont ensuite confrontées à la perte du deuxième sens si important pour elles. La moitié environ de ces personnes ont d'abord été confrontées à la perte de la vue et l'autre moitié à la perte de l'ouïe, avant d'être confrontées à la surdicécité.
- La majeure partie des personnes sourdaveugles, soit 80 à 85 %, ont passé la plus grande partie de leur vie sans déficiences sensorielles et n'y sont donc confrontées qu'au troisième ou au quatrième âge.
- En accord avec les organisations spécialisées européennes, l'UCBA utilise la définition suivante de la surdicécité : « En cas de surdicécité, tant la vue que l'ouïe sont déficientes. La conséquence est que le soutien de chacun de ces deux sens par l'autre est limité ou totalement impossible. La catégorie des personnes sourdaveugles est hétérogène et se différencie sur les points suivants :

- moment auquel la surdicécité a commencé, surtout par rapport à l'acquisition et au développement du langage ;
- degré et type des déficiences auditive et visuelle ;
- surdicécité congénitale ou acquise ;
- évolution stable ou progressive.

La surdicécité a des effets complexes et tout à fait spécifiques qui se distinguent nettement d'un handicap auditif seul ou d'un handicap visuel seul. C'est pour cette raison qu'elle doit être reconnue comme une forme spécifique de handicap. Le double handicap sensoriel limite tant les activités personnelles que la participation sociale. Des besoins caractéristiques se manifestent dans la communication, l'accès à l'information, l'orientation et la mobilité ainsi que la participation sociale. Les personnes concernées exploitent autant que possible leur potentiel auditif et visuel et développent des stratégies et des compétences pour organiser leur vie par elles-mêmes. Mais les limitations les obligent sans cesse à trouver de nouvelles possibilités et de nouveaux accès. Cet effort d'adaptation demande du temps, de l'énergie et de la concentration. »⁷

2.4. Les notions utilisées dans cette publication

En Suisse, on utilise dans certains cas « handicap visuel » comme notion générique pour « voir si mal qu'il en résulte des difficultés importantes au quotidien » et « être aveugle ». Conformément à l'explication donnée ci-dessus, on inclut parfois aussi sous « cécité » un handicap visuel grave, par exemple dans le contexte actuariel. Dans certaines situations linguistiques, on signale intentionnellement des différences parfois très importantes par les désignations « personnes aveugles et/ou malvoyantes » ou « personnes handicapées de la vue ou sourdaveugles ». C'est ainsi par exemple que de nombreux moyens auxiliaires sont conçus soit pour des personnes « aveugles, non voyantes », soit pour des personnes « malvoyantes, avec potentiel visuel restant ». D'autres moyens auxiliaires peuvent contenir des systèmes de commande acoustiques utiles en cas de cécité, mais inutiles en cas de surdicécité. Les services d'assistance ou les systèmes servant à rendre les informations accessibles peuvent différer notablement. Le terme de « déficience », utilisé à contrecœur par de nombreuses personnes concernées, se

6 | Il n'existe guère de bases statistiques qui puissent étayer les ordres de grandeur indiqués.

7 | Service spécialisé en surdicécité UCBA. Pour la définition nordique, voir aussi Knut Johansen K. (2016). *New Nordic Definition of Deafblindness*, www.deafblindinternational.org (vérifié le 5.9.2019). Pour des informations complémentaires de l'UCBA sur ce thème, voir www.surdicecite.ch et www.sensus60plus.ch

réfère à la capacité imparfaitement développée ou diminuée par la maladie de transformer la lumière en stimuli visuels ou les informations acoustiques en stimuli auditifs (processus de chaque organe sensoriel et de transmission au cerveau) et de créer mentalement des informations pertinentes et utiles (processus mentaux). Ce terme devrait être utilisé tout au plus pour des parties du corps et non pour des personnes.

Nous voulons en particulier aussi essayer de comprendre les personnes dans leur personnalité globale et non réduite à un seul aspect.

« Aveugle » n'est en fin de compte qu'une caractéristique parmi de nombreuses autres que l'on pourrait attribuer à une personne donnée. C'est ainsi que l'on ne parle plus aujourd'hui « des handicapés » ou « des handicapés de la vue », mais de personnes en situation de handicap visuel. Il est scandaleux que la législation suisse utilise encore aujourd'hui des notions extrêmement surprenantes telles qu'invalidité, dispositions ou impotence et donc que la discussion politique ne puisse se dérouler que de manière balbutiante dans une terminologie moderne et respectueuse.

La situation terminologique est donc complexe. Dans cette publication, l'UCBA utilise autant que possible avec précision les termes

« malvoyance » et « cécité ». Pour des considérations générales, des formulations telles que « malvoyance ou cécité » ou « handicap visuel et surdicécité » permettent de désigner des ensembles plus grands. Nous utilisons en outre la notion de surdicécité pour désigner tous les degrés de double handicap sensoriel (auditif et visuel)⁸.»

8 | Dans le contexte international, le terme « deafblindness » (surdicécité) est souvent utilisé comme notion unique pour les différentes formes de handicap cumulé de l'ouïe et de la vue. En Suisse, on utilise le plus souvent un seul terme pour désigner l'ensemble des formes mixtes de situations sensorielles : plutôt « Hörsehbehinderung » (malentendance-malvoyance ou handicap à la fois auditif et visuel) dans l'espace germanophone et plutôt « surdicécité » ou « sordocecità » dans l'espace francophone et italophone.

3. Enquêtes sur la cécité, la malvoyance et la surdicécité

En Suisse, il n'existe aucune statistique qui recense la capacité visuelle et la capacité auditive de toutes les personnes ou d'un échantillon représentatif de celles-ci avec la précision requise ici. Il n'existe pas non plus de recensement de toutes les personnes aveugles, malvoyantes et sourdaveugles. La situation est analogue à l'étranger. Elle est imputable à des raisons juridiques et pratiques. Les sociétés modernes ne connaissent pas d'obligation d'annoncer ou de faire enregistrer les problèmes de santé, afin de protéger la personnalité, sauf dans de rares cas définis par la loi⁹. Les définitions actuelles de la cécité, de la malvoyance et de la surdicécité tentent d'expliquer ce que l'on entend aujourd'hui par ces phénomènes. Mais le plus souvent, elles ne conviennent pas pour un recensement chiffré. Les statistiques des maladies définies par la médecine ne conviennent pas non plus pour quantifier un phénomène social complexe comme le « handicap ». Il en va de même pour les informations relatives aux bénéficiaires de prestations d'assurance comme celles que présentent l'assurance-invalidité (AI) ou l'assurance-vieillesse et survivants (AVS) suisses. L'AI elle-même peut indiquer le nombre de personnes qui perçoivent une prestation d'assurance en premier lieu en raison de leurs problèmes de vue. Alors que le nombre des bénéficiaires de rentes AI (ce chiffre s'élève à

environ 2700 pour le handicap visuel) est la référence ultime dans la discussion politique, le nombre des bénéficiaires d'une allocation pour impotent est plus complet, car il inclut aussi une partie des personnes atteintes de handicap visuel tardif. Selon cette perspective, le nombre de personnes dont le premier handicap est visuel s'élèverait à environ 9500¹⁰. Ainsi, les chiffres résultant de la comparaison entre les bénéficiaires de seulement deux prestations intéressantes dans notre contexte varient d'un facteur supérieur à trois. Les chiffres des bénéficiaires d'un moyen auxiliaire financé par l'assurance et d'un type donné ne sont pas non plus vraiment utiles pour nous. C'est ainsi par exemple que l'AI et l'AVS recensent ensemble quelque 800 bénéficiaires d'une canne blanche. Lorsqu'une personne handicapée de la vue ne perçoit pas une prestation, qu'elle ne la veut pas ou qu'elle ne remplit pas une condition formelle pour l'obtenir, elle n'est à juste titre pas enregistrée dans la statistique AI concernée. La statistique de l'assurance-invalidité n'est donc pas utile pour répondre à la question de savoir combien de personnes sont atteintes de handicap visuel.

Depuis 1992, l'Office fédéral de la statistique réalise tous les cinq ans un sondage représentatif sur la santé de la population (enquête suisse sur la santé ESS). Quelque 10 000

9 | Exceptions p. ex. lors d'épidémies mortelles ou dans le domaine de la radioprotection

10 | Communication personnelle de l'OFAS en date du 8.3.2017, le mois de référence étant décembre 2015

personnes âgées de plus de 15 ans et vivant en ménage privé sont interrogées. La question utile pour nous porte sur les difficultés à lire un livre ou un journal¹¹. Selon leurs propres indications, environ 0,9 % des hommes interrogés et 1,3 % des femmes interrogées avaient de gros problèmes de lecture en 2017 même en utilisant les moyens auxiliaires à leur disposition (lunettes ou verres de contact). 5,2 % des hommes et 6,2 % des femmes ont répondu : « Je peux lire avec de légères difficultés ». La mention des gros problèmes ou des légères difficultés de lecture devient plus fréquente avec l'âge des sondés. Cela donne aussi une indication prospective sur les problèmes de vue qui s'accroissent probablement avec l'âge.

Mais globalement, l'échelonnement sur deux degrés de gravité et la limitation à la capacité de lecture sont insuffisants pour nos exigences. Car « voir » au quotidien ne signifie pas seulement lire. La vision à distance, la perception lorsque les conditions d'éclairage ou les contrastes sont défavorables, la distinction des couleurs et le champ visuel conditionnent aussi l'exploitation de la capacité visuelle, notamment pour s'orienter dans des lieux inconnus, se déplacer, voir les panneaux ou trouver les portes, interpréter les expressions du visage, le langage corporel ou les signes de la main propres à la langue des signes, ou lire

sur les lèvres. Ces conditions déterminent s'il y a handicap ou non selon la conception moderne décrite ci-dessus et pour une tâche ou une activité donnée. L'enquête suisse sur la santé ne permet donc malheureusement pas non plus de décrire les multiples formes de déficience visuelle et les expériences de handicap qui en résultent.¹²

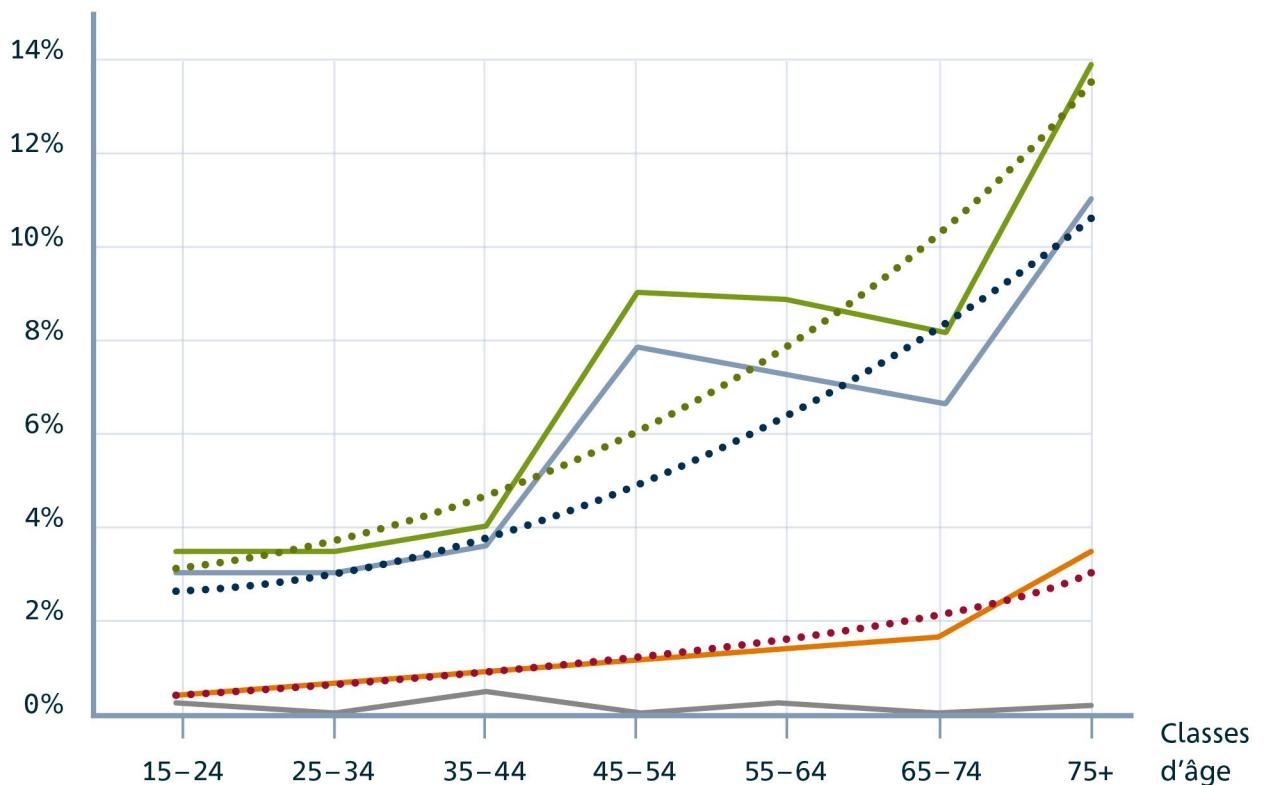
11 | « Avez-vous des difficultés à lire un livre (avec des lunettes ou des verres de contact) ? » est la question souvent utilisée au niveau international pour évaluer la capacité visuelle.

12 | Nous renonçons ici à refaire le même discours pour l'audition : il serait presque parallèle.

Enquête suisse sur la santé 2017:

«Voyez-vous suffisamment bien pour lire un livre ou un journal ? Avec des lunettes, resp. des lentilles de contact si vous en portez d'habitude.»

Pourcentage des personnes interrogées



Légende:

- Non = Aveugle
- Oui, avec beaucoup de difficulté
- Fonction exponentielle (oui, avec beaucoup de difficulté)
- Oui, sans trop de difficulté
- Fonction exponentielle (oui, sans trop de difficulté)
- Somme des légères et fortes difficultés
- Fonction exponentielle (somme des légères et fortes difficultés)

Malgré ces difficultés, il est tout à fait possible de calculer, sur la base des études de terrain réalisées au cours des dernières années en Suisse et dans les pays voisins, le nombre de personnes qui vivent avec un handicap visuel ou une surdicécité. Pour certains aspects partiels, on recourt bien entendu aux informations issues de statistiques publiques.¹³

Contrairement au dernier calcul établi en 2012 par l'UCBA, pour lequel nous avons encore dû recourir en grande partie à des données américaines, nous pouvons aujourd'hui recourir à nos propres études. C'est ainsi que nous connaissons la prévalence, estimée par des experts et des représentants d'institutions, des déficiences visuelles et de la surdicécité chez les personnes qui vivent dans des institutions pour personnes handicapées mentales ou ayant des difficultés d'apprentissage¹⁴. L'estimation obtenue en

2005 pour les enfants et les adolescents a pu être précisée grâce au recours à notre propre recensement des élèves fréquentant les institutions pédagogiques suisses spécialisées¹⁵ dans le handicap visuel et surtout grâce à une vaste enquête sur le handicap visuel dans les écoles d'un land allemand voisin.¹⁶

Il en va de même pour l'estimation de la prévalence des multiples formes de surdicécité en Suisse.¹⁷ L'énorme fourchette déterminée en 2011 pour la prévalence de la surdicécité a pu être resserrée grâce aux résultats de vastes études du Canada.¹⁸ Mais c'est surtout à partir de notre propre sondage représentatif auprès de personnes âgées de plus de 70 ans que nous avons pu obtenir une vue d'ensemble des différentes composantes d'une éventuelle déficience visuelle, de problématiques associées et de stratégies de gestion du handicap utilisées

13 | Pour d'autres aspects des statistiques disponibles, voir l'édition 2012 de la présente publication

14 | Adler J., Hättich A. (2005). Personnes atteintes de handicap multiple et d'un handicap de la vue en Suisse : qui sont-elles ? www.ucba.ch/recherche (vérifié le 5.9.2019)

15 | Spring S. (2018). Rapport sur l'enseignement spécialisé pour enfants d'âge scolaire handicapés de la vue ou sourdaveugles. www.ucba.ch/recherche (vérifié le 5.9.2019)

16 | Drawe W., Fischer E., Kiessling C. (2013). Sehen plus+ – Beratung und Unterstützung sehbehinderter und blinder Schüler mit weiterem Förderbedarf. Würzburg, Bentheim

17 | Adler J., Wohlgensinger C., Meier S., Hättich A. (2011). Zur Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz. www.ucba.ch/recherche (vérifié le 5.9.2019)

18 | Wittich W. (2019). Conférence "Combined Vision and Hearing Loss in the Canadian Longitudinal Study of Age CLSA-ELCV". Résultats préliminaires dans : Youtube-Webinar-Series CLSA 21.5.2019. Publication en préparation

par les personnes âgées.¹⁹ À ce propos, on a aussi développé un questionnaire nuancé qui complète la question usuelle des difficultés de lecture par un recensement des pertes de vision périphérique et de la vision à moyenne distance (reconnaissance des visages), par la capacité auditive dans un environnement silencieux ou bruyant ainsi que par les dates d'apparition de ces phénomènes au cours de la vie. Ces indications permettent de brosser un tableau de la situation visuelle et auditive utile pour analyser le handicap visuel ou la surdité.

Enfin, notre propre analyse d'environ 40 000 dossiers de soins nous a permis d'obtenir un aperçu complet des capacités visuelles et auditives des personnes âgées bénéficiant de soins.²⁰ Ces données peuvent être reliées aux statistiques officielles des soins donnés aux personnes âgées et du suivi des personnes handicapées, ce qui permet d'élaborer des estimations solides.²¹ Les résultats de l'enquête suisse sur la santé 2017 sont ensuite utilisés pour compléter ce

tableau, car ils nous montrent l'évolution générale des déficiences par genre et par classe d'âge, ce qui permet de compléter en toute bonne conscience les connaissances actuellement encore lacunaires sur la fréquence des handicaps visuels à l'âge adulte. Notre patchwork statistique se précise donc et permet d'apporter des réponses solides et nuancées à la question du nombre de personnes aveugles, malvoyantes et sourdaveugles en Suisse. Nos calculs relatifs à la fréquence des déficiences visuelles et de la surdité s'appuient en grande partie sur les limitations de la capacité visuelle et éventuellement auditive rapportées par les personnes elles-mêmes. Alors que l'on avait autrefois l'impression que les calculs fondés sur des diagnostics médicaux ou sur des résultats optiques pouvaient donner une image réaliste de la fréquence d'une forme de handicap, on estime aujourd'hui que le phénomène du handicap, avec ses fortes dimensions fonctionnelles, contextuelles et personnelles, peut être décrit de manière juste

19 | Seifert A., Schilling H. R. (2017). Coping with Visual Impairment in old Age.

www.ucba.ch/recherche (vérifié le 5.9.2019)

20 | Spring S., Barthelt G. (2017). Vision et audition dans les soins à domicile et stationnaires – Une étude exploratoire sur les déficiences sensorielles et la démence telles qu'elles apparaissent dans le système d'évaluation RAI des établissements médico-sociaux et des soins à domicile en Suisse,

www.ucba.ch/recherche (vérifié le 5.9.2019)

21 | Office fédéral de la statistique (2019). Statistiques des institutions médico-sociales, www.ucba.ch/recherche (vérifié le 5.9.2019)

ou même plus juste par des données fournies par les personnes elles-mêmes. La personne atteinte d'un handicap est donc comprise comme une experte de sa propre situation et nous communique son expérience dans le cadre de questions précises. Le « handicap recensé » a donc toujours à voir avec des faits organiques ou fonctionnels médicalement constatables, mais également avec des caractéristiques de personnalité, dans le contexte d'exécution d'une action et avec les exigences envers la personne et avec les tâches qu'elle veut accomplir. L'expérience subjective est respectée lorsque les personnes interrogées évaluent elles-mêmes leur handicap à l'aide de catégories d'expérience corroborées scientifiquement.²² Les craintes selon lesquelles la subjectivité intervenant dans la détermination de la fréquence du handicap visuel ou de la surdicécité entraînerait une surestimation des phénomènes sont infondées. En qualifiant ce résultat de « paradoxe de la qualité de vie », on a mis en évidence que les personnes ont plutôt tendance à évaluer leur état de santé plus positivement que ne le suggéreraient les données mesurées. Dans la représentation subjective, les « handicaps en eux-mêmes » ont tendance à être minimisés. En matière de santé,

les gens ont manifestement tendance à surévaluer leur situation par rapport à la réalité ou à ce qui peut être mesuré.²³

22 | Cela a aussi été démontré pour le domaine de l'ophtalmologie et du handicap visuel : Köberlein-Neu J., Seifert A., Himmelsbach I. (2018). Selbstberichtetes Sehvermögen in der (gerontologischen) Versorgungsforschung und -praxis – ein Plädoyer zur Öffnung. In: Ophthalmologie – Springer Verlag.

23 | Cf. à ce sujet par exemple : Höpflinger F., Stuckelberger A. (1999). Alter – Vieillesse – Anziani – Principaux résultats et perspectives du Programme national de recherche PNR 32, Berne.

4. Handicap visuel et surdité au cours de la vie

En Suisse, 1,5 % des enfants et des adolescents, donc des individus âgés de 0 à 20 ans, sont aveugles, malvoyants ou sourdaveugles. Ce pourcentage qui paraît faible correspond à environ 26 000 enfants et adolescents. Plus de 20 000 de ces enfants et adolescents âgés de moins de 20 ans sont confrontés à une malvoyance (1,2 % de tous les individus du même âge). La surdité est encore rare à cet âge, on compte néanmoins quelque 1700 enfants et adolescents sourdaveugles ou malentendants-malvoyants (0,1 %).²⁴

La cécité est également rare avec environ 0,2 %, mais pèse sur la vie d'environ 3400 personnes de moins de 20 ans.

Dans cette classe d'âge, la plus jeune, les déficiences sensorielles existent le plus souvent dès la naissance. On suppose en général

que ces problèmes auront plutôt tendance à augmenter. Aujourd'hui en Suisse, environ 1 % des enfants viennent au monde avant la 32e semaine de grossesse, avec un taux de survie de plus en plus élevé (naissances très prématurées). Si le poids de l'enfant est en même temps relativement bas, le risque de retard de développement est important.^{25, 26} Vu que les perceptions sensorielles sont liées, tant organiquement que fonctionnellement, au développement prénatal tardif, des troubles persistants ne peuvent être exclus dans ces cas et entraînent une augmentation du risque d'infirmité congénitale dans le domaine visuel et auditif.

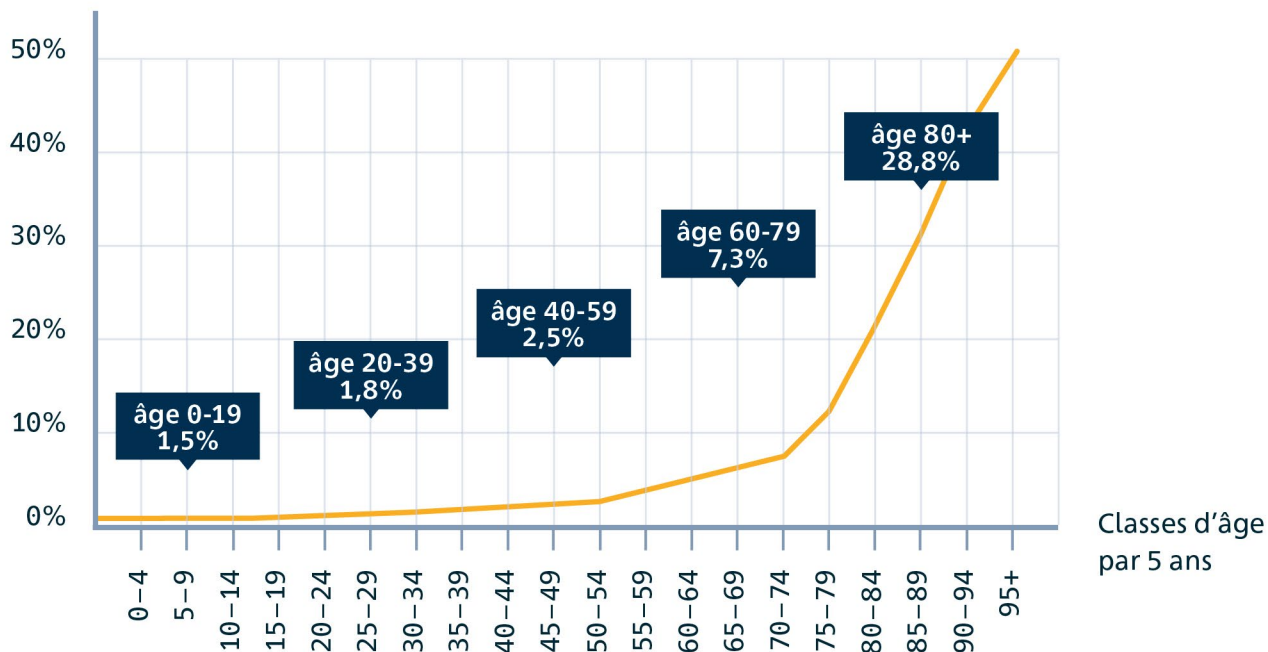
24 | Prévalence de 0,1 ou de 0,01 chez les enfants ? Les études qui mesurent la capacité visuelle et auditive (p. ex. Lang 2015) trouvent une prévalence de 0,01 pour les enfants. Les auteurs appliquent à cet effet les critères de déficience visuelle et auditive de gravité moyenne (ce que l'OMS appelle « Moderate Visual Impairment », c'est-à-dire une acuité visuelle de 0,3 ou moins). Le conseil aux personnes concernées nous apprend que la surdité, qui cumule deux atteintes sensorielles, est déjà lourde de conséquence avec des déficiences légères, surtout du point de vue pédagogique, mais aussi au niveau du quotidien. En outre, la plupart des études qui font des mesures reconnaissent que leurs estimations sont probablement trop basses. Il faut aussi tenir compte des conséquences des naissances très prématurées. Sur cette base, l'UCBA s'attend à 50-100 enfants en situation de surdité par an, ce qui correspond à environ 0,1 % .

25 | Office fédéral de la statistique (2019). Santé des nouveaux-nés, www.bfs.admin.ch. (vérifié le 10.9.2019)

26 | Office fédéral de la statistique (2008). Prématurité, grossesses multiples et retard de croissance, www.bfs.admin.ch. (vérifié le 10.9.2019)

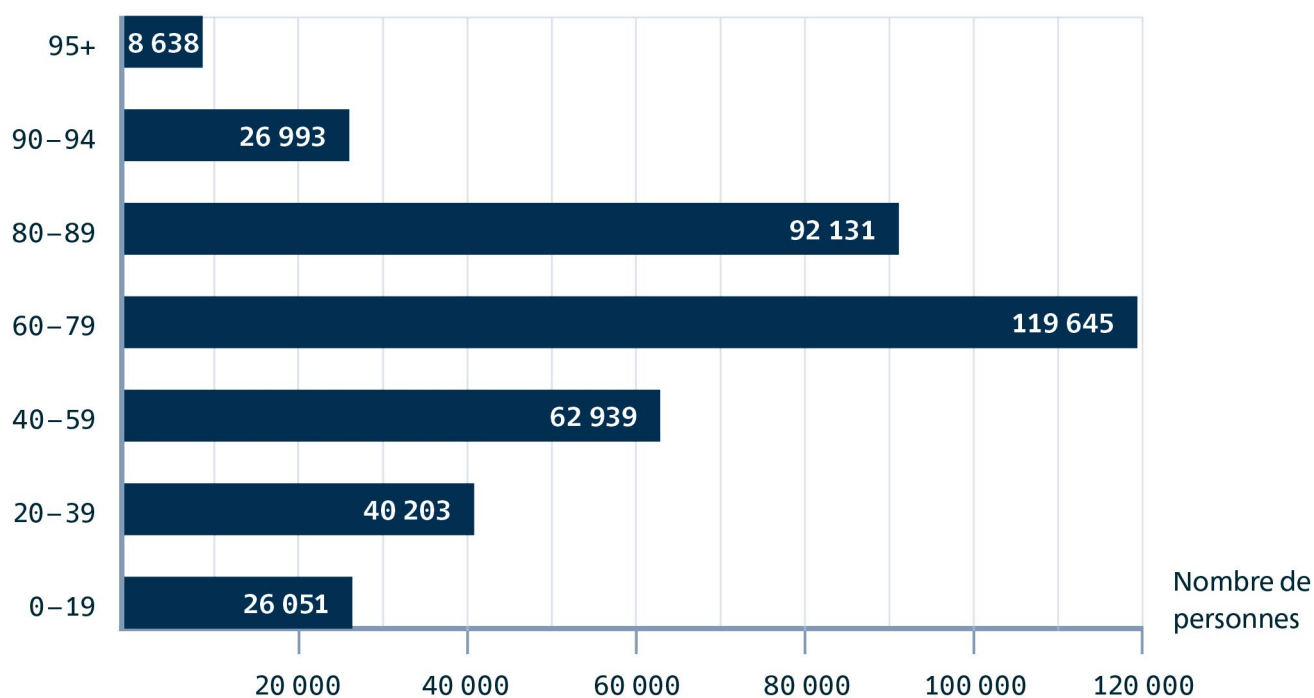
Proportion des personnes malvoyantes, sourdaveugles et aveugles selon leur âge:

Pourcentage des personnes



Nombre de personnes concernées selon l'âge:

Classes d'âge



De 20 à 39 ans, les déterminants génétiques, les maladies et les accidents provoquent une déficience visuelle ou une surdicécité chez davantage de personnes avec le temps. Pour ces quelque 40 000 personnes, mais aussi pour leur entourage, c'est une expérience nouvelle qui s'accompagne de défis et de conséquences multiples. Selon nos calculs, environ 32 000 personnes (groupe le plus important) vivent avec une malvoyance, environ 5000 avec une cécité et quelque 2500 avec une surdicécité. Avec les personnes déjà atteintes depuis l'enfance, nous comptons donc environ 66 000 personnes concernées (1,8 % de la classe d'âge).

De 40 à 59 ans, le nombre de personnes concernées continue d'augmenter. Globalement, quelque 63 000 personnes sont concernées, soit environ 2,5 % de la population. 48 000 d'entre elles sont malvoyantes (presque 2 % de la classe d'âge), 8000 aveugles (0,4 %) et 6500 sourdaveugles (presque 0,3 %).

De 60 à 79 ans, donc durant la troisième période de la vie, marquée symboliquement par la retraite, près de 120 000 personnes sont concernées en Suisse (7,3 % de la classe d'âge). Environ 85 000 d'entre elles sont malvoyantes, 15 000 aveugles et 18 000 sourdaveugles (5,2 %, 1 % et 1,1 % de la classe d'âge). Ces déficiences entravent cette phase le plus

souvent très active de la vie, ce qui est frustrant. Aux alentours de la retraite, de nombreuses personnes s'adressent heureusement aux organisations d'aide qui existent en Suisse et s'informent auprès de personnes qui ont fait des expériences semblables dans le cadre des organisations suisses d'entraide, bien développées.²⁷ Quelques-unes cherchent aussi des réponses fragmentaires à leurs questions sur Internet, ce qui n'aboutit toutefois pas toujours à de bons résultats. Les situations, les problèmes et les solutions possibles diffèrent d'une personne à l'autre et il est recommandé de prendre des conseils neutres avant d'éventuels achats de moyens auxiliaires.

Plus de 20 % des personnes âgées d'environ 80 ans vivent avec un handicap visuel ou une surdicécité. Si on considère l'ensemble de la classe des plus de 80 ans, le pourcentage dépasse même 28 %. Au quatrième âge (80 ans et plus), ces handicaps affectent environ 128 000 personnes. Plus de 82 000 d'entre elles sont malvoyantes (18 % de la classe d'âge), presque 17 000 aveugles (environ 4 %) et quelque 28 000 sourdaveugles (6 %). Après la 90e année enfin, on s'approche du seuil de 50 % de personnes atteintes de handicap visuel ou de surdicécité.

La capacité visuelle est aussi très importante à un âge avancé. Le fait qu'elle soit défaillante

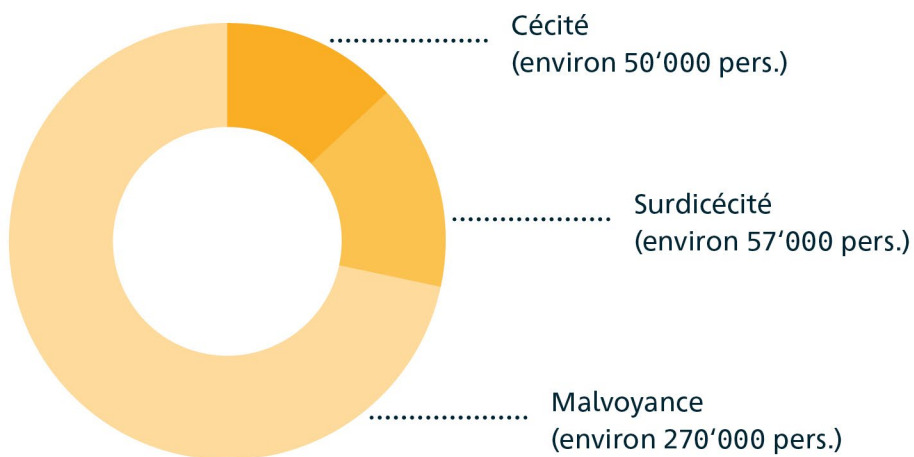
27 | Pour les adresses, voir la liste adéquate pour le handicap visuel, la surdicécité et les organisations d'entraide sur www.ucba.ch/contact

pour une personne sur trois ou même sur deux signifie qu'il n'est plus possible pour ces personnes, même en s'aidant de lunettes ou de verres de contact, de lire, de reconnaître les visages ou de s'orienter dans un nouvel environnement. Avec l'âge, les problèmes d'audition augmentent aussi drastiquement, avec pour effet qu'environ une personne sur quinze doit ensuite vivre avec les conséquences d'une surdité. Comme l'expose le chapitre 2.3 ci-dessus, la capacité auditive n'est plus là pour

atténuer les conséquences des pertes visuelles et les personnes concernées vivent de plus en plus dans l'isolement. Il devient de plus en plus difficile non seulement de lire, mais aussi d'écouter et de reconnaître les visages et les voix. Il s'agit d'un nouveau défi de taille pour les personnes concernées, leurs proches et le personnel soignant éventuellement impliqué. Pour ces interdépendances multiples, nous renvoyons aux recherches spécifiques publiées par l'UCBA sur le handicap visuel chez les

Personnes malvoyantes, aveugles et sourdaveugles

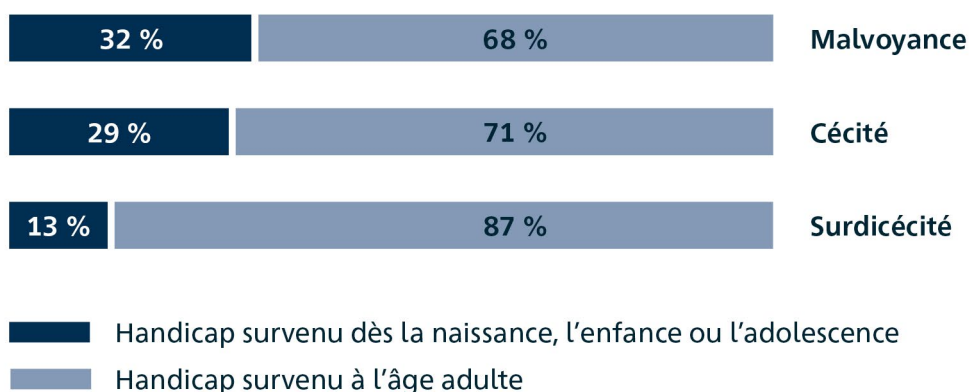
Totaux 2019:



personnes âgées et sur la surdicécité (cf. p. 38). Une certaine diminution du potentiel visuel à cause de l'âge est un processus naturel. Toutefois, une maladie peut accélérer ou accentuer cette diminution, de telle sorte que nombre de personnes qui voyaient bien ou de manière satisfaisante font face à des handicaps importants avec l'âge. Dans 71 % des cas, la malvoyance, la cécité ou la surdicécité ne survient qu'au cours de la vie adulte et seul un très petit nombre des personnes concernées le sont depuis leur naissance ! En Suisse, le sentiment général de la population et les discussions législatives et politiques ignorent ce fait et supposent généralement que les handicaps résultent d'infirmités congénitales ou à la rigueur d'accidents. Or ce n'est pas du tout exact pour les déficiences sensorielles : les personnes atteintes de handicap

visuel ou de surdicécité le vivent comme un défi nouveau qui survient au cours de la vie et surtout au cours de la vieillesse. Comme le montrent nos études réalisées spécialement sur ces questions, le handicap implique une charge supplémentaire considérable pour les personnes de toute façon aux prises avec le processus de vieillissement et surtout aussi pour leurs proches. Les idées et les espoirs nourris tout au long de la vie d'un « troisième âge » heureux et actif s'effondrent, les ressources pour « bien vieillir » et être là pour les membres de la famille diminuent et le risque de dépendance augmente.²⁸

Malvoyance, cécité et surdicécité au cours de la vie en %, 2019:



28 | Voir à ce sujet les rapports publiés par l'UCBA, p. 38.

5. Voir avec les yeux, voir avec le cerveau

Nous savons depuis quelques années que le handicap visuel peut aussi survenir indépendamment de maladies oculaires ou en combinaison avec d'autres déficiences. Voir ne résulte pas seulement de l'enregistrement de stimuli visuels par les yeux et de la transmission au cerveau, mais dépend aussi des processus de traitement des informations par le cerveau. La capacité de réaliser ce traitement peut être réduite ou détruite. On parle dans ce cas de « déficiences visuelles d'origine cérébrale » (Cerebral Visual Impairment CVI). Les causes des limitations de la perception visuelle résident dans les structures incomplètement développées ou lésées du cerveau. Les difficultés des personnes atteintes de CVI se manifestent par exemple dans le domaine de l'attention visuelle ou du contrôle du regard ou pour accomplir des tâches visuo-spatiales comme la perception de l'espace et se confondent donc aisément avec des déficiences cognitives. Il peut aussi être difficile de voir dans des « environnements complexes » : les personnes concernées se sentent particulièrement stressées sur une place très fréquentée, à la piscine, au supermarché, dans le cadre de sports d'équipe, donc partout où il se passe beaucoup de choses à la fois et où il faut trouver, évaluer et ordonner rapidement un grand nombre de stimuli visuels en mouvement (problèmes dits d'encombrement).

Longtemps, on a accordé relativement peu d'attention aux problèmes propres à ces personnes. Le plus souvent, un comportement inhabituel n'était pas considéré comme un problème de traitement visuel, mais comme l'expression d'une difficulté d'apprentissage ou d'un handicap mental.²⁹

Même si la littérature consacrée au CVI parle le plus souvent d'enfants, il ne faut pas oublier que ces enfants grandissent et que la problématique du CVI continuera d'influer sur toute leur vie d'adultes. Chez les personnes adultes et a fortiori âgées, les déficiences visuelles d'origine cérébrale peuvent aussi survenir lors d'attaques cérébrales ou de traumatismes cranio-cérébraux (dans environ 25 % des cas). Elles peuvent être permanentes ou se résorber. Chez les personnes d'âge avancé, des causes possibles supplémentaires de handicap visuel ou de surdité s'ajoutent aux altérations du traitement des stimuli visuels dues à l'âge. Ces causes peuvent d'une part être liées à des évolutions normales des organes visuels avec l'âge, parmi lesquelles on compte par exemple les difficultés normales de l'œil à s'adapter aux objets proches (accommodation), le rétrécissement du champ visuel, un certain jaunissement du cristallin, le rétrécissement de la pupille, une baisse des performances de la rétine et une perte de transparence de tous les composants

29 | Pour davantage d'informations, cf. UCBA, tactuel, revue spécialisée du handicap de la vue et de la surdité, numéro 2/2015, www.tactuel.ch

de l'œil. Tous ces facteurs entraînent le besoin général d'éclairage supplémentaire et en même temps d'une protection contre l'éblouissement. Dans le domaine de l'ouïe, les évolutions tout à fait normales commencent même un peu plus tôt et incluent une surdité de l'oreille interne très répandue et croissante dans les registres aigus.

Chez certaines personnes, le besoin général et répandu de temps supplémentaire pour percevoir les stimuli peut s'ajouter aux changements de ce genre dus à l'âge. Ce supplément de temps est nécessaire à cause de déplacements de l'attention ou de difficultés à retrouver les souvenirs de personnes, d'objets, de noms, de mots, de lieux et de processus. L'orientation dans une localité peut par exemple être influencée en même temps par des changements d'enregistrement des informations par l'œil et par des changements du traitement de cette information dans le cerveau ou par des pertes de mémoire. Il est très difficile de distinguer ces facteurs, tant pour les personnes concernées elles-mêmes que pour les proches et les spécialistes. Il est important de savoir que cela peut entraîner de l'incertitude et des peurs chez les personnes concernées. Le fait est que ces déficiences complexes de la vision et de l'audition ne sont guère chiffrables du point de vue statistique. Les personnes atteintes de déficiences cognitives peuvent aussi avoir une déficience visuelle. Une enquête réalisée pour le compte

de l'UCBA auprès des directrices et des directeurs des institutions suisses où vivent et travaillent des personnes handicapées mentales a montré qu'il faut supposer un handicap visuel pour 25 % des enfants et des adultes en situation de handicap mental ou de polyhandicap en Suisse.

À quoi ressemble le monde pour ces personnes ? Comment perçoivent-elles leur environnement ? Nous ne pouvons faire que des hypothèses à ce sujet. En regardant de plus près et avec le soutien éventuel d'un spécialiste, il s'agit de discerner si c'est une déficience visuelle ou un handicap mental qui est responsable de leur inaptitude à percevoir clairement leur environnement, de leur désorientation, de leurs difficultés motrices ou de leurs réactions inattendues aux stimuli.³⁰

30 | Cf. DVD « Lorsque voir autrement devient un défi », www.ucba.ch/matérield'information

6. Nouvelle augmentation des déficiences visuelles au cours des prochaines années

Quelles sont les hypothèses des modèles démographiques pour la Suisse ? Pour essayer d'évaluer le nombre des personnes en situation de handicap visuel dans 10 ou 20 ans (en 2029 ou 2039), il faut tenir principalement compte de trois facteurs :

a) Quel est le taux de croissance de la population totale de la Suisse ?

b) Combien de personnes vivront dans une tranche d'âge donnée ?

c) Faut-il prévoir d'importants développements médicaux ou autres qui pourraient entraîner une diminution du nombre de personnes en situation de handicap visuel ou de surdité ?

Au cours des cent dernières années, il y a eu en Suisse de fortes fluctuations du taux annuel de natalité. Grâce au bien-être persistant, ce taux est de nouveau en hausse. En raison de ses bonnes perspectives d'emploi, la Suisse est un pays d'immigration pour des personnes jeunes, qui contribuent également au taux de natalité. Depuis deux ou trois ans et jusqu'en 2027-2029 environ, la génération d'après-guerre à forte natalité, née entre 1948 et 1962 environ, part à la retraite. Ces personnes ont à 65 ans une espérance de vie jamais atteinte à ce jour : 85 ans pour les hommes et près de 88

ans pour les femmes.³¹ On suppose qu'elles passeront ces années en bonne santé générale jusqu'à quelques mois ou années avant la mort. Or la santé exclut les organes de la vue et de l'ouïe, deux sens ne pouvant être entraînés ni maintenus en forme spécialement et exposés à l'usure générale due à l'âge ainsi qu'à des phénomènes de dégénérescence liés au métabolisme. Certains auteurs espèrent que les bonnes conditions de vie et un comportement plus attentif à la santé (alimentation plus saine, davantage d'activité physique, abandon de la fumée active et passive) des personnes nées après la Seconde Guerre mondiale se répercuteront aussi sur leurs organes sensoriels, mais ce n'est pas encore démontrable.

Du point de vue médico-thérapeutique, les principaux facteurs influant sur tout pronostic de handicap visuel sont un accès toujours très bon pour tout le monde aux traitements efficaces de la cataracte, une prévention aussi bonne que possible du glaucome, des taux bas et de bonnes valeurs de contrôle des maladies diabétiques ainsi qu'une lutte toujours efficace contre les infections des organes visuels. Ces facteurs et d'autres succès ophtalmologiques sont déjà là et extrêmement précieux. Il s'agit surtout de continuer à permettre à toutes les couches de la population un accès à

31 | Espérance de vie des hommes à 65 ans : 19,9 ans ; des femmes : 22,7 ans, <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/naissances-deces/esperance-vie.html> (vérifié le 12.9.2019)

ces soins abordable et à bas seuil. Selon certaines études, il existe des lacunes de soins pour la population très âgée, notamment pour les résidents d'institutions et parmi les personnes adultes ou âgées en situation de polyhandicap. Ces catégories de population ont peu de possibilités de s'occuper elles-mêmes de leurs soins ophtalmologiques et optiques. C'est pourquoi leurs proches ou le personnel spécialisé en sont responsables à leur place.

Il y a aussi de nouvelles possibilités de traitement qui se développent et les approches de thérapie génique ne cessent d'éveiller l'attention. Le traitement le plus connu concerne la forme humide (exsudative) de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Chez les personnes déjà malvoyantes, elle peut être traitée avec des « inhibiteurs du VEGF ». Le résultat de cette thérapie de longue durée et astreignante pour les patients est que la maladie progresse moins rapidement. Le processus de perte de la vue est ralenti, mais la situation de handicap visuel demeure. On n'obtient donc malheureusement pas encore de véritable guérison.

Les succès des implants rétiniens, sans cesse à la une des médias, sont également très intéressants. Mais à l'heure actuelle, il s'agit juste « de pouvoir voir un tout petit quelque chose de plus » et il faudra probablement attendre encore longtemps pour atteindre le stade où

un handicap visuel existant, au sens où nous le concevons, serait éliminé.

À l'échelle mondiale, des techniques de thérapie génique sont testées pour soigner les maladies oculaires d'origine génétique et les premières autorisations sont délivrées. Mais les causes des déficiences visuelles sont le plus souvent complexes aussi du point de vue génétique et on ignore encore si de véritables résultats seront atteints à ce niveau. Il n'est pas encore possible de prévoir qui pourra bénéficier d'une thérapie génique, si on pourra intervenir assez tôt (une thérapie génique ne peut influencer que sur un tissu qui vit encore), ce qu'elle coûtera et qui la paiera. La transplantation de tissu rétinien (thérapie par cellules souches) est attendue pour un avenir plus lointain. Ce domaine fait aussi l'objet de recherches dans le monde entier. Le processus d'obtention de cellules souches et de culture du tissu rétinien est toutefois très long et coûteux. Dans ce domaine aussi, la possibilité d'administrer un traitement précoce sera décisive.³²

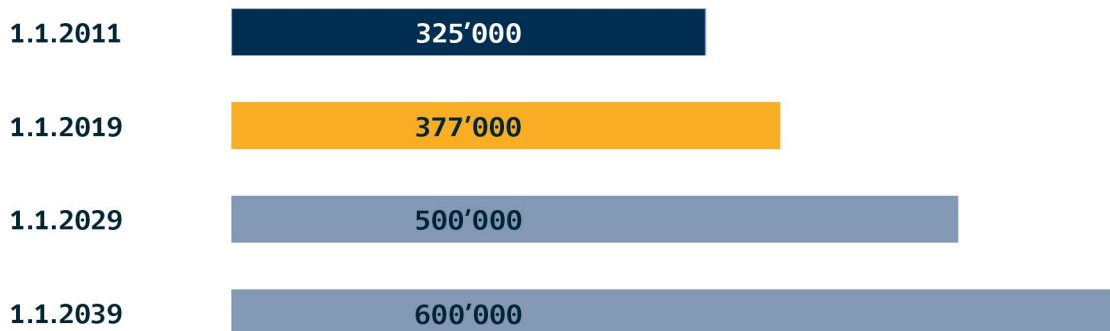
En résumé, on peut supposer que la croissance générale de la population et la croissance de la population du troisième et du quatrième âges entraîneront, à parts à peu près égales, une nouvelle augmentation des personnes en situation de handicap visuel ou de surdité, tandis que les nouvelles possibilités

thérapeutiques n'apporteront qu'une correction minimale.

Sur la base des calculs officiels de l'Office fédéral de la statistique³³, il faut s'attendre dans dix ans à 122 000 personnes malvoyantes, aveugles et sourdaveugles supplémentaires (+33 %) et dans vingt ans à encore 102 000 personnes supplémentaires (+21 % par rapport à 2029, +60 % par rapport à 2019). On suppose aujourd'hui que la croissance démographique ralentira après 2030-2040. Mais vu que les déficiences visuelles concernent surtout les personnes âgées, ce ralentissement ne se répercutera qu'avec du retard sur le nombre de personnes en situation de handicap visuel.

Notre modèle montre que près d'un demi-million de personnes vivront avec une cécité, une malvoyance ou une surdité le 1er janvier 2029 en Suisse.

Personnes malvoyantes, aveugles et sourdaveugles en Suisse:



33 | Office fédéral de la statistique : Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse 2015-2045 > scénario de référence (et tables de données associées, vérifié le 10.9.2019)

7. Les coûts du handicap visuel

La malvoyance et la cécité ont aussi une dimension financière. En Suisse, il n'existe pas encore d'études précises à ce sujet, mais les analyses de différents pays qui utilisent des modes de calcul analogues parviennent régulièrement à des résultats similaires et peuvent donc être appliqués à la Suisse.³⁴

Trois types de coûts différents y sont calculés:³⁵

- Les coûts médicaux et sociaux directs imputables aux déficiences visuelles (examens, traitements, médicaments, moyens auxiliaires, etc.) représentent en Suisse environ 800 millions de francs par an.
- À cela s'ajoutent les coûts indirects, qui incluent surtout la valeur de l'aide informelle et la perte de bien-être. Les coûts indirects pour la Suisse sont évalués à environ 1,5 milliard de francs par an.
- Enfin, les modèles de l'Organisation mondiale de la santé sont utilisés dans le monde entier pour chiffrer en unités monétaires la perte de qualité de vie, de possibilités d'apprentissage et de développement causée par une maladie chronique. Suivant le modèle de calcul appliqué à la Suisse, ces coûts se chiffrent de 2 à 5 milliards de francs pour les déficiences visuelles.

Ces calculs se réfèrent à des personnes adultes et n'incluent pas les coûts de l'aide aux enfants et aux adolescents. Nous ne connaissons pas non plus de méthode pour le faire. Si on réunit les trois domaines de coûts précités, on peut chiffrer les conséquences financières directes et indirectes des déficiences visuelles à 4 à 7 milliards de francs par an. Les conséquences financières s'élèveraient en moyenne de 12 000 à 21 000 francs par an et par personne majeure atteinte de handicap visuel et vivant en Suisse.

Ces chiffres sont utiles pour autant qu'ils puissent être mis en relation avec les coûts de traitements médicamenteux ou chirurgicaux dont l'efficacité est prouvée. Ceux-ci sont souvent considérés comme trop chers et les caisses maladie ou d'autres assurances refusent souvent de prendre en charge leurs coûts. On discute également en divers lieux des coûts du conseil spécialisé, fourni par les organisations du domaine du handicap visuel et dont l'efficacité est prouvée, aux personnes concernées ainsi qu'à leurs proches, employeurs, enseignants et soignants. Il faut aussi tenir compte de la valeur de ces coûts par rapport aux coûts macroéconomiques qui résultent du handicap visuel. Il se pourrait donc que l'on économise au mauvais endroit quand on réduit les dépenses pour l'enseignement spécialisé, la réadaptation à l'âge adulte

34 | Cf. p. ex. Pezzullo L., Streatfeild J., Simkiss P., Shicke D. (2018). The economic impact of sight loss and blindness in the UK adult population. BMC Health Services Research.

35 | Corrigés des effets de change et des différences de coût de la vie.

ou de nouveaux médicaments et procédés thérapeutiques.

Dans de nombreux cas, il est possible de pallier les déficiences visuelles dans une mesure suffisante pour obtenir une nette hausse de l'indépendance quotidienne et de l'autonomie financière. Une adaptation ou une réadaptation adéquate réduit tant les coûts de l'aide extérieure que la dépendance financière à long terme par rapport à une rente d'invalidité. Il en résulte des possibilités de gain qui ont des retombées indirectes en termes de fiscalité et de consommation.

8. Espoirs et tâches au cours de la vie : une perspective psychosociologique

Si on considère l'apparition et la fréquence de la cécité, de la malvoyance et de la surdité dans les différentes tranches d'âge, on constate que ces limitations ont des significations très différentes et engendrent à chaque fois des défis spécifiques.

- Même quand ils doivent vivre avec un handicap sensoriel, les enfants veulent jouer, apprendre, découvrir les gens et le monde. Quelque 20 000 enfants (âgés de 0 à 14 ans) sont concernés. Les prestations de la pédagogie spécialisée n'atteignent aujourd'hui qu'une fraction de ces enfants. Nous présumons que les déficiences sensorielles sont souvent ignorées, sous-estimées ou mal comprises, ou que le soutien ne présente pas la continuité nécessaire. L'UCBA étudie ces questions afin d'obtenir une amélioration décisive de cette situation.³⁶
- Environ 15 000 adolescents et jeunes adultes (âgés de 15 à 24 ans) sont en formation professionnelle ou fréquentent une école secondaire supérieure. Les jeunes adultes veulent trouver leur place dans la

vie et acquérir une position professionnelle et sociale dans la société. Ils cherchent des contacts interpersonnels afin de développer des relations intimes. Nous savons aujourd'hui que ce chemin est pavé de nombreuses déceptions et étudions donc les répercussions du handicap sensoriel sur les relations de couple.³⁷

- Quelque 56 000 personnes d'âge moyen (25 à 49 ans) sont pleinement actives dans la vie familiale et professionnelle malgré les défis que leur pose un handicap visuel ou une surdité. Elles doivent gérer de nombreuses tâches, se battent pour garder leur emploi et font de très gros efforts pour minimiser les conséquences de la déficience sensorielle.³⁸
- Quelque 121 000 personnes handicapées sensorielles sont d'âge mûr (50 à 74 ans). Certaines d'entre elles se sont déjà habituées à la déficience visuelle, mais celle-ci représente pour la majorité une toute nouvelle expérience qui change leur vie. De plus en plus de personnes en situation de handicap visuel se retrouvent également en

36 | Projet de recherche de l'UCBA REVISA – Identification et reconnaissance de la déficience visuelle en âge (pré-)scolaire www.ucba.ch/revisa

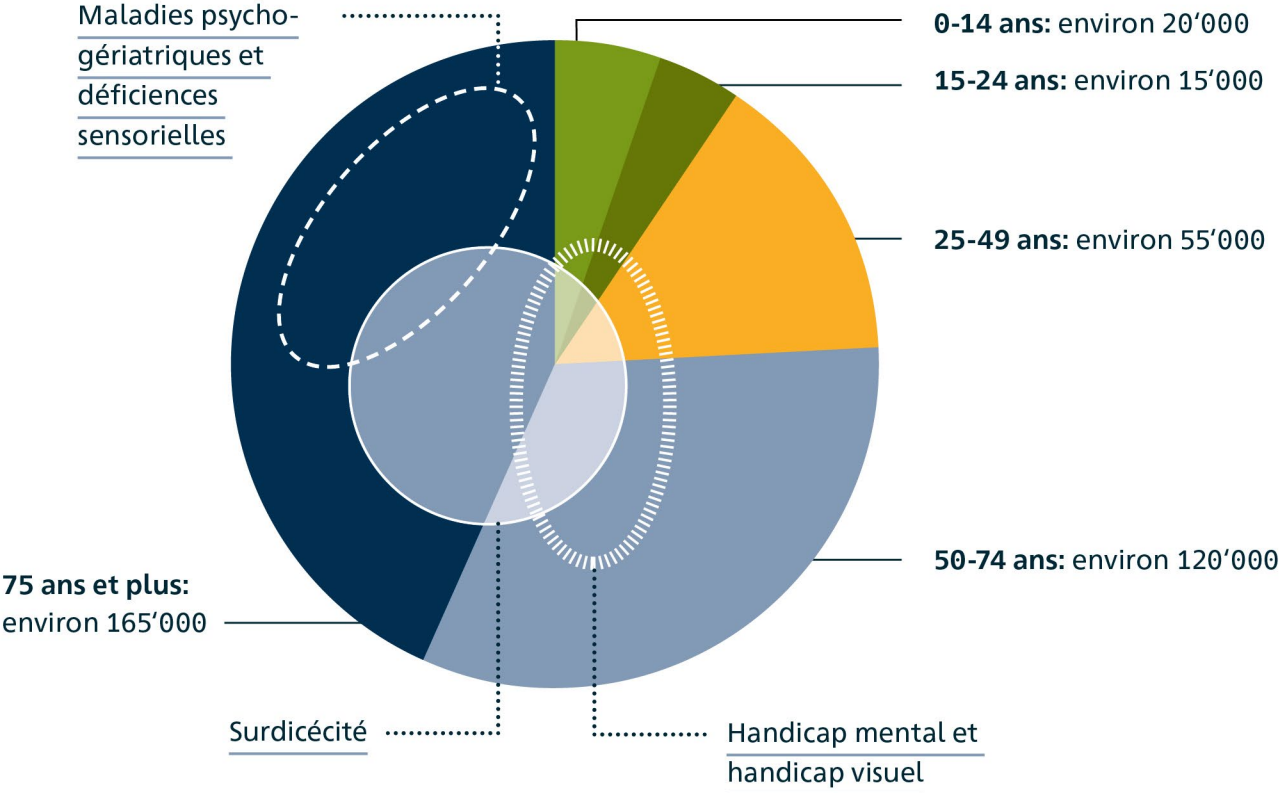
37 | Projet de recherche de l'UCBA SELODY – Sensory Loss in the Dyadic context, cf. www.ucba.ch/selody

38 | Projet de recherche de l'UCBA SAMS – Étude sur le handicap visuel et le marché du travail, cf. www.ucba.ch/recherche

situation de handicap auditif (environ 16 000), car leur capacité auditive baisse elle aussi rapidement et ne peut plus être assistée suffisamment par des appareils acoustiques dans toutes les situations de la vie et tous les environnements silencieux ou bruyants. D'autres personnes vivent l'évolution inverse lorsqu'elles subissent progressivement des problèmes de vue en plus d'une surdit  totale ou partielle existante et qu'il devient difficile de lire sur les l vres, de suivre la langue des signes et de recueillir des informations par la lecture. Pendant cette p riode de la vie, de nombreuses personnes sont de toute fa on confront es   l'aggravation d'une d ficiance visuelle qui  tait auparavant stabilis e. Les  volutions progressives qui aboutissent   la c cit  ou   de nouvelles complications m dicales sont frustrantes et provoquent des sentiments persistants de perte. Quelque 16 000 personnes sont aveugles et nombre d'entre elles ne le deviennent qu'au cours de ces ann es. Mais les personnes concern es veulent et doivent continuer d'assumer leurs t ches familiales, sociales et professionnelles. La fin de l'activit  r mun r e implique en outre pour elles un d fi particulier, souvent financier : elles savent qu'elles atteindront l' ge de la retraite et le grand  ge en tant que « personne en situation de handicap ».

- Enfin, plus de 165 000 personnes  g es ou tr s  g es (75 ans et plus) vivent avec une d ficiance visuelle au sens large, 21 000 d'entre elles avec une c cit  et m me 34 000 avec une surdic cit . Elles doivent faire face aux questions li es au vieillissement ainsi qu'aux infirmit s et aux d pendances qui se manifestent t t ou tard pour elles ou dans leur entourage. Les d ficiences sensorielles, qu'elles soient d j  pr sentes ou r centes, repr sentent un d fi suppl mentaire pour g rer le quotidien, notamment lorsque la capacit  auditive diminue aussi. Tout cela demande  norm ment de force et d'endurance   la personne concern e, mais aussi aux personnes qui la soutiennent.

Le handicap visuel a de nombreux visages:



9. Résumé et perspectives

Les calculs concrets de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, fondés sur la littérature et la recherche, révèlent que 377 000 personnes, en 2019 et en Suisse, sont atteintes de malvoyance, de cécité ou de surdicécité. Toutes ces formes de handicap augmentent sensiblement avec l'âge, ce qui signifie qu'elles surviennent pendant une phase de la vie où les ressources permettant de relever ces défis peuvent de toute façon être réduites, tant chez les personnes directement concernées que chez leurs proches. La malvoyance, la cécité et la surdicécité constituent une expérience nouvelle qu'il faut d'abord accepter, puis gérer le mieux possible. En 2029 déjà, celle-ci concernera quelque 122 000 personnes de plus, peut-être même 225 000 personnes supplémentaires en 2039. Le nombre de personnes concernées atteindra probablement un demi-million aux alentours du 1er janvier 2029.

Il est toutefois important de considérer non seulement le nombre, mais aussi les diverses situations au cours de la vie et pour différentes catégories de personnes :

Environ 1,5 % des enfants et des adolescents (0 à 19 ans) sont concernés, ce qui paraît peu à première vue, mais qui affecte 26 000 vies qui requièrent la plus grande attention.

La proportion d'adultes d'âge moyen concernés passe de moins de 2 % à plus de 5 %, alors que ces personnes aspirent à être pleinement efficaces dans leur famille, leur profession et tous les domaines de la vie. Au cours de cette phase de la vie, le handicap sensoriel d'une

personne concerne généralement aussi la vie de son ou sa partenaire et de ses enfants. Durant la troisième période de la vie, donc à un âge très actif, cette proportion monte peu à peu à 10 %, puis à environ 20 %. Des problèmes auditifs s'y ajoutent de plus en plus et la surdicécité augmente plus que proportionnellement. Nombre d'espoirs ou d'objectifs reportés à cette phase de la vie deviennent désormais difficiles à atteindre. Au lieu de cela, on est confronté à l'expérience d'une perte lente mais constante, sans savoir ce qu'apportera l'avenir. À un âge avancé, un handicap visuel ou une surdicécité marquera la vie d'une personne sur cinq, puis sur quatre, sur trois et enfin sur deux pour les rares nonagénaires. Ces personnes gèrent les changements dans leur vie et réussissent plus ou moins bien à supporter les pertes de perceptions sensorielles et leurs conséquences quotidiennes. Certaines d'entre elles dépriment et se replient sur elles-mêmes, d'autres réussissent tout à fait à bien vivre malgré les pertes sensorielles.

Vu les dimensions que prennent les phénomènes de la malvoyance, de la cécité et de la surdicécité, l'UCBA appelle notamment les responsables de la pédiatrie, de l'éducation préscolaire, des écoles, des foyers et des institutions, le personnel d'accompagnement et de soins ainsi que les proches des personnes qui ne sont pas en mesure de s'exprimer au sujet des changements éventuels de leur vision et de leur audition, ni de s'en occuper, à être très attentifs à la possibilité qu'une déficience soit présente. Pour les enfants, pour les personnes

très âgées, en cas de handicap mental ou de démence, ce sont des tiers qui doivent prendre des mesures. L'identification des handicaps visuels requiert des examens spécifiques et l'environnement de vie des personnes concernées doit être adapté en conséquence. Des moyens financiers sont nécessaires pour assurer à long terme la formation de spécialistes capables d'identifier et d'interpréter correctement les handicaps visuels et la surdicécité sous tous leurs aspects. Contrairement à d'autres formes de handicap, il est tout à fait possible dans de nombreux cas de soutenir et de favoriser l'autonomie quotidienne de même que les chances d'autonomie économique.

Les organisations d'entraide contribuent beaucoup à soutenir les personnes concernées. Les organisations spécialisées en pédagogie, technique ou conseil social desservent toute la Suisse. Soutenir l'autonomie et l'indépendance des personnes concernées permet de maintenir les coûts sociaux et économiques du handicap à un bas niveau. Il en découle, pour l'UCBA en tant qu'organisation faîtière du handicap visuel en Suisse, des missions importantes :

- information et sensibilisation de la population sur les conditions de vie des personnes malvoyantes, aveugles et sourdaveugles de tous âges ;
- lobbying et défense des intérêts des personnes qui vivent avec un handicap visuel ou une surdicécité ;
- recherche sur les phénomènes liés à la cécité, à la malvoyance et à la surdicécité ;

- formation certifiante et formation continue du personnel qualifié.

Les nouveaux chiffres qui dénombrent les personnes concernées en Suisse montrent que l'engagement en faveur des personnes aveugles, malvoyantes et sourdaveugles – tout compte fait 4,4 % de la population – est aujourd'hui une nécessité.

Autres rapports de recherche de l'UCBA

Rapports de recherche publiés par l'UCBA sur certains aspects partiels du handicap visuel et de la surdicécité:

- Malvoyance et cécité : évolution en Suisse (2019)
- Handicap visuel lié à l'âge : jalons-clés pour la consultation et la réadaptation (2018)
- Dépistage visuel et auditif pour des soins optimisés (2016)
- Handicap visuel : rester sur les rails au travail (2015)
- Handicap visuel lié à l'âge : complexité et diversité (2014)
- Surdicécité : regardons les choses en face (2011)

Tous les rapports de recherche de l'UCBA se trouvent sur

www.ucba.ch/recherche

Auteur :

Stefan Spring, licencié en lettres et MAS en gérontologie,
responsable de la recherche UCBA

Édition et distribution :

Union centrale suisse
pour le bien des aveugles UCBA
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne

Tél. +41 (0) 21 345 00 50

information@ucba.ch

www.ucba.ch

**Cette publication est téléchargeable aux formats Word et PDF
depuis le site Internet de l'UCBA :**

www.ucba.ch

**Union centrale suisse pour le bien
aveugles UCBA**

Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne

www.ucba.ch

Compte de dons: 10-3122-5

