

CRESAM

Revue de littérature sur les ressources permettant d'estimer le nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France



Article



Revue de littérature sur les ressources permettant d'estimer le nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France

Loïc Le Minor

Sociologue et attaché de Direction au CRESAM

L'objectif de ce document est de faire une revue de littérature des enquêtes nationales et internationales donnant des éléments de réponse à la question : combien y a-t-il de personnes en situation de double déficience sensorielle en France ?

Aujourd'hui, le CRESAM (Centre National de Ressources Handicaps Rares - Surdicécité) est en difficulté face à cette question car les ressources pour fournir une estimation fiable du nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France sont rares. Si l'estimation a longtemps été annoncée entre 4 500 et 6 000 personnes, aucune source ne le confirme.

Au regard des expériences françaises et étrangères, une réflexion s'engage sur les méthodes utilisées et la fiabilité des données.

Certaines enquêtes étrangères apportent néanmoins des chiffres, qui peuvent être transposés relativement à la population française, permettant d'extrapoler le nombre de personnes sourdaveugles sur le territoire.

LES ENQUÊTES EN FRANCE :

Les sources disponibles en France ne permettent pas de produire une donnée précise sur l'estimation des personnes en situation de double déficience sensorielle.

Les enquêtes de référence sur le handicap INSEE HID (1998-2002) et Handicap-Santé (2007-2009)

L'institut fédératif de recherche sur le handicap de l'Inserm évoque deux enquêtes, INSEE HID 1998-2002 et Handicap-Santé 2007-2009. Si ces études offrent un paysage général du handicap en France, elles n'abordent pas la spécificité de la double déficience sensorielle.

Les données de prévalence issues d'Orphanet

Pourquoi le fait de partir des prévalences des syndromes liés aux situations de double déficience sensorielle n'est pas pertinent ?

D'une part, d'un point de vue méthodologique, les prévalences à la naissance sont estimées mais il n'y a pas d'information sur l'espérance de vie des personnes concernées. Il est donc impossible d'établir des projections

permettant d'évaluer le nombre de personnes atteintes de ce syndrome à un âge donné et par là même dans la population française.

D'autre part parce que le lien entre syndrome et handicap n'est pas mécanique. Un même syndrome produit des conséquences variées qui relèvent ou non de la double déficience sensorielle. Inversement certaines situations de surdicécité n'ont pas de lien avec un syndrome spécifique (par exemple : un accident de la vie).

L'enquête ES 2010 de la DREES (2013)

Le CEDIAS-CREAH I île de France a produit une exploitation spécifique de l'enquête ES 2010 de la DREES relative aux personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises. Ce traitement secondaire dénombre 1146 personnes sourdaveugles, dont 311 jeunes (moins de 20 ans) et 835 adultes. En reprenant la typologie de l'enquête : 815 personnes sont considérées comme personnes sourdaveugles, 193 ont une déficience auditive principale et une déficience visuelle associée, 138 ont une déficience visuelle principale et une déficience auditive associée. Cette étude présente deux limites à une estimation fiable des personnes en situation de double déficience sensorielle : d'une part, dans le questionnaire, une seule déficience associée pouvait être renseignée ; d'autre part, le champ de l'étude est centré sur les établissements.

La file active du CRESAM

Le CRESAM recense pour sa file active les personnes en situation de double déficience sensorielle qui le sollicitent depuis 1998. Ce recensement est une ressource intéressante pour deux

raisons : en premier lieu, il concerne les personnes intra et hors établissement. Ensuite, il considère toutes les surdicécités de tous âges. Néanmoins, sa limite est qu'il n'offre pas de représentation globale de cette population car certaines informations ne sont pas actualisées (suivi de la scolarité, décès des personnes par exemples), de plus l'outil de collecte a plusieurs fois changé et ne sont prises en compte uniquement les personnes pour lesquelles le CRESAM mène une action.

LES ENQUÊTES À L'ÉTRANGER :

Cette question de l'estimation des personnes en situation de double déficience sensorielle est également récurrente chez nos partenaires internationaux. Sans reprendre l'exhaustivité des enquêtes réalisées, le focus portera sur quatre travaux :

L'enquête de Stan Munroe, Canada (2003, 2006)

Au Canada, Stan Munroe a coordonné une étude démographique sur les personnes sourdaveugles au Canada et les services à leur disposition. Pour se faire, il a développé une enquête de terrain avec 50 organismes canadiens pour localiser les personnes atteintes de surdicécités. Conscient que ce registre n'était pas exhaustif : tous ne sont pas répertoriés par les services d'accompagnement, il note : « On peut raisonnablement estimer que le taux de prévalence de la surdicécité au Canada est de 10 à 15/100 000 ce qui représente une population de 3 100 à 4 650 personnes » (Munroe, 2006, p. viii).

En s'appuyant sur son travail et en reprenant cette prévalence pour la France de 2016 (env. 65 millions d'habitants), on obtient un intervalle de

6 500 à 9 750 individus atteints de double déficience sensorielle.

La cartographie d'EDbN sur les opportunités pour les personnes sourdaveugles en Europe (2014)

Le réseau EDbN (European Deafblind network) a proposé une « cartographie des opportunités pour les personnes sourdaveugles en Europe ». Les apports de 35 organisations européennes ont abouti à la prise en compte d'une prévalence de 0,2% de personnes en situation de double déficience sensorielle avant 65 ans et de 2% pour les 65 ans et plus.

L'estimation des personnes en situation de double déficience sensorielle en France (RP 2016) est alors de 326 000 individus.

L'enquête de Sense International sur les inégalités et les personnes sourdaveugles (2018)

Dans son rapport « Inequality and Persons with Deafblindness », Sense International utilise les données de 22 pays. Dans ce travail deux prévalences sont admises : 0,21% de la population est en situation de surdicécité sévère et 2% pâtissent des formes moyennes de surdicécité.

En appliquant ces prévalences, il y aurait 136 500 personnes en situation de surdicécité sévère en France et 1 300 000 qui seraient confrontées à des formes moyennes de surdicécité.

L'enquête de l'UCBA (à paraître en 2020)

L'UCBA (Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles) a réalisé un calcul des personnes sourdaveugles en Suisse. Stefan Spring se base sur trois sources : une enquête quinquennale sur la santé pilotée par l'Office fédéral de la

statistique et deux enquêtes de l'UCBA : analyse RAI et étude COVIAGE. Il indique que 0,6% de la population Suisse vit au quotidien les lourdes conséquences d'une surdicécité. Il détaille que cela concerne 0,2% de la population de moins de 65 ans, et 2,8% des 65 ans.

En appliquant ces prévalences pour la population française tous âges confondus (RP2016), il y aurait près de 420 000 personnes en situation de surdicécité en France. Et 442 766 en utilisant les prévalences selon l'âge (96 238 de moins de 65 ans et 346 528 de 65 ans et plus).

Pour conclure, les données issues de la littérature française sont difficilement utilisables pour une estimation générale des personnes sourdaveugles en France.

Les travaux internationaux donnent des indications trop imprécises. Le rapport entre l'estimation la plus basse (Munroe, 2006) et la plus élevée (Sense International, 2018) est de 1 à 200 (de 6 500 personnes pour l'hypothèse la plus basse à 1,3 million pour la plus haute).

Au-delà de l'absence de recensement exhaustif, ce qui ressort de cet écart est le périmètre de la population à évaluer, ou autrement dit, les différentes acceptions de la surdicécité (« congenital », « acquired », « aging »).

Ce tour d'horizon est une source de motivation pour engager des recherches plus avancées sur cette question, en France avec l'exploitation de l'enquête ES 2018 ou à l'international avec le Centre de Recherche International sur la Surdicécité de l'Université de Groningen.

NOTES ET RÉFÉRENCES

Les enquêtes de référence sur le handicap INSEE HID (1998-2002) et Handicap-Santé (2007-2009). Inserm, Institut fédératif de recherche sur le handicap, consulté le 24/09/2019 :

<http://ifr-handicap.inserm.fr/index.php/recherche/enquetes-handicap-sante/l-enquete-handicap-sante-2007-2009/presentation-des-enquetes>

Les données de prévalence issues d'Orphanet.

Orphanet, consulté le 27/11/2019 :

www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php

CNSA, consulté le 24/09/2019 :

www.cnsa.fr/sites/default/files/ndeg136.zip

L'enquête ES 2010 de la DREES (2013). CEDIAS-CREAH IÎle de France, consulté le 27/11/2019 :

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf>

L'enquête de Stan Munroe (2003, 2006). Etude démographique sur les personnes sourdaveugles au Canada et les services à leur disposition.

Sites consultés le 27/11/2019 :

www.cdbanational.com/wp-content/uploads/2016/03/demographic_study_fr.pdf &

https://www.cdbanational.com/wp-content/uploads/2016/03/registry_fr.pdf

La cartographie d'EDbN sur les opportunités pour les personnes sourdaveugles en Europe (2014).

Le réseau EDbN :

http://deafblindindicators.eu/wp-content/uploads/2016/06/1_2Final-Report-Cartographie-des-opportunit%C3%A9s.pdf

L'enquête de Sense International sur les inégalités et les personnes sourdaveugles (2018).

Sense, Inequality and Persons with Deafblindness International :

https://senseinternational.org.uk/sites/default/files/WFDB_complete_Final.pdf

L'enquête de l'UCBA (à paraître en 2020). Premiers résultats :

www.ucba.ch/fileadmin/pdfs_fr/communiqués/03_03_2020_Communique_nouveaux_calculs_personnes_malvoyantes_fr.pdf

Statistiques INSEE pour établir une prévalence en France :

www.insee.fr/fr/statistiques/tableaux/4176913/METRO/1/rp2016_td_pop1B.xls

Auteur : Loïc Le Minor

Collection : Articles du CRESAM. 2019



Cet article est sous licence Creative Commons BY NC SA.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

L'exploitation de ce document est autorisée à des fins non commerciales. Sans modification. En citant les auteurs. La création d'œuvres dérivées est autorisée à condition qu'elle soit distribuée sous la même licence BY NC SA.

Licence Creative Commons : <https://creativecommons.fr/faqs/>

