



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

**DeafBlind Ontario Services: A Canadian Perspective to the World Federation of the Deafblind report, *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness***

**Le Service ontarien de la surdicécité :  
Perspective canadienne du rapport de la  
World Federation of the Deafblind,  
*At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's  
implementation: Inequality and Persons  
with Deafblindness***



## **Table of Contents**

Table of Contents .....	1
Executive Summary.....	2
Key Definitions and Terminology.....	5
<i>Defining Deafblindness</i> .....	5
<i>Recognizing Deafblindness Globally and Nationally</i> .....	5
Politics and Public Life.....	7
<i>Voting Around the World</i> .....	7
<i>Recent Political Developments in Canada</i> .....	8
<i>Global Recommendations</i> .....	11
Social Life .....	12
<i>Global Trends in Social Life</i> .....	12
<i>Communication for the Deafblind Population</i> .....	12
<i>Recent Developments in Canada</i> .....	13
<i>Global Recommendations</i> .....	15
How Being Deafblind Impacts Older Individuals .....	16
<i>The Global Impact of Deafblindness on Seniors</i> .....	16
<i>In Good Hands: An Initiative Dedicated to Supporting Seniors with Deafblindness</i> .....	16
<i>Canadian Seniors who are Deafblind (also known as Dual Sensory Loss)</i> .....	17
<i>Global Recommendations</i> .....	18
Poverty.....	20
<i>The Global Perspective</i> .....	20
<i>Deafblindness in South Africa and its Financial Impact on People and Families</i> .....	21
<i>The Canadian Perspective on Deafblindness and Poverty</i> .....	21
<i>Global Recommendations</i> .....	22
General Health.....	23
<i>Global Healthcare Trends</i> .....	23
<i>Strategies for Improving Access to Healthcare for Individuals who are Deafblind</i> .....	24
<i>Deafblind Seniors in Canada and Health Care</i> .....	25
<i>Global Recommendations</i> .....	25
Conclusion .....	27
Glossary.....	28



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Executive Summary**

DeafBlind Ontario Services is a not-for-profit organization that helps individuals who are deafblind to increase their independence and improve their quality of life through specialized services. With programs across the province, our reach extends into a wide range of communities in Ontario.

As an organization that focuses on the supports and services of individuals who are deafblind, DeafBlind Ontario Services is supportive of research that details information about this portion of the population.

Identifying the number of people with deafblindness and age-related dual sensory loss (DSL) is a vital step to promote awareness of how to support and empower people who are deafblind around the world and in Canada. It is equally as important to recognize individuals who are deafblind for their unique abilities, and provide professional services to integrate and fully include them as members of their local, national, and global communities.

According to the World Federation of the Deafblind's [At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness](#) publication in September 2018, between 0.2% and 2% of the world's population<sup>1</sup> is deafblind. While individuals who are deafblind represent a small segment of the global population, they are likely to face challenges finding and obtaining appropriate professional supports. As a result, they are often excluded from development and support programmes.

In Canada, the estimated (lowest) number of individuals with deafblindness in Canada is 368,412 (1% of total population) with Ontario having 40% of the total at 147,736 (1%); these figures, taken from a recent paper from DeafBlind Ontario Services, align with the average range of people who are deafblind across the world.<sup>2</sup> Canadians who are deafblind also have inconsistent access to supports and services across the country. Each province or territory has a varying degree of funding available to provide unique and specialized services for persons who are deafblind.

The five subsections in this report will follow the WFDB report's structure and goals. Each section will:

- Identify trends for individuals who are deafblind around the world and in Canada

---

<sup>1</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>2</sup> DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*.



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

- Focus on five specific areas of life (political participation, social engagement, life as a senior, economic requirements and overall health), globally and nationally
- Examine the global and national trends and identify challenges
- Present the WFDB's global recommendations to improve the overall quality of life in each of these areas of life

While the recent progress and successes made on global and national fronts in political, social, senior, poverty, and overall health for individuals who are deafblind are worthy of commendation and acknowledgment, an important message is that individuals who are deafblind struggle to secure professional supports to fully engage in these areas of life.

In addition to the more specific recommendations related to political, social, older individuals (i.e. seniors), poverty, and health, the WFDB also provided the following pre-conditions<sup>3</sup> for inclusion:

- Universal and national recognition of deafblindness as a distinct disability in law and practice
- Development, in consultation with persons with deafblindness and their organisations, of required support and deafblind interpretation services,<sup>4</sup> in particular interpreter-guides,<sup>5</sup> and adequate public funding to ensure support in education, work and community life
- Ensure that organisations for persons with deafblindness are considered as a distinct disability group and are included as such in all consultation with persons with disabilities
- Involve persons with deafblindness and their organisations in awareness raising and inclusion-related programmes, serving as role models, mentors and peer support
- Adopt, in consultation with persons with deafblindness and their organisations, a consistent definition and measurement of deafblindness, and collect, disaggregate and analyse data, to assess and monitor the situation of persons with deafblindness, including relevant analyses of national datasets using the Washington Group Short Set questions or other methods
- Conduct additional research on the issues facing persons with deafblindness, including health status and access to healthcare, social participation and wellbeing, quality of work and education, causes, and

---

<sup>3</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>4</sup> Also known as Intervenor Services

<sup>5</sup> Also known as intervenors



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

age of onset. Undertake impact evaluations of interventions designed to improve inclusion

Working to achieve these recommendations will enhance the quality of life for individuals who are deafblind around the world and across Canada.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Key Definitions and Terminology**

### ***Defining Deafblindness***

Deafblindness is defined as a combined loss of hearing and vision to such an extent that neither the hearing nor vision can be used as a means of accessing information to participate and be included in the community.<sup>6</sup>

It is important to recognize deafblindness as a unique disability.

Each individual will experience their own specific degree of vision and hearing loss. The two main types of deafblindness are acquired deafblindness and congenital deafblindness.<sup>7</sup>

Acquired deafblindness is a description applied to people who experience both vision and hearing loss later in life. Losses may occur at separate times or may occur simultaneously.

Congenital deafblindness is a description applied to people born with both hearing and visual loss or who became deafblind before developing symbolic language.<sup>8</sup>

### ***Recognizing Deafblindness Globally and Nationally***

In 2017, WFDB and Sense International (SI) surveyed their members about the official recognition of deafblindness and available support in their country. From the 50 countries for which data was available, only 19 (37%) officially recognize deafblindness as a distinct disability.<sup>9</sup> Canada was included in the 37% of nations that recognize deafblindness as a unique disability.

According to the WFDB, the absence of such recognition leads to invisibility in statistics, policies, programmes and services, both for the general population and for persons with disabilities. In addition, it contributes to the lack of attention paid

---

<sup>6</sup> Deafblind International – Guidelines on Best Practice for Service Development for Deafblind People, page 13. Retrieved from <http://www.deafblindinternational.org/PDF/Guidelines%20for%20Best%20Practice%20for%20Service%20Pr ovision%20to%20Deafblind%20People.pdf>

<sup>7</sup> Glossary of Terms, OASIS Sensory Partners, June 28, 2012.

<sup>8</sup>Glossary of Terms, OASIS Sensory Partners, June 28, 2012.

<sup>9</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

to the specific support required by persons with deafblindness across all sectors, perpetuating their exclusion.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Politics and Public Life**

Canada and 159 other member states signed, and 168 members' states, ratified The Optional Protocol (OP-CRPD) to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). The goal of this treaty is to eradicate global discrimination against persons with disabilities in all areas of life, such as access to justice, employment, education, health services and transportation. The OP-CRPD is one of the communications mechanisms of the UN treaty bodies.<sup>11</sup>

The Optional Protocol (OP-CRPD) to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) allows for individual complaints to be submitted to the CRPD Committee by individuals and groups of individuals, or by a third party on behalf of individuals and groups of individuals, alleging that their rights have been violated under the CRPD. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) states that access to the community is a basic human right. It is society's role and obligation to support its citizens to live independently with dignity.<sup>12</sup>

### ***Voting Around the World***

In the Deafblindness and Participation in Political and Public Life section of The World Federation of the Deafblind's recent publication, it discusses how people who are deafblind should have the opportunity to actively engage in public and political life. It also states that while few countries legally restrict the right to vote for persons who are deafblind, few actually provide support to enable political participation. For example, ballots are not accessible for individuals who are deafblind, and people who are deafblind have very limited access to information because no Intervenor Services are provided on televised news or during political debates. However, in Canada, the process of voting in elections encourages voters who are deafblind to participate by welcoming intervenors and making Braille templates available.<sup>13</sup>

There have been some encouraging recent developments across the world in countries with all levels of income and resources to encourage and promote higher levels of participation by people who are deafblind. Three recent examples in Sweden, Malawi and India follow.

---

<sup>11</sup> The term "treaty bodies" in this text will exclusively refer to the UN treaty monitoring bodies.

<sup>12</sup> DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*.

<sup>13</sup> Elections Canada. 2018. Retrieved from  
<http://www.elections.ca/content.aspx?section=vot&dir=spe/policy&document=index&lang=e>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

- For the upcoming election in Sweden, individuals who are deafblind who communicate using braille will automatically receive information about the election, as well as their voting card, in braille<sup>14</sup>
- In India, significant advocacy work has taken place with the Electoral Commission, notably inviting them to train individuals who are deafblind on election procedures and using a voting machine. Such interaction has raised awareness among officials, who have since taken steps to increase the accessibility of elections. On Helen Keller Day 2018, Sense International India received news from the Election Commission that individuals who are deafblind will be included within the electoral process and for the first time, accessibility will be improved so that adults with deafblindness can participate in subsequent general elections.<sup>15</sup>
- In Malawi, the Electoral Commission introduced a tactile ballot. However, there is still room for improvement to introduce more features for persons with deafblindness<sup>16</sup>

### ***Recent Political Developments in Canada***

Within Canada, there is a draft Bill of Rights for Individuals who are Deaf-Blind created by the Canadian National Society of the Deaf-Blind (CNSDB); this document was written by the only national advocacy organization in the country by individuals who are deafblind.<sup>17</sup> This group is dedicated to helping Canadians who are deafblind achieve a higher quality of life by advocating for their rights to access information, communication and active participation in their communities. This document also focuses on decisions pertaining to public and political aspects of daily life, including:

- Advocating for one's self
- Being consulted by governments on all legislation, policies and strategies related to deafblindness issues and concerns
- Being respected by local, provincial and federal governments
- The right to be included in discussions about and opportunities to contribute to, government policies affecting individuals who are deafblind<sup>18</sup>

All Canadians have the right to be a part of an inclusive and diverse society. The Canadian Human Rights Act extends the laws of Canada to uphold the principle

---

<sup>14</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>15</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>16</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>17</sup> Canadian National Society of the Deaf-Blind (CNSDB). (2018). *Draft Bill of Rights for Individuals who are Deaf-Blind*.

<sup>18</sup> Canadian National Society of the Deaf-Blind (CNSDB). (2018). *Draft Bill of Rights for Individuals who are Deaf-Blind*.



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

that, "all individuals should have an opportunity equal with other individuals to make for themselves the lives that they are able and wish to have and to have their needs accommodated...without being hindered in or prevented from doing so by discriminatory practices based on...disability."<sup>19</sup>

The Canadian Charter of Rights and Freedoms guarantees that regardless of race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age, or **mental or physical disability**, "every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination."<sup>20</sup>

These values continue to be a key focus of Canada's political system; human rights legislation across all provinces and territories in Canada share similar visions, rights and obligations. According to the DeafBlind Ontario Services paper, *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*, 2018, the Canadian government has made great progress to identify disability issues as a priority.

Aligned with the UN-CRPD's desire to support citizens with disabilities to live independently, three provinces in Canada have introduced an accessibility act: Ontario, Manitoba and Nova Scotia. This information was taken from *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*, 2018.<sup>21</sup>

Canada's Prime Minister, Justin Trudeau, mandated the Minister of Sport and Persons with Disabilities to develop new federal accessibility legislation in 2015.

While Canada does not currently have a National Disabilities Act, the Alliance for an Equitable and Accessible Canada<sup>22</sup> made progress by developing and advocating for the first federal accessibility legislation in Canada, the proposed Accessible Canada Act.<sup>23</sup> The Alliance gathered input from persons with disabilities from across Canada through workshops, interviews, surveys and consultations to inform the contents of the draft legislation in partnership with disability organizations.<sup>24</sup>

---

<sup>19</sup> DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*.

<sup>20</sup> Justice Laws Website. (2018). Retrieved from <http://laws-lois.justice.gc.ca/eng/const/page-15.html>

<sup>21</sup> DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*.

<sup>22</sup> Alliance for an Equitable and Accessible Canada. Retrieved from <http://alliance-canada.org/en/home/>

<sup>23</sup> Federal Accessibility Legislation Alliance. (2018). Retrieved from <https://www.include-me.ca/federal-accessibility-legislation-alliance/blog/2018/08/federal-accessibility-legislation-alliance>

<sup>24</sup> Alliance for an Equitable and Accessible Canada. Retrieved from <http://alliance-canada.org/en/partners/>



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

In 2018, 56 organizations came together to form the Federal Accessibility Legislation Alliance (FALA).<sup>25</sup> The overall goal for FALA is to have not-for-profit organizations across Canada work together, with the Government of Canada, to improve Bill C-81: the proposed Accessible Canada Act.

FALA presented recommendations to improve Bill C-81 to the House of Commons' Standing Committee on Human Resources, Skills and Social Development and the Status of Persons with Disabilities,<sup>26</sup> in October 2018.

The AODA Alliance, a group of disability advocates and organizations, further presented recommendations to the Standing Committee requesting that the legislation include additional measures to ensure increased transparency and accountability.<sup>27</sup>

The proposed bill will cover areas under the jurisdiction of the federal government including railways, airlines, banks, postal services, radio, television, telephone and internet providers, Employment Insurance (EI), immigration, Aboriginal lands and rights, the military and criminal law. However, the new law will not address areas under the jurisdiction of the provinces including health care, education, municipal transportation, guardianship and property rights.

---

<sup>25</sup> Federal Accessibility Legislation Alliance. (2018). Retrieved from <https://www.include-me.ca/federal-accessibility-legislation-alliance/about-us>

<sup>26</sup> Federal Accessibility Legislation Alliance. (2018). Retrieved from <https://www.include-me.ca/federal-accessibility-legislation-alliance/blog/2018/10/presenting-bill-c-81-recommendations>

<sup>27</sup> AODA Alliance. Retrieved from <https://www.aodaalliance.org/Canada/>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

### ***Global Recommendations***

The World Federation of the Deafblind report recommends that all nations review and consider taking the following actions to integrate individuals who are deafblind in politics and public life to:

- Support the engagement of persons who are deafblind in political and public life
- Ensure that the right to vote is granted to all individuals who are deafblind
- Consider the accessibility requirements of persons who are deafblind with regards to election campaigns, voting materials and polling stations
- Support organizations for persons who are deafblind, and involve them as a distinct disability group in all consultations with disability programs and initiatives<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Social Life**

Every person who is deafblind has the capacity for communication. However, being deafblind presents a significant challenge because 95% of the information about the world around us comes from our hearing and sight. The ability to communicate directly affects an individual's ability to actively participate in their society.

Every individual should have the right to every opportunity to build life skills, gain independence and contribute to the greater community with the assistance of appropriate supports and services so that they can participate. An individual who is deafblind should have the opportunity to express their own unique needs and preferences in a communication method of their choice.

### ***Global Trends in Social Life***

According to the World Federation of the Deafblind, social isolation among persons who are deafblind was higher across 11 European countries.<sup>29</sup> This is also true for Canadians who are deafblind, particularly seniors in long-term care facilities.

Globally, the WFDB found people with deafblindness less likely to be married than people without disabilities in all datasets, except Sudan and Uruguay.

### ***Communication for the Deafblind Population***

The key to participation for an individual who is deafblind is an intervenor. Intervenors are trained professionals who act as the "eyes" and "ears" of the individual who is deafblind through the sense of touch. They are a communication partner, and build a bond of trust with a person who is deafblind.

For an individual who is deafblind, the availability of professional communication support and development needs to be a specific focus of service provision. A lack of training in communication methods specific to individuals who are deafblind can greatly restrict opportunities for a full and active life.<sup>30</sup> Even if training is available, it does not mean that individuals who are deafblind have the opportunity to communicate more widely, since this may depend on the availability of adequate Intervener Services.

---

<sup>29</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>30</sup> DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*.



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

Restrictions on access to supports and services for individuals who are deafblind also contradicts the CRPD's, "overarching principle promoted by the *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*...that services be provided in the community, not in segregated settings." In addition, "person-centred services are preferable, so that individuals are involved in decisions about the support they receive and have maximum control over their lives.<sup>31</sup>

According to the WFDB, the lack of support for interpreter-guide services<sup>32</sup> is a critical barrier across many countries. Few countries provide adequate, high quality professional services so that persons with deafblindness can gain a meaningful education, work and participate in their respective societies. People who are deafblind often have to choose when to use their allocated hours of granted support and sacrifice entire aspects of their life.<sup>33</sup>

### ***Recent Developments in Canada***

On May 28, 2015, the Canadian Senate passed a motion to recognize June as National Deafblind Awareness Month across the country. This was an encouraging step forward to build greater recognition across Canada. The intent of this motion was, "to promote public awareness of deaf-blind issues and to recognize the contribution of Canadians who are deaf-blind." This initiative was also meant to, "recognize the strength, courage and dedication that deaf-blind people show every day in living their lives and facing their daily challenges." The month commemorates the birth month of Helen Keller, an internationally recognized person who was deafblind.

In Canada, there is a National Directory of Deafblind Resources in Canada<sup>34</sup>. The directory includes the following information, and is distributed to community services across Canada:

- Contact information
- Contact person
- Website
- Description of services
- Location/geographical area served
- If the organization is accepting new clients

While this document is an excellent resource that is updated frequently, professional Intervenor Services for individuals who are deafblind are not

---

<sup>31</sup> DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*.

<sup>32</sup> Also known as Intervenor Services

<sup>33</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>34</sup> Deafblind Network Ontario. (2017). Retrieved from <http://www.deafblindnetworkontario.com/wp-content/uploads/2018/04/National-Directory-updated-November-28-2017.pdf>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

dispersed equally in all areas across the country. This limits access to intervenors and communication supports for Canadians who are deafblind depends on where they live. For example, the majority of professional associations and resources available are based in Ontario, and there is very little coverage in many areas of western and eastern Canada, specifically rural communities.

Without access to professional supports, individuals who are deafblind are restricted from actively participating in the social aspects of their lives. They are left without the critical supports and services they need to communicate, make choices and gain independence in their communities.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

### ***Global Recommendations***

The World Federation of the Deafblind made the following recommendations to integrate and include individuals who are deafblind in their communities:

- Provide early intervention and counselling services for families of children with deafblindness
- Implement community-based intervention and programmes to facilitate the social participation and inclusion of persons with deafblindness
- Ensure the adequate provision<sup>35</sup> of interpreter-guides<sup>36</sup>

The challenges that people who are deafblind face to understanding and being understood by others were major barriers to social inclusion, also contributed to fatigue, frustration and stress. Several studies reported a lower quality of life and wellbeing among older adults with acquired deafblindness, a theme that will be explored in the next subsection.

---

<sup>35</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>36</sup> Also known as intervenors



## **How Being Deafblind Impacts Older Individuals**

Although vision and hearing loss can be a part of the aging process, the idea that it cannot be supported is a regrettable, long-held belief, nationally and globally.

### ***The Global Impact of Deafblindness on Seniors***

According to the WFDB, there is a large, general population study of sensory impairments in adults aged 50 years and older in 11 European countries identifying a prevalence of 5.9%.<sup>37</sup> Several international studies have been conducted among seniors with deafblindness found that they were less likely to participate in everyday activities. For example, a study of older adults with deafblindness in Sweden found some chose not to participate in physical activity due to stigma, low self-esteem or other responsibilities, such as contacting health or other agencies that can offer support.

### ***In Good Hands: An Initiative Dedicated to Supporting Seniors with Deafblindness***

In Good Hands is a project run by Scene Enterprises and funded by the UK Big Lottery Fund<sup>5</sup> to build the capacity of organizations and services to support people with deafblindness, and to increase the number of older people identified with age-acquired deafblindness.<sup>38</sup>

In Good Hands focuses on raising awareness, promoting training and professional qualifications, as well as seeking to support older people with deafblindness. In Good Hands also delivers support and training around age-acquired communication disorders to local authorities, care homes and other stakeholders.

In Good Hands is dedicated to:

- Effective communication between volunteers, caregivers and older people who are deafblind
- Improved mental health and physical wellbeing of older people who are deafblind
- Increased confidence and knowledge of how to access services and specialist equipment available to support people who are deafblind
- Support older deafblind people to maintain their independence and to re-engage in social and community activities

---

<sup>37</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>38</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D and Quinn, B. (July 2017). *Deafblind International (DbI)*. Issue 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Retrieved from DbI-Review-59%20(3).pdf



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

Older people who are deafblind are likely to be underserviced by health and social care providers. This project has demonstrated that delivering training to frontline care staff can lead to real gains in terms of both the support and the identification of people who are deafblind.

The In Good Hands project also led to policy changes (at a local level in the UK) as a result of the raised awareness and better understanding of the issues of communicating with people with dual sensory impairment, such as reconsidering ‘no touch’ policies and having face-to-face meetings.

The fact that these changes occurred in such a short time indicates that the training has been beneficial and raised institutional, as well as individual, awareness of deafblindness. It is also an indication that initiatives like In Good Hands could potentially have positive results in other areas of the world.

### ***Canadian Seniors who are Deafblind (also known as Dual Sensory Loss)***

Medical conditions and aging can negatively impact an individual’s senses. Vision and hearing loss are among the most common age-related conditions affecting the elderly. According to Canadian Institute of Health Information in 2016-17, of the 311,104 seniors who accessed health care services in Ontario, 70,080 experienced dual sensory loss. Deafblindness is most prevalent in later life, with 87% of those with more severe dual sensory impairment aged 60 or over (Robertson & Emerson, 2010).<sup>39</sup>

If hearing and vision loss is not monitored, seniors can become withdrawn and socially isolated, which can lead to a breakdown of support networks, placing them at risk for depression, as well as other negative impacts that threaten the overall quality of their lives.

Knowledge of deafblindness is needed to correctly assess individuals, and social care professionals with such specialist knowledge are more likely to identify the impacts of dual sensory loss.<sup>40</sup>

Vision and hearing loss can impact a person in many ways such as their cognition, communication, health, mental health (e.g. depression), mobility, activities of daily living and social participation (e.g. isolation). For people who

---

<sup>39</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D and Quinn, B. (July 2017). *Deafblind International (DbI)*. Issue 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Retrieved from DbI-Review-59%20(3).pdf

<sup>40</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D and Quinn, B. (July 2017). *Deafblind International (DbI)*. Issue 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Retrieved from DbI-Review-59%20(3).pdf



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

have been sighted all of their lives, the impact of this loss can be profound and overwhelming.<sup>41</sup>

When deafblindness is under-recorded, it is likely that there will also be under-provision of appropriate services for people who are deafblind. Therefore, identifying people who are deafblind within the community is crucial to both the delivery of necessary support and the appropriate assessment of the level of support needed across a community.<sup>42</sup>

For seniors who are deafblind or experiencing dual sensory loss, it can affect their daily life in the following ways:

- Dual sensory loss makes it hard to receive information from others and their environment
- They experienced increased difficulty which can lead to an increase in frustration and confusion for the person involved
- A senior with dual sensory loss has an increased likelihood of being isolated and depressed due to not receiving information and difficulty with effective communication
- Dual sensory loss will decrease the ability of a person to access information required to support a healthy lifestyle; their ability to be self-sufficient will be reduced
- It may be difficult to follow or fully understand health care directions provided by health care providers
- Visits to care provides can be challenging, which can result in misunderstandings and confusion. Seniors who experience dual sensory loss struggle to read self-care information or medication instructions; this can lead to missed appointments and issues managing health conditions and medication
- The long-term effects of not accessing primary care supports when they are needed can result in negative health for the individual

### ***Global Recommendations***

While the WFDB does not have specific recommendations for seniors, it does have overall recommendations that are applicable to seniors<sup>43</sup>:

- To establish a universal acknowledgement and recognition of deafblindness as a unique and distinct disability, with its own specific challenges, barriers, support and inclusion requirements

<sup>41</sup> DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*.

<sup>42</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D and Quinn, B. (July 2017). *Deafblind International (DbI)*. Issue 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Retrieved from DbI-Review-59%20(3).pdf

<sup>43</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

- Establish publicly funded deafblind interpretation services,<sup>44</sup> in particular interpreter-guides<sup>45</sup>
- Provide the necessary funding for further research and strengthening of the advocacy work, including funding of the tools and technical support needed

---

<sup>44</sup> Also known as Intervenor Services

<sup>45</sup> Also known as intervenors



## **Poverty**

Many individuals who are deafblind, internationally and nationally, live in poverty in comparison to people with no disabilities or other disabilities.<sup>46</sup> Professional supports for individuals who are deafblind may not be covered through assistance programs.

Some of the most vulnerable individuals in society that require access to supports and services include individuals living with deafblindness. Equitable access to Intervenor Services needs to be available in every community so that any person living with deafblindness can navigate their environment and achieve as much independence as possible.<sup>47</sup>

### ***The Global Perspective***

The majority of the statistics examined in the WFDB's most recent paper did not provide evidence on the socio-economic status of people living with deafblindness. In all 11 countries covered by the data analysis, households that included persons with deafblindness were more likely to be in the bottom 40% in terms of socio-economic status compared to households with no members with disabilities. The gap in poverty was most pronounced in Ireland (25.9%), the United States (18.9%), Ghana (16.9%) and Tanzania (17.6%). Differences were statistically significant after adjusting for household characteristics (e.g. size, age structure and location) in all countries, with the exception of Vietnam.<sup>48</sup>

Compared to people with other disabilities, persons with deafblindness were statistically more likely to be in the bottom 40% in all countries except Vietnam, Sudan and Tanzania.<sup>49</sup>

The survey also revealed that high-income countries offer better social protection support in comparison to low and middle-income nations. WFDB members reported that, when programmes are in place to support persons with disabilities, they benefit from them.

---

<sup>46</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>47</sup> DeafBlind Ontario Services. Organizations and Institutions: Poverty Reduction Consultation Online Survey.

<sup>48</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>49</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

Due to limited service provision and low social benefits, many people who are deafblind are unable to afford the professional support they need. Many global policymakers do not recognize support services and assistive technology as a 'fundamental need' and mistakenly consider them as luxuries in comparison to shelter and food. However, these supports and services are an essential component of daily living for individuals who are deafblind, particularly for those who have high support needs.

### ***Deafblindness in South Africa and its Financial Impact on People and Families***

An innovative South African study on the extra costs of disability illustrated the significant cost impact of disability for persons with deafblindness and their families. The cost of assistive devices to enable communication, for example, was highest for persons with deafblindness. Personal assistance costs were also among the highest.

Considering that, in 2014, the monthly disability grant was R1,340 per month, the majority of persons with deafblindness would not be able to afford such assistance. Consequently, a family member would have to stay at home to support the person, reducing their ability to have a substantial income, which was amongst the highest for all groups of persons with disabilities.<sup>50</sup>

### ***The Canadian Perspective on Deafblindness and Poverty***

On October 17, 2018, the International Day for the Eradication of Poverty, Prime Minister Justin Trudeau stated his commitment to this theme, "coming together with those furthest behind to build an inclusive world of universal respect for human rights and dignity. As we mark the 70th anniversary of the proclamation of [Universal Declaration of Human Rights](#), this theme urges us to work together to overcome poverty and ensure no one is left behind."<sup>51</sup>

While this is a commendable initiative, many people who are deafblind in Canada face financial challenges.

According to DeafBlind Ontario Services, the individuals who receive supports and services from them are recipients of the income support division of the Ontario Disability Support Program (ODSP). They may also require accessibility accommodations to ensure that the environments they live in are free from barriers, allowing them to live as safely and independently as possible.

Unfortunately, these accessibility accommodations are not funded by ODSP. Many individuals who are deafblind live in an ever-increasing state of poverty as a result of ODSP failing to provide adequate levels of income support. Although

<sup>50</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>51</sup> Justin Trudeau, Prime Minister of Canada. (2017). Retrieved from <https://pm.gc.ca/eng/>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

initiatives to increase income support levels recommend changes to raise ODSP levels are commendable, revisions to the changes have recently promoted a lengthy timeline for implementation. It is important to note that equitable access to supports and services that “promotes economic and social inclusion” must first be in place,<sup>52</sup> before individuals across Ontario can stand on a more equal level with their peers and contribute to their communities.

### ***Global Recommendations***

The WFDB recommends implementing the following recommendations to improve the quality of life, financial and otherwise, for people who are deafblind around the world:

- Disability determination and eligibility processes should consider persons with deafblindness as a distinct disability group
- Disability schemes should<sup>53</sup> take into consideration the significant extra cost of deafblindness, including assistive technology, personal assistance and interpreter-guide services<sup>54</sup>

---

<sup>52</sup> Ontario Ministry of Community and Social Services. *Income Security: A Roadmap for Change*. 2017

<sup>53</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>54</sup> Also known as Intervenor Services



## **General Health**

General practitioners are often the gateway to further medical support for persons who are deafblind. However, if a general practitioner does not fully understand the condition of deafblindness, it is unlikely that healthcare professionals will connect the wide-reaching effects associated with the complex conditions that cause deafblindness.

### ***Global Healthcare Trends***

Evidence from a 2013 Usher Syndrome survey carried out by Sense in England indicates that people who are deafblind often have to explain their condition to their family physician, as well as the progression of the condition and the types of issues they face in everyday life.<sup>55</sup> Additional time and energy is required of the individual who is deafblind and misunderstandings can develop, especially if they see a different doctor each visit.

According to the WFBD, there is also a growing body of research demonstrating that individuals who are deafblind are more likely to experience depression and other mental health conditions when compared to people without sensory impairments or with visual or hearing impairment alone.<sup>56</sup>

Persons with deafblindness often experience barriers to accessing mental health services. For example, in the UK, 60% of persons with deafblindness surveyed reported experiencing psychological distress, while only 5% said that they had access to mental health services [33]. Similarly, in the United States, only 16% of mental health service providers had procedures in place to accommodate persons who are deafblind.<sup>57</sup>

In the Persons with Deafblindness and Health section of the recent WFDB publication, there were several themes discussed about healthcare around the world including<sup>58</sup>:

---

<sup>55</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>56</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>57</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>58</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



- Many medical professionals lack knowledge about the causes and specificity of deafblindness, particularly in children, which leads to poor early identification and intervention
- Healthcare staff also lack knowledge about the specific communication requirements of persons with deafblindness, which often leads to professionals talking to interpreter-guides<sup>59</sup> or family members rather than the person themselves. This can have a serious impact, including misdiagnosis, as the person is unable to explain his or her symptoms. Furthermore, persons with deafblindness are unable to access information about proposed treatment, leading to a limited understanding of their own medical history
- In emergency situations, health providers struggle to communicate with a person with deafblindness. This means that the experience can be extremely frightening and/or violating for the person, who does not know what is happening
- Health promotion and prevention campaigns, for example on immunisation, non-communicable diseases and HIV/Aids, are often inaccessible
- The profound isolation and lack of socialisation experienced by persons with deafblindness can result in severe distress. A lack of adequate mental health support and services exacerbates this issue

Between 20% and 75% of persons with deafblindness reported functional difficulties, such as mobility and cognition, and the presence of other functional difficulties remained high across all age groups, including children. For example, among children with deafblindness in Montreal, Canada, 86% had additional disabilities [25].<sup>60</sup>

### ***Strategies for Improving Access to Healthcare for Individuals who are Deafblind***

WFDB members shared good practice that tackle issues linked to access to health in different countries. Several initiatives emerged, including:

In Denmark, the Association for the Deafblind provides its members with personalised cards stipulating their communication requirements and needs.

These can then be placed on a hospital bed in case of emergency, alerting providers to their needs. Information kits on deafblindness have also been distributed to health providers.

---

<sup>59</sup> Also known as intervenors

<sup>60</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

Australia has a national booking service that enables persons with deafblindness to book interpreter-guides<sup>61</sup> when using health facilities. While this approach is somewhat effective, this system works better in private rather than public practice.

In Mexico, a training course has been developed to support interactions between nurses and persons with deafblindness. A training workshop on basic communications systems has also been offered to student nurses at the university. Due to its success, the approach will be replicated in the future. In Tanzania, Romania, Kenya, Uganda, and India, Sense International has developed early detection and intervention programs for deafblindness.<sup>62</sup>

### ***Seniors Who Are Deafblind in Canada and Health Care***

According to a report produced by DeafBlind Ontario Services, seniors who are deafblind also have a direct impact on the health care system<sup>63</sup>:

- A higher rate of repeat physician visits as the result of the patient not fully following or understanding health care instructions
- An increased use of emergency department services for conditions that could be treated elsewhere or differently
- Repeated or duplicate health care requests
- A greater need for health care services (i.e. mental health services for depression, aggression, behaviour management, treatment related to falls and increased cost of treatment for conditions that normally could be self managed or treated prior to becoming a more serious condition)
- Premature use of costly, and more intrusive health care resources than necessary, such as long-term home care home and chronic condition treatment/specialist services

Conversely, health care providers may struggle to communicate with patients who are deafblind. They may feel frustrated because they must repeat information or appointment times are much longer than they anticipated.

At times, physicians may confuse dual sensory loss with dementia for the patient's issues. Finally, health care providers may start, or advocate for, people who are deafblind to stop completing tasks on their own. This can result in the patient who is deafblind becoming increasingly dependent on others and/or beginning to feel helpless. This is true globally as well.

### ***Global Recommendations***

---

<sup>61</sup> Also known as intervenors

<sup>62</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>63</sup> Deafblind Ontario Services. *A demographic Profile of Ontario – Age-Related Dual Sensory Loss (Vision and Hearing Combined)*. 2014-15 and 2015-16. 2017.



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

The WFDB proposes implementing the following actions to improve health for deafblind individuals around the world:

- Providing adequate training to healthcare staff both on the causes of deafblindness and the specific communication requirements of persons with deafblindness
- Ensuring access to adequate sexual and reproductive health services, with an emphasis on women and girls with deafblindness
- Promoting the provision of adequate early detection and intervention services,<sup>64</sup> in partnership with education providers
- Ensuring the adequate provision<sup>65</sup> of interpreter-guides<sup>66</sup>

---

<sup>64</sup> Also known as Intervenor Services

<sup>65</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>66</sup> Also known as intervenors



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Conclusion**

The World Federation of the Deafblind's publication, *At Risk of Exclusion for CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*, provides a comprehensive picture of the realities that individuals who are deafblind around the world face. DeafBlind Ontario Services' paper *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadian Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss* further echoes these realities with data.

Both papers probe deeper into the opportunities and challenges that characterize the daily experience for this portion of the population. While the new information is welcome, it is also disturbing that in the areas of focus (political participation, social engagement, life as a senior, economic requirements and overall health), individuals who are deafblind continue to be marginalized, globally and nationally.

Although the signing of the Optional Protocol to the Convention of the Rights of Persons with Disabilities by 160 nations (including Canada) paved the way for the elimination of discrimination against persons with disabilities in all areas of life, with the goal of gaining equality, individuals who are deafblind continue to be neglected.

More needs to be done to recognize deafblindness as a distinct disability and ensure equitable provision of supports and services to break down barriers to communication. Adopting all recommendations in both papers including but not limited to: official legal recognition of deafblindness; equitable access to Intervener Services regardless of the geographical location; developing recognized and accredited training courses for professionals working with the aging population who experience dual sensory loss; developing more comprehensive data collection methods and analysis; and, using evidenced based research in service delivery will help ensure we achieve better outcomes for individuals who are deafblind.

It is no longer viable for a portion of the population to live without the option of expressing their needs, communicating their preferences, and building the life skills needed to thrive in their communities.

Continued exclusion of this portion of the population from being active participants in society further limits society's ability to reach its full potential by realizing their universal human rights.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Glossary**

All definitions were taken from

<http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>.

### **Deafblindness**

Deafblindness is a distinct disability. Deafblindness is a combined loss of hearing and vision to such an extent that neither the hearing nor vision can be used as a means of accessing information to participate and be included in the community.

### **Acquired Deafblindness**

Acquired deafblindness is a description applied to people who experience both vision and hearing loss later in life. Losses may occur at separate times or may occur simultaneously. They may also be progressive.

### **Congenital Deafblindness**

Congenital deafblindness is a description applied to people who are born with both hearing and visual loss or who became deafblind before developing symbolic language.

### **Intervenor**

An intervener facilitates the interaction of the person who is deafblind with other people and the environment. The intervener provides information about the environment and what is happening (using receptive language), assists the individual who is deafblind to communicate (using expressive language), provides or develops concepts where necessary, confirms actions, assists with life skills and most importantly, assists the individual to achieve as much independence as possible within their situation. The intervener takes direction from the individual who is deafblind.

### **Intervenor Services**

Intervenor Services provide the person who is deafblind with accurate information in an appropriate manner to enable them to make choices, plan future actions, communicate successfully, navigate their environment and achieve as much independence as possible. Intervenor services are responsive to the changing needs of the person who is deafblind.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES



## Table des matières

Table des matières .....	30
Résumé .....	31
Définitions clés et terminologie .....	34
<i>Définition de la surdicécité</i> .....	34
<i>Reconnaître la surdicécité à l'échelle mondiale et nationale</i> .....	34
Politique et vie publique.....	35
<i>Voter à travers le monde</i> .....	35
<i>Évolution politique récente au Canada</i> .....	36
<i>Recommandations générales</i> .....	39
Vie sociale .....	40
<i>Tendances mondiales concernant la vie sociale</i> .....	40
<i>Communication pour la population atteinte de surdicécité</i> .....	40
<i>Récents développements au Canada</i> .....	41
<i>Recommandations générales</i> .....	43
Comment la surdicécité affecte les personnes âgées .....	44
<i>L'impact mondial de la surdicécité sur les personnes âgées</i> .....	44
<i>In Good Hands: une initiative dédiée au soutien des personnes âgées atteintes de surdicécité</i> .....	44
<i>Les aînés canadiens atteints de surdicécité</i> .....	45
<i>Recommandations générales</i> .....	47
Pauvreté .....	48
<i>La perspective mondiale</i> .....	48
<i>La surdicécité en Afrique du Sud et son impact financier sur les personnes et les familles</i> .....	49
<i>La perspective canadienne de la surdicécité et de la pauvreté</i> .....	49
<i>Recommandations générales</i> .....	50
Santé générale .....	51
<i>Tendances mondiales des soins de santé</i> .....	51
<i>Stratégies pour améliorer les conditions économiques des personnes atteintes de surdicécité</i> .....	52
<i>Les personnes âgées atteintes de surdicécité au Canada et les soins de santé</i> .....	53
<i>Recommandations générales</i> .....	54
Conclusion .....	55
Glossaire.....	57



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Résumé**

Le Service ontarien de la surdicécité est un organisme sans but lucratif qui aide les individus atteints de surdicécité à accroître leur autonomie et à améliorer leur qualité de vie au moyen de services spécialisés. Nos programmes implantés dans toute la province nous permettent de servir un large éventail de communautés en Ontario.

En tant qu'organisme qui se concentre sur le soutien et les services aux personnes atteintes de surdicécité, le Service ontarien de la surdicécité appuie la recherche qui produit des renseignements détaillés sur cette partie de la population.

Déterminer le nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle (DPS) liée à l'âge est une étape essentielle pour sensibiliser davantage les gens aux moyens de soutenir et d'autonomiser les personnes atteintes de surdicécité dans le monde et au Canada. Il est tout aussi important de reconnaître les personnes atteintes de surdicécité pour leurs capacités uniques et de leur fournir des services professionnels pour les intégrer et les inclure pleinement en tant que membres de leur communauté locale, nationale et mondiale.

Selon la publication de la World Federation of the Deafblind's At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness de septembre 2018, entre 0,2 % et 2 % de la population mondiale est<sup>1</sup> atteinte de surdicécité. Puisque les personnes atteintes de surdicécité représentent un petit segment de la population mondiale, elles ont souvent de la difficulté à trouver et à obtenir un soutien professionnel approprié. Aussi, elles sont fréquemment exclues des programmes de développement et de soutien.

Au Canada, le nombre estimatif (le plus bas) de personnes atteintes de surdicécité est de 368 412 (1 % de la population totale), 40 % d'entre elles résidant en Ontario, soit 147 736 (1 %). Ces chiffres, tirés d'un récent document du Service ontarien de la surdicécité, correspondent à la moyenne mondiale des personnes atteintes de surdicécité.<sup>2</sup> Les Canadiens atteints de surdicécité n'ont pas un accès uniforme aux mesures de soutien et aux services partout au pays. Chaque province ou territoire dispose d'un financement variable pour offrir des services uniques et spécialisés aux personnes atteintes de surdicécité.

---

<sup>1</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>2</sup> Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge*.



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

Les cinq sous-sections du présent rapport suivront la même structure et les mêmes objectifs. Chaque section visera à :

- Cerner les tendances pour les personnes atteintes de surdicécité à travers le monde et au Canada.
- Mettre l'accent sur cinq domaines spécifiques de la vie courante (participation politique, engagement social, quotidien de la personne âgée, exigences économiques et santé générale), à l'échelle mondiale et nationale
- Examiner les tendances mondiales et nationales et cibler les défis à relever
- Présenter les recommandations générales de la WFDB pour améliorer la qualité de vie globale dans chacun de ces domaines

Même s'il convient de souligner et de reconnaître les progrès et les réussites réalisés récemment dans le monde et au pays en lien avec la vie politique et sociale, le vieillissement, la pauvreté et la santé générale des personnes atteintes de surdicécité, il demeure que les personnes atteintes de surdicécité ont difficilement accès au soutien professionnel qui leur permettrait de s'impliquer pleinement dans ces domaines de la vie courante.

En plus de recommandations précises concernant la vie politique et sociale, les personnes âgées (c.-à-d. Les aînées), la pauvreté et la santé, la WFDB a également indiqué les conditions requises pour l'inclusion suivantes<sup>3</sup> :

- Reconnaître la surdicécité en tant que handicap distinct en droit et en pratique au niveau national et mondial
- Développer, en consultation avec les personnes atteintes de surdicécité et leurs organismes, le soutien nécessaire et les services d'interprétation requis, en particulier ceux des guides-interprètes, et le financement public adéquat pour assurer un soutien dans l'éducation, le travail et la vie communautaire
- Veiller à ce que les organismes de personnes atteintes de surdicécité soient considérés comme un groupe représentant un handicap distinct et qu'ils soient inclus à ce titre dans toutes les consultations avec les personnes handicapées.
- Impliquer les personnes atteintes de surdicécité et leurs organismes dans les initiatives de sensibilisation et les programmes d'inclusion à titre de modèles à suivre et de mentors qui soutiennent leurs pairs
- Adopter, en consultation avec les personnes atteintes de surdicécité et leurs organismes, une définition et une mesure cohérentes de la surdicécité, et recueillir, désagréger et analyser les données pour évaluer

<sup>3</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

et surveiller la situation des personnes atteintes de surdicécité, notamment par des analyses pertinentes des ensembles de données nationales en utilisant les questions abrégées du Groupe de Washington ou d'autres méthodes

- Mener d'autres recherches sur les problèmes auxquels les personnes atteintes de surdicécité sont confrontées, y compris l'état de santé et l'accès aux soins de santé, la participation sociale et le bien-être, la qualité du travail et de l'éducation, les causes et l'âge d'apparition du handicap. Entreprendre des évaluations de l'impact des interventions visant à améliorer l'inclusion

La mise en œuvre de ces recommandations améliorera la qualité de vie des personnes atteintes de surdicécité partout dans le monde et au Canada.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Définitions clés et terminologie**

### ***Définition de la surdicécité***

La surdicécité combine la perte visuelle et la perte auditive à un point tel qu'il est impossible d'utiliser un sens ou l'autre pour acquérir de l'information permettant de s'intégrer et de contribuer à la communauté.<sup>4</sup>

Il est important de reconnaître la surdicécité comme un handicap unique.

Le degré de perte de vision et d'audition est différent pour chaque personne. Les deux principaux types de surdicécité sont la surdicécité acquise et la surdicécité congénitale.<sup>5</sup>

La surdicécité acquise touche les personnes qui ont perdu la vue et l'ouïe plus tard dans la vie. Ces pertes peuvent avoir lieu séparément ou simultanément.

La surdicécité congénitale touche les personnes ayant une déficience visuelle et auditive depuis la naissance ou qui est apparue avant le développement d'un langage symbolique.<sup>6</sup>

### ***Reconnaître la surdicécité à l'échelle mondiale et nationale***

En 2017, la WFDB et Sense International (SI) ont interrogé leurs membres sur la reconnaissance officielle de la surdicécité et le soutien offert dans leur pays. Sur les 50 pays pour lesquels des données étaient disponibles, seuls 19 (37 %) reconnaissent officiellement la surdicécité comme un handicap distinct.<sup>7</sup> Le Canada faisait partie du 37 % des pays qui reconnaissent la surdicécité comme un handicap unique.

Selon la WFDB, l'absence d'une telle reconnaissance conduit à l'invisibilité dans les statistiques, les politiques, les programmes et les services, autant pour la population en général que pour les personnes handicapées. De plus, elle contribue au manque d'attention accordée au soutien particulier requis par les personnes atteintes de surdicécité dans tous les secteurs, perpétuant ainsi leur exclusion.<sup>8</sup>

---

<sup>4</sup> Deafblind International – Guidelines on Best Practice for Service Development for Deafblind People, page 13. Page consultée : <http://www.deafblindinternational.org/PDF/Guidelines%20for%20Best%20Practice%20for%20Service%20Pr ovision%20to%20Deafblind%20People.pdf>

<sup>5</sup> Glossaire, OASIS Sensory Partners, 28 juin 2012.

<sup>6</sup> Glossaire, OASIS Sensory Partners, 28 juin 2012.

<sup>7</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>8</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



## **Politique et vie publique**

Le Canada et 159 autres États membres ont signé et 168 États membres ont ratifié le Protocole facultatif (PF-CDPH) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). L'objectif de ce traité est d'éradiquer la discrimination mondiale à l'égard des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie, comme l'accès à la justice, à l'emploi, à l'éducation, aux services de santé et aux transports. Le PF-CRDPH est l'un des mécanismes de communication des organes créés par traité de l'ONU.<sup>9</sup>

Le Protocole facultatif (PF-CDPH) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) permet la soumission de plaintes au Comité de la CDPH présentées par des particuliers ou groupes de particuliers, ou un organisme tiers au nom de particuliers et de groupes de particuliers, affirmant que les droits que leur garantit la Convention ont fait l'objet de violations. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) stipule que l'accès à la communauté est un droit de la personne fondamental. La société a pour rôle et obligation d'aider ses citoyens à vivre de façon indépendante et digne.<sup>10</sup>

### ***Voter à travers le monde***

La section sur la surdicécité et la participation à la vie politique et publique de la récente publication de la World Federation of the Deafblind examine comment les personnes atteintes de surdicécité devraient pourvoir participer activement à la vie publique et politique. Elle indique également que si peu de pays limitent légalement le droit de vote des personnes atteintes de surdicécité, peu d'entre eux apportent un soutien pour permettre la participation politique. Par exemple, les bulletins de vote ne sont pas accessibles aux personnes atteintes de surdicécité, et les personnes atteintes de surdicécité ont un accès très limité à l'information parce qu'aucune interprétation n'est fournie aux nouvelles télévisées ou pendant les débats politiques. Cependant, au Canada, le processus électoral encourage les électeurs atteints de surdicécité à participer en accueillant les interprètes tactiles et en mettant à leur disposition des modèles en braille.<sup>11</sup>

---

<sup>9</sup> Le terme « organes créés par traité » dans ce texte fait référence seulement aux organes de suivi des traités de l'ONU.

<sup>10</sup> Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Recognize Deafblindness as a Single Disability: Open Your Eyes and Ears*.

<sup>11</sup> Élections Canada. 2018. Page consultée :  
<http://www.elections.ca/content.aspx?section=vot&dir=spe/policy&document=index&lang=f>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

Il y a eu récemment des développements encourageants à travers le monde dans des pays dotés de différents niveaux de revenus et de ressources pour promouvoir une plus grande participation des personnes atteintes de surdicécité. Voici trois exemples récents en Suède, au Malawi et en Inde.

- Pour les prochaines élections en Suède, les personnes atteintes de surdicécité qui communiquent en braille recevront automatiquement des informations sur l'élection, ainsi que leur carte de vote, en braille<sup>12</sup>
- En Inde, un important travail de défense des droits a été effectué auprès de la Commission électorale, notamment en l'invitant à former les personnes atteintes de surdicécité sur les procédures électorales et l'utilisation d'une machine à voter. Cette interaction a permis de sensibiliser les responsables, qui ont depuis lors pris des mesures pour accroître l'accessibilité des élections. Lors de la Journée Helen Keller 2018, Sense International India a reçu une annonce de la part de la Commission électorale indiquant que les personnes atteintes de surdicécité seront incluses dans le processus électoral et, pour la première fois, l'accessibilité sera améliorée afin que les adultes atteints de surdicécité puissent participer aux élections générales ultérieures.<sup>13</sup>
- Au Malawi, la Commission électorale a introduit un bulletin de vote tactile. Cependant, plus d'options pourraient être proposées aux personnes atteintes de surdicécité<sup>14</sup>

### **Évolution politique récente au Canada**

Au Canada, il existe un projet de Déclaration des droits des personnes sourdes et aveugles créé par la Société Nationale Canadienne des Sourds-Aveugles (SNCSA); ce document a été rédigé par le seul organisme national de défense des droits au pays par des personnes atteintes de surdicécité en 2015.<sup>15</sup> Ce groupe se consacre à aider les Canadiens atteints de surdicécité à améliorer leur qualité de vie en défendant leurs droits à de l'information accessible, à la communication et à la participation active dans leur communauté. Ce document met également l'accent sur les décisions relatives aux aspects publics et politiques de la vie quotidienne, notamment :

- Défendre ses propres intérêts

---

<sup>12</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>13</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>14</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>15</sup> Société Nationale Canadienne des Sourds-Aveugles (SNCSA). (2018). *Projet de Déclaration des droits des personnes sourdes et aveugles*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

- Participer à des consultations du gouvernement sur toutes les lois, les politiques et les stratégies relatives aux questions et préoccupations liées à la surdicécité
- Avoir le respect des gouvernements locaux, provinciaux et fédéraux
- Le droit de participer aux discussions sur les politiques gouvernementales touchant les personnes atteintes de surdicécité<sup>16</sup>

Toutes les Canadiennes et tous les Canadiens ont le droit de faire partie d'une société inclusive et diversifiée. La Loi canadienne sur les droits de la personne a pour objet de compléter la législation canadienne en donnant effet au principe voulant que « le droit de tous les individus, dans la mesure compatible avec leurs devoirs et obligations au sein de la société, à l'égalité des chances d'épanouissement et à la prise de mesures visant à la satisfaction de leurs besoins, indépendamment des considérations fondées sur... la déficience. »<sup>17</sup>

La Charte canadienne des droits et libertés garantit que, indépendamment de la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les **déficiences mentales ou physiques**, « la loi ne fait exception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination ».<sup>18</sup>

Ces valeurs continuent d'être au cœur du système politique canadien; les lois sur les droits de la personne de toutes les provinces et de tous les territoires du Canada partagent des visions, des droits et des obligations semblables. Selon le document du Service ontarien de la surdicécité, Recognizing Deafblindness as a Single Disability : Open Your Ears and Eyes, (Reconnaître la surdicécité comme une incapacité unique : ouvrez vos yeux et vos oreilles) publié en 2017, le gouvernement canadien a fait de grands progrès en priorisant les enjeux touchant les personnes handicapées.

Conformément au désir du PF-CDPH d'aider les citoyens handicapés à vivre de façon autonome, trois provinces canadiennes ont adopté une loi sur l'accessibilité : l'Ontario, le Manitoba et la Nouvelle-Écosse. Cette information est tirée de Recognizing Deafblindness as a Single Disability : Open Your Ears and Eyes, un document publié par le Service ontarien de la surdicécité en 2017.<sup>19</sup>

---

<sup>16</sup> Société Nationale Canadienne des Sourds-Aveugles (SNCSA). (2018). *Projet de Déclaration des droits des personnes sourdes et aveugles*.

<sup>17</sup> Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge* Service ontarien de la surdicécité. (2018).

<sup>18</sup> Site Web de la législation (Justice). (2018). Page consultée : <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>

<sup>19</sup> Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge*



## DeafBlind ONTARIO SERVICES

Le premier ministre du Canada, Justin Trudeau, a chargé le ministre des Sports et des Personnes handicapées d'élaborer une nouvelle loi fédérale sur l'accessibilité en 2015.

Bien que le Canada ne dispose pas actuellement d'une Loi nationale sur les personnes handicapées, l'Alliance pour un Canada inclusif et accessible<sup>20</sup> a fait des progrès en élaborant et en défendant la première loi fédérale sur l'accessibilité au Canada, la Loi canadienne sur l'accessibilité proposée.<sup>21</sup> L'Alliance a recueilli les commentaires de personnes handicapées de partout au Canada au moyen d'ateliers, d'entrevues, de sondages et de consultations afin d'éclairer le contenu de l'avant-projet de loi en partenariat avec des organisations de personnes handicapées.<sup>22</sup>

En 2018, 56 organismes se sont regroupés pour former l'Alliance pour une loi fédérale sur l'accessibilité (ALFA).<sup>23</sup> L'ALFA a pour objectif de faire en sorte que les organismes sans but lucratif de tout le Canada collaborent avec le gouvernement du Canada pour améliorer le projet de loi C-81 : la Loi canadienne sur l'accessibilité proposée.

En octobre 2018, l'ALFA a présenté des recommandations visant à améliorer le projet de loi C-81 au Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées<sup>24</sup> de la Chambre des communes.

L'Alliance AODA, un groupe d'organismes et de défenseurs des droits des personnes handicapées, a présenté des recommandations au Comité permanent en demandant que la loi comprenne des mesures supplémentaires pour assurer la transparence et l'obligation de rendre compte.<sup>25</sup>

Le projet de loi proposé couvrira des domaines de compétence du gouvernement fédéral, notamment les chemins de fer, les compagnies aériennes, les banques, les services postaux, la radio, la télévision, les fournisseurs de services de téléphone et d'Internet, l'assurance emploi, l'immigration, les droits et territoires ancestraux, l'armée et le droit criminel. Toutefois, la nouvelle loi ne traitera pas des domaines relevant de la compétence des provinces, notamment les soins de santé, l'éducation, le transport municipal, la tutelle et les droits de propriété.

<sup>20</sup> Alliance pour un Canada inclusif et accessible. Page consultée : <http://alliance-canada.org/fr/home-fr/>

<sup>21</sup> Alliance pour une loi fédérale sur l'accessibilité. (2018). Page consultée : <https://www.include-me.ca/federal-accessibility-legislation-alliance/blog/2018/08/federal-accessibility-legislation-alliance>

<sup>22</sup> Alliance pour un Canada inclusif et accessible. Page consultée : <http://alliance-canada.org/fr/partenaires/>

<sup>23</sup> Alliance pour une loi fédérale sur l'accessibilité. (2018). Page consultée : <https://www.include-me.ca/federal-accessibility-legislation-alliance/about-us#fran%C3%A7ais>

<sup>24</sup> Alliance pour une loi fédérale sur l'accessibilité. (2018). Page consultée : <https://www.include-me.ca/federal-accessibility-legislation-alliance/blog/2018/10/presenting-bill-c-81-recommendations#Fran%C3%A7ais>

<sup>25</sup> AODA Alliance. Page consultée : <https://www.aodaalliance.org/Canada/>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

### ***Recommandations générales***

Le rapport de la World Federation of the Deafblind recommande que toutes les nations examinent et envisagent de prendre les mesures suivantes pour intégrer les personnes atteintes de surdicécité en politique et dans la vie publique :

- Soutenir l'engagement des personnes atteintes de surdicécité dans la vie politique et publique
- Veiller à ce que le droit de vote soit accordé à toutes les personnes atteintes de surdicécité
- Tenir compte des exigences en matière d'accessibilité des personnes atteintes de surdicécité en ce qui a trait aux campagnes électorales, au matériel de vote et aux bureaux de scrutin.
- Appuyer les organismes de soutien pour les personnes atteintes de surdicécité et les faire participer en tant que groupe ayant un handicap distinct à toutes les consultations sur les programmes et initiatives destinés aux personnes handicapées<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



## **Vie sociale**

Toute personne atteinte de surdicécité a la capacité de communiquer. Cependant, la surdicécité représente un défi de taille, car 95 % de l'information sur le monde qui nous entoure provient de nos oreilles et de nos yeux. La capacité de communiquer d'une personne a une incidence directe sur sa capacité à participer activement dans la société.

Chaque individu devrait avoir le droit à toutes les occasions de développer des compétences de vie, d'acquérir de l'autonomie et de contribuer à l'ensemble de la collectivité avec le soutien et les services appropriés permettant sa participation. Une personne atteinte de surdicécité devrait avoir la possibilité d'exprimer ses besoins et ses préférences en utilisant la méthode de communication de son choix.

### ***Tendances mondiales concernant la vie sociale***

Selon la World Federation of the Deafblind, l'isolement social des personnes atteintes de surdicécité était plus élevé dans 11 pays européens.<sup>27</sup> Ceci est également vrai pour les Canadiens atteints de surdicécité, en particulier les personnes âgées dans les établissements de soins de longue durée.

Partout dans le monde, la WFDB a constaté que les personnes atteintes de surdicécité étaient moins susceptibles d'être mariées que les personnes non handicapées dans tous les ensembles de données, sauf au Soudan et en Uruguay.

### ***Communication pour la population atteinte de surdicécité***

L'interprète tactile est la clé permettant la participation d'une personne atteinte de surdicécité. Les interprètes tactiles sont des professionnels spécialement formés qui deviennent les « yeux » et les « oreilles » de la personne atteinte de surdicécité en utilisant le sens du toucher. Ce sont des partenaires de communication qui établissent un lien de confiance avec la personne atteinte de surdicécité.

Pour une personne atteinte de surdicécité, la disponibilité d'un soutien professionnel en matière de communication doit faire l'objet d'une attention particulière dans la prestation des services. Le manque de formation sur les méthodes de communication propres aux personnes atteintes de surdicécité peut grandement restreindre les possibilités d'une vie active et bien remplie.<sup>28</sup>

<sup>27</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>28</sup> Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge*



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

Même si la formation est offerte, cela ne signifie pas que les personnes atteintes de surdicécité peuvent communiquer plus largement, puisque cela dépend de la disponibilité de services d'intervention adéquats.

Les restrictions à l'accès aux mesures de soutien et aux services pour les personnes atteintes de surdicécité contredisent également le « principe fondamental défendu par la *Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies*... les services doivent être apportés au sein de la communauté, et non dans des environnements coupés du monde. » De plus, « il convient de préférer les services centrés sur la personne, de manière à ce que les individus puissent prendre part aux décisions relatives à l'aide qu'ils reçoivent et maîtriser le plus possible leur vie ».<sup>29</sup>

Selon la WFDB, le manque de soutien pour les services de guides-interprètes est un obstacle critique dans de nombreux pays. Peu de pays offrent des services professionnels adéquats et de haute qualité pour que les personnes atteintes de surdicécité puissent recevoir une éducation, travailler et participer de manière significative dans leur société. Les personnes atteintes de surdicécité doivent souvent choisir le moment d'utiliser les heures de soutien qui leur sont allouées et sacrifier complètement certains aspects de leur vie.<sup>30</sup>

### **Récents développements au Canada**

Le 28 mai 2015, le Sénat a adopté la motion pour reconnaître le mois de juin comme le Mois de sensibilisation à la surdicécité partout au Canada. Il s'agissait d'une avancée encourageante vers une plus grande reconnaissance au Canada. Cette motion visait à « sensibiliser le public aux défis que doivent relever les personnes sourdes et aveugles et à souligner leur contribution à la société ». Aussi, l'initiative voulait « reconnaître la force, le courage et la détermination que démontrent les personnes sourdes et aveugles chaque jour alors qu'ils surmontent leurs obstacles quotidiens ». Il s'agit du mois de naissance d'Helen Keller, une personne atteinte de surdicécité connue mondialement.

Au Canada, il existe un répertoire national des ressources pour les personnes atteintes de surdicécité du Canada<sup>31</sup>. Le répertoire comprend les renseignements suivants et est distribué aux services communautaires partout au Canada :

- Coordonnées

<sup>29</sup> Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge*

<sup>30</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>31</sup> Réseau de la surdicécité de l'Ontario. (2017). Page consultée : <http://www.deafblindnetworkontario.com/wp-content/uploads/2018/04/National-Directory-updated-November-28-2017.pdf>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

- Personne-ressource
- Site Web
- Description des services
- Endroit/secteur géographique servi
- Si l'organisme accepte de nouveaux clients

Bien que ce document soit une excellente ressource mise à jour fréquemment, les services professionnels d'intervention pour les personnes atteintes de surdicécité ne sont pas répartis également dans toutes les régions du pays. L'endroit où vivent les Canadiens atteints de surdicécité peut limiter leur accès aux interprètes tactiles et aux soutiens à la communication. Par exemple, la majorité des associations professionnelles et des ressources disponibles sont basées en Ontario, et les services sont presque inexistant dans de nombreuses régions de l'Ouest et de l'Est du Canada, particulièrement dans les collectivités rurales.

Sans accès à un soutien professionnel, les personnes atteintes de surdicécité ne peuvent pas prendre part activement aux aspects sociaux de leur vie. Ils se retrouvent sans le soutien et les services essentiels dont ils ont besoin pour communiquer, faire des choix et devenir autonomes dans leur communauté.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

### ***Recommandations générales***

La World Federation of the Deafblind a formulé les recommandations suivantes pour intégrer et inclure les personnes atteintes de surdicécité dans leurs communautés :

- Offrir des services d'intervention précoce et de consultation psychologique aux familles d'enfants atteints de surdicécité
- Mettre en œuvre des interventions et des programmes communautaires pour faciliter la participation et l'inclusion sociales des personnes atteintes de surdicécité
- Assurer l'emploi d'un nombre adéquat de guides-interprètes<sup>32</sup>

Les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de surdicécité pour comprendre les autres et être comprises par eux sont des obstacles majeurs à l'inclusion sociale. Ces défis causent aussi de la fatigue, de la frustration et du stress. Plusieurs études ont fait état d'une qualité de vie et d'un bien-être inférieurs chez les personnes âgées atteintes de surdicécité acquise, un thème qui sera examiné dans la prochaine sous-section.

---

<sup>32</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Comment la surdicécité affecte les personnes âgées**

Même si la perte de la vue et de l'ouïe fait partie du processus de vieillissement, l'idée reçue qu'on n'y peut rien, tant à l'échelle nationale que mondiale, est regrettable.

### ***L'impact mondial de la surdicécité sur les personnes âgées***

Selon la WFDB, une vaste étude de population générale sur les déficiences sensorielles chez les adultes âgés de 50 ans et plus a été menée dans 11 pays européens et a permis d'établir une prévalence de 5,9 %.<sup>33</sup> Plusieurs études internationales menées auprès d'aînés atteints de surdicécité ont révélé qu'ils étaient moins susceptibles de participer aux activités quotidiennes. Par exemple, une étude menée auprès de personnes âgées atteintes de surdicécité en Suède a révélé que certaines d'entre elles choisissaient de ne pas participer à une activité physique en raison de la discrimination, d'une faible estime de soi ou d'autres responsabilités, comme avoir à communiquer avec les services de santé ou de soutien pour obtenir de l'aide.

### ***In Good Hands: une initiative dédiée au soutien des personnes âgées atteintes de surdicécité***

In Good Hands est un projet coordonné par Scene Enterprises et financé par le UK Big Lottery Fund5 pour renforcer la capacité des organismes et des services de soutien aux personnes atteintes de surdicécité, et identifier un plus grand nombre de personnes âgées atteintes de surdicécité acquise avec l'âge.<sup>34</sup>

In Good Hands se concentre sur la sensibilisation, la promotion de la formation et des qualifications professionnelles, ainsi que sur l'aide aux personnes âgées atteintes de surdicécité. In Good Hands offre également du soutien et de la formation sur les troubles de la communication liés à l'âge aux autorités locales, aux foyers de soins et à d'autres parties prenantes.

Le projet In Good Hands vise les objectifs suivants :

- Communication efficace entre les bénévoles, les fournisseurs de soins et les personnes âgées atteintes de surdicécité
- Amélioration de la santé mentale et du bien-être physique des personnes âgées atteintes de surdicécité
- Confiance et connaissances accrues concernant les moyens d'accéder aux services et à l'équipement spécialisé disponibles pour soutenir les personnes atteintes de surdicécité

<sup>33</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>34</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D et Quinn, B. (juillet 2017). *Deafblind International (DbI)*. Numéro 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Page consultée : DbI-Review-59%20(3).pdf



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

- Soutien permettant aux personnes âgées atteintes de surdicécité de conserver leur autonomie et de participer à nouveau à des activités sociales et communautaires

Les personnes âgées atteintes de surdicécité sont susceptibles de ne pas recevoir suffisamment de soutien de la part des fournisseurs de soins de santé et de services sociaux. Ce projet a démontré qu'une formation ciblée du personnel de première ligne peut réellement améliorer le soutien et l'identification des personnes atteintes de surdicécité.

Le projet In Good Hands a également entraîné des changements de politiques (au niveau local au Royaume-Uni) grâce à la sensibilisation accrue et à une meilleure compréhension des enjeux liés à la communication avec les personnes ayant une double déficience sensorielle, comme le réexamen des politiques « sans contact » et la tenue de réunions face à face.

Le fait que ces changements se soient produits en si peu de temps indique que la formation a été bénéfique et qu'elle a sensibilisé les établissements et les individus à la surdicécité. Cela indique aussi que des initiatives comme In Good Hands pourraient avoir de bons résultats dans d'autres régions du monde.

### **Les aînés canadiens atteints de surdicécité**

Les troubles médicaux et le vieillissement peuvent avoir un impact négatif sur les sens d'une personne. La perte de la vue et de l'ouïe est l'une des affections liées au vieillissement les plus courantes chez les personnes âgées. Selon l'Institut canadien d'information sur la santé en 2016-2017, sur les 311 104 personnes âgées qui ont eu accès aux services de soins de santé en Ontario, 70 080 étaient atteintes de double perte sensorielle. La surdicécité est plus fréquente à un âge avancé, 87 % des personnes atteintes d'une double déficience sensorielle plus grave étant âgées de 60 ans ou plus (Robertson et Emerson, 2010).<sup>35</sup>

Si la perte de l'ouïe et de la vue n'est pas surveillée, les personnes âgées peuvent se replier sur elles-mêmes et s'isoler socialement, ce qui peut entraîner l'effondrement des réseaux de soutien et les exposer à la dépression ainsi qu'à d'autres effets négatifs qui menacent leur qualité de vie globale.

Connaître la surdicécité est nécessaire pour évaluer correctement les individus, et les professionnels de l'aide sociale qui possèdent ces connaissances

---

<sup>35</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D et Quinn, B. (juillet 2017). *Deafblind International (DbI)*. Numéro 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Page consultée : DbI-Review-59%20(3).pdf



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

spécialisées sont plus susceptibles de détecter les impacts de la double perte sensorielle.<sup>36</sup>

La perte de la vue et de l'ouïe peut avoir des répercussions sur une personne de bien des façons : cognition, communication, santé, santé mentale (p. ex. dépression), mobilité, activités de la vie quotidienne et participation sociale (p. ex. isolement). Pour les personnes qui ont eu l'usage de la vue toute leur vie, l'impact de cette perte peut être profond et accablant.<sup>37</sup>

Lorsque la surdicécité n'est pas signalée, les personnes qui en sont atteintes ne reçoivent pas les services appropriés. Par conséquent, l'identification des personnes atteintes de surdicécité au sein de la communauté est cruciale à la fois pour leur fournir le soutien nécessaire et pour évaluer correctement le niveau de soutien requis dans l'ensemble de la communauté.<sup>38</sup>

La vie quotidienne des personnes âgées atteintes de surdicécité ou de double perte sensorielle peut être affectée de plusieurs façons.

Nous avons constaté des taux élevés de difficultés de communication et de troubles cognitifs chez les personnes ayant une double déficience sensorielle (DDS). Cela a des répercussions importantes sur les soins de santé et les services sociaux nécessaires. Une communication bidirectionnelle efficace est essentielle pour s'assurer que les objectifs et les besoins de la personne sont compris par les fournisseurs de services. Ceci devient plus complexe dans les établissements de soins de longue durée (ESLD) où la cognition semble diminuer plus rapidement chez les résidents atteints de DDS que chez ceux ayant une seule déficience sensorielle. Aussi, il peut être difficile pour le personnel de l'ESLD de faire la distinction entre les déficiences sensorielles et la présence de troubles cognitifs. Ainsi, il est possible que les personnes âgées atteintes de DDS soient identifiées par erreur comme étant atteintes de démence et vice versa.<sup>39</sup>

Cela témoigne de la nécessité pour les organismes de soins de santé d'établir des politiques et des pratiques pour s'assurer que le personnel de première ligne possède des connaissances de base sur l'évaluation des DDS et les étapes appropriées à suivre. Dans le cadre d'une évaluation gériatrique complète, une

<sup>36</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D et Quinn, B. (juillet 2017). *Deafblind International (DbI)*. Numéro 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Page consultée : DbI-Review-59%20(3).pdf

<sup>37</sup> Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge*.

<sup>38</sup> Ling, J., Watson, P., Sutton, D et Quinn, B. (juillet 2017). *Deafblind International (DbI)*. Numéro 59. Developing awareness of deafblindness in health and social care provision for older people. Page consultée : DbI-Review-59%20(3).pdf

<sup>39</sup> Yamada Y, Denkinger M, Onder G, Henrard J-C, van der Roest H, Finne-Soveri H, et coll. Dual sensory impairment and cognitive decline: the results from the Shelter study. *Journals of Gerontology: Medical Sciences*. 2015; 71(1):117-23. Epub 13 avril 2015.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

évaluation de base de la fonction de la vision et de l'ouïe devrait être effectuée, semblable à celle des outils interRAI. Le système d'évaluation utilisé devrait idéalement signaler les personnes qui nécessitent une évaluation plus approfondie de la vision et de l'ouïe, ainsi qu'une stratégie de communication différente. Une évaluation approfondie aide les professionnels à mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de DDS. Un plan de soins individualisé peut alors être créé pour offrir la meilleure qualité de soins et de vie possible à la personne concernée.<sup>40</sup>

### ***Recommandations générales***

Bien que la WFDB n'ait pas de recommandations particulières pour les aînés, certaines de ses recommandations générales s'appliquent à ce groupe<sup>41</sup> :

- Établir une reconnaissance universelle de la surdicécité en tant que handicap unique et distinct, ayant des défis, des obstacles, ainsi que des exigences de soutien et d'inclusion qui lui sont propres.
- Établir des services d'interprétation pour les personnes atteintes de surdicécité financés par l'État, en particulier des guides-interprètes.
- Fournir le financement nécessaire pour poursuivre la recherche et soutenir la défense des droits. Cela comprend le financement des outils et du soutien technique nécessaires.

---

<sup>40</sup> Dawn M. Guthrie, Anja Declercq, Harriet Finne-Soveri, Brant E. Fries, John P. Hirdes. The Health and Well-Being of Older Adults with Dual Sensory Impairment (DSI) in Four Countries PLOS Publié : 5 mai 2016

<sup>41</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



## **Pauvreté**

À l'échelle nationale et internationale, de nombreuses personnes atteintes de surdicécité vivent dans la pauvreté comparativement aux personnes non handicapées ou ayant d'autres handicaps.<sup>42</sup> Le soutien professionnel destiné aux personnes atteintes de surdicécité n'est parfois pas couvert par les programmes d'aide.

Les personnes atteintes de surdicécité figurent parmi les personnes les plus vulnérables de la société qui nécessitent l'accès à du soutien et à des services. Un accès équitable aux services d'intervention doit être offert dans chaque communauté afin que toute personne atteinte de surdicécité puisse évoluer dans son milieu avec la plus grande autonomie possible.<sup>43</sup>

### ***La perspective mondiale***

La majorité des statistiques examinées dans le plus récent document de la WFDB ne fournissent pas de données sur le statut socio-économique des personnes atteintes de surdicécité. Dans les 11 pays dont les données ont été analysées, les ménages comprenant des personnes atteintes de surdicécité étaient plus susceptibles de faire partie du 40 % des ménages dont le statut socio-économique est inférieur que ceux sans membres handicapés. L'écart de pauvreté était le plus prononcé en Irlande (25,9 %), aux États-Unis (18,9 %), au Ghana (16,9 %) et en Tanzanie (17,6 %). Les différences étaient statistiquement significatives après ajustement pour tenir compte des caractéristiques des ménages (p. ex., taille, structure d'âge et endroit) dans tous les pays, à l'exception du Vietnam.<sup>44</sup>

Comparativement aux personnes ayant d'autres handicaps, les personnes atteintes de surdicécité étaient statistiquement plus susceptibles de faire partie du 40 % dont le statut est inférieur dans tous les pays sauf au Vietnam, au Soudan et en Tanzanie.

L'enquête a également révélé que les pays à revenu élevé offrent une meilleure protection sociale que les pays à revenu faible ou moyen. Les membres de la WFDB ont indiqué que, lorsque des programmes d'aide aux personnes handicapées sont en place, ils en bénéficient.

---

<sup>42</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>43</sup> Service ontarien de la surdicécité. Organizations and Institutions: Poverty Reduction Consultation Online Survey.

<sup>44</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

En raison de la prestation limitée des services et des faibles prestations sociales, de nombreuses personnes atteintes de surdicécité n'ont pas les moyens d'obtenir le soutien professionnel dont elles ont besoin. De nombreux décideurs mondiaux ne reconnaissent pas les services de soutien et la technologie d'assistance comme un besoin fondamental. Ils les considèrent à tort comme un luxe par rapport au logement et à la nourriture. Cependant, ce type de soutien et de services est une composante essentielle de la vie quotidienne des personnes atteintes de surdicécité, en particulier pour celles qui en dépendent grandement.

### ***La surdicécité en Afrique du Sud et son impact financier sur les personnes et les familles***

Une étude sud-africaine novatrice sur les coûts supplémentaires de l'invalidité a illustré l'impact financier important de l'invalidité pour les personnes atteintes de surdicécité et leurs familles. Par exemple, le coût des appareils fonctionnels permettant la communication était le plus élevé pour les personnes atteintes de surdicécité. Les coûts de l'assistance personnelle figuraient également parmi les plus élevés.

Étant donné qu'en 2014, l'allocation mensuelle d'invalidité était de 1 340 rands par mois, la majorité des personnes atteintes de surdicécité n'ont pas les moyens de payer ce type d'aide. Par conséquent, un membre de la famille doit rester à la maison pour subvenir aux besoins de la personne, ce qui réduit sa capacité d'avoir un revenu substantiel, lequel figurait parmi les plus élevés pour tous les groupes de personnes handicapées.<sup>45</sup>

### ***La perspective canadienne de la surdicécité et de la pauvreté***

Le 17 octobre 2018, Journée internationale pour l'élimination de la pauvreté, le premier ministre Justin Trudeau a affirmé son engagement à l'égard du thème : S'unir avec les plus exclus pour construire un monde où les droits de la personne et la dignité seront universellement respectés. Alors que nous célébrons le 70<sup>e</sup> anniversaire de la proclamation de la [Déclaration universelle des droits de l'homme](#), ce thème nous incite à travailler ensemble pour vaincre la pauvreté et faire en sorte que personne ne soit laissé pour compte. »<sup>46</sup>

Bien qu'il s'agisse d'une initiative louable, de nombreuses personnes atteintes de surdicécité au Canada font face à des défis financiers.

Selon le Service ontarien de la surdicécité, les personnes qui reçoivent du soutien et des services de leur part sont des bénéficiaires de la division du soutien du revenu du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH). Elles peuvent également avoir besoin de mesures

<sup>45</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>46</sup> Justin Trudeau, premier ministre du Canada. (2017). Page consultée : <https://pm.gc.ca/fra>



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

d'adaptation en matière d'accessibilité afin que leurs milieux de vie soient exempts de barrières et qu'elles puissent fonctionner de façon aussi sécuritaire et autonome que possible. Malheureusement, ces mesures d'adaptation ne sont pas financées par le POSPH.

De nombreuses personnes atteintes de surdicécité vivent dans un état de pauvreté de plus en plus grave parce que le POSPH n'offre pas un soutien du revenu adéquat. Bien que les initiatives visant à augmenter le soutien du revenu recommandent des modifications pour augmenter les niveaux du POSPH sont louables, les révisions apportées aux modifications ont récemment préconisé un long calendrier de mise en œuvre. Il est important de noter qu'un accès équitable aux mesures de soutien et aux services qui « favorisent l'inclusion économique et sociale » doit d'abord être en place<sup>47</sup> avant que les personnes de tout l'Ontario puissent être sur un pied d'égalité avec leurs pairs et contribuer à leur collectivité.

### ***Recommandations générales***

La WFDB suggère de mettre en œuvre les recommandations suivantes pour améliorer, entre autres, la qualité de vie et la situation financière des personnes atteintes de surdicécité dans le monde :

- Les processus de détermination de l'invalidité et d'admissibilité devraient considérer les personnes atteintes de surdicécité comme un groupe distinct de personnes handicapées
- Les programmes d'invalidité devraient prendre en considération les coûts supplémentaires importants de la surdicécité, y compris les technologies d'assistance, l'assistance personnelle et les services de l'interprète-guide<sup>48</sup>

---

<sup>47</sup> Ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario. *Income Security: A Roadmap for Change*. 2017

<sup>48</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

## **Santé générale**

Les omnipraticiens sont souvent la porte d'entrée vers un soutien médical supplémentaire pour les personnes atteintes de surdicécité. Cependant, si la surdicécité n'est pas bien comprise par les omnipraticiens, il y a peu de chance que les professionnels de la santé fassent le lien entre les vastes répercussions associées aux troubles médicaux complexes qui causent la surdicécité.

### ***Tendances mondiales des soins de santé***

Les résultats d'une étude sur le syndrome de Usher menée en 2013 par Sense en Angleterre ont démontré que les personnes atteintes de surdicécité doivent souvent expliquer leur maladie à leur médecin de famille, sa progression et les types d'obstacles qu'elles doivent surmonter chaque jour.<sup>49</sup> La personne atteinte de surdicécité doit y consacrer beaucoup de temps et d'énergie et des malentendus peuvent survenir, particulièrement si elle voit un médecin différent à chaque visite.

Selon la WFBD, de plus en plus de recherches démontrent que les personnes atteintes de surdicécité sont plus susceptibles de souffrir de dépression et d'autres problèmes de santé mentale que les personnes sans déficience sensorielle ou ayant uniquement une déficience visuelle ou auditive.<sup>50</sup>

Les personnes atteintes de surdicécité se heurtent souvent à des obstacles pour accéder aux services de santé mentale. Par exemple, au Royaume-Uni, 60 % des personnes atteintes de surdicécité interrogées ont déclaré souffrir de détresse psychologique, alors que seulement 5 % ont déclaré avoir accès à des services de santé mentale [33]. De même, aux États-Unis, seulement 16 % des fournisseurs de services de santé mentale avaient mis en place des procédures adaptées aux personnes atteintes de surdicécité.<sup>51</sup>

Dans la section portant sur les personnes atteintes de surdicécité et la santé de la récente publication de la WFDB, plusieurs thèmes ont été abordés concernant les soins de santé dans le monde, notamment<sup>52</sup> :

---

<sup>49</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>50</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>51</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>52</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



- De nombreux professionnels de la santé ne connaissent pas les causes et la spécificité de la surdicécité, en particulier chez les enfants, ce qui limite l'identification et l'intervention précoces.
- Le personnel de santé ne connaît pas non plus les besoins particuliers de communication des personnes atteintes de surdicécité, ce qui mène souvent les professionnels à parler à des guides-interprètes ou à des membres de la famille plutôt qu'à la personne elle-même. Cela peut avoir de graves conséquences, y compris un mauvais diagnostic, car la personne est incapable d'expliquer ses symptômes. De plus, les personnes atteintes de surdicécité sont incapables d'accéder à l'information sur le traitement proposé, ce qui entraîne une compréhension limitée de leurs propres antécédents médicaux
- Dans les situations d'urgence, les fournisseurs de soins de santé ont de la difficulté à communiquer avec une personne atteinte de surdicécité. Cela signifie que l'expérience peut être extrêmement effrayante et violente pour la personne qui ne sait pas ce qui se passe
- Les campagnes de promotion de la santé et de prévention, par exemple sur la vaccination, les maladies non transmissibles et le VIH/sida, sont souvent inaccessibles
- L'isolement profond et le manque de socialisation des personnes atteintes de surdicécité peuvent entraîner une grande détresse. Le manque de soutien et de services adéquats en santé mentale exacerbe ce problème

Entre 20 % et 75 % des personnes atteintes de surdicécité ont signalé des difficultés fonctionnelles, comme la mobilité et la cognition, et la présence d'autres difficultés fonctionnelles est demeurée élevée dans tous les groupes d'âge, y compris les enfants. Par exemple, parmi les enfants atteints de surdicécité de Montréal, au Canada, 86 % avaient des incapacités additionnelles [25].<sup>53</sup>

### ***Stratégies pour améliorer les conditions économiques des personnes atteintes de surdicécité***

Les membres de la WFDB ont partagé des pratiques exemplaires qui s'attaquent aux problèmes liés à l'accès à la santé dans différents pays. Plusieurs initiatives ont vu le jour, notamment :

Au Danemark, l'Association for the Deafblind fournit à ses membres des cartes personnalisées précisant leurs besoins en matière de communication.

Celles-ci peuvent ensuite être placées sur un lit d'hôpital en cas d'urgence, afin d'alerter et d'informer les fournisseurs de soins. Des trousseaux d'information sur la surdicécité ont également été distribués aux fournisseurs de soins.

<sup>53</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



L'Australie dispose d'un service national de réservation qui permet aux personnes atteintes de surdicécité de réserver des guides-interprètes lorsqu'elles utilisent les services de santé. Bien que cette approche soit assez efficace, elle fonctionne mieux dans le système privé que dans le système public.

Au Mexique, un cours de formation a été conçu pour faciliter les interactions entre les infirmières et les personnes atteintes de surdicécité. Un atelier de formation sur les systèmes de communication de base a également été offert aux étudiants en soins infirmiers de l'université. En raison de son succès, l'approche sera reproduite à l'avenir.

En Tanzanie, en Roumanie, au Kenya, en Ouganda et en Inde, Sense international a développé des programmes de détection et d'intervention précoce pour la surdicécité.<sup>54</sup>

### ***Les personnes âgées atteintes de surdicécité au Canada et les soins de santé***

Selon un rapport produit par le Service ontarien de la surdicécité, les personnes âgées atteintes de surdicécité ont également un impact direct sur le système de soins de santé<sup>55</sup> :

- Taux plus élevé de visites répétées chez le médecin parce que le patient ne suit pas ou ne comprend pas entièrement les instructions concernant ses soins de santé
- Recours accru aux services d'urgence pour des affections qui pourraient être traitées ailleurs ou différemment
- Demandes de soins de santé répétées ou faites deux fois
- Besoin accru de services de soins de santé (c.-à-d. services de santé mentale pour la dépression, l'agressivité, la gestion du comportement, le traitement lié aux chutes et l'augmentation du coût du traitement pour des affections qui pourraient normalement être autogérées ou traitées avant de devenir plus graves)
- Utilisation prématurée de ressources de soins de santé coûteuses et plus intrusives que nécessaire, comme les foyers de soins de longue durée et les services de spécialistes et de traitement des maladies chroniques

Inversement, les fournisseurs de soins de santé peuvent avoir de la difficulté à communiquer avec les patients atteints de surdicécité. Ils peuvent se sentir frustrés parce qu'ils doivent répéter l'information ou parce que les heures de rendez-vous sont beaucoup plus longues que prévu.

---

<sup>54</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.

<sup>55</sup> Service ontarien de la surdicécité. *A demographic Profile of Ontario—Age-Related Dual Sensory Loss (Vision and Hearing Combined). 2014-15 and 2015-16*. 2017.



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

Parfois, les médecins peuvent confondre la double perte sensorielle avec la démence en évaluant les problèmes du patient. Enfin, les fournisseurs de soins de santé peuvent demander ou conseiller que les personnes atteintes de surdicécité cessent de s'acquitter de leurs tâches de façon autonome. Ainsi, le patient atteint de surdicécité risque de devenir de plus en plus dépendant des autres et de se sentir désemparé. Ceci est également vrai à l'échelle mondiale.

### ***Recommandations générales***

La WFDB propose de mettre en œuvre les mesures suivantes pour améliorer la santé des personnes atteintes de surdicécité partout dans le monde :

- Fournir une formation adéquate au personnel de santé sur les causes de la surdicécité et sur les besoins particuliers des personnes atteintes de surdicécité en matière de communication
- Garantir l'accès à des services de santé sexuelle et génésique adéquats, en mettant l'accent sur les femmes et les filles atteintes de surdicécité
- Promouvoir des services adéquats de détection et d'intervention précoce, en partenariat avec les fournisseurs de services éducatifs
- Assurer l'emploi d'un nombre adéquat de guides-interprètes<sup>56</sup>

---

<sup>56</sup> The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*.



## **Conclusion**

La publication de la World Federation of the Deafblind's, *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*, brosse un tableau complet des réalités auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de surdicécité dans le monde entier. Les données du document du Service ontarien de la surdicécité intitulé Ouvrez vos yeux et vos oreilles – Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge démontrent aussi ces réalités.

Les deux documents explorent plus en profondeur les possibilités et les défis qui caractérisent l'expérience quotidienne de cette partie de la population. Bien qu'il soit utile d'obtenir de nouveaux renseignements, il est aussi troublant de constater que dans les domaines prioritaires (participation politique, engagement social, quotidien de la personne âgée, exigences économiques et santé générale), les personnes atteintes de surdicécité sont toujours marginalisées à l'échelle mondiale et nationale.

Le Protocole facultatif de la Convention relative aux droits des personnes handicapées a ouvert la voie à l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie, dans le but d'obtenir l'égalité. Malgré sa signature par 160 pays (dont le Canada), les personnes atteintes de surdicécité continuent à être négligées.

Il faut faire davantage pour reconnaître la surdicécité comme un handicap distinct et assurer la prestation équitable de soutien et de services pour éliminer les obstacles à la communication. L'adoption de toutes les recommandations contenues dans les deux documents, y compris, mais sans s'y limiter : la reconnaissance juridique officielle de la surdicécité; l'accès équitable aux services d'intervention peu importe l'emplacement géographique; la création de cours de formation reconnus et agréés pour les professionnels qui travaillent avec la population vieillissante ayant une double perte sensorielle; le développement de méthodes plus complètes pour la collecte de données et leur analyse; et, en utilisant une recherche fondée sur des données probantes en prestation des services, nous pourrons garantir un impact significatif sur l'amélioration des résultats pour les personnes atteintes de surdicécité. Il n'est plus viable pour une partie de la population de vivre sans avoir la possibilité d'exprimer ses besoins, de communiquer ses préférences et d'acquérir les compétences de vie nécessaires à son épanouissement dans la communauté.

L'exclusion continue de cette partie de la population de la société en tant que personnes pouvant y contribuer activement limite encore davantage la capacité



**DeafBlind**  
ONTARIO SERVICES

de cette même société à réaliser pleinement son potentiel en s'ouvrant aux réalisations possibles et au respect de leurs droits universels.



## **Glossaire**

Toutes les définitions proviennent de

<http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>.

### **Surdicécité**

La surdicécité est un handicap distinct. La surdicécité combine la perte visuelle et la perte auditive à un point tel qu'il est impossible d'utiliser un sens ou l'autre pour acquérir de l'information permettant de s'intégrer et de contribuer à la communauté.

### **Surdicécité acquise**

La surdicécité acquise touche les personnes qui ont perdu la vue et l'ouïe plus tard dans la vie. Ces pertes peuvent avoir lieu séparément ou simultanément. Elles peuvent aussi être progressives.

### **Surdicécité congénitale**

La surdicécité congénitale touche les personnes ayant une déficience visuelle et auditive depuis la naissance ou qui est apparue avant le développement d'un langage symbolique.

### **Interprète tactile**

L'interprète tactile<sup>1</sup> facilite l'interaction de la personne atteinte de surdicécité avec les autres et son environnement. L'interprète tactile renseigne la personne atteinte de surdicécité sur son environnement et sur ce qui s'y passe (à l'aide du langage réceptif), l'aide à communiquer (à l'aide du langage expressif), fournit et développe des concepts au besoin, confirme des gestes, soutient l'acquisition de compétences de vie et surtout, de la plus grande autonomie possible.

L'interprète agit selon les directives de la personne atteinte de surdicécité.

### **Services d'intervention**

Les services d'intervention<sup>2</sup> fournissent des renseignements précis de façon appropriée à la personne atteinte de surdicécité afin qu'elle puisse faire des choix, planifier ses actions futures, communiquer avec succès, s'orienter dans son environnement et acquérir la plus grande autonomie possible. Les services d'intervention s'adaptent aux besoins changeants de l'individu atteint de surdicécité.