



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

**Recognize Deafblindness
as a Single Disability:**

Open your Eyes and Ears

**Reconnaître la surdicécité
comme handicap particulier :**

Ouvrez vos yeux et vos oreilles

Introduction

Deafblindness is a unique disability, which requires a unique approach to support and a unique system to deliver that support.¹

At the Twelfth World Conference in Portugal (1999), Deafblind International (DBI), agreed to pass a resolution to appeal to governments around the world to use the following definition:

“Deafblindness is a combination of visual impairment and hearing impairment.” Recognition for a common definition should be included in legislation and acknowledge the particular needs of individuals who are deafblind.²

Deafblindness is a unique disability, which requires a unique approach to support and a unique system to deliver that support.¹

DeafBlind Ontario Services calls for official recognition of deafblindness as a distinct disability with equal rights and opportunities for individuals living with deafblindness in Canada. The organization advocates for: provision of appropriate lifelong supports of Intervenor Services; collection of data on the incidence of the distinct disability of deafblindness; recognition of the profession of Intervenor Services (starting with inclusion in the National Occupational Codes classification system); and, accessible environments to ensure that individuals with deafblindness lead a quality life and have every opportunity to fulfill their potential and enjoy independence.

Understanding Deafblindness

Deafblindness is a distinct disability. It 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.³

Individuals who are living with deafblindness do not belong to a homogenous group. Each person will experience their own specific degree of vision and hearing loss that will affect their individual access to information, communication and mobility.

Individuals who are living with deafblindness do not belong to a homogenous group. Each person will experience their own specific degree of vision and hearing loss that will affect their individual access to information, communication and mobility. The two main types of deafblindness are acquired deafblindness and congenital deafblindness.⁴

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.⁵

¹ Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind, McInnes, John M.

² DBI, July 1999

³ Deafblind International – Guidelines on Best Practice for Service Development for Deafblind People, page 13, <http://www.deafblindinternational.org/PDF/Guidelines%20for%20Best%20Practice%20for%20Service%20Provision%20to%20Deafblind%20People.pdf>

⁴ Glossary of Terms, OASIS Sensory Partners, June 28, 2012

⁵ OASIS

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.⁶

In addition, persons who are deafblind may live with other co-occurring disabilities, such as a physical and/or cognitive disability. This can further create barriers for the individual in accessing supports and services, as well as restrict their access to full participation in their communities.

The condition of deafblindness is not well recognised or distinguished from other disabilities. Although the term 'deafblindness' leaves little room for misunderstanding, many people are unaware of the causes of deafblindness, the variation of impairment that may be experienced and the impact of deafblindness on everyday life.

With an increased number of seniors losing their sight and hearing or experiencing "dual sensory loss," this changing demographic will require training from service providers to help them adapt to the realities of their changing world.

'Deafblindness' does not refer only to profound blindness and deafness; it refers to any degree of dual-sensory impairment.¹

Disabilities and Deafblindness in the Canadian Legal Landscape:

The legal framework in Canada provides a standard to support people who are living with disabilities to ensure they have full and equal access to areas such as employment, education, health and justice.

As Canadians, we value the right to an inclusive and diverse society. The Canadian Human Rights Act extends the laws of Canada within the Federal sphere to uphold the principle 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."⁷

This principle continues to be at the forefront of the Canadian political system. Human rights legislation across all provinces and territories in Canada has similar visions, rights and obligations.

⁶ OASIS

⁷ R.S.C., 1985, c. H-6, s. 2.

International

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities⁸

Canada and 159 other member states signed, and 168 members' states ratified the convention at the United Nations. Canada ratified this treaty in March 2010. The treaty aims to eradicate discrimination against persons with disabilities in all areas of life including employment, education, health services, transportation and access to justice.

The OP-CRPD is one of the communications mechanisms of the UN treaty bodies.⁹ 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.

Federal

Despite the efforts by the Canadian government to identify disability issues as a priority, a National Disabilities Act does not currently exist and this issue has been a matter of public debate to a greater or lesser degree for three decades.¹⁰

The Government of Canada has committed to adopting a strong federal accessibility law to remove and prevent barriers people with disabilities face.

The new accessibility law will cover areas that are under the jurisdiction of the federal government. This includes: railways, airlines, banks, postal services, radio, television, telephone and internet providers, Employment Insurance (EI), immigration, Aboriginal lands and rights, the military and criminal law.

This new law will not address areas that are under the jurisdiction of the provinces. This includes: health care, education, municipal transportation, guardianship and property rights.

DeafBlind Ontario Services is participating and facilitating consultation and engaging disability stakeholders in Canada to contribute to the development of federal accessibility legislation.

Provincial

Accessibility for Ontarians with Disabilities Act, 2005¹¹

⁸ UN GAOR, 61st Sess., 76th Mtg., UN Doc. GA/10554 (2006)

⁹ The term "treaty bodies" in this text will exclusively refer to the UN treaty monitoring bodies.

¹⁰ Canadian Disability Policy Alliance – A Canadians with Disabilities Act by Mary Ann McColl, PhD MTS, Queens university, Centre for Health Services and Policy Research



Passed unanimously in the Ontario Legislature, this Act commits the Government of Ontario to create, implement, and enforce standards of accessibility with respect to goods, services, facilities, accommodation, employment, buildings, structures and premises for the 15%(2005) of Ontarians living with disabilities. A similar Act exists in Manitoba (2013). The Nova Scotia legislature introduced an Act Respecting Accessibility (currently at Second Reading as of November 3, 2016), making it the third province in Canada to introduce an accessibility act.

Ontario Human Rights Code

Ontario's Human Rights Code¹² explicitly states that everyone has the right to be free from discrimination. The Ontario Human Rights Commission's Policy on Ableism and Discrimination based on Disability¹³ outlines details and gives practical measures for workplaces, public transit, health and education services, restaurants, shops, and housing to provide Ontarians with disabilities equal treatment and barrier-free access. The Code prohibits discrimination based on someone's disability in all aspects of the employment relationship. Discrimination in employment may occur when a person experiences negative treatment or impact because of their disability. Discrimination does not have to be intentional. A person's disability needs to be only one factor in the treatment they receive for discrimination to have taken place. The Code provides that organizations (e.g. employers, service providers, and vocational associations, including unions) have a duty to accommodate disability, and other grounds, short of undue hardship, based on cost, health and safety.

Ministry of Community and Social Services Act, Ontario

The Ministry of Community and Social Services (MCSS) Intervenor Services Program was established in 1981 under Section 12 of the Ministry of Community Social Services Act which defines the mandate and scope of MCSS activity. The ministry funds non-profit organizations to provide Intervenor Services to individuals who are deafblind. These services enable people to communicate and participate in a variety of settings, such as medical, mental health, social services, employment, educational, legal, and government services.

In Ontario, 20 organizations receive funding to provide Intervenor Services, including: the Canadian Hearing Society, the Canadian National Institute for the Blind, the Canadian Deafblind Association - Ontario, DeafBlind Ontario Services and the Canadian Helen Keller Center.

Deafblindness – a Unique Disability in Canadian Context

Deafblind Awareness Month

¹¹ S.O. 2005, c. 11.

¹² R.S.O. 1990, c. H.19

¹³ Ontario Human Rights Commission, Policy on ableism and discrimination based on disability (Toronto: OHRC, 2016).

On December 21, 2000, the Legislative Assembly of Ontario, proclaimed June as Deaf-blind Awareness Month.¹⁴

On June 26, 2015, the Canadian Senate passed a motion to recognize June as National Deafblind Awareness Month across the country. The intent of this motion was to help “to promote public awareness of deaf-blind issues and to recognize the contribution of Canadians who are deaf-blind.” It additionally would “recognize the strength, courage and dedication that deaf-blind people show every day in living their lives and facing their daily challenges.” June is also the birth month of Helen Keller, an internationally recognized person who lived with deafblindness.

It is recommended that standardised data be collected relating to rights for individuals who are deafblind, along with opportunities and services available in each province to help assess and compare differences and developments.

In keeping with Article 31 on Statistics and Data Collection of the United Nations Convention on Rights of Persons with Disabilities (UN-CRPD), Employment and Social Development Canada launched the New Disability Data Strategy. They gathered disability data to achieve greater consistency in disability identification by type, and to improve coverage of the full range of disability types, especially mental/psychological, learning and memory disabilities. Sensory disabilities – seeing and hearing is collected along with other co-occurring disabilities. It is recommended that standardised data be

collected relating to rights for individuals who are deafblind, along with opportunities and services available in each province to help assess and compare differences and developments.

For an individual who is deafblind, communication support and development needs to be a specific focus of service provision.

Access to Communication Support and Training

Because of the unique nature of deafblindness, communication is a significant and essential issue for a person who may require support to learn and develop communication. For an individual who is deafblind, communication support and development needs to be a specific focus of service provision. Every person who is deafblind has the capacity for communication. A lack of training in communication methods can greatly restrict individuals who are deafblind from opportunities for a full and active life.¹⁵ Even if training is available, it does not mean that individuals have the opportunity to communicate more widely, since this may depend on the availability of adequate Intervener Services.

¹⁴ Deaf-Blind Awareness Month Act, 2000, S.O.2000, C.34-Bill 125

¹⁵ Final Report – Deafblind Indicators – European dBN

Assistive Devices

Assistive Devices refers to any item, piece of equipment or product system that is used to increase, maintain and improve functional capabilities of individuals with disabilities. This can range from simple equipment or assistive devices (such as magnifiers) to integrated systems such as environmental controls (computerised systems for home automation tasks such as answering phone calls, answering door, turning lights off, smoke alarms).

Access to Healthcare

General practitioners are positioned to be a central point of access for healthcare and are usually the gateway to further medical support for persons who are deafblind. However, if the condition of deafblindness is not widely understood, it is unlikely that healthcare professionals

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.”¹⁶

will connect the wide-reaching effects associated to the complex conditions that cause deafblindness. 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. 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.

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.”¹⁶

Access to Services

Canadians living with deafblindness have inconsistent access to supports and services across the country, whereby each province or territory has a varying degree of funding available to provide services for persons who are deafblind. A 2016 review of the services and supports available to individuals who are deafblind in Canada found that inconsistent and limited pockets of funding were available in Ontario, Alberta, part of British Columbia, Nova Scotia and New Brunswick.¹⁷ To further complicate the situation, most of the funding is limited to a specific number of hours per week or focussed on supporting individuals in specific tasks, such as employment supports.

¹⁶ <http://laws-lois.justice.gc.ca/eng/const/page-15.html>

¹⁷ Deaf Blind Resources in Canada (***)

A limited number of resources to support essential daily communication supports for this vulnerable population in a recognized G8 country is unacceptable. It also serves to defy the spirit of existing legislation and regulations that protect the rights of all Canadians. 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.”¹⁸

These limits on access to supports and services for individuals living with deafblindness also contradict 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,” and that “person-centred services are preferable, so that individuals are involved in decisions about the support they receive and have maximum control over their lives.”¹⁹

“Exclusion of individuals from the opportunities, freedoms, networks, events and resources of the society in which they live has a negative impact on that society and its economic prosperity”.²⁰ Individuals who are deafblind deserve the basic right to have access to a barrier free society which includes opportunities to communicate and interact within their communities on an equal level to opportunities enjoyed by their peers.

Individuals who are deafblind deserve the basic right to have access to a barrier free society which includes opportunities to communicate and interact within their communities on an equal level to opportunities enjoyed by their peers.

¹⁸ <http://laws-lois.justice.gc.ca/eng/const/page-15.html>

¹⁹ World Report on Disabilities, 2011, p 137

²⁰ Martin Prosperity Institute

Recommendations:

We have a commitment to uphold the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities and promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and their fundamental freedoms for individuals with deafblindness. Canada needs to recognize that the value and effectiveness of an accessible environment by trained, experienced professionals will achieve the most successful outcomes for individuals who are deafblind.

Official legal recognition of deafblindness as a unique and single disability is imperative; it is essential that individuals who are deafblind have their needs and experiences recognised and considered in disability legislation and policy.

A Common Framework and standardised census questions for the Canadian Disability Survey must be established to collect standardised data on the number of individuals with vision and hearing loss; so that the extent of deafblindness is understood and captured. It is important that deafblindness is most common amongst older people is recognized and that a focus on early detection and support be provided to help prevent more serious health issues in this population. All individuals with deafblindness must be offered the same opportunities regardless of where in the country and in which municipality they live. They must have access to competent and adequate support to ensure that they do not experience discrimination and have their rights respected on an equal level to that of their peers.

All individuals who are deafblind must be offered equal opportunities to realize their full potential regardless of age, residual vision and hearing, geographic location and any additional impairment.

Individuals who are deafblind are doubly challenged for physical accessibility as they cannot rely on visual or auditory cues for information. They must be supported with specialized services to acquire knowledge and information, express requests and make choices.

Glossary

Intervenor Services²¹

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.

Intervenor²²

“An intervenor...facilitates the interaction of the person who is deafblind with other people and the environment. The intervenor 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 intervenor takes direction from the individual who is deafblind.”

Langue des signes québécoise (LSQ)/Quebec Sign Language²³

LSQ is a visual language with its own grammar and syntax, distinct from French, used by Deaf people primarily in Quebec and other French Canadian communities. sign language used in Canada and most LSQ users are located in Quebec. LSQ is a combination of American Sign Language and French Sign Language.

Large Print²⁴

This helps people who have low vision. Large print materials should be prepared with a font (print) size that is 16 to 20 points or larger.

Methods of Communication²⁵

- Adapted American Sign Language (AASL)
- American Sign Language (ASL)
- Braille
- Fingerspelling
- Gestures
- Langue des Signes Québécoise (LSQ)
- Large print notes
- Oral
- Other, as determined by the individual who is deafblind
- Print on Palm
- Signing Exact English (SEE)
- Tangible Symbols, including object cues and picture cues
 - Two-hand Manual

²¹ <http://www.intervenorservices.com/index.php/what-we-do/glossary-of-terms>

²² <http://www.intervenorservices.com/index.php/what-we-do/glossary-of-terms>

²³ <http://www.intervenorservices.com/index.php/what-we-do/glossary-of-terms>

²⁴ <http://www.intervenorservices.com/index.php/what-we-do/glossary-of-terms>

²⁵ <http://www.intervenorservices.com/index.php/what-we-do/glossary-of-terms>



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Endorsements

Individuals

Penny Leclair (individual who is living with deafblindness)

Christine Roschaert (individual who is living with deafblindness)

Walter Wittich (Assistant Professor, School of Optometry, University of Montreal)

Dawn M. Guthrie, Profession, Department of Kinesiology and Physical Education, Wilfred Laurier University

Dawnelee Wright, (individual who is living with deafblindness)

Atul Jaiswal, PhD Candidate, School of Rehabilitation Therapy, Queen's University

Organizations

Centre for Deafblindness and Hearing Loss (Denmark)



DeafBlind
ONTARIO SERVICES



Association Nationale pour
les Personnes Sourd Aveugles



Blind People's
Association (India)



Council of Canadians
with Disabilities
A VOICE OF OUR OWN

Conseil des Canadiens
avec déficiences
CETTE VOIX QUI EST LA NOTRE



Centre National de Ressources
Handicaps Rares – Surdicécité



Institute Benjamin
Constant



CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - SURDICÉCITÉ



Foreningen Danske DøvBlinde
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
tlf 36 75 20 96
fax 36 75 14 03
mail fddb@fddb.dk
web www.fddb.dk





DeafBlind
ONTARIO SERVICES



SENSES
AUSTRALIA



Specialpedagogiska
skolmyndigheten



Tanne
Schweizerische Stiftung für Taubblinde
Leben und Lernen, Sinne öffnen

Fuhrstrasse 15, CH-8135 Langnau am Albis
Telefon +41 (0) 44 714 71 00
Fax +41 (0) 44 714 71 10
info@tanne.ch, www.tanne.ch
✓ ZEWO-zertifiziert
PC-Konto 80-9944-5



Swiss-French Mutual Aid Group of
Persons with Deafblindness, Hearing
and Seeing Impairment



**university of
groningen**

Introduction

*La surdicécité est un handicap particulier qui requiert une démarche unique d'accompagnement et de prestation de services.*²⁶

À sa douzième conférence mondiale au Portugal (1999), Deafblind International (DBI) a adopté une résolution pour lancer un appel aux gouvernements partout dans le monde afin d'uniformiser l'utilisation de la définition suivante : « *La surdicécité combine une déficience visuelle à une déficience auditive.* » Il faudrait prévoir dans la loi une définition commune et reconnaître les besoins particuliers des individus atteints de surdicécité.²⁷

Le Service ontarien de la surdicécité plaide pour une reconnaissance officielle de la surdicécité comme handicap particulier et l'égalité des droits et des possibilités pour les personnes atteintes de surdicécité au Canada. L'organisme préconise : la prestation de services d'intervention permanents; la collecte de données sur l'incidence de la surdicécité comme handicap particulier; la reconnaissance de la profession d'interprète tactile (en commençant par son inclusion au Code national des professions); et l'aménagement de milieux accessibles pour permettre aux personnes atteintes de surdicécité de mener une vie de qualité, de saisir toutes les occasions de réaliser leur plein potentiel et de se prévaloir de leur autonomie.

***La surdicécité est un handicap particulier qui requiert une démarche unique d'accompagnement et de prestation de services.*¹**

Les individus atteints de surdicécité ne forment pas un groupe homogène. Le degré de perte de la vision et de l'ouïe variera pour chaque personne et affectera son accès à l'information, sa communication et sa mobilité de façon particulière.

Comprendre la surdicécité

La surdicécité est un handicap particulier. Il 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.²⁸

Les individus atteints de surdicécité ne forment pas un groupe homogène. Le degré de perte de la vision et de

²⁶ Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind, McInnes, John M.

²⁷ DBI, juillet 1999

²⁸ Deafblind International – Lignes directrices concernant les pratiques exemplaires en matière de développement des services pour les personnes atteintes de surdicécité (en anglais), page 13, <http://www.deafblindinternational.org/PDF/Guidelines%20for%20Best%20Practice%20for%20Service%20Provision%20to%20Deafblind%20People.pdf>

l'ouïe variera pour chaque personne et affectera son accès à l'information, sa communication et sa mobilité de façon particulière. Les deux principaux types de surdicécité sont la surdicécité acquise et la surdicécité congénitale.²⁹

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.³⁰

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.³¹

De plus, les personnes atteintes de surdicécité vivent souvent avec d'autres handicaps coexistants pouvant être physiques ou cognitifs, ou les deux. Cette réalité peut créer d'autres barrières empêchant l'individu d'accéder aux services de soutien, et réduire son habileté à participer pleinement dans sa communauté.

Le trouble médical de la surdicécité n'est pas bien reconnu ou distingué parmi les autres handicaps. Même si le terme « surdicécité » se comprend facilement, plusieurs personnes en ignorent les causes, les divers degrés, et l'impact sur la vie quotidienne. Le terme « surdicécité » ne décrit pas seulement les cas de cécité et de surdité graves; il fait référence à toute double déficience sensorielle.³²

Puisque le nombre d'aînés qui perdent l'usage de la vue et de l'ouïe ou qui vivent une « double perte sensorielle » augmente constamment, ce segment démographique nécessitera une formation dispensée par des fournisseurs de services afin de pouvoir s'adapter à leur réalité changeante.

Les handicaps et la surdicécité dans le paysage juridique canadien :

Le cadre juridique au Canada prévoit une norme pour soutenir les personnes handicapées et leur assurer un accès équitable et sans restriction à l'emploi, à l'éducation, à la santé et à la justice.

En tant que Canadiens, nous valorisons le droit à une société diversifiée et inclusive. La Loi canadienne sur les droits de la personne a pour objet de compléter la législation canadienne en donnant effet, dans le champ de compétence du domaine fédéral, au principe suivant : « 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

**Le terme
« surdicécité » ne
décrit pas
seulement les cas
de cécité et de
surdité graves; il
fait référence à
toute double
déficience
sensorielle.**

²⁹ Glossaire, OASIS Sensory Partners, 28 juin 2012

³⁰ OASIS

³¹ OASIS

³² Rapport final — Indicateurs de surdicécité — European dBN

satisfaction de leurs besoins, indépendamment des considérations fondées sur... la déficience. »³³

Ce principe demeure au premier plan du système politique canadien. Les lois sur les droits de la personne de toutes les provinces et territoires du Canada énoncent des visions, des droits et des obligations similaires.

Sur le plan international

Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies³⁴

Le Canada et 159 autres États membres ont signé et 168 États membres ont ratifié la convention aux Nations Unies. Le Canada a ratifié ce traité en mars 2010. Le traité vise à éradiquer la discrimination contre les personnes handicapées dans tous les domaines, notamment l'emploi, l'éducation, les services de santé, le transport et l'accès à la justice.

Le PF-CRDPH est l'un des mécanismes de communication des organes créés par traité de l'ONU.³⁵ Le protocole facultatif (PF-CRDPH) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) permet la soumission de plaintes au Comité de la CRDPH. Elles peuvent être présentées par des particuliers ou groupes de particuliers, ou un organisme tiers au nom de particuliers et de groupes de particuliers, pour signaler que les droits que leur garantit la Convention ont fait l'objet de violations.

Sur le plan fédéral

Malgré les efforts du gouvernement canadien visant à prioriser les questions affectant les personnes handicapées, il n'existe pas de loi fédérale sur les personnes handicapées et cet enjeu fait l'objet d'un débat public à des degrés divers depuis trois décennies.³⁶

Le gouvernement du Canada s'est engagé à adopter une loi fédérale ferme sur l'accessibilité afin d'éliminer et de prévenir les obstacles pour les personnes handicapées.

La nouvelle loi sur l'accessibilité couvrira les domaines relevant de la compétence fédérale. Ceux-ci comprennent : les chemins de fer, les compagnies aériennes, les banques, les services postaux, la radio, la télévision, les fournisseurs de services de téléphone et Internet, l'assurance emploi, l'immigration, les droits et territoires ancestraux, l'armée et le droit criminel.

³³ L.R. (1985), ch. H-6, art. 2;

³⁴ DOAG de l'ONU, 61^e session, 76^e réunion, doc. de l'ONU AG/10554 (2006)

³⁵ Le terme « organes créés par traité » dans ce texte fait référence seulement aux organes de suivi des traités de l'ONU.

³⁶ Alliance canadienne concernant les politiques reliées au handicap — *A Canadians with Disabilities Act* par Mary Ann McColl, Ph. D. MTS, Université Queens, Centre pour la recherche sur les services et les politiques de santé

Cette nouvelle loi ne couvrira pas les domaines relevant de la compétence des provinces. Ceux-ci comprennent : la santé, l'éducation, le transport municipal, le droit de garde et les droits de propriété.

Le Service ontarien de la surdicécité anime des consultations et mobilise les parties prenantes des domaines liés au handicap au Canada afin de contribuer à l'élaboration de la loi fédérale sur l'accessibilité.

Sur le plan provincial

Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario³⁷

Votée à l'unanimité par l'Assemblée législative de l'Ontario, cette loi engage le gouvernement de l'Ontario à créer, à mettre en œuvre et à faire respecter les normes d'accessibilité en matière de biens, de services, d'installations, de logement, d'emploi, d'édifices, de structures et de locaux pour les 15 % (2005) de la population ontarienne vivant avec un handicap. Une loi semblable existe au Manitoba (2013). L'Assemblée législative de la Nouvelle-Écosse a présenté une loi sur l'accessibilité (à l'étape de la deuxième lecture en date du 3 novembre 2016), ce qui en fait la troisième province au Canada à déposer une telle loi.

Code des droits de la personne de l'Ontario

Le Code des droits de la personne de l'Ontario ³⁸ stipule que chaque personne a le droit de ne pas faire l'objet de discrimination. La Politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap de l'Ontario³⁹ donne une description et des mesures concrètes pour les milieux de travail, le transport en commun, les services de santé et d'éducation, les restaurants, les magasins, et les logements afin d'assurer un accès égal et sans entraves aux Ontariens handicapés. Le Code interdit toute discrimination fondée sur le handicap d'une personne dans tous les aspects de la relation travail. Il y a discrimination en matière d'emploi lorsqu'une personne est victime d'un traitement ou d'un impact négatif à cause de son handicap. Il n'est pas nécessaire que la discrimination soit intentionnelle. Il suffit que le handicap d'une personne soit un facteur du traitement reçu pour qu'il y ait discrimination. Le Code stipule que les organismes (p. ex. employeurs, fournisseurs de services, associations professionnelles et syndicats) ont l'obligation de prendre des mesures d'adaptation en raison d'un handicap et de tout autre motif, sauf si cela impose une contrainte excessive en matière de coûts, de santé et de sécurité.

³⁷ L.O. 2005, chap. 11.

³⁸ L.R.O. 1990, chap. H.19

³⁹ Commission ontarienne des droits de la personne, Politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap (Toronto : CODP, 2016).



Loi sur le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario

Le programme de services d'intervention du ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC) a été établi en 1981 en vertu de l'article 12 de la Loi sur le ministère des Services sociaux et communautaires qui définit le mandat et la portée des activités du MSSC. Le ministère verse du financement à des organismes sans but lucratif pour qu'ils offrent des services d'intervention aux personnes sourdes et aveugles. Ces services facilitent la communication et la participation dans différentes situations qui touchent notamment les questions médicales, la santé mentale, les services sociaux, le travail, les études, les questions juridiques, et les services gouvernementaux.

En Ontario, 20 organismes reçoivent du financement pour fournir des services d'intervention, notamment la Société canadienne de l'ouïe, l'Institut national canadien pour les aveugles, l'Association canadienne de la surdicécité — Ontario, le Service ontarien de la surdicécité et le Centre canadien Helen Keller.

La surdicécité : un handicap particulier dans le contexte canadien

Mois de la sensibilisation à la surdicécité

Le 21 décembre 2000, l'Assemblée législative de l'Ontario a proclamé le mois de juin Mois de sensibilisation à la surdicécité.⁴⁰

Le 26 juin 2015, le Sénat a adopté la motion pour reconnaître le mois de juin comme le Mois de sensibilisation à la surdicécité partout 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, elle voulait « reconnaître la force, le courage et la détermination que démontrent les personnes sourdes et aveugles chaque jour pour surmonter leurs obstacles quotidiens ». Juin est aussi le mois de naissance d'Helen Keller, une personne atteinte de surdicécité connue mondialement.

Conformément à l'article 31 concernant les statistiques et la collecte de données de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies (ONU-CRDPH), Emploi et Développement social Canada a lancé la nouvelle stratégie en matière de données pour les personnes ayant une incapacité. Des données sur le handicap ont été recueillies afin d'uniformiser davantage les catégories d'incapacité et d'améliorer la couverture de la gamme complète des catégories d'incapacité, notamment les incapacités mentales ou psychologiques et les troubles d'apprentissage et de la mémoire. Les incapacités sensorielles affectant la vue et l'ouïe sont répertoriées avec d'autres handicaps coexistants. Afin de mieux évaluer et comparer les différences et les progrès, nous recommandons la collecte de données normalisées sur les droits des personnes atteintes de surdicécité, ainsi que sur les possibilités et services offerts dans chaque province.

⁴⁰ Loi de 2000 sur le Mois de sensibilisation à la surdicécité, L.O. 2000, chap. 34

Accès à la formation et au soutien à la communication

La surdicécité étant un handicap particulier, la communication est une question importante et essentielle pour une personne qui nécessite de l'aide pour développer ses habiletés de communication.

Afin de mieux évaluer et comparer les différences et les progrès, nous recommandons la collecte de données normalisées sur les droits des personnes atteintes de surdicécité, ainsi que sur les possibilités et services offerts dans chaque province.

Pour une personne atteinte de surdicécité, la prestation de services doit porter une attention particulière au soutien à la communication et au développement. Toute personne atteinte de surdicécité a la capacité de communiquer. Un manque de formation pour maîtriser les méthodes de communication peut réduire grandement les possibilités de mener une vie enrichissante et active pour une personne atteinte de surdicécité.⁴¹ Même

Pour une personne atteinte de surdicécité, la prestation de services doit porter une attention particulière au soutien à la communication et au développement.

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 acception 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 ».

si la formation est offerte, cela ne signifie pas que les occasions de communication pour ces personnes sont plus nombreuses, puisqu'elles dépendent de la disponibilité de services d'intervention adéquats.

Les appareils et accessoires fonctionnels

Les appareils et accessoires fonctionnels sont des articles, des équipements ou des systèmes utilisés pour augmenter, maintenir ou améliorer la capacité fonctionnelle des personnes handicapées. Il peut s'agir d'objets ou d'appareils simples (comme une loupe) ou de systèmes intégrés au milieu (systèmes informatisés qui automatisent les tâches quotidiennes comme répondre au téléphone, répondre à la porte, éteindre les lumières, détecter la fumée).

Accès aux soins de santé

Pour les personnes atteintes de surdicécité, les médecins généralistes servent de point d'accès principal aux soins de santé

⁴¹ Rapport final — Indicateurs de surdicécité — European dBN

et de passerelle vers d'autres services médicaux. Cependant, si la surdicécité n'est pas bien comprise, 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. 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 à leur médecin de famille leur maladie, sa progression, et les types d'obstacles qu'elles doivent surmonter chaque jour. 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.

Accès aux services

Les Canadiens atteints de surdicécité partout au pays ont un accès irrégulier aux services de soutien, puisque le financement disponible pour fournir des services aux personnes atteintes de surdicécité varie d'une province ou d'un territoire à l'autre. Une étude des services de soutien offerts aux personnes atteintes de surdicécité au Canada menée en 2016 a révélé la présence de sources de financement instables et limitées en Ontario, en Alberta, dans une partie de la Colombie-Britannique, en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick.⁴² Pour compliquer davantage la situation, une grande partie du financement limite le nombre d'heures par semaine ou vise à aider les individus à accomplir des tâches particulières, comme celles liées à l'emploi.

Il est inacceptable que les ressources en matière d'aide à la communication quotidienne soient limitées pour cette population vulnérable vivant dans un pays du G8 reconnu. La situation contrevient également à l'esprit de la réglementation et des lois existantes qui protègent les droits de tous les Canadiens. 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 acception 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 ».⁴³

Les personnes atteintes de surdicécité méritent le droit fondamental à une société accessible et sans barrières, qui leur offre des possibilités de communication et d'interaction avec leur communauté sur un pied d'égalité avec leurs pairs.

L'accès limité aux services de soutien pour les personnes vivant avec une surdicécité contrevient à la CRDPH. En effet, « selon 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 ». Aussi, « il convient de préférer les services centrés sur la personne, de manière à ce que les

⁴² Ressources sur la surdicécité au Canada (***)

⁴³ <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>



individus puissent prendre part aux décisions relatives à l'aide qu'ils reçoivent et maîtriser le plus possible leur vie ». ⁴⁴

« Exclure certaines personnes des possibilités, libertés, réseaux, événements et ressources qu'offre la société dans laquelle elles vivent a un impact négatif sur cette société et sa prospérité économique. » ⁴⁵ Les personnes atteintes de surdicécité méritent le droit fondamental à une société accessible et sans barrières, qui leur offre des possibilités de communication et d'interaction avec leur communauté sur un pied d'égalité avec leurs pairs.

⁴⁴ Rapport mondial sur le handicap, 2011, p.153

⁴⁵ Martin Prosperity Institute

Recommandations :

Nous nous sommes engagés à veiller au respect de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, ainsi qu'à la promotion et à la protection en toute égalité des droits et libertés fondamentales des personnes atteintes de surdicécité. Le Canada doit reconnaître la valeur et l'efficacité d'un milieu rendu accessible par des professionnels d'expérience formés afin de générer les meilleurs résultats possibles pour les personnes atteintes de surdicécité.

La reconnaissance juridique officielle de la surdicécité comme handicap unique et particulier est essentielle; il faut absolument reconnaître les besoins et les réalités des personnes atteintes de surdicécité et en tenir compte dans la législation et les politiques sur le handicap.

Il faut élaborer un cadre de travail harmonisé et des questions de sondage uniformisées pour l'Enquête canadienne sur l'incapacité afin de recueillir des données normalisées sur le nombre de personnes vivant avec une perte visuelle et auditive de façon à mieux saisir l'étendue de la surdicécité. Il est important de reconnaître que la surdicécité est plus courante chez les personnes âgées et de concentrer les efforts sur la détection précoce et le soutien préventif pour éviter d'autres problèmes de santé sérieux au sein de cette population.

Toutes les personnes atteintes de surdicécité doivent avoir les mêmes possibilités, quel que soit leur lieu de résidence au pays. Elles doivent avoir accès à des services de soutien compétents et adéquats pour éviter de faire l'objet de discrimination et voir leurs droits respectés sur le même pied d'égalité que leurs pairs.

Toutes les personnes atteintes de surdicécité doivent avoir les mêmes possibilités que les autres de réaliser leur plein potentiel, sans égard à leur âge, vue ou ouïe résiduelle, région géographique ou autre handicap.

L'accessibilité physique représente un double défi pour les personnes atteintes de surdicécité puisqu'elles ne peuvent pas utiliser des indices visuels ou sonores pour obtenir de l'information. Elles doivent recevoir le soutien de services spécialisés pour pouvoir acquérir les connaissances et les renseignements nécessaires, exprimer leurs demandes et faire des choix.

Glossaire

Services d'intervention⁴⁶

Les services d'intervention 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.

Interprète tactile⁴⁷

« L'interprète tactile... 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. »

Langue des signes québécoise (LSQ)/Quebec Sign Language⁴⁸

LSQ est une langue signée dotée d'une grammaire et d'une syntaxe qui lui sont propres, distinctes du français. Elle est utilisée par les personnes sourdes résidant principalement au Québec et dans d'autres communautés francophones du Canada. Un langage gestuel utilisé au Canada et dont la plupart des utilisateurs habitent au Québec. LSQ combine le langage gestuel américain à la langue des signes française.

Gros caractères⁴⁹

Ils sont utiles pour les personnes malvoyantes. La taille de la police des documents imprimés en gros caractères doit être d'au moins 16 à 20 points.

Méthodes de communication⁵⁰

- Adapted American Sign Language (AASL)/langage gestuel américain adapté
- American Sign Language (ASL)
- Braille
- Dactylangage
- Gestes
- Langue des signes québécoise (LSQ)
- Gros caractères
- Orale
- Autres moyens déterminés par la personne atteinte de surdicécité
- Alphabet tracé sur la main
- Signing Exact English (SEE)/interprétation gestuelle de l'anglais
- Symboles tangibles, y compris des signaux donnés à l'aide d'objets et d'images
 - Alphabet tactile à deux mains

⁴⁶ <http://www.intervenorservices.com/index.php/fr/ce-que-nous-faisons/glossaire>

⁴⁷ <http://www.intervenorservices.com/index.php/fr/ce-que-nous-faisons/glossaire>

⁴⁸ <http://www.intervenorservices.com/index.php/fr/ce-que-nous-faisons/glossaire>

⁴⁹ <http://www.intervenorservices.com/index.php/fr/ce-que-nous-faisons/glossaire>

⁵⁰ <http://www.intervenorservices.com/index.php/fr/ce-que-nous-faisons/glossaire>



Appuis

Individus

Penny Leclair (personne vivant avec une surdicécité)

Christine Roschaert (personne vivant avec une surdicécité)

Walter Wittich (professeur adjoint, École d'optométrie, Université de Montréal)

Dawn M. Guthrie, professeure, Département de kinésiologie et d'éducation physique, Université Wilfrid Laurier

Dawnelee Wright (personne vivant avec une surdicécité)

Atul Jaiswal, doctorant, École de thérapie de réadaptation, Université Queen's

Organismes

Centre for Deafblindness and Hearing Loss (Danemark)

Endorsements

Individuals

Penny Leclair (individual who is living with deafblindness)

Christine Roschaert (individual who is living with deafblindness)

Walter Wittich (Assistant Professor, School of Optometry, University of Montreal)

Dawn M. Guthrie, Profession, Department of Kinesiology and Physical Education, Wilfred Laurier University

Dawnelee Wright, (individual who is living with deafblindness)

Atul Jaiswal, PhD Candidate, School of Rehabilitation Therapy, Queen's University

Organizations

Centre for Deafblindness and Hearing Loss (Denmark)



DeafBlind
ONTARIO SERVICES



voir et entendre la surdité
**Association Nationale pour
les Personnes Sourd Aveugles**



**Blind People's
Association (India)**



**Council of Canadians
with Disabilities**
A VOICE OF OUR OWN

**Conseil des Canadiens
avec déficiences**
CETTE VOIX QUI EST LA NOTRE



**Centre National de Ressources
Handicaps Rares – Surdicécité**



**Institute Benjamin
Constant**



CRESAM
CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - SURDICÉCITÉ



Foreningen Danske DøvBlinde
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
tlf 36 75 20 96
fax 36 75 14 03
mail fddb@fddb.dk
web www.fddb.dk





DeafBlind
ONTARIO SERVICES



SENSES
AUSTRALIA



Specialpedagogiska
skolmyndigheten



Tanne
Schweizerische Stiftung für Taubblinde
Leben und Lernen, Sinne öffnen

Fuhrstrasse 15, CH-8135 Langnau am Albis
Telefon +41 (0) 44 714 71 00
Fax +41 (0) 44 714 71 10
info@tanne.ch, www.tanne.ch
✓ ZEW0-zertifiziert
PC-Konto 80-9944-5



Swiss-French Mutual Aid Group of
Persons with Deafblindness, Hearing
and Seeing Impairment



**university of
groningen**

For further discussion, please contact:

Roxanna Spruyt-Rocks
Chief Executive Officer
DeafBlind Ontario Services
17665 Leslie Street, Unit 15
Newmarket, ON L3Y 3E3
905-853-2862 ext. 222
ceo@deafblindontario.com
www.deafblindontario.com

**Pour de plus amples renseignements, veuillez
communiquer avec :**

Roxanna Spruyt-Rocks
Directrice générale
Service ontarien de la surdicécité
17665, rue Leslie, local 15
Newmarket (Ontario) L3Y 3E3
905 853-2862 poste 222
ceo@deafblindontario.com
www.deafblindontario.com

