



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Open Your Eyes and Ears - To Estimates of Canadian Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss

**Ouvrez vos yeux et vos oreilles -
Estimations du nombre de Canadiens
atteints de surdicécité et de double
perte sensorielle liée à l'âge**

September 2018 | Septembre 2018



Table of Contents

Acknowledgements	3
List of Abbreviations	4
About Deafblind Ontario Services	5
Executive Summary	6
Full Report	9
Background	9
Purpose	11
Defining Deafblindness	12
Definitions Used In This Report	12
Etiologies of Deafblindness	13
Methods	13
Research Findings	15
Estimated Prevalence Rates	15
Key Finding 1: Inconsistent Definitions and Measurements of Deafblindness	16
Key Finding 2: Higher Prevalence of Dual Sensory Loss in Individuals Aged 65+	17
Key Finding 3: Acquired Deafblindness in the Aging Population	19
Key Finding 4: Challenges of Dual Sensory Loss for Individuals with Dementia	19
Key Finding 5: Accuracy of Estimated Lower and Average Prevalence Rates	21
Discussion	22
Strengths & Limitations	23
Strengths	23
Limitations	23
Recommendations	24
References	27
Appendix A	30
Appendix B	31



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Acknowledgements

DeafBlind Ontario Services would like to express its sincere gratitude to the Center for Applied Research and Innovation at The Humber College Institute of Technology and Advance Learning who funded a collaborative project, *“Develop Statistical Demographic Data Tool for Individuals with Deafblindness and Age-related dual Sensory Loss in Canada”* through their “The Cultivate Fund”. The project was completed under the leadership of Sheri Adekola, Professor, Research Skills and Analysis, School of Liberal Arts & Sciences and supported by students of the Research Program Analyst Program.

DeafBlind Ontario Services would also like to acknowledge the support and advice we received from John Slade, Senior Research Officer and Emma Edwards, Data Analyst from RNIB (Royal National Institute of Blind People) 58-72 John Bright Street, Birmingham, B1 1BN for use of their Sight Loss Data tool template.

The views expressed are the sole responsibility of the authors. Data was obtained from the Statistics Canada website. However, the Statistics Canada bears no responsibility for the further analysis or interpretation of data included within this report.



List of Abbreviations

CIHI	Canadian Institute of Health Information
CLSA	Canadian Longitudinal Study on Aging
CSD	The Canadian Survey on Disability
DSI	Dual Sensory Impairment
DSL	Dual Sensory Loss
DSQ	Disability Screening Questions
ESDC	Employment and Social Development Canada
HC	Home Care
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
LHIN	Local Health Integration Network
LTC	Long-Term Care
LTCH	Long-Term Care Homes
UN-CRPD	United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities
WGDS	Washington Group on Disability Statistics



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

About DeafBlind Ontario Services

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

Mission and Vision

Mission

DeafBlind Ontario Services supports individuals who are deafblind to live and thrive within the community.

Vision

Enriching lives one touch at a time.

Research Involvement

As a leader in the field of deafblindness, DeafBlind Ontario Services is actively coordinating research into this unique disability, ensuring the data is used to enhance services for the clients we support and develop partnerships with other community services organizations.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadian Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss

Executive Summary

Identifying the number of Canadians with deafblindness and age-related dual sensory loss (DSL) is a vital first step that will lead the way for more information available for use in planning future screenings, assessments, program and service planning; and, early interventions for individuals who are deafblind to maximize autonomy and improve quality of life. Early identification, prevention and management can lead to a better understanding of congenital and acquired deafblindness, and age-related dual sensory loss that will lead to improved health policy and will better inform government programs and services in Canada.

The aim of this report is to promote discussion and contribute to the development of improved national data collection on deafblindness as a single disability in Canada. It reviews the existing definitions, data collections and estimates of prevalence related to deafblindness and provide upper, lower and average estimates of the size and profile of deafblindness in Canada at the province level. This report will provide a basis for epidemiological research and establishment of national registries as well as updating and refining the prevalence to analyse health conditions underlying the disability.

This report will also contribute to the very limited data available on deafblindness in Canada. This report will help to map out the extent of deafblindness in Canada in broader international discourse about the number of individuals who are deafblind and the characteristics of this population. The report offers findings from the evaluation of existing data, ideas and using evidence from the Census 2016, Canadian Survey on Disability (CSD) and Canadian Institute for Health Information (CIHI). It gives the background of the literature available in three related areas: definitions and terminology, characteristics of the deafblind population and international research on the prevalence of the disability.

As a result, a vision and hearing loss statistical data tool was developed in collaboration with the Center for Applied Research & Innovation at Humber Institute of Technology and Advanced Learning. Based on 2016 Census data, it is estimated that Canada has 368,412 individuals with deafblindness based on 1% overall prevalence rate of deafblindness amongst all age group. Ontario has 147,736 individuals with deafblindness. The upper estimates for Ontario in 65 and over age group closely match existing data obtained from the Canadian Institute of Health Information (CIHI). To get the reliable and comparable data, consistent definition and measures of this unique disability need to be developed and collected at the population level.



Canada

Calculated Estimates	0-14	15-64	65 and over	85 and over	TOTAL
Lower Estimate	4,951	216,821	59,543	87,097	368,412
Upper Estimate	4,951	1,314,064	1,336,736	212,733	2,868,484
Average Estimate	4,951	459,922	622,818	165,947	1,253,638

Ontario

Calculated Estimates	0-14	15-64	65 and over	85 and over	TOTAL
Lower Estimate	2,208	88,990	22,517	34,021	147,736
Upper Estimate	2,208	539,332	505,499	83,097	1,130,136
Average Estimate	2,208	188,766	235,524	64,821	491,319

Through an analysis of the collected data, this report pulls together key information, statistics and research to reveal five major findings. First, there are inconsistent definitions and measurements of deafblindness. Second, individuals over the age of 65 have a higher prevalence rate of dual sensory loss (DSL). Third, there are distinctive challenges associated to DSL for individuals with dementia. Fourth, the estimated lower and average prevalence rates show a strong degree of accuracy. Fifth, the unique causes and impact of acquired deafblindness in the aging population.

Finally, this report concludes that DeafBlind Ontario Services and other stakeholders will be able to use the estimated profile of the Canadian population with deafblindness and age-related dual sensory loss for influencing the programs and policies in health, housing, education, and for the provision of service planning. Next steps may include developing standardized statistical methods, classifications, definitions, and comparable measurements indicators of this unique disability to address this global concern. It recommends the following call for action points:

1. Official legal recognition of deafblindness
2. Establish a national registry
3. Develop funding for equitable access to Intervenor Services across Canada
4. Develop recognized and accredited training courses for professionals working with the aging population who experience dual sensory loss
5. Statistics Canada to develop analysis of Canadian Survey on Disability data focusing on this unique disability.
6. Employ evidence-based research in service delivery
7. Focus on preventative measures



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

8. Collective action to support data collection
9. Enhance current data collection methods
10. Develop quality of service indicators in data collection.



Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadian Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss

Full Report

Background

In 2004, the Government of Canada's Social Development Partnerships Program collected information about individuals with dual disabilities, through the Canadian Centre on Disability Studies

The report "**Study of Deaf-Blind Demographics and Services in Canada – A Report Prepared for the Canadian National Society of the Deaf-Blind**" contained:

- Demographic information about individuals in Canada with acquired deafblindness and those who are congenitally deafblind;
- A discussion of the support needs of individuals who are deafblind and their parents/advocates;
- An overview of the personal stories of the barriers and successes experienced by individuals who are deafblind and their parents/advocates;
- An outline of existing services to meet the needs of individuals who are deafblind and their parents/advocates; and
- Directions for future research.

This complemented the National Registry Project that obtained information on 777 persons with this dual disability. This research located some of the balance of Canadians who were not registered as deafblind during the National Registry Project conducted by the Canadian Deafblind and Rubella Association from 1999-2001. This study determined there was an estimated total of 3,306 deafblind Canadians. This number underestimates the total deafblind population due to the difficulty in reaching individuals with this dual disability. Further research is required to locate additional members of this population and to document the needs for intervention and other services that are currently not being met.

Dr. Peter Kirkham, former Chief Statistician of Canada, stated, "*Demography lies at the core of everything. It drives all key issues in our society*".

Reliable data is central to gaining the confidence of decision makers and the greater community when advocating for legislation, policies, funding, programming and the inclusion of disability on national and international political agenda (Albert, Dube & Riis-Hansen, 2005; Eide & Loeb, 2005; Fujiura, Park & Rutkowski-Kmitta, 2005).



The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN-CRPD) adopted in 2006 holds States responsible to “collect appropriate information, including statistical and research data, to enable them to formulate and implement policies...” In 2010, Canada ratified the UN-CRPD. With this, Employment and Social Development Canada (ESDC) launched a new disability data strategy to monitor the progress in creating a more inclusive and accessible society for people with disabilities.

The Canadian Study on Disability (CSD) conducted by Statistics Canada provides estimated reports of individuals that have a disability, and uses the International Classification of Functioning, Disability, and Health framework set by the World Health Organization. The new Disability Screening Questions (DSQ) used in the CSD follow recommendations from the 2001 United Nations International Seminar on Measurement of Disability and utilize The Washington Group Statistics on Disability Statistics (WGDS) set of disability questions as an international instrument for identifying disability (Statistics Canada, 2016). The WGSD questionnaire is designed to be used in conjunction with national census surveys and help enable the disaggregation of data related to disabilities.

The definition of disability used by the CSD includes individuals who report “sometimes”, “often”, or “always” on limited daily activity related to a long-term condition or health problem (Statistics Canada, 2012). In addition, individuals were included if they report “rarely” experiencing limitations, but were unable to perform tasks without difficulty (Statistics Canada, 2012). The prevalence of those with a hearing disability is 3.2%, and the prevalence of those with a seeing disability is 2.7%, ranking 6th and 7th (respectively) by prevalence amongst 10 disability types surveyed (Statistics Canada, 2012).

In addition, results indicate that the prevalence of disability also increases with age, as adults aged 65 years and older (33.2%), adults between the ages of 65 and 74 years (26.3%), and those aged 75 years and older (42.5%), had the highest prevalence of disability by age group (Statistics Canada, 2012). Individuals with disabilities were classified amongst four different severity levels: mild (31.7%), moderate (19.9%), severe (22.5%), and very severe (26.0%) (Statistics Canada, 2012). Seeing disabilities commonly occur with other disabilities, and approximately 90% of the Canadians over 15 years who report having a seeing disability, also report at least one other type of disability (Statistics Canada, 2012).

According to the CSD (2012), the prevalence of a seeing disability co-occurring with a hearing disability amongst those 65 years and over was 46.1%. The prevalence of hearing disabilities and co-occurring seeing disabilities amongst those 65 years and over was over 29.2% (Statistics Canada, 2012).



Further work is needed to refine the estimates of diseases and conditions and to explore how to assess the deafblindness associated with health conditions in the Canadian context. These estimates may be used as broad measures in building awareness, advocacy and planning generic services of communication support services for people with deafblindness because these estimates focus on people with functional limitations which may bring them within the target groups of particular services.

Purpose

The purpose of the proposed demographic report is to provide detailed updated demographic information about individuals with deafblindness in Canada. This information will inform future developments and policies in health, housing, education and provision of services planning. A demographic analysis will also cover the aging population with dual sensory loss.

The aim of studying this demographic group is also to find ways to improve the quality of life of Canadians who are deafblind by better understanding the aging process and the factors that affect dual sensory loss. It will include recommendations on ways to prevent and manage age-related dual sensory loss and improve quality of life, understand the impact of dual sensory loss on people as they age and answer questions that are relevant to decision-makers for improving health policy and informing government programs and services.

The overall objectives of this report are to:

- Gain a more accurate picture of the number of individuals who experience deafblindness in Canada
- Discover the age profile and location of people who are deafblind and those experiencing age-related dual sensory loss
- Determine the different levels of sensory impairment where possible
- Update the critical reviews of existing definitions, data collections and central issues in the estimation of prevalence related to deafblindness and age-related dual sensory loss
- Share the findings and results with various stakeholders to promote awareness of the single disability of deafblindness and promote programs and services to improve outcomes for quality of life of individuals with deafblindness and dual sensory loss

The most common type of data source identified in Canada is the population census and the Canadian Institute of Health Information (CIHI). As a result, this report will largely be using data from these two sources for analysis.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Defining Deafblindness

Deafblindness is a distinct disability 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 (Intervenor Services Human Resource Strategy, 2017; Deafblind International, 1999). Individuals who are deafblind will experience their own specific degree of vision and hearing loss that affects their individual access to information, communication and mobility (Deafblind International, 1999).

No generally accepted definition or objective criteria for dual sensory loss exists in research or clinical practice. Functional definitions are often applied, in which the degree of impact that vision and hearing loss has on an individual's activities of daily living is evaluated (Ask Larsen & Damen, 2014). Functional definitions of DSL therefore do not imply that the individual is totally deaf and blind; in most cases, residual hearing and/or vision are present (Dammeyer, 2014; Wittich, Watanabe & Gagne, 2012).

Studies that aim to examine deafblindness should include the definition of deafblindness (e.g. medical/functional, ability/functioning) and congenital deafblindness used (e.g. age or level of communication at onset); aetiology of deafblindness; severity of sensory impairments; level of ability in relation to mobility, access to information and communication; age at onset of deafblindness; and communicative and language development at onset of deafblindness (Ask Larsen & Damen, 2014).

Definitions Used In This Report

Deafblindness uniquely combines vision and hearing disability through congenital or acquired means, resulting in potential communication, access to information, and mobility difficulties for individuals (European Deafblind Network, 2014; Horner, 2013). Individuals who are congenitally deafblind are those who are born with hearing and visual loss or become deaf and blind before language is developed (European Deafblind Network, 2014; Intervenor Services Human Resource Strategy, 2017). Acquired deafblindness is defined as, "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" (Intervenor Services Human Resource Strategy, 2017). Individuals who acquire deafblindness may become deaf and blind after language is developed, or acquire deafness and blindness because of the aging process (European Deafblind Network, 2014; Simcock, 2016). In addition, deafblindness is not limited to blindness and deafness but can refer to any varying degree of dual sensory loss (European Deafblind Network, 2014).

Etiologies of Deafblindness

Deafblindness can be caused by various reasons. Congenital deafblindness can be a result of Congenital Rubella Syndrome, Down Syndrome, Trisomy 13, Usher Syndrome, Alstrom Syndrome, CHARGE Syndrome, Cockayne Syndrome, Crouzon Syndrome, Goldenhar Syndrome, Hallgren Syndrome, Kearns-Sayre Syndrome, Mucopolysaccharidosis, Refsum Syndrome, Turner Syndrome or Waardenburg Syndrome (Heller, Kennedy & Cooper, 1994). Acquired deafblindness can result from environmental causes such as direct physical injuries to a person from an accident (Heller et al., 1994). Hearing and seeing loss can occur from direct eye and ear injuries from child abuse as well indirect damage from severe head injuries or asphyxia can also cause loss of hearing and seeing (Heller et al., 1994). Other causes for deafblindness include illnesses, tumors, strokes and infections (Heller et al., 1994).

Methods

First, we identified existing Statistics Canada national data sources from which estimates of the age and gender specific prevalence of deafblindness could be derived.

The surveys that yielded usable information are listed below:

- Canadian Institute for Health Information - Health Workforce Database
- Statistics Canada

Calculating Prevalence rate of deafblindness in Canada

Second, we developed a Canadian report in 2017, "Estimating Prevalence Rate of Deafblindness and Dual Sensory Loss". The initial stage of this research included reviewing data from a number of different sources and countries. This report estimates the number of people who are deafblind in Canada. Several countries internationally have undertaken efforts to count the population of people who are deafblind in their respective countries and / or to establish national registries. The methodologies employed across research studies have varied significantly, with many countries choosing to count those who are congenitally deafblind separate from those who have acquired deafblindness. Information for the report was gathered through a literature search of various papers published on the prevalence of deafblindness and co-occurring vision and hearing impairments within the last ten years from Japan, Iceland, the United Kingdom, Europe, Australia, and North America. The report used the data compiled to analyze the overall prevalence rate estimates and pertinent information on deafblindness and co-occurring vision and hearing impairment.

Finally, the estimated prevalence rates for four age groups (as outlined by Statistics Canada) were included irrespective of the type or severity level of deafblindness. It is implied that age-related dual sensory loss and/or co-occurring vision and hearing



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

impairment is amongst individuals who are 65 years or older in age. Proposed estimated prevalence rates for Canada in relation to the International, US and Canadian literature findings and compared on a “lower”, “upper” and “calculated average”* level is shown in Table 1.

Table 1: Estimated prevalence rate for Canada

Proposed Estimates	0-14 Years	15-64 years	65+years	85+years
Lower estimate	0.10%	0.99%	1%	11.3%
Upper estimate	0.10%	6%	22.45%	27.6%
Calculated Average estimate	0.10%	2.1%	10.46%	21.53%

*Lowest estimates are based on the lowest reported numbers and the upper estimates are based on the highest reported numbers. Averages were calculated using studies as cited under the previous table.

It is important to note that the calculations are only estimates based on the population census. The actual number in each age grouping is likely different. The estimates rely on the underlying assumption that each province in Canada has the same age- and sex-specific prevalence rates as those of the overall Canadian population and that the estimated numbers are not affected by factors other than demographic variations. The existing definitions and estimates of prevalence rates relating to deafblindness, dual sensory impairment (DSI), and dual sensory loss (DSL) nationally and internationally were reviewed to provide data that ultimately supports the development of the Vision and Hearing Loss Data Tool. The estimated number may still not provide the most accurate estimation based on severity of the deafblindness, yet the number will provide a strong baseline to develop and refine further demographics/data collection surveys/studies to signify types of deafblindness and age-related dual sensory loss. The profile will provide further opportunity to classify and compare the CSD survey reports as well.

The literature reviews have made it evident that there are many occurring limitations and barriers to studying the prevalence rates of deafblindness. Low incidence, differing and inconsistent definitions of deafblindness, and coinciding cognitive and behavioral conditions that make it difficult for thorough assessments of sensory functions in deafblind individuals, most commonly contribute to the difficulty in correctly counting individuals with deafblindness/co-occurring vision and hearing loss/age-related dual sensory loss, and providing generalizations of findings across populations (Dammeyer, 2010; Hodges & Douglas, 2007).

The Canadian Longitudinal Study on Aging (CLSA) collects data on hearing, vision and dual sensory loss in relation to aging. This data could not be obtained due to timing issues and as a result have not been incorporated into this report. Canadian researchers have since analyzed CLSA data and found that sensory impairment is



associated with reduced social function, reduced social network diversity, reduced social participation, loneliness and low availability of social support (Mick, Parfyonov, Wittich, Phillips & Pichora-Fuller, 2018). Further analyses needs to be conducted based on the data from these studies and data such as, calculating the estimated life expectancies amongst seniors and the years lived with dual sensory impairment.

Research Findings

This section outlines the results of research findings of the literature review and data gathered through the existing population surveys and compares it to the findings of similar research conducted internationally. Efforts are made to link the findings of the secondary research with the recommendations emerged from desk research. The findings will be of value for building awareness of this unique disability, the provision of early identification and determining ways to prevent and manage congenital deafblindness, acquired, and age-related dual sensory loss, developing a better understanding of the impact of demographics, and answering questions that are relevant to decision-makers to improve health policy and inform government programs and services. The findings of the report are consistent with much of the international evidence on deafblindness but further research is required to ascertain the exact number of individuals affected by the disability and understand more about the complexity, characteristics and needs of this diverse group.

Estimated Prevalence Rates

As shown in Table 1, the calculated lower, average and upper estimates in Ontario closely parallel the estimated numbers for Canada. The calculated estimates for all other provinces roughly align with these percentages as well, while the three territories show lower numbers in comparison (Table 2). An age breakdown of the prevalence rates in Ontario and Canada is shown in Table 3. These calculations coincide with the gradual increase in dual sensory loss with age as found in CSD data.

Table 1

Lower Estimate – Canada/Ontario

Geography	0-14	15-64	65 and over	85 and over	TOTAL
Canada	4,951	216,821	59,543	87,097	368,412
Ontario	2,208	88,990	22,517	34,021	147,736

Upper Estimate – Canada/Ontario

Geography	0-14	15-64	65 and over	85 and over	TOTAL
Canada	4,951	1,314,064	1,336,736	212,733	2,868,484
Ontario	2,208	539,332	505,499	83,097	1,130,136



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Calculated Average Estimate – Canada/Ontario

Geography	0-14	15-64	65 and over	85 and over	TOTAL
Canada	4,951	459,922	622,818	165,947	1,253,638
Ontario	2,208	188,766	235,524	64,821	491,319

Table 2

Estimates based on Census data for all age groups (2016)

Territory or Province	Total Population Census Data - 2016	Lower	Average	Upper
Alberta	4,067,175	40,543	125,292	297,839
British Columbia	4,648,055	52,286	178,265	407,886
Manitoba	1,278,365	13,806	44,892	103,108
New Brunswick	747,105	8,419	29,712	67,646
Newfoundland and Labrador	519,715	5,241	20,784	47,173
Northwest Territories	41,785	360	1,016	2,573
Nova Scotia	923,595	10,417	36,747	83,733
Nunavut	35,945	258	645	1,704
Ontario	13,448,495	147,736	491,320	1,130,135
Prince Edward Island	142,910	1,564	5,527	12,644
Quebec	8,164,360	75,433	279,589	622,829
Saskatchewan	1,098,350	12,016	38,801	88,649
Yukon	35,870	334	1,048	2,565
Total Canada	35,151,725	368,412	1,253,638	2,868,484
Total percentage with sensory deficits		1.0	3.6	8.2

Key Finding 1: Inconsistent Definitions and Measurements of Deafblindness

Operational definitions and approaches to measuring deafblindness vary substantially depending on the purpose of the study and who develop it. For instance, definitions in the CSD differ from the definition used to measure eligibility for Intervenor Services, supports and payments.

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is a widely accepted framework for conceptualizing disability and has been used in a range of



applications. The conceptual framework of ICF consists of three components: body functions and structures, activity and participation, and environmental factors. Statistics Canada used the ICF framework in Canada's 2001 post-census disability survey (https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/2016003/2_mes-eng.htm).

The United Nations has recommended the use of The Washington Group Short Survey Questionnaire across nations to produce consistent measurements and comparable data. The Statistics Canada CSD attempted to use WGSD short questions in the DSQ but found that the questions did not measure beyond the detection of difficulties and impairments that disabilities have on completing tasks (Statistics Canada, 2016). Nonetheless, several elements of WGSD short questions still remain in the DSQ. Thus, a standardized measurement tool for disabilities and deafblindness is largely absent.

Key Finding 2: Higher Prevalence of Dual Sensory Loss in Individuals Aged 65+

The degree of functional limitations amongst those with dual sensory loss of vision and hearing increased with age and was greatest among those aged 65 years and over in Canada and specifically in Ontario for which the data was available.

Although vision and hearing loss are part of the aging process, the idea that nothing can be done about it is regrettably a long-held belief. The 'smile and nod' reply which many seniors are known for often results in isolation, depression and misunderstandings. Our aim is to redefine how society views seniors with dual vision and hearing loss.

Table 3 and 4 show the demographic profile of Ontario seniors in long-term care (LTC) and home care (HC) with age-related DSL and dementia. These tables were created using consolidated data from the CIHI. The data is representative of 14 Local Health Integration Network (LHIN) regions in Ontario. It includes the severity index levels of DSL datasets over a period of three years from the fiscal years of 2014 to 2017.

Table 3

Consolidated Ontario Population in LTC and HC for 2014-2017

Population in LTC			Population in HC		
14-15	15-16	16-17	14-15	15-16	16-17
104,068	103,180	103,752	187,569	198,115	207,352



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Consolidated Ontario population with DSL in LTC and HC for 2014-17

DSL in LTC						DSL in HC					
14-15	%	15-16	%	16-17	%	14-15	%	15-16	%	16-17	%
23,175	22.3	23,111	22.4	23,578	22.7	40,165	21.4	44,572	22.5	46,502	22.4

Table 4

Consolidated Ontario population with DSL in LTC and HC for 2014-17 by Severity Index

DSL	14-15 (LTC)	15-16 (LTC)	16-17 (LTC)	14-15 (HC)	15-16 (HC)	16-17 (HC)
Impaired	13,404	13,307	13,215	27,220	30,455	32,038
Moderately impaired	4,385	4,269	4,400	7,804	8,528	8,613
Highly impaired	4,192	4,387	4,724	3,802	4,146	4,291
Severely impaired	1,194	1,148	1,239	1,339	1,443	1,560
All	23,175	23,111	23,578	40,165	44,572	46,502

The demographics included here are only those who have contacted health service providers for services or are admitted to LTC and HC. The data does not include populations who may have not received LTC/HC services during 2014-15, 2015-16 and 2016-17.

It is worth noting that the incidence of dual vision and hearing loss increases significantly with age. The rate of DSL in LTC and HC shows similar trends for the last three years in the range of 21-23% of the residents/clients. Year over year change is marginal in LTC and slightly higher in the HC although it remains in the same range over a three-year period. The share of residents/clients between the severities of DSL also remains within the same range as 78% who are impaired/moderately impaired and 22% are those who are highly/severely impaired.

Age-related DSL is a condition that creates significant limitations in every day functioning skills for individuals experiencing hearing and vision impairment combined. Seniors with age-related DSL are also likely to have other physical disabilities and mental health challenges. These co-existing disabilities combined with the limitations in everyday functioning make this group of Canadians particularly vulnerable to health



disparities. Policy-makers in the UK, Ireland, Australia and other parts of Europe have begun to address these issues. Recognizing and addressing age-related dual sensory loss in the Ontario seniors population is imperative so that they can experience healthy productive lives.

Key Finding 3: Acquired Deafblindness in the Aging Population

Individuals aged 65 and over with combined vision and hearing loss comprise the largest group of people who are deafblind in Canada. Yet, as mentioned, many of them remain unserved or underserved, as these individuals do not think of themselves as "deafblind."

The most common causes of vision loss in this age group is:

- Cataracts
- Glaucoma
- Age-related macular degeneration
- Diabetes/diabetic retinopathy

The common causes of hearing loss in this age group is:

- Age related (presbyacusis)
- Heredity
- Industrial and noise included
- Menieres Disease
- Tinnitus
- Viral causes (e.g. meningitis)

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 have been sighted all of their lives, the impact of this loss can be profound and overwhelming.

Key Finding 4: Challenges of Dual Sensory Loss for Individuals with Dementia

When a person is deafblind, they have to rely heavily on their brain to compensate for their sensory loss. However, if dementia is starting to damage the way a person's brain is functioning (for example, it is affecting their memory and ability to find the right word in conversations), life can become increasingly difficult and a person may need additional support with tasks they have been able to manage before. (Social Care Institute for Excellence, 2015)

Living with both dementia and sensory loss presents challenges and compounds the problems of each condition. Living with dementia may make it hard to recognize sensory loss as it develops, and living with sensory loss may also make it harder to



recognize the onset and progression of dementia. Dementia can cause problems with vision and hearing, without an eye or ear condition causing the problem.

Impaired sensory abilities are seen to be significantly more prevalent in older adults who are also experiencing cognitive decline (Wittich, Höbler, Jarry & McGilton, 2018). Hearing and vision impairments continue to be underdiagnosed and undertreated in this vulnerable population of older adults with cognitive impairment, even though adapted rehabilitation interventions for individuals with sensory loss have been presented and evidence exists for the improvement of cognitive functioning after sensory interventions.

The decline of older adults' cognitive and functional status and the severity of their disabilities are reported risk factors for institutionalisation into nursing and long-term care homes (LTCHs). In fact, the prevalence of impaired sensory capacity is disproportionately higher in people with dementia living in care homes than among older adults living in the community, with one-third of residents in this setting having a single sensory impairment and an additional third experiencing DSL. Furthermore, over half of such cases have been shown to be unreported, with under diagnosis by appropriate specialists due to lack of service usage or those documented being untreated due to underuse of rehabilitative services by older adults. (Wittich et al., 2018). Table 5 shows the population of Ontarians with dementia and dual sensory loss per Canadian Institute of Health Information data for the last three years.

Table 5

Consolidated Ontario population with Dementia and DSL in LTC and HC for 2014-17

	14-15 (LTC)	15-16 (LTC)	16-17 (LTC)	14- 15(HC)	15- 16(HC)	16- 17(HC)
Total Population	104,068	103,180	103,752	163,931	174,058	207,352
Population with dementia	64,820	65,063	65,952	23,638	24,057	26,720
% of population with dementia	62.28	63.05	63.56	14.41	13.82	12.88
Population with Dementia and DSL in Numbers	16,005	16,017	17,007	5,669	5,869	7,662
In percentage %	24.69	24.62	25.78	23.98	24.4	28.67



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

While this provides a lot of important preliminary data, several questions are still left unanswered. What conditions came first? – changes in hearing, vision, or cognition? Alternatively, do they co-occur? Can the dual sensory loss/changes be taken as an early warning sign of cognitive decline? When do sensory loss and cognitive decline start affecting activities of daily living and other functional needs?

There are opportunities to do further research on assessment tools, data collection, definitions and impact of sensory and cognitive co-morbidities on independence and quality of life.

Key Finding 5: Accuracy of Estimated Lower and Average Prevalence Rates

The calculated estimates for lower and average populations by age band with deafblindness and dual sensory loss seem most comparable to what the numbers may be in reality. It should be noted that the numbers used were not broken down by congenital, acquired or age-related dual sensory loss, although it appears obvious that the sensory deficits for age bands that are 65 years of age and over are mostly age-related. Proportion of males and females with deafblindness and age-related dual sensory loss are also not available.

As evident from the lack of a universal definition of deafblindness and dual sensory loss, the degree of vision and/or hearing loss is not included. Measurements of hearing and vision loss in the CSD are highly subjective and open to interpretation by survey respondents. There is a reliance on self-reporting and older adults often consider their deafblindness as a part of aging rather than as a disability.

A general demographic change will contribute to a significant growth in cases of deafblindness over the next twenty years. In particular, there will be a marked increase in the number of older people aged 70+ in the general population. While the estimated number may still not provide the most accurate estimation on the prevalence of deafblindness, the number provides a strong baseline for developing and refining future demographic/data collection surveys/studies on deafblindness and age-related dual sensory loss. The present profile provides an opportunity to classify and compare future CSD survey reports.

The estimated lower prevalence numbers for all age groups with deafblindness may be hard to confirm in the absence of authentic demographic data reports. However, the average numbers for Ontarians 65 years of age and over seem realistic when compared to the long-term care and home care data from CIHI. Since CIHI data includes only those who have come in contact with health care services in Ontario, it would not be remiss to say that estimated upper prevalence rates for those 65 years of age and over would be more reflective of reality.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Discussion

Deafblindness needs to be recognized as a distinct disability. Official legal recognition of deafblindness as a unique and single disability is imperative to ensuring that the needs and experiences of individuals who are deafblind are being recognized and considered in disability legislation and policies. It is important to recognize that age-related deafblindness is becoming most common amongst older populations and focus on early detection and support must be provided to help prevent more serious health issues such as falls, injury and isolation from occurring within this population.

The outcomes for individuals with age-related dual sensory loss may be better if vision/auditory rehabilitation begins soon after the individual notices difficulty. However, data suggests that people wait on average 7–10 years after noticing hearing problems before seeking help (Davis et al., 2007). Another potential reason for the delay in seeking vision/hearing rehabilitation/care is that the onset of age-related dual sensory loss is very gradual, and thus individuals may be unaware of the extent of their impairment and not perceive a need for help (Fischer et al., 2011; Smith et al., 2011; Contrera et al., 2016). As noted by Smith et al (2011), population screening can give individuals who are unaware of a health problem an earlier awareness of the problem. Therefore, public health education on vision and hearing loss would be an effective response. Other ways to address this issue include improving identification of individuals with sensory loss and improving health and social care assessments (e.g. single assessment process).

Moreover, planning and budgeting based on projected growth of sensory loss in the aging population is important. Providing early interventions would not only prevent an overflow of demand but also save costs associated with conditions and situations that have reached a more difficult and severe level. The government ultimately plays a crucial role in developing policies that recognize the significance and growing support needed for individuals who are deafblind.

The Vision and Hearing Statistical Data Tool should be updated periodically and more funds need to be earmarked to:

- Gather other statistical census data at provincial and national level to produce reports and validate the same
- Gather other clinical/medical administrative data at provincial and national level and analysed to create profile of individuals with congenital and acquired deafblindness.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Strengths & Limitations

Strengths

One of the greatest strengths of this report is that it is based on provincial and national census data. The data provides a snapshot of the prevalence of deafblindness and dual sensory loss based on age bands. This information is vital for understanding the experiences of individuals with deafblindness in order to optimize services to meet the needs for these individuals.

Limitations

Deafblindness is not deafness plus blindness; it is a separate and unique disability that affects overall development, socialisation and communication (McInnes, 1999). It has no single cause and no single cure. In fact, there are over 70 different causes of deafblindness and the causes of the condition are as diverse as the consequences of the disability (Munroe, 2011).

The change in population and cause of congenital deafblindness has, indeed presented a myriad of challenges for organizations who provide services and supports to individuals who are deafblind, i.e. Congenital Rubella Syndrome is no longer the most common cause of deafblindness; advances in medicine have increased survival rates for infants with severe disabilities and for premature infants. There has also been a growing awareness of the prevalence of sensory impairments and sensory processing difficulties in the population of children with multiple and profound disabilities. Two decades ago, many of these children would probably have been perceived simply as having “severe brain damage” or “mental retardation” without any consideration of their sensory status (Munroe, 2011, p.1). This is supported by data from the 2003 National Deafblind Child Count (in the USA), which lists more than 70 possible causes of Deaf-blindness and identifies characteristics that underscore the complexity of these children (Brown and Bates, 2005).

The quantitative data gathered with the statistical data tool created is an invaluable source of information; however, qualitative data is required to further understand the needs and lived experience of individuals with deafblindness and age-related dual sensory loss in Canada.

More disaggregate data is also needed to gain a deeper understanding of DSL. Current data does not provide specific information on the breakdown on the causes and level of sensory loss; neither does the data indicate the number of congenital versus acquired deafblindness.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Recommendations

Decision-makers and service providers need an up-to-date and in-depth understanding of deafblindness and dual sensory loss amongst the population in Canada to help them respond not only to today's needs, but to anticipate tomorrow's as well.

As declared in our position paper, *Recognize Deafblindness as a Single Disability* (2018), DeafBlind Ontario Services has a commitment to uphold the UN Convention on the 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.

All individuals who are deafblind must be offered equal opportunities to realize their full potential regardless of age, residual vision and hearing, geographic location or 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 receive the supports and specialized services they need to acquire knowledge and information, express requests and make choices.

1. Official legal recognition of deafblindness

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.

2. Establish a national registry

The creation of a national registry of those who are deafblind will recognize the unique needs of individuals with deafblindness. A national registry would also operate as a data and research tool to maintain an ongoing understanding of the needs and characteristics of individuals with deafblindness. The Helen Keller National Center's National Registry of Persons Who are Deaf-Blind in the United States provides a model and framework. While a national registry can provide many benefits, it can also generate issues with confidentiality, privacy, misuse of information. Another issue surrounds whether the registry made publicly accessible.

3. Develop funding for equitable access to Intervenor Services across Canada

The very limited data available suggests that the majority of the deafblind population do not have access to Intervenor Services across Canada. All



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

individuals with deafblindness must be offered the same opportunities to access communication supports regardless of where in the country they live. They must have access to professional Intervenor Services that follow best practices to ensure that they do not experience discrimination and that their rights are respected on an equal level to that of their peers.

4. Develop recognized and accredited training courses for professionals working with aging population with dual sensory loss

Age-related dual sensory loss is still an emerging entity and should be seen as an opportunity in Canada and the development of specific support services with full access to experts in the field of deafblindness should be made a priority in Canada and across provinces.

5. Statistics Canada to develop analysis of Canadian Survey on Disability 2018 data focusing on this unique disability. Currently Statistics Canada develops facts sheets based on the 10 disabilities included in the survey – with seeing and hearing disabilities categorized separately.

6. Employ evidence-based research in service delivery

Engaging and implementing evidence-based results from studies would enhance current services and programs. More importantly, evidence-based research informs service delivery and the practice of those who provide support for individuals with deafblindness (e.g. intervenors, nurses or other medical professionals). It allows service providers to ensure that they are responding effectively and kept up to date with the research findings.

7. Focus on preventative measures

Public education can further increase awareness of the causes and impact of sensory loss and methods of prevention. Education of service providers is important as well for responding to cases of deafblindness. Ensuring services and interventions are in place to prevent the negative impacts that can result from deafblindness will deter the occurrence of health and mental health issues.

8. Collective action to support data collection

The United Nations Convention on Rights of Persons with Disabilities provides the appropriate framework for groups/organizations that offer services to, or advocate for individuals with deafblindness and age-related dual sensory loss to commit to collective action. This opportunity should involve families, communities, professionals, policy makers, blind and other disability organisations, the deaf community and political leaders network working together to advocate for data collection of this single and unique disability.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

This deafblind network must also represent this population on the monitoring mechanism of the Canadian parallel report to the UN every four years.

9. Enhance current data collection methods

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 should be noted that because deafblindness is most common amongst older people, a focus on early detection and support needs to be provided to help prevent more serious health issues in this population. The present data collected by governments and agencies are of immense value. Most of the data is presented and analyzed in an aggregate and collated form. Updating the statistical data to include a breakdown of the distribution of dual sensory impairment by age group would be useful for awareness raising initiatives, lobbying and service planning.

Deafblindness as an umbrella term refers to problems, such as impairment (congenital or acquired), activity limitation or participation restrictions amongst individuals. There is an opportunity to augment the existing community health survey questionnaires of Statistics Canada to aggregate the data on deafblindness and to determine the degree of limitation caused by these difficulties/impairments. Further in-depth data collection studies may also be deployed using the InterRAI Community Health Assessment tool – Deafblind Supplement questionnaire especially in the aging population surveys.

10. Develop quality of service indicators in data collection

Gathering information about the population who have dual sensory loss can be complex. There is an opportunity to gather data of those with secondary or multiple disabilities and conditions.

As mentioned, researchers have found that CLSA data sensory loss is correlated to a lower quality of life in the social aspects of the individual. Identification of quality of life and quality of service indicators needs to be incorporated into data collection to further understand the scope and level of quality of life in relation to dual sensory loss. A key challenge related to the quality of life of older people with impairments is the training and skills of the professionals working in care services for this specific target group. Medical and functional assessment practices in congenital and acquired deafblindness must be standardised to allow calculation consistency across studies that measure the incidence of deafblindness and dual sensory loss.

References

- Albert, B., Dube, A. K., & Riis-Hansen, T. C. (2005). Has disability been mainstreamed into development cooperation. UK: Disability KaR programme.
- Ask Larsen, F. & Damen, S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Res Dev disabil*, 35(10), 2568-76. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.029.
- Brown, D. & Bates, E. (2005). A Personal View of Changes in Deaf-Blind Population, Philosophy and Needs. *Deaf-Blind Perspectives*, 12 (3), 1- 6
- Dammeyer, J. (2010). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *International Journal of Audiology*, 49(2), 76-82.
- Dammeyer, J (2014). Deafblindness: a review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562.
- Davis A, Smith P., Ferguson M., Stephens D. & Gianopoulos I. (2007). Acceptability, benefit, and costs of early screening for hearing disability: A study of potential screening tests and models. *Health Technol Assess*, 11(42), 1–294.
- Deafblind International. (1999). Guidelines on best practice for service provision to deafblind people. Retrieved June 9, 2017 from www.deafblindinternational.org
- DeafBlind Ontario Services. (2018). Recognize Deafblindness as a Single Disability: Open your eyes and ears. Retrieved July 9, 2018 from www.deafblindontario.com.
- Eide, A.H. & Loeb, M. (2005). *Data and statistics on disability in developing countries*. (Report No. STF78 A054506). SINTEF Health Research.
- Fujiura, G. T. Park, H. J and Rutkowski-Kmitta, V. (2005). Disability statistics in the developing world: a reflection on the meanings in our numbers, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 295-304.
- Heller, K. W., Kennedy, C., & Cooper, L. (1994). *Etiologies and characteristics of deaf-blindness*. Teaching Research Publications, Western Oregon State College.
- Hodges, L., & Douglas, G. (2007). Hearing and sight loss: a review of the issues affecting older people. *Thomas Pockington Trust*, 12, 1-19.



Horner, K. (2013). Sensory impairment health & wellbeing needs assessment. Retrieved June 7, 2017 from www.sheffield.gov.uk

European Deafblind Network. (2014). Mapping opportunities for deafblind people across Europe: Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe.

Intervenor Services Human Resource Strategy. (2017). Glossary of Terms. Retrieved from [http://www.deafblindnetworkontario.com/wp-content/uploads/2018/05/Glossary of Terms - Feb 1 2018 EN.pdf](http://www.deafblindnetworkontario.com/wp-content/uploads/2018/05/Glossary%20of%20Terms%20-%20Feb%201%202018%20EN.pdf)

McInnes, J.M. (Eds.). (1999). *A Guide to Planning and Support for Individuals Who Are Deafblind*. Toronto, Ontario: University of Toronto Press.

Mick, P., Parfyonov, M., Wittich, W., Phillips, N. & Pichora-Fuller, M.K. (2018). Associations between sensory loss and social networks, participation, support, and loneliness: Analysis of the Canadian longitudinal study on aging. *Canadian Family Physician*, 64(1), e33-e41.

Munroe, S. (2001) Developing a National Volunteer Registry of Persons with Deafblindness in Canada: Results from the Study 1999-2001. Canadian Deafblind and Rubella Association. Retrieved from [http://www.cdbanational.com/PDFs/Registry%20\(English\).pdf](http://www.cdbanational.com/PDFs/Registry%20(English).pdf)

Simcock, P. (2016). Ageing with a unique impairment: a systematically conducted review of older deafblind people's experiences. *Ageing & Society*, 37(8), 1703-1742. doi: 10.1017/S0144686X16000520

Social Care Institute for Excellence. (2015, May). Dementia and sensory loss: Deafblindness. Retrieved July 9, 2018 from <https://www.scie.org.uk/dementia/living-with-dementia/sensory-loss/deafblind.asp>

Statistics Canada. (2012). Disability in Canada: Initial findings from the Canadian Survey on Disability. Retrieved June 6, 2017 from www.statcan.gc.ca

Statistics Canada. (2016). A new survey measure of disability: The disability screening questions (DSQ). (Catalogue no. 89-654-X2016003). Retrieved July 4, 2018 from <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2016003-eng.pdf?st=k0yL2-4u>



Wittich, W., Höbler, F., Jarry, J. & McGilton, K. (2018). Recommendations for successful sensory screening in older adults with dementia in long-term care: a qualitative environmental scan of Canadian specialists. *BMJ Open*, 8(1), 1-10.

Wittich W., Watanabe D.H. & Gagne J.P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montreal, Canada. *Ophthalmic Physiol Opt*, 32(3), 242-251. doi: 10.1111/j.1475-1313.2012.00897.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Appendix A

Vision and Hearing Loss Statistical Data Tool – Canada Report

A1

Territory or Province	0-14 years				15-64 years			
	Total Population	Lower (0.10%)	Average (0.10%)	Upper (0.10%)	Total Population	Lower (0.99%)	Average (2.1%)	Upper (6%)
Alberta	779,155	779	779	779	2,787,815	27,599	58,544	167,269
British Columbia	691,395	691	691	691	3,107,685	30,766	65,261	186,461
Manitoba	243,815	244	244	244	835,565	8,272	17,547	50,134
New Brunswick	110,490	110	110	110	487,810	4,829	10,244	29,269
Newfoundland & Labrador	74,435	74	74	74	294,150	2,912	6,177	17,649
Northwest Territories	8,870	9	9	9	29,675	294	623	1,781
Nova Scotia	133,825	134	134	134	605,955	5,999	12,725	36,357
Nunavut	11,690	12	12	12	22,900	227	481	1,374
Ontario	2,207,975	2,208	2,208	2,208	8,988,860	88,990	188,766	539,332
Prince Edward Island	22,685	23	23	23	92,500	916	1,943	5,550
Quebec	444,935	445	445	445	3,910,575	38,715	82,122	234,635
Saskatchewan	215,685	216	216	216	712,235	7,051	14,957	42,734
Yukon	6,285	6	6	6	25,340	251	532	1,520
Canada	4,951,240	4,951	4,951	4,951	21,901,065	216,821	459,922	1,314,064

A2

Territory or Province	65 and over				85 and over			
	Total Population	Lower (1%)	Average (10.46%)	Upper (22.45%)	Total Population	Lower (11.3%)	Average (21.53%)	Upper (27.6%)
Alberta	500,210	5,002	52,322	112,297	63,385	7,163	13,647	17,494
British Columbia	848,985	8,490	88,804	190,597	109,190	12,338	23,509	30,136
Manitoba	198,970	1,990	20,812	44,669	29,210	3,301	6,289	8,062
New Brunswick	148,785	1,488	15,563	33,402	17,625	1,992	3,795	4,865
Newfoundland & Labrador	119,670	1,197	12,517	26,866	9,360	1,058	2,015	2,583
Northwest Territories	3,220	32	337	723	220	25	47	61
Nova Scotia	183,820	1,838	19,228	41,268	21,645	2,446	4,660	5,974
Nunavut	1,355	14	142	304	50	6	11	14
Ontario	2,251,665	22,517	235,524	505,499	301,075	34,021	64,821	83,097
Prince Edward Island	27,710	277	2,898	6,221	3,080	348	663	850
Quebec	1,495,200	14,952	156,398	335,672	188,685	21,321	40,624	52,077
Saskatchewan	170,435	1,704	17,828	38,263	26,945	3,045	5,801	7,437
Yukon	4,255	43	445	955	300	34	65	83
Canada	5,954,280	59,543	622,818	1,336,736	770,770	87,097	165,947	212,733



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Appendix B

Vision and Hearing Loss Statistical Data Tool - Province Report

When an area has been selected, the report will begin in row 7 consisting mostly of text with some supporting data tables and graphs

Province
Region
Country

Ontario
Central Canada
CANADA

Executive Summary

1. Local area

Ontario acquired its name from the Iroquois word “kanadario”, which translates into “sparkling” water. The earliest recording of the name Ontario was in 1641 where it was used to describe a mass of land on the north shore of the easternmost part of the Great Lakes. The British settlers had originally called the land that covered Quebec, Ontario, and part of the United States all as Quebec. It wasn’t until the British enacted the Constitutional Act in 1791 that Ontario would be known as the land upstream from the St. Lawrence River, or Upper Canada, and Quebec considered the land downstream from the St. Lawrence River, known as Lower Canada. In 1867, Ontario and Quebec officially became separate provinces.

According to the 2016 census data, there are 13,448,495 people living in Ontario. Of the total local population, 16% are aged 14 or under; 67% are aged 15–64 while 17% are aged over 65).

2: Seniors and Older Canadians

The terms “seniors” and “older Canadians” are used interchangeably. The 2016 census from Statistics Canada shows the largest increase in the share of seniors since the first census after Confederation.

The proportion of those aged 65 and older climbed to 16.9 per cent of Canada's population, exceeding the share of those under 15 years old at 16.6 per cent.

According to the 2016 census data, there are 2,251,665 seniors living in Ontario. Of the total local population, a percentage of 17% of Canadian population).

3. Living with Seeing and Hearing disability

According to Canadian Survey on Disability 2012



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

- There are an estimated 331,930 people living with seeing disability in Ontario. Of this total 12,970 are 15 to 24 years of age, 37,190 are 25 to 44 years of age, 173,160 are 45 to 64 years of age, and 108,610 are 65 years of age and over
- There are an estimated 391,100 people living with hearing disability in Ontario. Of this total 8,880 are 15 to 24 years of age, 43,170 are 25 to 44 years of age, 149,710 are 45 to 64 years of age, and 189,330 are 65 years of age and over

4. Deafblindness and Dual Sensory Loss

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

Individuals who are deafblind 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.

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. Estimates of population with deafblindness and age-related Dual Sensory Loss

The estimates are based on national prevalence rates that have been applied to local population data based on “Estimating prevalence rate of deafblindness and dual sensory loss in Canada” – a report prepared by DeafBlind Ontario Services to compile estimates of lower, upper and calculated average of prevalence rates of deafblindness and age-related dual sensory loss amongst Canadian population. These estimates have been developed through literature search and prevalence rates from countries such as Japan, Iceland, UK, Europe, Australia and North America. Caution should be taken when interpreting figures at a local level as factors contributing to local variations have not been included in the model.



Detailed report about Ontario

Section 1: Area profile

Ontario acquired its name from the Iroquois word “kanadario”, which translates into “sparkling” water. The earliest recording of the name Ontario was in 1641 where it was used to describe a mass of land on the north shore of the easternmost part of the Great Lakes. The British settlers had originally called the land that covered Quebec, Ontario, and part of the United States all as Quebec. It wasn’t until the British enacted the Constitutional Act in 1791 that Ontario would be known as the land upstream from the St. Lawrence River, or Upper Canada, and Quebec considered the land downstream from the St. Lawrence River, known as Lower Canada. In 1867, Ontario and Quebec officially became separate provinces.

According to the 2016 census data, there are 13,448,495 people living in Ontario. Of the total local population, 16% are aged 14 or under; 67% are aged 15–64 while 17% are aged over 65).

Population by age band (2016)

	Ontario
0-4	697,360
5-14	1,510,615
15-29	2,580,410
30-49	3,516,500
50-64	2,891,950
65-74	1,266,390
75-84	684,200
85+	301,075
Total	13,448,495

Proportion of population by age band (2016)

	Ontario	CANADA
0-4	5.2%	5.4%
5-14	11.2%	11.2%
15-29	19.2%	18.6%
30-49	26.1%	26.3%
50-64	21.5%	21.6%
65-74	9.4%	9.7%
75-84	5.1%	5.0%
85+	2.2%	2.2%



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Total population by ethnicity (2016)

	Ontario
North American	518,295
European	8,151,470
Caribbean	462,600
Latin, Central and South American	322,210
African	414,095
Asian	3,100,455
Oceania	20,680
Total	12,989,805

Proportion of population by ethnicity (2016)

	Ontario	CANADA
North American	4.0%	32.7%
European	62.8%	46.7%
Caribbean	3.6%	1.8%
Latin, Central and South American	2.5%	1.6%
African	3.2%	2.5%
Asian	23.9%	14.5%
Oceania	0.2%	0.2%

Health Inequalities

	Ontario	CANADA
Percentage of ages 15 and over living with disability (2012)	15.4%	13.7%
Percentage that perceived health, fair or poor (2016)	11.0%	10.2%
Percentage that perceived mental health, fair or poor (2016)	7.2%	6.3%
Percentage of adults with body mass index overweight or obese (2016)	52.6%	52.1%
Smoking prevalence (2014)	17.4%	18.1%
Excess weight among youth (2014)	23.3%	23.1%
Excess weight among adult (2014)	54.6%	54.0%

References

1. Statistics Canada. (2017). *2016 Census of Canada for the Population of Canada, Provinces and Territories, Census Metropolitan Areas and Census Agglomerations.* (Catalogue no. 98-400-X2016001)
2. Statistics Canada. (2017). *2016 Census of Canada. Immigration an Ethno cultural Diversity.* (Catalogue no. 98-400-X2016187).
3. Statistics Canada (2017). *2016 Census of Canada. CANSIM Table 105-0508 - Canadian health characteristics, annual estimates, by age group and sex, Canada (excluding territories) and provinces.*
4. Statistics Canada. (n.d.). *Population aged 12 and over who reported being a current smoker. CANSIM, table 105-0501 and Catalogue no. 82-221-X.*



5. Statistics Canada (n.d.). *Body mass index, overweight or obese, self-reported, adult, by sex, provinces and territories*. CANSIM table 105-0501 and Catalogue no. 82-221-X.

6. Statistics Canada (n.d.). *Body mass index, overweight or obese, self-reported, youth, by sex, provinces and territories*. CANSIM table 105-0501 and Catalogue no. 82-221-X.

Section 2: Seniors and Older Canadians

The terms “seniors” and “older Canadians” are used interchangeably. The 2016 census from Statistics Canada shows the largest increase in the share of seniors since the first census after Confederation.

The proportion of those aged 65 and older climbed to 16.9 per cent of Canada's population, exceeding the share of those under 15 years old at 16.6 per cent.

According to the 2016 census data, there are 2,251,665 seniors living in Ontario. Of the total local population, a percentage of 17% of Canadian population).

Number and proportion of older people	Ontario	CANADA
Proportion of population aged 65-74	9.4%	9.7%
Proportion of population aged 75-84	5.1%	5.0%
Proportion of population aged 85+	2.2%	2.2%
Number of people aged 65-74	1,266,390	3,393,355
Number of people aged 75-84	684,200	1,771,495
Number of people aged 85+	301,075	770,780
Total number of people aged 65+	2,251,665	5,935,630

References

Statistics Canada. (2017). *2016 Census of Canada for the Population of Canada, Provinces and Territories, Census Metropolitan Areas and Census Agglomerations*. (Catalogue no. 98-400-X2016001)

Section 3: Living with Seeing and Hearing disability

Approximately half a million Canadians are estimated to be living with significant vision loss that impacts their quality of life, and every year more than 50,000 Canadians will lose their sight (CNIB, n.d.)

According to Canadian Survey on Disability 2012

- There are an estimated 331,930 people living with seeing disability in Ontario. Of this total 12,970 are 15 to 24 years of age, 37,190 are 25 to 44 years of age, 173,160 are 45 to 64 years of age, and 108,610 are 65 years of age and over



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Number of people living with seeing disability in Ontario

	Ontario
0-4	N/A
5-14	N/A
15-24	12,970
25-44	37,190
45-64	173,160
65-74	47,130
65+	108,610
75+	61,480
Total	331,930

Percentage of population living with seeing disability in Ontario

	Ontario	CANADA
0-4	N/A	N/A
5-14	N/A	N/A
15-24	3.9%	1.7%
25-44	11.2%	4.9%
45-64	52.2%	22.9%
65-74	14.2%	6.2%
65+	32.7%	14.4%
75+	18.5%	8.1%

• There are an estimated 391,100 people living with hearing disability in Ontario. Of this total 8,880 are 15 to 24 years of age, 43,170 are 25 to 44 years of age, 149,710 are 45 to 64 years of age, and 189,330 are 65 years of age and over

Number of people living with hearing disability in Ontario

	Ontario
0-4	N/A
5-14	N/A
15-24	8,880
25-44	43,170
45-64	149,710
65-74	72,680
65+	189,330
75+	116,660
Total	391,100



Percentage of population living with hearing impairment in Ontario

	Ontario	CANADA
0-4	N/A	N/A
5-14	N/A	N/A
15-24	2.3%	1.0%
25-44	11.0%	4.9%
45-64	38.3%	17.1%
65-74	18.6%	8.3%
65+	48.4%	21.6%
75+	29.8%	13.3%

References

Statistics Canada. (2017). *Adults with and without disabilities, by age group and sex, Canada, provinces and territories (CANSIM 115-0002)*

Section 4: Deafblindness and Dual Sensory Loss

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.

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.

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.

Section 5: Estimates of population with Deafblindness and age-related Dual Sensory Loss

The estimates are based on national prevalence rates that have been applied to local population data based on “Estimating prevalence rate of deafblindness and dual sensory loss in Canada” – a report prepared by DeafBlind Ontario Services to compile estimates of lower, upper and calculated average of prevalence rates of deafblindness and age-related dual sensory loss amongst Canadian population. These estimates have been developed through literature search and prevalence rates from countries such as Japan, Iceland, UK, Europe, Australia and North



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

America. Caution should be taken when interpreting figures at a local level as factors contributing to local variations have not been included in the model.

	Ontario	CANADA
Estimated total based on lower prevalence	147,736	368,412
Estimated total based on average prevalence	491,320	1,253,638
Estimated total based on upper prevalence	1,130,135	2,868,484
Proportion based on prevalence	13%	13%

References

1. Deafblind Ontario Services. (2017). *Estimating prevalence rate of deafblindness and dual sensory loss in Canada*.
2. 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>
3. Glossary of Terms, OASIS Sensory Partners, June 28, 2012
4. OASIS

**Vision and Hearing Loss Statistical Data Tool Version 1.0 report for Ontario generated on
Tuesday, July 10, 2018**

Disclaimer

There are a number of data items in the Vision and Hearing Loss Statistical Data Tool. We have thoroughly checked the information for accuracy, but there may still be some errors. If anything looks out of place, please contact us at info@deafblindontario.com

Much of the data used in the Vision and Hearing Loss Statistical Data Tool comes from official statistics. In some cases, there are limitations to this data, and the guidance notes should be consulted for further information. In addition, the data tool uses modelled estimates for some indicators if there is no other data source available. These provide an evidenced-based estimate based on demography, but they do not take into account any local factors - for example deprivation, access to services, etc. Therefore, this data tool should be seen as complimentary to expert local knowledge.

The date related to deafblindness and dual sensory loss is based on estimated prevalence rates.

©DeafBlind Ontario Services, 2018

Table des matières

Remerciements	41
Liste des abréviations	42
À propos du Service ontarien de la surdicécité	42
Résumé	43
Contexte	46
Objectif	49
Définition de la surdicécité	49
Étiologies de la surdicécité.....	50
Méthodes.....	51
Calcul du taux de prévalence de la surdicécité au Canada	51
Conclusions de la recherche.....	53
Taux de prévalence estimés	53
Constatation clé 1 : Définitions et mesures incohérentes de la surdicécité	55
Constatation clé 2 : Prévalence plus élevée de la double perte sensorielle chez les personnes âgées de 65 ans et plus	55
Constatation clé 3 : Surdicécité acquise dans la population vieillissante	57
Constatation clé 4 : Les défis de la double perte sensorielle chez les personnes atteintes de démence	58
Constatation clé 5 : Exactitude des taux de prévalence moyens et inférieurs estimés	60
Discussion	61
Forces et limites	62
Forces.....	62
Limites	62
Recommandations	63
Références	67
Annexe A.....	69
Annexe B	71



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Remerciements

Le Service ontarien de la surdicécité tient à exprimer sa sincère gratitude au Centre pour la recherche appliquée et l'innovation du Humber College Institute of Technology and Advance Learning qui a financé le projet de collaboration *Develop Statistical Demographic Data Tool for Individuals with Deafblindness and Age-related dual Sensory Loss in Canada* (Élaborer un outil de données statistiques démographiques pour les personnes atteintes de surdicécité et ayant une double perte sensorielle liée à l'âge au Canada) par l'entremise de leur fonds *Cultivate*. Le projet a été réalisé sous la direction de Sheri Adekola, professeure en compétences en recherche et analyse de l'École des arts libéraux et sciences, avec l'appui d'étudiants du programme Analyste de programme de recherche.

Le Service ontarien de la surdicécité tient également à remercier John Slade, agent de recherche principal, et Emma Edwards, analyste de données du RNIB (Royal National Institute of Blind People) 58-72 John Bright Street, Birmingham, B1 1BN, pour leur soutien et leurs conseils sur l'utilisation de leur outil de données sur la perte de vision.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Les données proviennent du site Web de Statistique Canada. Toutefois, Statistique Canada n'est pas responsable de l'analyse ou de l'interprétation plus poussée des données contenues dans le présent rapport.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Liste des abréviations

ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ÉLCV	Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement
ECI	Enquête canadienne sur l'incapacité
DDS	Double déficience sensorielle
DPS	Double perte sensorielle
QII	Questions d'identification des incapacités
EDSC	Emploi et Développement social Canada
SD	Soins à domicile
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
RLISS	Réseau local d'intégration des services de santé
SLD	Soins de longue durée
MSLD	Maisons de soins de longue durée
CRDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies
GWSI	Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

À propos du Service ontarien de la surdicécité

Le Service ontarien de la surdicécité est un organisme sans but lucratif qui aide les individus sourds et aveugles à accroître leur indépendance et à améliorer leur qualité de vie au moyen de services spécialisés. Nos programmes et services communautaires sont implantés dans plusieurs collectivités de l'Ontario.

Mission et vision

Mission

Le Service ontarien de la surdicécité aide les personnes sourdes et aveugles à vivre et à s'épanouir au sein de la communauté.

Vision

Enrichir les vies d'un simple toucher.

Participation à la recherche

À titre de chef de file dans le domaine de la surdicécité, le Service ontarien de la surdicécité coordonne des recherches sur ce handicap particulier et utilise les données recueillies pour améliorer les services offerts aux clients et établir des partenariats avec d'autres organismes communautaires.

Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge

Résumé

Définir le nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle (DPS) liée à l'âge est une première étape essentielle qui permettra de recueillir plus d'information pour planifier les besoins futurs concernant les dépistages, évaluations, programmes et services, ainsi que les interventions précoces pour les personnes atteintes de surdicécité, afin de maximiser leur autonomie et d'améliorer leur qualité de vie. Le dépistage, la prévention et la prise en charge précoces peuvent mener à une meilleure compréhension de la surdicécité congénitale et acquise et de la double perte sensorielle liée à l'âge, ce qui améliorera les politiques en matière de santé et éclairera les programmes et services gouvernementaux au Canada.

Le but de ce rapport est de favoriser la discussion et de contribuer à l'amélioration de la collecte de données nationales sur la surdicécité en tant que déficience unique au Canada. Il examine les définitions, les collectes de données et les estimations existantes de la prévalence de la surdicécité et fournit des estimations supérieures, inférieures et moyennes de l'ampleur et du profil de la surdicécité au Canada à l'échelle provinciale. Ce rapport servira de base à la recherche épidémiologique et à l'établissement de registres nationaux, ainsi qu'à la mise à jour et à l'affinement de la prévalence afin d'analyser les problèmes de santé sous-jacents au handicap.

Ce rapport contribuera également à augmenter le peu de données disponibles sur la surdicécité au Canada. Ce rapport aidera à déterminer l'ampleur de la surdicécité au Canada dans un discours international élargi sur le nombre de personnes atteintes de surdicécité et les caractéristiques de cette population. Le rapport présente les conclusions de l'évaluation des données existantes, des idées et des données tirées du Recensement de 2016, de l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) et de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Il présente l'historique de la documentation disponible dans trois domaines connexes : les définitions et la terminologie, les caractéristiques de la population atteinte de surdicécité et la recherche internationale sur la prévalence du handicap.

Par conséquent, un outil de données statistiques sur la déficience visuelle et auditive a été créé en collaboration avec le Centre pour la recherche appliquée et l'innovation du Humber College Institute of Technology and Advance Learning. Selon les données du Recensement de 2016, on estime que le Canada compte 368 412 personnes atteintes de surdicécité, d'après un taux de prévalence global de surdicécité de 1 % dans tous les groupes d'âge. L'Ontario compte 147 736 personnes atteintes de

surdicécité. Les estimations supérieures pour l'Ontario dans le groupe des 65 ans et plus correspondent étroitement aux données existantes obtenues auprès de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Pour recueillir des données fiables et comparables auprès de la population, il faut établir une définition et des mesures cohérentes de ce handicap particulier.

Canada

Estimations calculées	0-14	15-64	65 et plus	85 et plus	TOTAL
Estimation inférieure	4 951	216 821	59 543	87 097	368 412
Estimation supérieure	4 951	1 314 064	1 336 736	212 733	2 868 484
Estimation moyenne	4 951	459 922	622 818	165 947	1 253 638

Ontario

Estimations calculées	0-14	15-64	65 et plus	85 et plus	TOTAL
Estimation inférieure	2 208	88 990	22 517	34 021	147 736
Estimation supérieure	2 208	539 332	505 499	83 097	1 130 136
Estimation moyenne	2 208	188 766	235 524	64 821	491 319

Grâce à l'analyse des données recueillies, le présent rapport rassemble des informations, des statistiques et des recherches clés pour révéler cinq conclusions majeures. Premièrement, il existe des définitions et des mesures incohérentes de la surdicécité. Ensuite, les personnes de plus de 65 ans ont un taux de prévalence plus élevé de double perte sensorielle (DPS). Troisièmement, la DPS pose des défis particuliers aux personnes atteintes de démence. Quatrièmement, les taux de prévalence inférieurs et moyens estimés montrent un degré élevé d'exactitude. Cinquièmement, les causes uniques et l'impact de la surdicécité acquise dans la population vieillissante.

Enfin, ce rapport conclut que le Service ontarien de la surdicécité et d'autres parties prenantes seront en mesure d'utiliser le profil estimatif de la population canadienne atteinte de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge pour influencer les programmes et les politiques en matière de santé, de logement, d'éducation et de planification des services. Les prochaines étapes pourraient comprendre l'élaboration de méthodes statistiques normalisées, de classifications, de définitions et d'indicateurs de mesure comparables de cette déficience unique pour répondre à cette préoccupation mondiale.



Il recommande un plan d'action comprenant les points suivants :

1. Établir une reconnaissance légale officielle de la surdicécité
2. Établir un registre national
3. Prévoir un financement pour un accès équitable aux services d'intervention dans l'ensemble du Canada
4. Créer des cours de formation reconnus et accrédités pour les professionnels qui travaillent auprès de la population vieillissante atteinte d'une double perte sensorielle
5. Prévoir l'analyse des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité par Statistique Canada en mettant l'accent sur cette incapacité unique
6. Fonder la prestation de services sur la recherche factuelle
7. Mettre l'accent sur les mesures préventives
8. Organiser collectivement la collecte de données
9. Améliorer les méthodes actuelles de collecte de données
10. Élaborer des indicateurs de qualité de service pour la collecte de données



Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge

Rapport complet

Contexte

En 2004, le Programme de partenariats pour le développement social du gouvernement du Canada a recueilli de l'information sur les personnes à double handicap par l'entremise du Canadian Centre on Disability Studies.

Le rapport « *Study of Deaf-Blind Demographics and Services in Canada — A Report Prepared for the Canadian National Society of the Deaf-Blind* » rassemblait :

- Des renseignements démographiques sur les personnes atteintes de surdicécité acquise et congénitale au Canada;
- Une discussion sur les besoins en matière de soutien pour les personnes atteintes de surdicécité et leurs parents/représentants;
- Un aperçu des histoires personnelles sur les obstacles et les réussites vécus par les personnes atteintes de surdicécité et leurs parents/représentants;
- Un aperçu des services existants pour répondre aux besoins des personnes atteintes de surdicécité et ceux de leurs parents/représentants;
- Des orientations pour la recherche future.

Le rapport complétait le projet de registre national qui a permis d'obtenir des renseignements sur 777 personnes ayant cette double déficience. Cette recherche a permis de retrouver certains Canadiens qui n'étaient pas inscrits en tant que personnes atteintes de surdicécité dans le cadre du projet de registre national mené par l'Association canadienne de la surdicécité et de la rubéole de 1999 à 2001. Cette étude a déterminé qu'il y avait un total estimé de 3 306 Canadiens atteints de surdicécité. Ce nombre sous-estime la population totale des personnes atteintes de surdicécité en raison de la difficulté de joindre les personnes vivant avec cette double déficience. Des recherches plus poussées sont nécessaires pour répertorier d'autres membres de cette population et pour documenter les besoins qui ne sont pas satisfaits actuellement en matière de services, notamment les services d'intervention.

Peter Kirkham, ancien statisticien en chef du Canada, a déclaré : « *La démographie est au cœur de tout. Elle est le moteur de tous les grands enjeux de notre société.* »

Des données fiables sont essentielles pour gagner la confiance des décideurs et de l'ensemble de la communauté lorsqu'il s'agit de plaider en faveur de la législation,

des politiques, du financement, des programmes et de l'inclusion du handicap dans les programmes politiques nationaux et internationaux (Albert, Dube et Riis-Hansen, 2005; Eide & Loeb, 2005; Fujiura, Park et Rutkowski-Kmitta, 2005).

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée en 2006, oblige les États à « recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et de recherche, pour leur permettre de formuler et d'appliquer des politiques... ». En 2010, le Canada a ratifié la CDPH. Ainsi, Emploi et Développement social Canada (EDSC) a lancé une nouvelle stratégie de données sur les personnes handicapées afin de surveiller les progrès réalisés dans la création d'une société plus inclusive et plus accessible pour ces personnes.

L'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) menée par Statistique Canada fournit des rapports estimatifs sur les personnes handicapées et utilise le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé établi par l'Organisation mondiale de la santé. Les nouvelles questions d'identification des incapacités (QII) utilisées dans l'ECI font suite aux recommandations du Séminaire international des Nations Unies sur la mesure du handicap de 2001 et reprennent l'ensemble des questions du Groupe de Washington sur les statistiques des incapacités (GWSI) comme un instrument international pour identifier le handicap (Statistique Canada, 2016). Le questionnaire du GWSI est conçu pour être utilisé conjointement avec les enquêtes nationales de recensement et pour appuyer la désagrégation des données relatives aux handicaps.

La définition d'invalidité utilisée par l'ECI comprend les personnes qui répondent « parfois », « souvent » ou « toujours » aux questions sur les activités quotidiennes limitées à cause d'un problème de santé ou d'un trouble de santé à long terme (Statistique Canada, 2012). De plus, les personnes ont été incluses si elles déclarent éprouver « rarement » des limitations, mais qu'elles étaient incapables d'accomplir leurs tâches sans difficulté (Statistique Canada, 2012). La prévalence des personnes ayant une déficience auditive est de 3,2 % et la prévalence des personnes ayant une déficience visuelle est de 2,7 %. Selon la prévalence, ces déficiences se classent aux 6^e et 7^e rangs (respectivement) parmi les 10 types de déficience étudiés (Statistique Canada, 2012).

De plus, les résultats indiquent que la prévalence de l'incapacité augmente également avec l'âge, puisque les adultes de 65 ans et plus (33,2 %), les adultes de 65 à 74 ans (26,3 %) et ceux de 75 ans et plus (42,5 %) présentaient la plus forte prévalence d'incapacité par groupe d'âge (Statistique Canada, 2012). Les personnes handicapées ont été classées selon quatre niveaux de gravité différents : léger (31,7 %), modéré (19,9 %), grave (22,5 %) et très grave (26,0 %) (Statistique Canada, 2012). Les déficiences visuelles se produisent souvent avec d'autres déficiences, et environ 90 % des Canadiens de plus de 15 ans qui déclarent avoir une déficience



visuelle déclarent également au moins un autre type de déficience (Statistique Canada, 2012).

Selon l'ECI (2012), la prévalence d'une déficience visuelle concomitante à une déficience auditive était de 46,1 % chez les personnes de 65 ans et plus. La prévalence des déficiences auditives et des déficiences visuelles concomitantes chez les personnes âgées de 65 ans et plus était de plus de 29,2 % (Statistique Canada, 2012).

D'autres travaux sont nécessaires pour affiner les estimations des maladies et des affections. Il faut aussi explorer comment évaluer la surdicécité associée aux problèmes de santé dans le contexte canadien. Ces estimations peuvent être utilisées comme mesures générales de sensibilisation, de défense des droits et de planification de services génériques de soutien à la communication pour les personnes atteintes de surdicécité. Puisque les estimations se concentrent sur les personnes ayant des limitations fonctionnelles, elles peuvent se retrouver dans les groupes ciblés pour des services particuliers.

Objectif

Le but du rapport démographique proposé est de fournir des renseignements démographiques détaillés et à jour sur les personnes atteintes de surdicécité au Canada. Cette information éclairera les développements et les politiques futurs dans les domaines de la santé, du logement, de l'éducation et de la planification des services. Une analyse démographique couvrira également la population vieillissante atteinte de double perte sensorielle.

L'étude de ce groupe démographique vise également à trouver des moyens d'améliorer la qualité de vie des Canadiens atteints de surdicécité en comprenant mieux le processus de vieillissement et les facteurs qui influent sur la double perte sensorielle. Elle comprendra des recommandations pour prévenir et gérer la double perte sensorielle liée à l'âge, améliorer la qualité de vie, comprendre l'impact de la double perte sensorielle sur les personnes vieillissantes et répondre aux questions pertinentes pour les décideurs afin d'améliorer les politiques de santé et les programmes et services gouvernementaux.

Les objectifs généraux du présent rapport sont les suivants :

- Obtenir un portrait plus précis du nombre de personnes atteintes de surdicécité au Canada
- Découvrir le profil d'âge et le lieu de résidence des personnes atteintes de surdicécité et des personnes ayant une double perte sensorielle liée à l'âge

- Déterminer les différents niveaux de déficience sensorielle dans la mesure du possible
- Mettre à jour les examens critiques des définitions existantes, des collectes de données et des questions centrales dans l'estimation de la prévalence de la surdicécité et de la double perte sensorielle liée à l'âge.
- Partager les conclusions et les résultats avec diverses parties prenantes afin de promouvoir la sensibilisation à la surdicécité en tant que handicap unique, ainsi que des programmes et services visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de surdicécité et de double perte sensorielle

Au Canada, les données proviennent généralement de deux sources : le recensement de la population et l’Institut canadien d’information sur la santé (ICIS). Par conséquent, le présent rapport présente l’analyse des données provenant principalement de ces deux sources.

Définition de la surdicécité

La surdicécité est un handicap particulier qui 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 (Stratégie relative aux ressources humaines pour les services d'intervention, 2017; Deafblind International, 1999). 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 (Deafblind International. 1999).

Il n'existe pas de définition ou de critères objectifs généralement acceptés pour la double perte sensorielle dans la recherche ou la pratique clinique. Des définitions fonctionnelles sont souvent appliquées, dans lesquelles le degré d'impact de la perte de vision et d'audition sur les activités de la vie quotidienne d'une personne est évalué. (Ask Larsen et Damen, 2014). Les définitions fonctionnelles de la DPS n'impliquent donc pas que l'individu est totalement sourd et aveugle; dans la plupart des cas, il demeure une audition et une vision résiduelles (Dammeyer, 2014; Wittich, Watanabe et Gagne, 2012).

Les études visant à examiner la surdicécité devraient inclure la définition de la surdicécité (p. ex., médicale/fonctionnelle, capacité/fonctionnement) et de la surdicécité congénitale utilisée (p. ex., âge ou niveau de communication au début); l'étiologie de la surdicécité; la gravité des troubles sensoriels; le niveau des capacités en matière de mobilité, d'accès à l'information et de communication; l'âge au début de la surdicécité et

le développement communicatif et linguistique au début de la surdicécité (Ask Larsen et Damen, 2014).

Définitions utilisées dans le présent rapport

La surdicécité combine de façon unique la déficience visuelle et auditive dont l'origine peut être congénitale ou acquise. Elle peut entraîner des difficultés de communication, d'accès à l'information et de mobilité pour les individus (European Deafblind Network, 2014; Horner, 2013). La surdicécité congénitale touche les personnes ayant une déficience visuelle et auditive depuis la naissance ou qui est apparue avant le développement du langage (European Deafblind Network, 2014; Stratégie relative aux ressources humaines pour les services d'intervention, 2017). La surdicécité acquise « touche les personnes qui ont perdu la vue et l'ouïe plus tard dans la vie... les pertes peuvent survenir séparément ou simultanément... elles peuvent aussi être progressives » (Stratégie des ressources humaines des services d'intervention, 2017). Les personnes atteintes de surdicécité acquise peuvent devenir sourdes et aveugles après le développement du langage, ou devenir sourdes et aveugles à cause du processus de vieillissement (European Deafblind Network, 2014; Simcock, 2016). De plus, la surdicécité ne se limite pas à la cécité et à la surdité, mais peut se référer à tout degré variable de double perte sensorielle (European Deafblind Network, 2014).

Étiologies de la surdicécité

Les causes de la surdicécité sont variées. La surdicécité congénitale peut être le résultat du syndrome de rubéole congénitale, du syndrome de Down, de la trisomie 13, du syndrome d'Usher, du syndrome d'Alstrom, du syndrome de CHARGE, du syndrome de Cockayne, du syndrome de Crouzon, du syndrome de Goldenhar, du syndrome de Hallgren, du syndrome de Kearns-Sayre, de mucopolysaccharidose, du syndrome de Refsum, du syndrome de Turner ou du syndrome de Waardenburg (Heller, Kennedy et Cooper, 1994). La surdicécité acquise peut résulter de causes environnementales comme des blessures physiques directes subies par une personne à la suite d'un accident (Heller et coll., 1994). La perte de l'ouïe et de la vue peut être causée par des blessures directes aux yeux et aux oreilles causées par la maltraitance des enfants, ainsi que par des dommages indirects découlant de blessures graves à la tête ou de l'asphyxie, laquelle peut également causer une perte de l'ouïe et de la vue (Heller et coll., 1994). Les autres causes de surdicécité comprennent les maladies, les tumeurs, les accidents vasculaires cérébraux et les infections (Heller et coll., 1994).

Méthodes

Premièrement, nous avons déterminé les sources de données nationales existantes de Statistique Canada à partir desquelles des estimations de la prévalence de la surdicécité selon l'âge et le sexe pourraient être dérivées.

Les enquêtes qui ont permis d'obtenir des informations utilisables sont énumérées ci-dessous :

- Institut canadien d'information sur la santé — Base de données sur la main-d'œuvre de la santé
- Statistique Canada

Calcul du taux de prévalence de la surdicécité au Canada

Deuxièmement, nous avons élaboré un rapport canadien en 2017, « Estimation du taux de prévalence de la surdicécité et de la double perte sensorielle ». L'étape initiale de cette recherche comprenait l'examen des données provenant d'un nombre varié de sources et de pays. Ce rapport estime le nombre de personnes atteintes de surdicécité au Canada. Plusieurs pays à l'échelle internationale ont entrepris des efforts pour dénombrer la population des personnes atteintes de surdicécité dans leurs pays respectifs ou pour établir des registres nationaux. Les méthodologies employées dans les études de recherche ont varié considérablement, de nombreux pays choisissant de compter les personnes atteintes de surdicécité congénitale séparément de celles atteintes de surdicécité acquise. L'information pour le rapport a été recueillie à partir d'une recherche documentaire de divers articles publiés sur la prévalence de la surdicécité et des troubles concomitants de la vision et de l'audition au cours des dix dernières années au Japon, en Islande, au Royaume-Uni, en Europe, en Australie et en Amérique du Nord. Le rapport a utilisé les données compilées pour analyser les estimations du taux de prévalence global et les renseignements pertinents sur la surdicécité et les troubles concomitants de la vue et de l'ouïe.

Enfin, les taux de prévalence estimés pour quatre groupes d'âge (décrits par Statistique Canada) ont été inclus, sans égard au type ou à la gravité de la surdicécité. Il est sous-entendu que la double perte sensorielle liée à l'âge ou la déficience concomitante de la vision et de l'ouïe se produisent chez les personnes âgées de 65 ans ou plus. Les taux de prévalence estimés proposés pour le Canada par rapport aux résultats de la documentation internationale, américaine et canadienne et comparés aux niveaux « inférieur », « supérieur » et « moyen calculé »* sont présentés au tableau 1.

Tableau 1 : Taux de prévalence estimé pour le Canada

Estimations proposées	Entre 0 et 14 ans	Entre 15 et 64 ans	65 ans et plus	85 ans et plus
Estimation inférieure	0,10 %	0,99 %	1 %	11,3 %
Estimation supérieure	0,10 %	6 %	22,45 %	27,6 %
Estimation moyenne calculée	0,10 %	2,1 %	10,46 %	21,53 %

*Les estimations les plus basses sont basées sur les chiffres déclarés les plus bas et les estimations les plus élevées sont basées sur les chiffres déclarés les plus élevés. Les moyennes ont été calculées à l'aide des études citées dans le tableau précédent.

Il est important de noter que les calculs ne sont que des estimations basées sur le recensement de la population. Le nombre réel dans chaque groupe d'âge est probablement différent. Les estimations reposent sur l'hypothèse sous-jacente que chaque province du Canada a les mêmes taux de prévalence selon l'âge et le sexe que ceux de l'ensemble de la population canadienne et que les estimations ne sont pas influencées par des facteurs autres que les variations démographiques. Les définitions et estimations existantes des taux de prévalence de la surdicécité, de la double perte sensorielle (DPS) et de la double perte sensorielle (DPS) ont été examinées à l'échelle nationale et internationale afin de fournir des données qui serviront à la création de l'outil de données sur la perte de vision et d'audition. Le nombre estimé ne fournit pas nécessairement l'estimation la plus exacte concernant la gravité de la surdicécité, mais il fournira une base de référence solide pour développer et affiner d'autres enquêtes ou études démographiques ou de collecte de données pour indiquer les types de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge. Le profil fournira également l'occasion de classifier et de comparer les rapports d'enquête de l'ECI.

Les analyses documentaires ont mis en évidence qu'il existe de nombreuses limites et de nombreux obstacles à l'étude des taux de prévalence de la surdicécité. La faible incidence, les définitions différentes et incohérentes de la surdicécité, et les conditions cognitives et comportementales coïncidentes qui rendent difficile l'évaluation approfondie des fonctions sensorielles chez les personnes atteintes de surdicécité, contribuent le plus souvent à la difficulté de dénombrer correctement les personnes atteintes de surdicécité/déficience concomitante de la vision et de l'ouïe/double perte sensorielle liée à l'âge, et de présenter des conclusions générales pour les différentes populations (Dammeyer, 2010; Hodges et Douglas, 2007).

L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) recueille des données sur les pertes auditives, visuelles et sensorielles liées au vieillissement. Des questions de temps ont empêché l'obtention de ces données; elles n'ont donc pas été intégrées au présent rapport. Des chercheurs canadiens ont depuis analysé les données de l'ÉLCV et ont constaté que la déficience sensorielle est associée à une diminution de la fonction sociale, à une réduction de la diversité des réseaux sociaux, à



une réduction de la participation sociale, à la solitude et à une faible disponibilité du soutien social (Mick, Parfyonov, Wittich, Phillips et Pichora-Fuller, 2018). D'autres analyses doivent être effectuées à partir des données de ces études et de données telles que le calcul de l'espérance de vie estimée chez les personnes âgées et les années vécues avec une double déficience sensorielle.

Conclusions de la recherche

Cette section présente les conclusions découlant des résultats de l'analyse documentaire et des données recueillies dans le cadre des enquêtes démographiques existantes et les compare aux résultats d'une recherche similaire menée à l'échelle internationale. Des efforts sont faits pour relier les résultats de la recherche secondaire aux recommandations issues de l'étude documentaire. Les résultats seront utiles pour sensibiliser les gens à cette déficience unique, offrir un dépistage précoce et trouver des moyens de prévenir et de gérer la surdicécité congénitale, la surdicécité acquise et la perte sensorielle liée à l'âge, mieux comprendre l'impact de la démographie et répondre aux questions pertinentes pour les décideurs afin d'améliorer les politiques et les programmes et services gouvernementaux en santé. Les conclusions du rapport concordent avec la plupart des données internationales sur la surdicécité, mais d'autres recherches sont nécessaires pour déterminer le nombre exact de personnes touchées par la déficience et mieux comprendre la complexité, les caractéristiques et les besoins de ce groupe diversifié.

Taux de prévalence estimés

Comme le montre le tableau 1, les estimations inférieures, moyennes et supérieures calculées en Ontario sont très semblables aux estimations pour le Canada. Les estimations calculées pour toutes les autres provinces correspondent à peu près également à ces pourcentages, tandis que les trois territoires affichent des chiffres inférieurs en comparaison (tableau 2). Le tableau 3 présente une ventilation par âge des taux de prévalence en Ontario et au Canada. Ces calculs coïncident avec l'augmentation graduelle de la double perte sensorielle avec l'âge, comme l'indiquent les données de l'ECI.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Tableau 1

Estimation inférieure — Canada/Ontario

Géographie	0-14	15-64	65 et plus	85 et plus	TOTAL
Canada	4 951	216 821	59 543	87 097	368 412
Ontario	2 208	88 990	22 517	34 021	147 736

Estimation supérieure — Canada/Ontario

Géographie	0-14	15-64	65 et plus	85 et plus	TOTAL
Canada	4 951	1 314 064	1 336 736	212 733	2 868 484
Ontario	2 208	539 332	505 499	83 097	1 130 136

Estimation moyenne calculée — Canada/Ontario

Géographie	0-14	15-64	65 et plus	85 et plus	TOTAL
Canada	4 951	459 922	622 818	165 947	1 253 638
Ontario	2 208	188 766	235 524	64 821	491 319

Tableau 2

Estimations fondées sur les données du recensement pour tous les groupes d'âge (2016)

Territoire ou province	Données du recensement de la population totale — 2016	Inférieure	Moyenne	Supérieure
Alberta	4 067 175	40 543	125 292	297 839
Colombie-Britannique	4 648 055	52 286	178 265	407 886
Manitoba	1 278 365	13 806	44 892	103 108
Nouveau-Brunswick	747 105	8 419	29 712	67 646
Terre-Neuve-et-Labrador	519 715	5 241	20 784	47 173
Territoires du Nord-Ouest	41 785	360	1 016	2 573
Nouvelle-Écosse	923 595	10 417	36 747	83 733
Nunavut	35 945	258	645	1 704
Ontario	13 448 495	147 736	491 320	1 130 135
Île du Prince-Édouard	142 910	1 564	5 527	12 644
Québec	8 164 360	75 433	279 589	622 829
Saskatchewan	1 098 350	12 016	38 801	88 649



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Yukon	35 870	334	1 048	2 565
Total Canada	35 151 725	368 412	1 253 638	2 868 484
Pourcentage total avec déficits sensoriels		1,0	3,6	8,2

Constatation clé 1 : Définitions et mesures incohérentes de la surdicécité

Les définitions et les approches opérationnelles pour mesurer la surdicécité varient considérablement selon l'objectif de l'étude et les personnes qui la conçoivent. Par exemple, les définitions de l'ECI diffèrent de la définition utilisée pour mesurer l'admissibilité aux services d'intervention, aux mesures de soutien et aux paiements.

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est un cadre largement accepté pour conceptualiser le handicap et a été utilisé dans diverses applications. Le cadre conceptuel de la CIF comprend trois composantes : les fonctions et structures corporelles, l'activité et la participation, et les facteurs environnementaux. Statistique Canada a utilisé le cadre de la CIF pour effectuer l'enquête canadienne postcensitaire de 2001 sur les personnes handicapées.

(https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/2016003/2_mes-fra.htm).

Les Nations Unies ont recommandé l'utilisation du questionnaire de l'enquête abrégée du Groupe de Washington dans tous les pays pour produire des mesures cohérentes et des données comparables. L'ECI de Statistique Canada a tenté d'utiliser les courtes questions du GWSI dans le QII, mais elle a constaté que les questions ne mesuraient pas au-delà de la détection des difficultés et des déficiences auxquelles font face les personnes handicapées en accomplissant des tâches (Statistique Canada, 2016).

Néanmoins, plusieurs éléments des brèves questions du GWSI demeurent dans le QII. Il n'existe donc pas d'outil de mesure normalisé pour les handicaps et la surdicécité.

Constatation clé 2 : Prévalence plus élevée de la double perte sensorielle chez les personnes âgées de 65 ans et plus

Le degré de limitations fonctionnelles chez les personnes ayant une double perte sensorielle de la vision et de l'ouïe augmentait avec l'âge et était plus élevé chez les personnes âgées de 65 ans et plus au Canada et plus particulièrement en Ontario selon les données disponibles.

Même si la perte de la vue et la surdité font partie du processus de vieillissement, l'idée reçue qu'on ne peut rien y faire est regrettable. Le sourire accompagné d'un signe de tête qui devient la réponse caractéristique de plusieurs



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

aînés entraîne souvent isolement, dépression et malentendus. Notre objectif est de redéfinir comment les aînés atteints de surdicécité sont perçus par la société.

Les tableaux 3 et 4 montrent le profil démographique des personnes âgées de l'Ontario dans les établissements de soins de longue durée (SLD) et de soins à domicile (SD) en ce qui concerne la DPS liée à l'âge et la démence. Ces tableaux ont été créés à partir des données consolidées de l'ICIS. Les données représentent 14 régions du Réseau local d'intégration des services de santé (RLISS) en Ontario. Il comprend les niveaux de l'indice de gravité des ensembles de données de la DPS sur une période de trois ans tirées des exercices financiers de 2014 à 2017.

Tableau 3

Population consolidée de l'Ontario en SLD et en SD pour 2014-2017

Population en SLD			Population en SD		
14-15	15-16	16-17	14-15	15-16	16-17
104 068	103 180	103 752	187 569	198 115	207 352

Population consolidée de l'Ontario atteinte de DPS en SLD et en SD pour 2014-2017

DPS en SLD						DPS en SD					
14-15	%	15-16	%	16-17	%	14-15	%	15-16	%	16-17	%
23 175	22,3	23 111	22,4	23 578	22,7	40 165	21,4	44 572	22,5	46 502	22,4

Tableau 4

Population consolidée de l'Ontario atteinte de DPS en SLD et en SD pour 2014-2017 par indice de gravité

DPS	14-15 (SLD)	15-16 (SLD)	16-17 (SLD)	14-15 (SD)	15-16 (SD)	16-17 (SD)
Déficience	13 404	13 307	13 215	27 220	30 455	32 038
Déficience modérée	4 385	4 269	4 400	7 804	8 528	8 613
Déficience importante	4 192	4 387	4 724	3 802	4 146	4 291
Déficience grave	1 194	1 148	1 239	1 339	1 443	1 560
Au total	23 175	23 111	23 578	40 165	44 572	46 502



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Les données démographiques incluses ici ne concernent que les personnes qui ont communiqué avec des fournisseurs de services de santé pour obtenir des services ou qui sont admises aux SLD et aux SD. Les données n'incluent pas les populations qui n'ont peut-être pas reçu de services de SLD/SD en 2014-2015, 2015-2016 et 2016-2017.

Il convient de noter que l'incidence de la double perte de la vision et de l'audition augmente considérablement avec l'âge. Le taux de DPS dans les foyers de SLD et de SD montre des tendances similaires au cours des trois dernières années, soit de 21 à 23 % des résidents/clients. La variation d'une année sur l'autre est marginale dans le secteur des SLD et légèrement supérieure dans le secteur des SD, bien qu'elle demeure dans la même fourchette sur une période de trois ans. La proportion de résidents/clients entre les gravités de la DPS demeure également dans la même fourchette que 78 % de ceux qui ont une déficience ou une déficience modérée et 22 % de ceux qui ont une déficience importante ou grave.

La DPS liée à l'âge est une affection qui crée des limites importantes dans les habiletés de fonctionnement quotidiennes des personnes atteintes d'une déficience auditive et visuelle combinée. Les personnes âgées ayant une DPS liée à l'âge sont également susceptibles d'avoir d'autres déficiences physiques et des problèmes de santé mentale. Ces incapacités coexistantes, combinées aux limites du fonctionnement quotidien, rendent ce groupe de Canadiens particulièrement vulnérable aux disparités en santé. Les responsables politiques du Royaume-Uni, de l'Irlande, de l'Australie et d'autres régions de l'Europe ont commencé à se pencher sur ces questions. Il est impératif de reconnaître et de traiter la double perte sensorielle liée à l'âge chez les personnes âgées de l'Ontario afin qu'elles puissent mener une vie saine et productive.

Constatation clé 3 : Surdicécité acquise dans la population vieillissante

Les personnes âgées de 65 ans et plus ayant une perte combinée de vision et d'audition constituent le groupe le plus important de personnes atteintes de surdicécité au Canada. Pourtant, comme nous l'avons mentionné, plusieurs d'entre elles ne reçoivent aucun service ou ceux qu'elles reçoivent sont insuffisants, car ces personnes ne se considèrent pas comme atteintes de « surdicécité ».

Voici les causes les plus courantes de perte de vision pour ce groupe d'âge :

- Cataractes
- Glaucome
- Dégénérescence maculaire liée à l'âge
- Diabète/rétinopathie diabétique

Voici les causes les plus courantes de perte de l'ouïe pour ce groupe d'âge :

- Vieillissement normal (presbyacousie)
- Hérédité

- Bruit et industrie
- Maladie de Menières
- Acouphène
- Causes virales (p. ex. méningite)

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.

Constatation clé 4 : Les défis de la double perte sensorielle chez les personnes atteintes de démence

Lorsqu'une personne est atteinte de surdicécité, elle doit compter beaucoup sur son cerveau pour compenser sa perte sensorielle. Cependant, si la démence commence à endommager le fonctionnement du cerveau d'une personne (par exemple, elle affecte sa mémoire et sa capacité à trouver le mot juste dans les conversations), la vie peut devenir de plus en plus difficile et une personne peut avoir besoin d'un soutien supplémentaire pour effectuer des tâches qu'elle était capable de gérer auparavant. (Social Care Institute for Excellence, 2015)

Vivre avec la démence et une perte sensorielle présente des défis et aggrave les problèmes de chacune des affections. Vivre avec la démence peut rendre difficile la reconnaissance de la perte sensorielle lorsqu'elle se développe, et vivre avec une perte sensorielle peut aussi rendre plus difficile la reconnaissance de l'apparition et de la progression de la démence. La démence peut causer des problèmes de vision et d'ouïe, sans qu'une affection des yeux ou des oreilles en soit la cause.

Une déficience des capacités sensorielles semble être beaucoup plus fréquente chez les personnes âgées qui souffrent également d'un déclin cognitif (Wittich, Höbler, Jarry et McGilton, 2018). Les déficiences auditives et visuelles continuent d'être sous-diagnostiquées et sous-traitées pour cette population vulnérable de personnes âgées ayant une déficience cognitive, même si des interventions de réadaptation adaptées aux personnes ayant une perte sensorielle ont été présentées et que des preuves d'amélioration du fonctionnement cognitif après les interventions sensorielles existent.

Le déclin de l'état cognitif et fonctionnel des personnes âgées et la gravité de leurs handicaps sont des facteurs de risque signalés pour l'institutionnalisation dans les maisons de soins de longue durée (MSLD). En fait, la prévalence de la déficience sensorielle est disproportionnellement plus élevée chez les personnes atteintes de démence vivant dans des foyers de soins que chez les personnes âgées vivant dans la communauté, un tiers des résidents de ce milieu ayant une seule déficience sensorielle

et un autre tiers souffrant de DPS. En outre, plus de la moitié de ces cas n'ont pas été signalés, donc les spécialistes appropriés n'ont pas pu poser de diagnostic en raison du manque d'utilisation des services ou les cas documentés n'ont pas été traités en raison de la sous-utilisation des services de réadaptation par les personnes âgées. (Wittich et coll., 2018). Le tableau 5 montre la population d'Ontariens atteints de démence et de double perte sensorielle selon les données de l'Institut canadien d'information sur la santé pour les trois dernières années.

Tableau 5

Population consolidée de l'Ontario atteinte de démence et de DPS en SLD et en SD pour 2014-2017

	14-15 (SLD)	15-16 (SLD)	16-17 (SLD)	14-15 (SD)	15-16 (SD)	16-17 (SD)
Population totale	104 068	103 180	103 752	163 931	174 058	207 352
Population atteinte de démence	64 820	65 063	65 952	23 638	24 057	26 720
% de la population atteinte de démence	62,28	63,05	63,56	14,41	13,82	12,88
Population atteinte de démence et de DPS en chiffres	16 005	16 017	17 007	5 669	5 869	7 662
En pourcentage %	24,69	24,62	25,78	23,98	24,4	28,67

Bien que cela fournit beaucoup de données préliminaires importantes, plusieurs questions demeurent sans réponse. Quelles affections sont apparues en premier? — changements affectant l'audition, la vision ou la cognition? Ou bien se produisent-elles de façon concomitante? La double perte sensorielle ou les changements peuvent-ils être considérés comme un signe avant-coureur d'un déclin cognitif? Quand la perte sensorielle et le déclin cognitif commencent-ils à affecter les activités de la vie quotidienne et les autres besoins fonctionnels?

Il est possible d'effectuer d'autres recherches sur les outils d'évaluation, la collecte de données, les définitions et l'impact des comorbidités sensorielles et

cognitives sur l'autonomie et la qualité de vie.

Constatation clé 5: Exactitude des taux de prévalence moyens et inférieurs estimés

Les estimations calculées pour les populations inférieures et moyennes par tranche d'âge avec surdicécité et double perte sensorielle semblent les plus comparables aux chiffres réels supposés. Il convient de noter que les chiffres utilisés n'ont pas été ventilés selon la double perte sensorielle congénitale, acquise ou liée à l'âge, bien qu'il semble évident que les déficits sensoriels pour les tranches d'âge de 65 ans et plus soient principalement liés à l'âge. La proportion d'hommes et de femmes atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge n'est pas non plus disponible.

Comme le montre l'absence d'une définition universelle de la surdicécité et de la double perte sensorielle, le degré de perte de vision et d'audition n'est pas inclus. Les mesures de la perte d'audition et de vision dans l'ECI sont très subjectives et sujettes à interprétation par les répondants au sondage. On s'en remet à l'autodéclaration et les personnes âgées considèrent souvent leur surdicécité comme faisant partie du vieillissement plutôt que comme un handicap.

Un changement démographique général contribuera à une croissance significative des cas de surdicécité au cours des vingt prochaines années. En particulier, il y aura une augmentation marquée du nombre de personnes âgées de 70 ans et plus dans la population générale. Le nombre estimé ne fournit pas nécessairement l'estimation la plus exacte concernant la prévalence de la surdicécité, mais il fournit une base de référence solide pour développer et affiner d'autres enquêtes ou études démographiques ou de collecte de données sur les types de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge. Ce profil fournit également l'occasion de classifier et de comparer les futurs rapports d'enquête de l'ECI.

Il peut être difficile de confirmer les chiffres de prévalence inférieurs estimés pour tous les groupes d'âge atteints de surdicécité en l'absence de rapports de données démographiques authentiques. Toutefois, les chiffres moyens pour les Ontariens âgés de 65 ans et plus semblent réalistes comparativement aux données de l'ICIS sur les soins de longue durée et les soins à domicile. Étant donné que les données de l'ICIS ne portent que sur les personnes qui ont été en contact avec les services de soins de santé en Ontario, il ne serait pas négligent de dire que les taux de prévalence supérieurs estimés pour les personnes âgées de 65 ans et plus refléteraient mieux la réalité.

Discussion

La surdicécité doit être reconnue comme un handicap distinct. La reconnaissance légale officielle de la surdicécité en tant que déficience unique et distincte est impérative pour s'assurer que les besoins et les expériences des personnes atteintes de surdicécité sont reconnus et pris en compte dans la législation et les politiques relatives aux personnes handicapées. Il est important de reconnaître que la surdicécité liée à l'âge est de plus en plus fréquente chez les aînés et qu'il faut mettre l'accent sur le dépistage précoce et offrir un soutien pour aider à prévenir les problèmes de santé plus graves comme les chutes, les blessures et l'isolement chez cette population.

Les résultats des personnes ayant une double perte sensorielle liée à l'âge peuvent être meilleurs si la réadaptation visuelle et auditive commence peu de temps après l'apparition des difficultés chez la personne. Cependant, les données suggèrent que les gens attendent en moyenne de 7 à 10 ans après avoir remarqué des problèmes auditifs avant de demander de l'aide (Davis et coll., 2007). Une autre raison pouvant expliquer le retard dans la recherche de soins de réadaptation visuelle et auditive est l'apparition plutôt graduelle de la double perte sensorielle liée à l'âge, de sorte que les personnes n'ont pas toujours conscience de l'étendue de leur déficience et ne pas percevoir un besoin d'aide (Fischer et coll., 2011); Smith et coll., 2011; Contrera et coll., 2016). Comme le soulignent Smith et coll. (2011), le dépistage de la population peut permettre aux personnes qui ne sont pas au courant d'un problème de santé d'en prendre conscience plus tôt. Par conséquent, l'éducation en santé publique sur la déficience visuelle et auditive serait une réponse efficace. D'autres façons de régler ce problème comprennent l'amélioration de l'identification des personnes ayant une perte sensorielle et l'amélioration des évaluations en matière de santé et de soins sociaux (p. ex. un processus d'évaluation unique).

De plus, il est important de planifier et d'établir le budget en fonction de la croissance prévue de la perte sensorielle dans la population vieillissante. Des interventions précoces permettraient non seulement d'éviter un débordement de la demande, mais aussi de réduire les coûts associés à des affections et situations qui ont atteint un niveau plus difficile et plus grave. En fin de compte, le gouvernement joue un rôle crucial dans l'élaboration de politiques qui reconnaissent l'importance et le soutien croissant dont ont besoin les personnes atteintes de surdicécité.

L'outil de données statistiques sur la vision et l'ouïe devrait être mis à jour périodiquement et des fonds supplémentaires devraient y être affectés pour :

- Recueillir d'autres données statistiques de recensement aux niveaux provincial et national pour produire des rapports et les valider.
- Recueillir d'autres données administratives, cliniques et médicales aux niveaux provincial et national et les analyser pour établir le profil des personnes atteintes de surdicécité congénitale et acquise.

Forces et limites

Forces

L'une des plus grandes forces de ce rapport est qu'il est fondé sur les données des recensements provinciaux et nationaux. Les données fournissent un aperçu de la prévalence de la surdicécité et de la double perte sensorielle par tranches d'âge. Cette information est essentielle pour comprendre les expériences des personnes atteintes de surdicécité afin d'optimiser les services pour répondre à leurs besoins.

Limites

La surdicécité n'est pas la surdité ajoutée à la cécité; c'est un handicap distinct et unique qui affecte le développement global, la socialisation et la communication (McInnes, 1999). Il n'y a pas de cause unique ni de remède unique. En fait, il existe plus de 70 causes différentes de surdicécité et les causes de l'incapacité sont aussi diverses que ses conséquences (Munroe, 2011).

L'évolution de la population et de la cause de la surdicécité congénitale ont en effet présenté une myriade de défis aux organismes qui fournissent des services et du soutien aux personnes atteintes de surdicécité, c'est-à-dire que le syndrome de rubéole congénitale n'est plus la cause la plus courante de surdicécité; les progrès en médecine ont accru les taux de survie des nourrissons gravement handicapés et des prématurés. Il y a également eu une prise de conscience croissante de la prévalence des déficiences sensorielles et des difficultés de traitement sensoriel dans la population des enfants souffrant de handicaps multiples et profonds. Il y a vingt ans, beaucoup de ces enfants auraient probablement été perçus simplement comme ayant des « lésions cérébrales graves » ou un « retard mental » sans aucune considération de leur état sensoriel (Munroe, 2011, p.1). Ceci est confirmé par les données du National Deafblind Child Count 2003 (aux États-Unis), qui répertorie plus de 70 causes possibles de surdicécité et précise les caractéristiques qui soulignent la complexité de ces enfants (Brown et Bates, 2005).

Les données quantitatives recueillies à l'aide de l'outil de données statistiques créé constituent une source inestimable d'information. Toutefois, des données qualitatives sont nécessaires pour mieux comprendre les besoins et l'expérience quotidienne des personnes atteintes de surdicécité et de double perte sensorielle liée au vieillissement au Canada.

Des données plus désagrégées sont également nécessaires pour mieux comprendre la DPS. Les données actuelles ne fournissent pas d'information précise sur la répartition des causes et du niveau de perte sensorielle; elles n'indiquent pas non plus le nombre de surdicécité congénitale par rapport à la surdicécité acquise.

Recommandations

Les décideurs et les fournisseurs de services doivent avoir une compréhension à jour et approfondie de la surdicécité et de la double perte sensorielle au sein de la population canadienne pour qu'ils puissent non seulement mieux répondre aux besoins actuels, mais aussi mieux prévoir ceux de demain.

Comme l'indique notre exposé de position paru en 2018, *Recognize Deafblindness as a Single Disability* (Reconnaitre la surdicécité comme handicap unique), le Service ontarien de la surdicécité s'est engagé 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.

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.

1. Reconnaissance légale officielle de la surdicécité

La reconnaissance juridique de la surdicécité comme handicap unique et distinct 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.

2. Établir un registre national

La création d'un registre national des personnes atteintes de surdicécité reconnaîtra les besoins particuliers de ces personnes. Un registre national servirait également d'outil de données et de recherche pour maintenir un aperçu

continu des besoins et des caractéristiques des personnes atteintes de surdicécité. Le National Registry of Persons Who are Deaf-Blind du Helen Keller National Center aux États-Unis fournit un modèle et un cadre. Bien qu'un registre national puisse offrir de nombreux avantages, il peut aussi engendrer des problèmes de confidentialité, de protection de la vie privée et de mauvaise utilisation de l'information. Une autre question est de savoir si le registre doit être accessible au public.

3. Prévoir un financement pour un accès équitable aux services d'intervention dans l'ensemble du Canada

Les données très limitées disponibles suggèrent que la majorité de la population atteinte de surdicécité n'a pas accès aux services d'intervention partout au Canada. Toutes les personnes atteintes de surdicécité doivent se voir offrir les mêmes possibilités d'accéder à des aides à la communication, quel que soit l'endroit où elles vivent dans le pays. Elles doivent avoir accès à des services de soutien professionnels qui respectent les pratiques exemplaires pour éviter de faire l'objet de discrimination et voir leurs droits respectés comme le sont ceux de leurs pairs.

4. Élaborer des cours de formation reconnus et agréés pour les professionnels qui travaillent auprès de la population vieillissante atteinte d'une double perte sensorielle

La double perte sensorielle liée à l'âge est encore une entité émergente et devrait être perçue comme une opportunité au Canada. Le développement de services de soutien spécialisés avec accès complet à des experts dans le domaine de la surdicécité devrait être une priorité au Canada et dans les provinces.

5. Prévoir l'analyse des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité par Statistique Canada en mettant l'accent sur ce handicap unique. À l'heure actuelle, Statistique Canada prépare des feuillets d'information fondés sur les 10 déficiences incluses dans l'enquête — les déficiences visuelles et auditives étant classées séparément.

6. Fonder la prestation de services sur la recherche factuelle

L'implication et la mise en œuvre de résultats d'études fondés sur des données probantes permettraient d'améliorer les services et les programmes actuels. Il importe davantage que la recherche fondée sur des données probantes oriente la prestation des services et la pratique des professionnels qui offrent du soutien aux personnes atteintes de surdicécité (p. ex. interprètes tactiles, infirmières ou autres professionnels de la santé). Cela permet aux fournisseurs de services de s'assurer qu'ils réagissent efficacement et sont tenus au courant des résultats de la recherche.

7. Mettre l'accent sur les mesures préventives

L'éducation du public peut sensibiliser davantage aux causes et à l'impact des pertes sensorielles et aux méthodes de prévention. L'éducation des prestataires de services est également importante pour la prise en charge des cas de surdicécité. Mettre en place des services et des interventions pour prévenir les répercussions négatives qui peuvent découler de la surdicécité peut empêcher l'apparition de problèmes de santé et de santé mentale.

8. Organiser collectivement la collecte de données

La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies fournit le cadre approprié pour les groupes et organismes qui offrent des services aux personnes atteintes de surdicécité et aux personnes ayant une double perte sensorielle liée à l'âge, ou qui militent pour elles en faveur d'une mobilisation collective. Cette opportunité devrait impliquer les familles, les communautés, les professionnels, les décideurs politiques, les organismes pour les personnes atteintes de cécité et d'autres handicaps, la communauté des personnes sourdes et le réseau des leaders politiques qui travaillent ensemble pour organiser la collecte de données sur ce handicap unique et distinct.

Ce réseau de la surdicécité doit aussi représenter cette population en ce qui a trait au mécanisme de surveillance du rapport parallèle canadien fait à l'ONU tous les quatre ans.

9. Améliorer les méthodes actuelles de collecte de données

Il faut élaborer un cadre de travail harmonisé et des questions de sondage normalisées 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. Puisque que la surdicécité est plus courante chez les personnes âgées, il faut concentrer les efforts sur la détection précoce et le soutien préventif pour éviter d'autres problèmes de santé sérieux au sein de cette population. Les données actuelles recueillies par les gouvernements et les organismes gouvernementaux sont d'une immense valeur. La plupart des données sont présentées et analysées sous forme agrégée et compilée. La mise à jour des données statistiques pour inclure une ventilation de la répartition de la double déficience sensorielle par groupe d'âge serait utile pour les initiatives de sensibilisation, le lobbying et la planification des services.

La surdicécité en tant que terme générique fait référence à des problèmes comme la déficience (congénitale ou acquise), la limitation des activités ou les restrictions de participation entre individus. Il est possible d'augmenter le nombre



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

de questionnaires d'enquête sur la santé communautaire de Statistique Canada afin de regrouper les données sur la surdicécité et de déterminer le degré de limitation causé par ces difficultés et déficiences. D'autres études approfondies de collecte de données peuvent également être déployées à l'aide de l'outil d'évaluation de la santé communautaire InterRAI - Supplément pour sourd et aveugle, surtout dans les enquêtes sur le vieillissement de la population.

10. Élaborer des indicateurs de qualité de service pour la collecte de données

La collecte d'informations sur la population ayant une double perte sensorielle peut être complexe. Il est possible de recueillir des données sur les personnes ayant des incapacités et des affections secondaires ou multiples.

Comme nous l'avons mentionné, les chercheurs ont constaté avec les données de l'ÉLCV que la perte sensorielle est corrélée à une qualité de vie moindre pour les aspects sociaux de l'individu. La définition d'indicateurs de qualité de vie et de qualité de service doit être intégrée à la collecte de données afin de mieux comprendre la portée et le niveau de la qualité de vie en relation avec la double perte sensorielle. L'un des principaux défis liés à la qualité de vie des personnes âgées handicapées est la formation et les compétences des professionnels offrant des services de soins destinés à ce groupe en particulier. Les pratiques d'évaluation médicale et fonctionnelle de la surdicécité congénitale et acquise doivent être normalisées pour permettre la cohérence des calculs entre les études qui mesurent l'incidence de la surdicécité et de la double perte sensorielle.

Références

Albert, B., Dube, A. K., et Riis-Hansen, T. C. (2005). Has disability been mainstreamed into development cooperation. UK: Programme Disability KaR.

Ask Larsen, F. et Damen, S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Res Dev disabil*, 35 (10), 2568-76. doi: 10.1016/j.ridd.2014.05.029.

Brown, D. et Bates, E. (2005). A Personal View of Changes in Deaf-Blind Population, Philosophy and Needs. *Deaf-Blind Perspectives*, 12 (3), 1– 6

Dammeyer, J. (2010). Prevalence and aetiology of congenitally deafblind people in Denmark. *International Journal of Audiology*, 49 (2), 76–82.

Dammeyer, J (2014). Deafblindness: a review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42 (7), 554–562.

Davis A, Smith P., Ferguson M., Stephens D. et Gianopoulos I. (2007). Acceptability, benefit, and costs of early screening for hearing disability: A study of potential screening tests and models. *Health Technol Assess*, 11 (42), 1–294.

Deafblind International. (1999). Guidelines on best practice for service provision to deafblind people. Page consultée le 9 juin 2017 sur www.deafblindinternational.org

Le service ontarien de la surdité. (2018). Recognize Deafblindness as a Single Disability: Open your eyes and ears. Page consultée le 9 juillet 2018 sur www.deafblindontario.com.

Eide, A.H. et Loeb, M. (2005). *Data and statistics on disability in developing countries*. (Rapport n° STF78 A054506). SINTEF Health Research.

Fujiura, G. T. Park, H. J et Rutkowski-Kmita, V. (2005). Disability statistics in the developing world: a reflection on the meanings in our numbers, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 295–304.

Heller, K. W., Kennedy, C., et Cooper, L. (1994). *Etiologies and characteristics of deaf-blindness*. Teaching Research Publications, Western Oregon State College.

Hodges, L., et Douglas, G. (2007). Hearing and sight loss: a review of the issues affecting older people. *Thomas Pockington Trust*, 12, 1–19.



Horner, K. (2013). Sensory impairment health & wellbeing needs assessment. Page consultée le 7 juin 2017 sur www.sheffield.gov.uk

European Deafblind Network. (2014). Mapping opportunities for deafblind people across Europe: Government and voluntary sector responses to the growing issue of deafblindness in Europe.

Stratégie relative aux ressources humaines pour les services d'intervention. (2017). Glossaire. Page consultée : http://www.deafblindnetworkontario.com/wp-content/uploads/2018/05/Glossary_of_Terms - Feb 1 2018 FR.pdf

McInnes, J.M. (Éd.). (1999). *A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind*. Toronto, Ontario: University of Toronto Press.

Mick, P., Parfyonov, M., Wittich, W., Phillips, N. et Pichora-Fuller, M.K. (2018). Associations between sensory loss and social networks, participation, support, and loneliness: Analysis of the Canadian longitudinal study on aging. *Canadian Family Physician*, 64 (1), e33-e41.

Munroe, S. (2001) Developing a National Volunteer Registry of Persons with Deafblindness in Canada: Results from the Study 1999–2001. Association canadienne de la surdité et de la rubéole. Page consultée : [http://www.cdbanational.com/PDFs/Registry%20\(English\).pdf](http://www.cdbanational.com/PDFs/Registry%20(English).pdf)

Simcock, P. (2016). Ageing with a unique impairment: a systematically conducted review of older deafblind people's experiences. *Ageing & Society*, 37 (8), 1703–1742. doi: 10.1017/S0144686X16000520

Social Care Institute for Excellence. (mai 2015). Dementia and sensory loss: Deafblindness. Page consultée le 9 juillet 2018 sur <https://www.scie.org.uk/dementia/living-with-dementia/sensory-loss/deafblind.asp>

Statistique Canada. (2012). Disability in Canada: Initial findings from the Canadian Survey on Disability. Page consultée le 6 juin 2017 sur www.statcan.gc.ca

Statistique Canada. (2016). A new survey measure of disability: The disability screening questions (DSQ). (Catalogue no 89-654-X2016003). Page consultée le 4 juillet 2018 sur <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2016003-eng.pdf?st=k0yL2-4u>



Wittich, W., Höbler, F., Jarry, J. et McGilton, K. (2018). Recommendations for successful sensory screening in older adults with dementia in long-term care: a qualitative environmental scan of Canadian specialists. *BMJ Open*, 8 (1), 1–10.

Wittich W., Watanabe D.H. et Gagne J.P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montreal, Canada. *Ophthalmic Physiol Opt*, 32(3), 242-251. doi : 10.1111/j.1475-1313.2012.00897.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Annexe A

Outil de données statistiques sur la déficience visuelle et auditive — Rapport canadien

A1

Territory or Province	0-14 years				15-64 years			
	Total Population	Lower (0.10%)	Average (0.10%)	Upper (0.10%)	Total Population	Lower (0.99%)	Average (2.1%)	Upper (6%)
Alberta	779,155	779	779	779	2,787,815	27,599	58,544	167,269
British Columbia	691,395	691	691	691	3,107,685	30,766	65,261	186,461
Manitoba	243,815	244	244	244	835,565	8,272	17,547	50,134
New Brunswick	110,490	110	110	110	487,810	4,829	10,244	29,269
Newfoundland & Labrador	74,435	74	74	74	294,150	2,912	6,177	17,649
Northwest Territories	8,870	9	9	9	29,675	294	623	1,781
Nova Scotia	133,825	134	134	134	605,955	5,999	12,725	36,357
Nunavut	11,690	12	12	12	22,900	227	481	1,374
Ontario	2,207,975	2,208	2,208	2,208	8,988,860	88,990	188,766	539,332
Prince Edward Island	22,685	23	23	23	92,500	916	1,943	5,550
Quebec	444,935	445	445	445	3,910,575	38,715	82,122	234,635
Saskatchewan	215,685	216	216	216	712,235	7,051	14,957	42,734
Yukon	6,285	6	6	6	25,340	251	532	1,520
Canada	4,951,240	4,951	4,951	4,951	21,901,065	216,821	459,922	1,314,064

A2

Territory or Province	65 and over				85 and over			
	Total Population	Lower (1%)	Average (10.46%)	Upper (22.45%)	Total Population	Lower (11.3%)	Average (21.53%)	Upper (27.6%)
Alberta	500,210	5,002	52,322	112,297	63,385	7,163	13,647	17,494
British Columbia	848,985	8,490	88,804	190,597	109,190	12,338	23,509	30,136
Manitoba	198,970	1,990	20,812	44,669	29,210	3,301	6,289	8,062
New Brunswick	148,785	1,488	15,563	33,402	17,625	1,992	3,795	4,865
Newfoundland & Labrador	119,670	1,197	12,517	26,866	9,360	1,058	2,015	2,583
Northwest Territories	3,220	32	337	723	220	25	47	61
Nova Scotia	183,820	1,838	19,228	41,268	21,645	2,446	4,660	5,974
Nunavut	1,355	14	142	304	50	6	11	14
Ontario	2,251,665	22,517	235,524	505,499	301,075	34,021	64,821	83,097
Prince Edward Island	27,710	277	2,898	6,221	3,080	348	663	850
Quebec	1,495,200	14,952	156,398	335,672	188,685	21,321	40,624	52,077
Saskatchewan	170,435	1,704	17,828	38,263	26,945	3,045	5,801	7,437
Yukon	4,255	43	445	955	300	34	65	83
Canada	5,954,280	59,543	622,818	1,336,736	770,770	87,097	165,947	212,733



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Annexe B

Outil de données statistiques sur la déficience visuelle et auditive — Rapport provincial

Lorsqu'un secteur a été sélectionné, le rapport commence à la ligne 7 et comprend principalement du texte avec quelques tableaux et graphiques de données à l'appui

Province
Région
Pays

Ontario
Centre du Canada
CANADA

Résumé

1. Secteur local

L'Ontario tire son nom du mot iroquois « kanadario » qui signifie eau « miroitante ». La première mention du nom Ontario remonte à 1641, année où il a été utilisé pour décrire une masse de terre sur la rive nord de la partie la plus à l'est des Grands Lacs. À l'origine, les colons britanniques appelaient Québec tout le territoire qui couvrait le Québec, l'Ontario et une partie des États-Unis. Ce n'est qu'avec l'adoption de l'*Acte constitutionnel de 1791* par les Britanniques que l'Ontario sera connu comme le territoire en amont du fleuve Saint-Laurent, ou Haut-Canada, et le Québec comme le territoire en aval du fleuve Saint-Laurent, connu sous le nom de Bas-Canada. En 1867, l'Ontario et le Québec sont devenus officiellement deux provinces distinctes. Selon les données du recensement de 2016, 13 448 495 personnes vivent en Ontario. De la population locale totale, 16 % sont âgés de 14 ans ou moins; 67 % sont âgés de 15 à 64 ans et 17 % sont âgés de plus de 65 ans).

2 : Les aînés et les Canadiens âgés

Les termes « aînés » et « Canadiens âgés » sont utilisés de façon interchangeable. Le recensement de 2016 de Statistique Canada révèle la plus forte augmentation de la proportion d'aînés depuis le premier recensement après la Confédération.

La proportion des personnes âgées de 65 ans et plus a atteint 16,9 % de la population canadienne, dépassant la proportion des moins de 15 ans qui est de 16,6 %.

Selon les données du recensement de 2016, 2 251 665 aînés vivent en Ontario. De la population locale totale, un pourcentage de 17 % de la population canadienne).

3. Vivre avec une déficience visuelle et auditive

Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2012



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

• On estime à 331 930 le nombre de personnes vivant avec une déficience visuelle en Ontario. De ce total, 12 970 sont âgées de 15 à 24 ans, 37 190 sont âgées de 25 à 44 ans, 173 160 sont âgées de 45 à 64 ans et 108 610 sont âgées de 65 ans et plus.

• On estime à 391 100 le nombre de personnes vivant avec une déficience auditive en Ontario. De ce total, 8 880 sont âgées de 15 à 24 ans, 43 170 sont âgées de 25 à 44 ans, 149 710 sont âgées de 45 à 64 ans et 189 330 sont âgées de 65 ans et plus.

4. Surdicécité et double perte sensorielle

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

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. Les deux principaux types de surdicécité sont la surdicécité acquise et la surdicécité congénitale.

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.

5. Estimations de la population atteinte de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge

Les estimations sont fondées sur les taux de prévalence nationaux qui ont été appliqués aux données sur la population locale fondées sur le rapport intitulé « Estimating prevalence rate of deafblindness and dual sensory loss in Canada », un rapport préparé par le Service ontarien de la surdicécité. Ce dernier compile des estimations des taux moyens inférieurs, supérieurs et calculés de la prévalence de la surdicécité et de la double perte sensorielle liée à l'âge au sein de la population canadienne. Ces estimations ont été obtenues à partir d'une recherche documentaire et des taux de prévalence de pays dont le Japon, l'Islande, le Royaume-Uni, l'Europe, l'Australie et l'Amérique du Nord. Les chiffres au niveau local doivent être interprétés prudemment, car les facteurs contribuant aux variations locales n'ont pas été inclus dans le modèle.



Rapport détaillé sur l'Ontario

Section 1: Profil du secteur

L'Ontario tire son nom du mot iroquois « kanadario » qui signifie eau « miroitante ». La première mention du nom Ontario remonte à 1641, année où il a été utilisé pour décrire une masse de terre sur la rive nord de la partie la plus à l'est des Grands Lacs. À l'origine, les colons britanniques appelaient Québec tout le territoire qui couvrait le Québec, l'Ontario et une partie des États-Unis. Ce n'est qu'avec l'adoption de l'Acte constitutionnel par les Britanniques en 1791 que l'Ontario sera connu comme le territoire en amont du fleuve Saint-Laurent, ou Haut-Canada, et le Québec comme le territoire en aval du fleuve Saint-Laurent, connu sous le nom de Bas-Canada. En 1867, l'Ontario et le Québec sont officiellement devenus des provinces distinctes. Selon les données du recensement de 2016, 13 448 495 personnes vivent en Ontario. De la population locale totale, 16 % sont âgés de 14 ans ou moins; 67 % sont âgés de 15 à 64 ans et 17 % sont âgés de plus de 65 ans).

Population par tranche d'âge (2016)

	Ontario
0-4	697 360
5-14	1 510 615
15-29	2 580 410
30-49	3 516 500
50-64	2 891 950
65-74	1 266 390
75-84	684 200
85+	301 075
Total	13 448 495

Proportion de la population par tranche d'âge (2016)

	Ontario	CANADA
0-4	5,2 %	5,4 %
5-14	11,2 %	11,2 %
15-29	19,2 %	18,6 %
30-49	26,1 %	26,3 %
50-64	21,5 %	21,6 %
65-74	9,4 %	9,7 %
75-84	5,1 %	5,0 %
85+	2,2 %	2,2 %



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Population totale par ethnies (2016)

	Ontario
Nord-Américaine	518 295
Européenne	8 151 470
Caribéen	462 600
Amérique latine, centrale et du Sud	322 210
Africaine	414 095
Asiatique	3 100 455
Océanie	20 680
Total	12 989 805

Proportion de la population par ethnies (2016)

	Ontario	CANADA
Nord-Américaine	4,0 %	32,7 %
Européenne	62,8 %	46,7 %
Caribéen	3,6 %	1,8 %
Amérique latine, centrale et du Sud	2,5 %	1,6 %
Africaine	3,2 %	2,5 %
Asiatique	23,9 %	14,5 %
Océanie	0,2 %	0,2 %

Inégalités en matière de santé

	Ontario	CANADA
Pourcentage de personnes âgées de 15 ans et plus ayant une incapacité (2012)	15,4 %	13,7 %
Pourcentage de personnes qui perçoivent la santé comme étant passable ou mauvaise (2016)	11,0 %	10,2 %
Pourcentage de personnes qui perçoivent la santé mentale comme étant passable ou mauvaise (2016)	7,2 %	6,3 %
Pourcentage d'adultes ayant un indice de masse corporelle de surpoids ou d'obésité (2016)	52,6 %	52,1 %
Prévalence du tabagisme (2014)	17,4 %	18,1 %
Excès de poids chez les jeunes (2014)	23,3 %	23,1 %
Excès de poids chez les adultes (2014)	54,6 %	54,0 %

Références

1. Statistique Canada. (2017). *2016 Census of Canada for the Population of Canada, Provinces and Territories, Census Metropolitan Areas and Census Agglomerations.* (Catalogue no 98-400-X2016001)

2. Statistique Canada. (2017). *Recensement du Canada de 2016. Immigration et diversité ethnoculturelle.* (Catalogue no 98-400-X2016187).

3. Statistique Canada (2017). *Recensement du Canada de 2016. CASIM Table 105-0508 – Canadian health*



characteristics, annual estimates, by age group and sex, Canada (excluding territories) and provinces.

4. Statistique Canada. (sans date). Population âgée de 12 ans et plus qui a déclaré fumer actuellement. CANSIM, table 105-0501 et Catalogue no 82-221-X.

5. Statistique Canada (s.d.). Body mass index, overweight or obese, self-reported, adult, by sex, provinces and territories. CANSIM table 105-0501 et Catalogue no 82-221-X.

6. Statistique Canada (s.d.). Body mass index, overweight or obese, self-reported, youth, by sex, provinces and territories. CANSIM table 105-0501 et Catalogue no 82-221-X.

Section 2 : Les aînés et les Canadiens âgés

Les termes « aînés » et « Canadiens âgés » sont utilisés de façon interchangeable. Le recensement de 2016 de Statistique Canada révèle la plus forte augmentation de la proportion d'aînés depuis le premier recensement après la Confédération.

La proportion des personnes âgées de 65 ans et plus a atteint 16,9 % de la population canadienne, dépassant la proportion des moins de 15 ans qui est de 16,6 %.

Selon les données du recensement de 2016, 2 251 665 aînés vivent en Ontario. De la population locale totale, un pourcentage de 17 % de la population canadienne).

Nombre et proportion de personnes âgées	Ontario	CANADA
Proportion de la population âgée de 65 à 74 ans	9,4 %	9,7 %
Proportion de la population âgée de 75 à 84 ans	5,1 %	5,0 %
Proportion de la population âgée de 85 ans et plus	2,2 %	2,2 %
Nombre de personnes âgées de 65 à 74 ans	1 266 390	3 393 355
Nombre de personnes âgée de 75 à 84 ans	684 200	1 771 495
Nombre de personnes âgée de 85 ans et plus	301 075	770 780
Nombre total de personnes âgées de 65 ans et plus	2 251 665	5 935 630

Références

Statistique Canada. (2017). 2016 Census of Canada for the Population of Canada, Provinces and Territories, Census Metropolitan Areas and Census Agglomerations. (Catalogue no 98-400-X2016001)

Section 3 : Vivre avec une déficience visuelle et auditive

On estime qu'environ un demi-million de Canadiens vivent avec une importante perte de vision qui a des répercussions sur leur qualité de vie, et chaque année, plus de 50 000 Canadiens perdront la vue (INCA, s.d.)

Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2012

• On estime à 331 930 le nombre de personnes vivant avec une déficience visuelle en Ontario. De ce total, 12 970 sont âgées de 15 à 24 ans, 37 190 sont âgées de 25 à 44 ans, 173 160 sont âgées de 45 à 64 ans et 108 610 sont âgées de 65 ans et plus.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Nombre de personnes vivant avec une déficience visuelle en Ontario

	Ontario
0-4	s.o.
5-14	s.o.
15-24	12 970
25-44	37 190
45-64	173 160
65-74	47 130
65+	108 610
75+	61 480
Total	331 930

Pourcentage de la population vivant avec une déficience visuelle en Ontario

	Ontario	CANADA
0-4	s.o.	s.o.
5-14	s.o.	s.o.
15-24	3,9 %	1,7 %
25-44	11,2 %	4,9 %
45-64	52,2 %	22,9 %
65-74	14,2 %	6,2 %
65+	32,7 %	14,4 %
75+	18,5 %	8,1 %

· On estime à 391 100 le nombre de personnes vivant avec une déficience auditive en Ontario. De ce total, 8 880 sont âgées de 15 à 24 ans, 43 170 sont âgées de 25 à 44 ans, 149 710 sont âgées de 45 à 64 ans et 189 330 sont âgées de 65 ans et plus.

Nombre de personnes vivant avec une déficience auditive en Ontario

	Ontario
0-4	s.o.
5-14	s.o.
15-24	8 880
25-44	43 170
45-64	149 710
65-74	72 680
65+	189 330
75+	116 660
Total	391 100



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Pourcentage de la population vivant avec une déficience auditive en Ontario

	Ontario	CANADA
0-4	S.O.	S.O.
5-14	S.O.	S.O.
15-24	2,3 %	1,0 %
25-44	11,0 %	4,9 %
45-64	38,3 %	17,1 %
65-74	18,6 %	8,3 %
65+	48,4 %	21,6 %
75+	29,8 %	13,3 %

Références

Statistique Canada. (2017). *Adults with and without disabilities, by age group and sex, Canada, provinces and territories (CANSIM 115-0002)*

Section 4: Surdicécité et double perte sensorielle

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.

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. Les deux principaux types de surdicécité sont la surdicécité acquise et la surdicécité congénitale.

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.

Section 5 : Estimations de la population atteinte de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge

Les estimations sont fondées sur les taux de prévalence nationaux qui ont été appliqués aux données sur la population locale fondées sur le rapport intitulé « *Estimating prevalence rate of deafblindness and dual sensory loss in Canada* », un rapport préparé par le Service ontarien de la surdicécité. Ce dernier compile des estimations des taux moyens inférieurs, supérieurs et calculés de la prévalence de la surdicécité et de la double perte sensorielle liée à l'âge au sein de la population canadienne. Ces estimations ont été obtenues à partir d'une recherche documentaire et des taux de prévalence de pays dont le Japon, l'Islande, le Royaume-Uni, l'Europe, l'Australie et l'Amérique du Nord. Les chiffres au niveau local doivent être interprétés prudemment, car les facteurs contribuant aux variations locales n'ont pas été inclus dans le modèle.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

	Ontario	CANADA
Total estimé selon les taux de prévalence inférieurs	147 736	368 412
Total estimé selon les taux de prévalence moyens	491 320	1 253 638
Total estimé selon les taux de prévalence supérieurs	1 130 135	2 868 484
Proportion basée sur la prévalence	13 %	13 %

Références

1. *Le Service ontarien de la surdicécité. (2017). Estimation du taux de prévalence de la surdicécité et de la double perte sensorielle au Canada.*
2. *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>*
3. *Glossaire, OASIS Sensory Partners, 28 juin 2012*
4. *OASIS*

Outil de données statistiques sur la déficience visuelle et auditive Version 1,0 rapport pour l'Ontario créé le 10 juillet 2018

Avis

L'outil de données statistiques sur la déficience visuelle et auditive contient de nombreux éléments. Bien que nous ayons soigneusement vérifié l'exactitude des informations, il peut encore y avoir quelques erreurs. Si vous repérez un problème, veuillez nous écrire à info@deafblindontario.com

La plupart des données utilisées dans l'outil de données statistiques sur la déficience visuelle et auditive proviennent de statistiques officielles. Dans certains cas, ces données sont limitées, et les notes explicatives devraient être consultées pour de plus amples renseignements. De plus, l'outil de données utilise des estimations modélisées pour certains indicateurs si aucune autre source de données n'est disponible. Ils fournissent une estimation selon des données probantes fondées sur la démographie, mais ils ne tiennent pas compte des facteurs locaux — par exemple, la privation, l'accès aux services, etc. Par conséquent, cet outil de données devrait être considéré comme un complément aux connaissances locales spécialisées.

Les données liées à la surdicécité et à la double perte sensorielle sont basées sur les taux de prévalence estimés.

© Service ontarien de la surdicécité, 2018.