

DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Stakeholder Consultation Project

Submitted by: Atul Jaiswal
PhD in Rehabilitation Science
MA in Disability Studies & Action (Gold Medalist)
BSc. Occupational Therapy

Projet de consultation des parties prenantes

Soumis par : Atul Jaiswal
Doctorat en sciences de la réadaptation
Maîtrise en études et action sur la condition des personnes
handicapées (Médaille d'or)
B. Sc. Ergothérapie

August 2019 | Août 2019

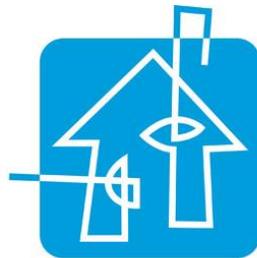


DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Report

Stakeholder Consultation Project

Submitted to:



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

17665 Leslie Street, Unit 15
Newmarket, ON L3Y 3E3

Submitted by:

Atul Jaiswal

PhD in Rehabilitation Science
MA in Disability Studies & Action (Gold Medalist)
BSc. Occupational Therapy

August 2019



Table of Contents

Table of Contents	2
Acknowledgements.....	3
List of Abbreviations.....	4
Executive Summary.....	5
Preface.....	8
Overview of Deafblindness.....	9
Institution.....	9
Project Background	9
Section 1. Findings based on analysis of Canadian Survey of Disability data 2017.....	12
Section 2. Major findings based on consultations.....	18
Section 3. Stakeholders' endorsements.....	23
Section 4. Key service gaps for advocacy in short-term and long-term.....	25
Section 5: Summary of key advocacy messages.....	28
Conclusion.....	30
Glossary.....	31
Appendix I: Letter of Recruitment.....	32
Appendix II: Consultation Guide.....	33
Appendix III: List of Participants.....	36
Appendix IV: Key Advocacy Messages.....	37



ACKNOWLEDGEMENTS

The author would like to express sincere thanks to all the participants who shared their insights and endorsed the statements. The author is also sincerely thankful to the support from service organizations - *Alberta Society of the Deaf-Blind, Bob Rumball Canadian Centre of Excellence for the Deaf, Canadian Deafblind Association – National Chapter, British Columbia Chapter, and New Brunswick Chapter, Canadian Helen Keller Centre, CNIB Deafblind Community Services, Connect Society, Deafblind Association of Toronto, George Brown College (Intervenor Program), Manitoba Deafblind Association, Institute Nazareth And Louis-Braille, Lions McInnes House, Manitoba Deaf-Blind Association, Sensity Deafblind and Sensory Support Network of Canada, and Usher Syndrome Association of Quebec.*

The project was completed under the leadership of Roxanna Spruyt-Rocks, CEO, *DeafBlind Ontario Services*. The author would like to thank Renu Minhas, Karen Madho, and Karen Keyes from *DeafBlind Ontario Services* for their immense support and guidance in recruitment and data collection in this consultation project.

The author would also like to make a note that the Canadian Survey on Disability 2017 data was obtained from Statistics Canada. Statistics Canada bears no responsibility for the further analysis or interpretation of data included within this report.



LIST OF ABBREVIATIONS

ADP	Assistive Device Program
CIHI	Canadian Institute of Health Information
CSD	Canadian Survey on Disability
DSL	Dual Sensory Loss
NDBAM	National Deafblind Awareness Month
SSP	Support Service Providers
UN-CRPD	United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities
WFDB	World Federation of the Deafblind



EXECUTIVE SUMMARY

DeafBlind Ontario Services is a not-for-profit organization that provides accessible residential and customized support services across the province. Their holistic approach to Intervenor Services empowers people with deafblindness to achieve their goals and dreams.

This report is the result of a project consultation commissioned by DeafBlind Ontario Services from May 1, 2019 to July 30, 2019 to inform the organizational advocacy strategy. The aim of this report is to highlight the prevalence of deafblindness and present service gaps locally and nationally for a successful rights-based advocacy campaign by the National Deafblind Awareness Working Group.

The report is based on consultations with individuals with deafblindness and service providers and includes a preliminary analysis of the Canadian Survey on Disability data 2017. Thirty-five key stakeholders from across Canada (persons with deafblindness and service providers) identified by DeafBlind Ontario Services were emailed about the project, with 20 stakeholders agreeing to participate in the consultation. Out of 20 stakeholders, six were persons with deafblindness and 14 were service providers from the following provinces: Ontario, British Columbia, Alberta, Manitoba, Quebec, and New Brunswick.

The prevalence estimates obtained from the CSD 2017 suggest that around 1.66% of the Canadian population above 15 years of age has deafblindness, while around 1.95% of Ontarians above 15 years of age have deafblindness. The estimates suggest that the prevalence of deafblindness increases with increasing age, both in Canada and Ontario, indicating the strong relationship between aging and concurrent hearing and vision loss. These findings align with those of the World Federation of the Deafblind's report¹ (2018) and support findings provided by DeafBlind Ontario Services in their previous position papers (2018² and 2019³). Although these estimates have provided a strong baseline, there is a need to quantify the number of people with different types of deafblindness (i.e. congenital, acquired and age-related DSL). To improve services for people with deafblindness, it is imperative that reliable

¹ The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Retrieved from <http://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/04/WFDB-global-report-2018.pdf>

² DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*. Retrieved from <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/03/Open-your-eyes-and-ears-report-September-2018-kpm-edits-Feb-8-2019.pdf>

³ DeafBlind Ontario Services. (2019). *A Canadian Perspective to the World Federation of the Deafblind report, At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Retrieved from https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/02/DeafBlind_Ontario_Services_-_A_Canadian_Perspective_on_the_WFDB_report_-_FINAL_-rev_Jan_22_FINAL-s.pdf.



and comparable data is collected that is based on a consistent definition and accurate measures for deafblindness.

Across Canada, provincial governments and territories are responsible for delivery of support services for individuals with disabilities. For individuals with deafblindness, these supports and services are Intervenor Services.⁴ Currently, there are no accountability measures in place to hold provinces and territories responsible for consistent and equitable delivery of Intervenor Services across Canada. In the absence of a clearly articulated set of measures across Canada, individuals with deafblindness continue to experience limited access to employment opportunities, reduced social connections with their peers and challenges to remain active and independent. Stakeholders (consumers and service providers) identified many gaps in services for people with deafblindness in Canada, which included **interprovincial variation in services; limited funding for intervenor services, limited intervenor hours and choice; and lack of heterogeneity in services as per the needs of the consumers.**

They highlighted the lack of funding, organizational resources, and strategic planning for “senior-specific services for age-related dual sensory loss” in Canada. The major service gaps or communication support included access to and availability of intervenors, and limited intervenor training. Limited access and affordability of assistive devices were also highlighted as major barriers for those with deafblindness across provinces.

With regard to access to healthcare, challenges in communication with healthcare providers were reported along with independently reading information on medication packages and prescriptions, providing consent for medical procedures, and navigating the healthcare system. They also highlighted a lack of long-term support services for people with medically fragile conditions as well as those with deafblindness and additional conditions to manage their functioning. Human resource shortages were indicated by most participants as a key concern, especially due to the limited training available for intervenors (for both quality and quantity). Viable employment opportunities for adults with deafblindness is another huge gap highlighted by the service providers.

Stakeholders highlighted the need for advocacy with government for support to develop “equitable services and support from coast to coast” across the country. Robust preschool services, deafblind-specific early intervention programs, and transition support from school to adulthood across the country are essential to address the needs of Canadians with deafblindness. They vehemently echoed the need for recognition of deafblindness, educating the public, raising awareness of the unique disability of DSL and advocating for deafblind-specific services such as intervenor services. They recommended advocacy for “senior-specific services for age-related dual sensory loss”

⁴ <http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

in Canada, equitable access to assistive devices and related training, individual choice for communication support, standardized training of intervenors, and education of parents and individuals with deafblindness to advocate for their rights.



PREFACE

This report is the result of a project consultation commissioned by DeafBlind Ontario Services from May 1, 2019 to July 30, 2019.

Goals of the Report

The central goal of this report is to highlight the prevalence of deafblindness and present the service gaps locally and nationally for a successful rights-based advocacy campaign by the National Deafblind Awareness Committee. In doing so, this report:

- Highlights the new statistics on individuals with deafblindness and age-related dual sensory loss (DSL) from Statistics Canada;
- Describes the deafblind-specific service gaps across Canada,
- Summarizes the endorsements from stakeholder organizations that include the Canadian National Society of the Deaf-Blind (CNSDB), Alberta Society of the DeafBlind (ASDB) and Deafblind Network of Ontario (DBNO) members,
- Presents key messages that inform the National Deafblind Awareness month activities and support subsequent advocacy initiatives with other stakeholders.

This endeavor aims to share the findings with various stakeholders to advocate for the service needs and promote programs and services to improve outcomes for quality of life of Canadians with deafblindness.

Structure of the Report

The report contains five sections and appendices. Section One presents the preliminary analysis of data from the Canadian Survey of Disability 2017 on individuals with deafblindness and DSL from Statistics Canada. Section Two describes the deafblind-specific service gaps nationally from the interview consultations with individuals with deafblindness and service provider organizations. Section Three summarizes the endorsements from individuals with deafblindness and stakeholder organizations. Sections Four and Five presents the summary of key service gaps and messages gathered from consumers and service provider organizations. Finally, the appendices include the letter used to support recruitment of participants, the consultation guide used for the interview with individuals with deafblindness and service provider organizations, the list of participants, and suggested key messages for advocacy.



OVERVIEW OF DEAFBLINDNESS

Deafblindness, also known as dual sensory loss (DSL), is a distinct disability that 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 community⁵. It can be congenital or acquired and ranges from mild loss in hearing and vision to complete deafness and blindness. The deafblind population includes three distinct groups: Group 1 (people with congenital conditions), Group 2 (those who acquire both losses during their lives or those with single sensory loss [vision or hearing] by birth and then subsequently acquire another [vision or hearing] impairment), and Group 3 (age-related dual sensory loss in older adults above 65 years of age)⁶.

THE ORGANIZATION

DeafBlind Ontario Services:

DeafBlind Ontario Services provides accessible residential and customized support services across the province. Our holistic approach to Intervenor Services empowers people with deafblindness to achieve their goals and dreams.

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 was the first Ontario organization providing Intervenor Services to be accredited in 2012, and the first to be reaccredited in 2016.

PROJECT DETAILS

Background:

DeafBlind Ontario Services released a position paper⁷ in January 2019 titled “A Canadian Perspective to the World Federation of the Deafblind report, *At Risk of*

⁵ Deafblind International – Guidelines on Best Practice for Service Development for Deafblind People, page 13. Retrieved from

<http://www.deafblindinternational.org/PDF/Guidelines%20for%20Best%20Practice%20for%20Service%20Provision%20to%20Deafblind%20People.pdf>

⁶ Jaiswal A, Aldersey H, Wittich W, Mirza M, Finlayson M (2018) Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. PLoS ONE 13(9): e0203772. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>

⁷ DeafBlind Ontario Services. (2019). *A Canadian Perspective to the World Federation of the Deafblind report, At Risk of Exclusion from CRPD and SDG’s implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Retrieved from



Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness" based on the World Federation of the Deafblind (WFDB)" Report⁸. The WFDB report provided a global picture of realities faced by people with deafblindness, and estimated prevalence of deafblindness as between 0.2% and 2% of the world's population. The position paper by DeafBlind Ontario Services presented a Canadian perspective by highlighting the challenges faced by Canadians with deafblindness and indicating the need for appropriate professional supports. Based on another position paper⁹ "*Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadian Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*", DeafBlind Ontario Services estimated the prevalence of deafblindness in Canada as 1% of Canadian population, and this estimate was in alignment with the range reported in the WFDB's report. Though the WFDB report did not include population data from Canada, the two position papers echo the realities presented in the WFDB report.

Identifying Canadians with deafblindness or DSL is vital for effective service delivery planning to ensure timely screening, assessment, and deafblind-specific interventions aimed to maximize autonomy and improve quality of life. The Government of Canada recently passed the *Accessible Canada Act 2019 (An Act to Ensure a Barrier-Free Canada, 2019)*. This legislation came into force on July 11, 2019 and commits to a barrier-free Canada for people with any impairments including those with sensory or communication disabilities. Also, the release of data on vision and hearing disabilities in the 2017 Canadian Survey on Disability released in November 2018 could be used to estimate the prevalence and severity of deafblindness or DSL among Canadian population. These developments indicate that now is the time for individuals with deafblindness and stakeholders to work together on building awareness of the rights of individuals with deafblindness to improve opportunities to participate in society.

In 2019, DeafBlind Ontario Services co-chaired the National Deafblind Awareness Month (NDBAM) Working Group planning after co-founding it with Canadian Helen Keller Centre. To support future NDBAM initiatives, the project aimed to collate a report based on consultations with individuals with deafblindness and service providers, and a preliminary analysis of the Canadian Survey on Disability data 2017.

https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/02/DeafBlind_Ontario_Services_-_A_Canadian_Perspective_on_the_WFDB_report_-_FINAL_-rev_Jan_22_FINAL-s.pdf.

⁸ The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Retrieved from <http://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/04/WFDB-global-report-2018.pdf>

⁹ DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*. Retrieved from <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/03/Open-your-eyes-and-ears-report-September-2018-kpm-edits-Feb-8-2019.pdf>



Methods:

A list of 35 nationwide key stakeholders (persons with deafblindness and service providers) identified by the DeafBlind Ontario Services was provided and an introduction email (Appendix I) was sent by DeafBlind Ontario Services to facilitate recruitment of participants for the consultation. Of 35 potential participants, 20 participants (57%) showed interest in participating in the study. Participants were asked about their preference for the interview process (e.g., telephone, online using communication technology, with the support of an intervenor or responding to questions sent in accessible formats) to facilitate their independence. Questions (Appendix II) were provided beforehand to participants when requested. Data were gathered using telephonic interview and/or by emailing questions and getting responses over email. Telephone consultations were 30 to 45 minutes in duration. Notes were taken during each consultation interview. Data from notes and written responses were analyzed and synthesized in the form of this report.

Participants:

Out of 20 stakeholders, six were persons with deafblindness and 14 were representatives of service providers in various capacities (from organizations - *Alberta Society of the Deaf-Blind, Bob Rumball Canadian Centre of Excellence for the Deaf, Canadian Deafblind Association – National Chapter, British Columbia Chapter, and New Brunswick Chapter, Canadian Helen Keller Centre, CNIB Deafblind Community Services, Connect Society, Deafblind Association of Toronto, George Brown College (Intervenor Program), Manitoba Deafblind Association, Institute Nazareth And Louis-Braille, Lions McInnes House, Manitoba Deaf-Blind Association, Sensity Deafblind and Sensory Support Network of Canada, and Usher Syndrome Association of Quebec*). A list of participants is available in Appendix III. The provinces represented are: Ontario, British Columbia, Alberta, Manitoba, Quebec, and New Brunswick.



Section 1. Findings based on analysis of Canadian Survey of Disability data 2017

The 2017 Canadian Survey on Disability (CSD)¹⁰, based on social model of disability, is a national survey of Canadians aged 15 and over whose everyday activities are limited because of a long-term condition or health-related problem. DeafBlind Ontario Services obtained customized data on deafblindness (based on the reported seeing and hearing disabilities) from the CSD 2017 survey (released November 2018).

The purpose of the CSD is to provide information about Canadian youth and adults whose everyday activities are limited due to a long-term condition or health-related problem. The survey included 50,000 persons aged 15 or older who live in private dwellings in one of the ten provinces and three territories, and who reported a disability in the Disability Survey Questionnaire. It is important to note that the census excludes institutionalized populations, people living on First Nation reserves and those living in other collective dwellings, such as Canadian Armed Forces bases. This information may be used to plan and evaluate services as well as programs and policies for Canadians living with disabilities to help enable their full participation in society.

The prevalence estimates obtained from the CSD 2017 suggest that around 1.66% of Canadian population above 15 years of age has deafblindness or DSL (See Table 1). Among Canadians with disabilities (22.3% of general population), around 7.46% have deafblindness (See Figure 1).

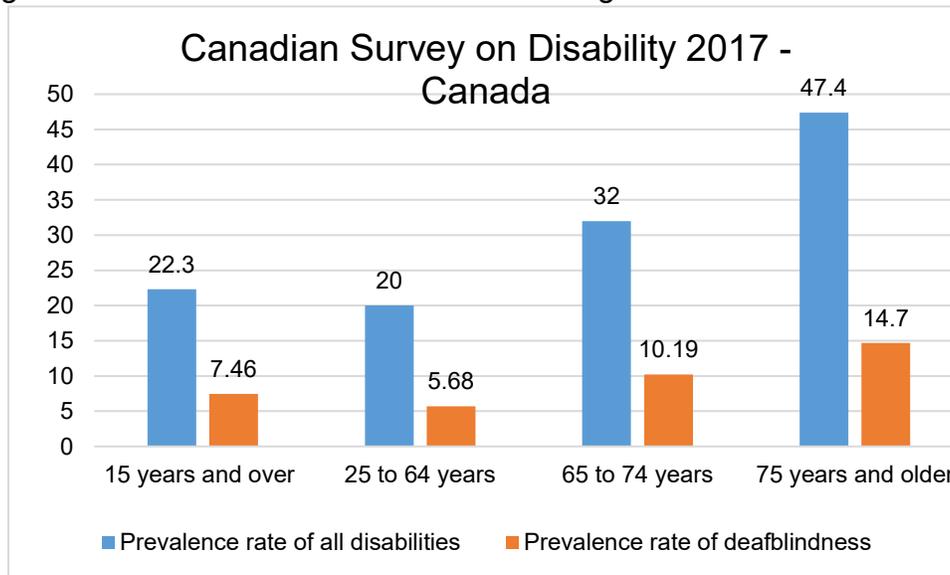
Table 1. Estimates based on Canadian Survey on Disability 2017– Canada

Age Group	Total population	Persons with Seeing and Hearing disabilities	Prevalence of deafblindness among those with disabilities	% of individuals with deafblindness over total population
15 years and over	28,008,860	466,420	7.46	1.66
25 to 64 years	18,636,250	212,050	5.68	1.14
65 to 74 years	3,241,250	105,620	10.19	3.26
75 years and older	1,975,920	137,580	14.7	6.96

Age-specific prevalence rates suggest that individuals who are 75 years and older have the highest prevalence of deafblindness (6.96% of general population above 75 years) while working age adults (i.e. 25-64 years) have the lowest prevalence of deafblindness (1.14% of general population between 25-64 years).

¹⁰ Canadian Survey on Disability, 2017: Concepts and Methods Guide

Figure 1. Prevalence of deafblindness among Canadians with disabilities



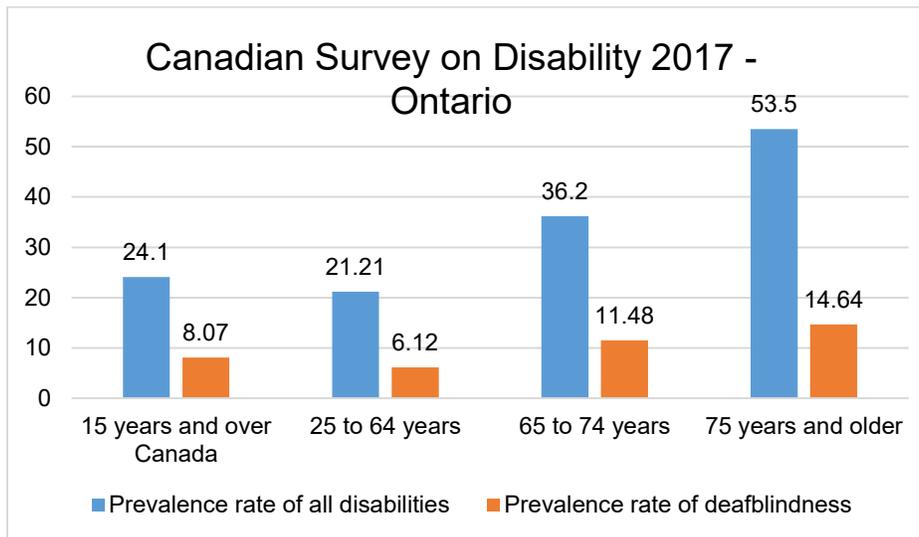
As shown in Table 2, the prevalence estimates obtained from the CSD 2017 suggest that around 1.95% of Ontarians above 15 years of age have deafblindness (See Table 2). Among Ontarians with disabilities (24.1% of general population), around 8.07% have deafblindness (See Figure 2).

Table 2. Estimates based on Canadian Survey on Disability 2017 – Ontario

Age Group	Total population	Persons with Seeing and Hearing disabilities	Prevalence of deafblindness among those with disabilities	% of individuals with deafblindness over total population
15 years and over	10,855,690	211,250	8.07	1.95
25 to 64 years	7,155,170	92,910	6.12	1.29
65 to 74 years	1,218,620	50,680	11.48	4.15
75 years and older	801,080	62,810	14.64	7.84

Age-specific prevalence rates suggest that individuals who are 75 years and older have the highest prevalence of deafblindness (7.84%) while working age adults (i.e. 25-64 years) have the lowest prevalence of deafblindness (1.29%). The prevalence rate increases to 4.15% of the total population in Ontario (441,410) in the 65 to 74 years age group and 7.84% of the total population in Ontario (428,950) in the 75 years and older age group.

Figure 2. Prevalence of deafblindness among Ontarians with disabilities



Age-specific prevalence rates of disability also suggest that deafblindness contributes highest in the age group of 75 years or older which is around 14.7% of all disabilities, in both Canada and Ontario. The proportion of deafblindness among all disabilities is lowest in the age-group 25 to 64 years of age, both for Canada (5.68%) and Ontario (6.12%).

The estimates suggest that prevalence of deafblindness increase with increasing age, in both Canada and Ontario, indicating the strong relationship between aging and concurrent hearing and vision loss. These findings are similar to those provided by DeafBlind Ontario Services in their position paper *“Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadian Individuals with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss,”* that estimated that the prevalence of deafblindness in Canada is 1% of Canadian population.

Severity-specific estimates in Canada and in Ontario

Severity-specific estimates available from CSD 2017 suggest that in Canada of those who have deafblindness, around 10% have a severe form of deafblindness (both hearing and vision loss are more severe) while 63.5% have mild deafblindness (both hearing and vision loss are less severe). Almost similar rates for severity have been reported for Ontario wherein 66% have mild deafblindness while 9.6% have severe deafblindness (See Table 3).

Table 3. Severity specific prevalence rates of deafblindness in Canada and Ontario

	Severity specific prevalence rates	Total	
		Number	%
Canada	Total - Severity class (Seeing and Hearing)	466,420	100
	Class for seeing is less severe, and hearing is less severe	296,090	63.5
	Class for seeing is more severe, and hearing is less severe	62,470	13.4
	Class for seeing is less severe, and hearing is more severe	62,330	13.4
	Class for seeing is more severe, and hearing is more severe	45,530	9.8
Ontario	Total - Severity class (Seeing and Hearing)	211,250	100
	Class for seeing is less severe, and hearing is less severe	139,520	66
	Class for seeing is more severe, and hearing is less severe	27,790	13.2
	Class for seeing is less severe, and hearing is more severe	23,710	11.2
	Class for seeing is more severe, and hearing is more severe	20,240	9.6

Source: Canadian Survey of Disability (CSD, 2017);

Gender-specific estimates in Canada and in Ontario

Gender-specific prevalence rates for Canada suggest that prevalence for severe deafblindness is higher for females as compared to males (See Table 4). Of the total number of males with deafblindness, around 7% have severe deafblindness while of the total number of females with deafblindness, 12.3% are reported as having severe forms of deafblindness. With regards to the type of deafblindness, prevalence rates depict that while males have higher prevalence of deafblindness where hearing loss is more severe and vision loss is less severe (15.4%), the opposite is true for females, i.e. they have higher prevalence of deafblindness where hearing loss is less severe and vision loss is more severe (15.7%).

Table 4. Gender specific prevalence rates of deafblindness in Canada and Ontario

	Gender specific prevalence rates	Males		Females	
		Number	%	Number	%
Canada	Total - Severity class (Seeing and Hearing)	225,700	100	240,730	100
	Class for seeing is less severe, and hearing is less severe	150,390	66.6	145,710	60.5
	Class for seeing is more severe, and hearing is less severe	24,670	10.9	37,790	15.7
	Class for seeing is less severe, and hearing is more severe	34,830	15.4	27,510	11.4
	Class for seeing is more severe, and hearing is more severe	15,810	7	29,720	12.3
Ontario	Total - Severity class (Seeing and Hearing)	102,550	100	108,700	100
	Class for seeing is less severe, and hearing is less severe	72,660	70.9	66,860	61.5
	Class for seeing is more severe, and hearing is less severe	F	11.2	16,270	15
	Class for seeing is less severe, and hearing is more severe	F	13.4	9,920	9.1
	Class for seeing is more severe, and hearing is more severe	F	F	15,650	14.4

Source: Canadian Survey of Disability (CSD, 2017);

*F: Too unreliable to publish as per the CSD

As shown in Table 4, gender-specific prevalence rates for Ontario also showed a similar pattern and suggest that the prevalence for severe deafblindness is higher for females as compared to males. Of the total number of males with deafblindness, around 71% have less severe deafblindness while the total number of females with deafblindness, 14.4% reported having severe forms of deafblindness. With regards to the type of deafblindness, prevalence rates depict that while males have a higher prevalence of deafblindness where hearing loss is more severe and vision loss is less severe (13.4%), the opposite is true for females, i.e. they have a higher prevalence of deafblindness where hearing loss is less severe and vision loss is more severe (15%).

Discussion

DeafBlind Ontario Services provided an estimate for the overall and age-specific prevalence rates of deafblindness in Canada (including provinces and territories) in their recent report¹¹. These numbers were calculated based on the data obtained from the Census 2016, Canadian Survey on Disability 2012, Canadian Institute for Health Information (2016-17) and international studies from other countries with similar demographic trends. These data estimated that Canada has 1,253,638 individuals with deafblindness based on **3.6% average prevalence rate of deafblindness amongst all age groups**. Ontario has 491,319 individuals with deafblindness. The **lower estimates**

¹¹ DeafBlind Ontario Services. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*. Retrieved from <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/03/Open-your-eyes-and-ears-report-September-2018-kpm-edits-Feb-8-2019.pdf>



suggest that in Canada, the number of individuals with deafblindness is 368,412 (**1% of total population**) with Ontario having 40% of the total at 147,736 (1%). These figures align with the average range of people who are estimated to be deafblind across the world which is reported to be between 0.2% to 2% by the WFDB (2018).

DeafBlind Ontario Services was the first organization to calculate approximate numbers for deafblindness in the country. Though it must be emphasized that these estimates are based on the population census and actual numbers within specific age groups may be different. These estimates also relied on an assumption that each province in Canada has the same prevalence rates as those of the overall Canadian population and that the estimated numbers are not affected by factors other than demographic variations.

It is interesting to note that estimates from recent CSD data (2017) indicate an average prevalence rate of deafblindness as **1.66%** in individuals aged 15 and above, while DeafBlind Ontario Services estimated the prevalence rate as **1%** of Canadian population (considering the **lower estimates**) and **3.6%** as an **average** prevalence rate among all age groups. The difference can be attributed to various factors, one being the fact that the 0-14 age group was not included in the recent CSD estimates. Another notable difference between the current estimates and DeafBlind Ontario Services' estimates is that the gender and severity specific prevalence rates that are available through the CSD 2017 data were not available before.

Recent attempts and developments in Canada to measure the extent of deafblindness have contributed to providing stronger estimates than previously available. Although these numbers have provided a strong baseline, there is a need to quantify the number of people with different types of deafblindness (i.e. congenital, acquired and age-related DSL). Another potential limitation to note is that these datasets exclude the institutionalized population, people living in collective dwellings, such as Canadian Armed Forces bases, and the population living on First Nation reserves, and hence do not provide the complete extent of deafblindness in Canada. Further, the absence of distinction of deafblindness in the population-based epidemiological surveys leads to its invisibility and underestimation. To improve services for people with deafblindness, it is imperative that reliable and comparable data is collected that is based on consistent definition and measurement for deafblindness.



Section 2. Major findings based on consultations

Results presented are based on questions used during consultations with 20 stakeholders (6 persons with deafblindness and 14 service providers).

Question 1. Unique needs: *Individuals with deafblindness do not belong to a homogenous group. Each person experience their own specific degree of vision and hearing loss that affect their individual access to information, communication and mobility and their support needs are unique too. What do you think Canadians with deafblindness have to say about the services they are currently receiving?*

Stakeholders identified many gaps in services for people with deafblindness in Canada including: **interprovincial variation in services; limited funding for Intervenor Services, limited intervenor hours and choice; and lack of heterogeneity in services as per the needs of the consumers.**

The first major issue highlighted in the consultations was **interprovincial variation** in the amount and extent of Intervenor Services. A participant illustrated that Intervenor Services provided by the provinces of Ontario and Alberta vary significantly from those provided in the province of Quebec. Both stakeholders and individuals with deafblindness felt that this variation in deafblind-specific services among provinces limits the choice and freedom of individuals to live where they choose and receive services instead of living where the services are. Participants also mentioned that services are only available in larger cities but non-existent in rural areas which pointed towards the **inequitable distribution of Intervenor Services.**

Another major issue identified was **limited funding and a cap on support services.** Stakeholders emphasized that limited funding and a cap on the number of Support Service Program (SSP)¹² /Intervenor Service hours for individuals with deafblindness limit their participation in activities and independence. Stakeholders also talked about the choice in services that are available to individuals with deafblindness.

A few participants cited examples of **heterogeneity in needs** between children and adults, and those who have acquired, congenital or age-related deafblindness. A person with deafblindness mentioned the difficulties they experience in accessing other general services due to difficulties with communication. They mentioned that usefulness of services remain limited if not designed to cater the distinct needs of clients with deafblindness.

¹² The DeafBlind Support Service Program in Alberta entails both Deaf and Hearing Support Service Providers (SSPs) who have undergone training in Orientation and Mobility, Tactile American Sign Language and basic Pro-Tactile. The SSPs support DeafBlind individuals as well as Hard of Hearing (or Late-Deafened) Blind individuals, individuals with low vision and hearing by providing transportation, accompanying the individuals in transit, as Communication Facilitators who are able to do voice-over, Tactile ASL/Pro-Tactile. Retrieved from Connect Society, Alberta website - <https://connectsociety.org/deafblind-support-service-program/#>



Question 2. Seniors with age-related dual sensory loss: *With an increased number of seniors losing their sight and hearing or experiencing “dual sensory loss,” this changing demographic require their needs addressed by their service providers to help them adapt to the realities of their changing world. Do you think deafblind specific organizations have sufficient resources available in relation to changing demographics?*

Most of the stakeholders agreed that changing demographics are contributing towards a higher number of seniors losing their sense of sight and hearing, and hence there is increase in their client load and increased demand for Intervenor Services. However, they felt that the system is not prepared to address this need and the supports available are not sufficient with respect to the needs of a changing client population. They mentioned the **lack of funding, organizational resources, and strategic planning** for training and service delivery to address this demographic need in future. Stakeholders also emphasized the importance of **education of healthcare professionals** on deafblindness and accessible communication supports in order to serve seniors with DSL.

They mentioned that deafblind-specific organizations can play a significant role in addressing this need by expanding their services such as providing Braille courses, tactile courses, and intervenor or SSP or interpreter training. A few stakeholders who belonged to these organizations mentioned that they are aware of this need and preparing themselves to provide “**senior-specific services**”. They emphasized the **need for an information system** that can help them predict the volume of services required in the future. They also spoke about the psychosocial impact of DSL on clients (i.e. loneliness, social isolation, reduced participation and independence) and therefore, the need for **comprehensive care** to address these psychosocial needs. **Lack of knowledge about deafblindness** in general and specifically in service organizations who provide supports to seniors was also mentioned as one of the deficiencies in the current system.

Most of the consumers were not aware of many organizations/services that are available for seniors with deafblindness. They also felt that there is a lack of services that address the needs of seniors with deafblindness. Although one of the individuals with deafblindness shared that recently he has been involved in teaching tactile communication to other seniors who are beginning to lose their sight and hearing. They heavily emphasized the need for seniors to learn **diverse communication skills** such as Braille, tactile sign language or technology-based communication methods.



Question 3. Access to Communication Support and Training: *Because of the unique nature of deafblindness, communication is a significant and essential issue for a person who may require support to learn and develop communication. For an individual who is deafblind, communication support and development needs to be a specific focus of service provision. Every person who is deafblind has the capacity for communication. A lack of training in communication methods can greatly restrict individuals who are deafblind from opportunities for a full and active life. Even if training is available, it does not mean that individuals have the opportunity to communicate more widely, since this may depend on the availability of adequate Intervenor Services. **What do you have to say about the current availability of communication support, for example, intervenor services?***

All of the stakeholders interviewed felt that there is a need for more and better communication support services for individuals with deafblindness. With regards to Intervenor Services, stakeholders highlighted some major gaps that included: **access to and availability of intervenors; limited number of intervenor hours; and gaps in intervenor training.**

They also mentioned the lack of enough institutions/colleges that provide **standardized training and formal certification** for intervenors that lead to limited access to trained intervenors. In relation to intervenor training, they shared that although intervenor programs involve **communication training**, these are not mandatory or provided on an ongoing basis throughout the career of an intervenor. One of the reasons mentioned causing these gaps was **insufficient government funding** available to service organizations. Lack of commitment from the government leads to inconsistencies within agencies who have the responsibility to train their own intervenors to meet the need of the individuals they support.

Individuals with deafblindness had different experiences with regards to their Intervenor Services. A few had no communication difficulties with their intervenors though they expressed that the **limited number of intervenor hours** hamper their participation and independence. While another group of individuals with deafblindness had a hard time working and communicating with their intervenors. They spoke about the **interprovincial variation in intervenor training**. They shared that there is a **huge variation in the extent of intervenor training** on different communication modes. While in one province, the government policies require intervenors to learn various sign languages while in others, intervenors have no obligation to know languages that suit the person they are supporting. One of the consumers suggested providing **ProTactile language** training to intervenors and other support providers.

Question 4. Assistive Devices: *Assistive Devices refers to any item, piece of equipment or product system that is used to increase, maintain and improve functional capabilities of individuals with disabilities. This can range from simple equipment or assistive devices (such as magnifiers) to integrated systems such as environmental controls (computerized systems for home automation tasks such as answering phone calls, answering door, turning lights off, smoke alarms).* **What do you have to say about the current state of affairs on the availability of assistive devices?**

Stakeholders highlighted many gaps in the availability of assistive devices for people with disabilities in general and people with deafblindness in particular. However, these challenges were dependent on the province where they live. A stakeholder from Ontario mentioned that **assistive devices are expensive** and many of the consumers who use these devices have limited income and cannot afford them. Ontario has an Assistive Devices Program (ADP) that covers 75% of the cost of devices on their ADP approved list, however cost of assessment and repairs are not included. Moreover, a list of approved devices have not been updated to include modern devices.

Another gap in ADP is that **not all devices are covered** by ADP and the **process** to get a piece of equipment added to the approval list is **complex and lengthy**. More so, the remaining 25% of the cost is often financially overwhelming for someone on a limited income. Stakeholder feedback confirmed that there is a **huge discrepancy in the cost of these devices** and access to them depend on the person's ability to pay. Although these devices can be life altering for people with deafblindness (improve quality of life; increase independence), they are out of reach to many, which is a huge oversight of the system.

In contrast, a stakeholder who worked in Quebec said that Quebec users are covered by a **RAMQ insurance program** that gives them the assistance they need to remain independent. Some of the devices provided through RAMQ include hearing aids, applications (ZoomText), tactile range, etc. The service provider also mentioned the **usefulness of integrating applications for communication or control of their environment**, for example, use of iPad, Siri, Avaaz, Google home, smart phone etc.

A few stakeholders mentioned that the assistive devices that are available for deaf or blind individuals may not be useful to individuals with DSL due to the distinct needs of those with DSL that are often different from deaf or blind. One of the stakeholders illustrated that some organizations have several devices for phones to accommodate the unique needs of individuals with hearing but who experience vision loss, however they do not have any large print teletypewriter or braille for individuals with deafblindness. **Lack of access to devices** make them dependent on their intervenors to do simple tasks. They felt that it restricts their functional capabilities further if they have limited access to intervenors. The other thing they emphasized was the **training**



to learn how to use the devices which can pose a challenge considering most trainers are not trained to work with people with deafblindness.

When we were asked about the state of assistive devices for individuals with deafblindness, they spoke about the **lack of affordability of these devices**. One individual with deafblindness gave an example that the difference in the cost of a computer screen or iPhone is currently about **10 times more for them than it is for a sighted person, which they referred as unfair and inequitable**. They mentioned that even a small refreshable braille display is expensive. This becomes further complicated when the **technology gets updated and with every advancement it becomes more costly or difficult to obtain**. They mentioned that even when they obtain these devices from the government through the assistive device program, they have to wait for another five years as per the current policy to receive /qualify for an updated device. Another issue highlighted was the **lack of accessibility features** in many other mainstream appliances such as televisions, microwaves, stoves, washers and dryers.

They emphasized the importance of training required for persons with deafblindness in order for them to use the technology. They also mentioned that the list of devices or applications available through provincial assistive device programs should be upgraded so that the latest technology becomes accessible to those who need it. Overall, they hoped for and suggested a national program that would allow them to pay the costs of devices in line with similar devices for sighted people.

***Question 5. Access to Healthcare:** General practitioners are positioned to be a central point of access for healthcare and are usually the gateway to further medical support for persons with deafblindness. However, if the condition of deafblindness is not widely understood, it is unlikely that healthcare professionals will connect the wide-reaching effects associated to the complex conditions that cause deafblindness. Evidence from a 2013 Usher Syndrome survey carried out by Sense in England indicates that people who are deafblind often have to explain their condition to their family physician, as well as the progression of the condition and the types of issues they face in everyday life.*

*Additional time and energy is required of the individual with deafblindness and misunderstandings can develop, especially if they see a different doctor each visit. **Do you have any concerns about gaps in accessing health care? If so, would you like to share your experiences?***

With regard to access to healthcare, individuals with deafblindness highlighted a number of challenges that they face due to difficulties in access to information and communication. For example, an individual with deafblindness shared that it is impossible for him to **independently read information** on medication packages and prescriptions. One of the interview respondents mentioned that they had a



misunderstanding due to a mismatch between what an intervenor tells him and what his doctor said about a medication. They also mentioned that the health-related information needs to be in accessible format using braille, large print, or computerized/technology system that a person with deafblindness or DSL can use in the home. Another individual with deafblindness shared her experience with a doctor when he only focused on her disability while her **other health issues remained unattended**. Interview respondents reported that it is very difficult to navigate through multiple appointments for specialists. They suggested that hospitals, especially the emergency rooms should have communication supports available for individuals with deafblindness. They also mentioned their **dependency on intervenors to communicate** with their doctors which creates uncertainty as they cannot verify whether or not their concerns have been communicated clearly. They also highlighted the **challenges involved in providing consent for medical procedures**.

Most of the stakeholders felt that difficulty in access to information and communication makes it very hard for people with deafblindness to access healthcare. Very often doctors, nurses, specialists or other **healthcare providers do not know sign language** which makes it difficult for individuals with deafblindness to communicate with the assurance that healthcare professionals they are meeting with understand their concerns and issues. It becomes even more challenging when they have to **see a different doctor each time**, they visit a hospital or clinic. They mentioned that communication difficulties make it hard for individuals for deafblindness to **navigate the healthcare system**. As it takes longer for individuals with deafblindness to explain their concerns, **doctors might not have patience and time** especially when they have many patients to attend. In terms of access to healthcare, service providers reported that adults need services under one roof such as SickKids Hospital for children and advocated for incorporating access to intervenors and translators in healthcare system.

Section 3. Stakeholders' endorsements

Question 6. Access to Services:

Statement 1 - Canadians with deafblindness have inconsistent access to supports and services across the country, whereby each province or territory has a varying degree of funding available to provide services for persons who are deafblind. A 2016 review of the services and supports available to individuals with deafblindness in Canada found that inconsistent and limited pockets of funding were only available in Ontario, Alberta, part of British Columbia, Nova Scotia and New Brunswick. Further, most of the funding is limited to a specific number of hours per week or focused on supporting individuals in limited tasks, such as employment supports.



*Statement 2 - A limited number of resources to support essential daily communication supports for this vulnerable population in a recognized G8 country is unacceptable. It also serves to defy the spirit of existing legislation and regulations that protect the rights of all Canadians. The Canadian Charter of Rights and Freedoms guarantees that regardless of race, national or ethnic origin, color, religion, sex, age, or **mental or physical disability**, “every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination.”*

Do you agree with the above two statements? If so, what would you would like to see as a minimum level of support?

All stakeholders collectively agreed with the two statements and highlighted many gaps in support services for individuals with deafblindness. The first concern they mentioned was inconsistent funding for support services across the provinces. Stakeholders also spoke about the minimum allowance for the number of hours for intervenor/SSP services which again varies from province to province.

They suggested that the number of hours for **intervenor/SSP services should be based on an individual’s need** and should be assessed individually based on the degree of vision loss, level of independence, access to equipment/technology, and natural support system. They also suggested that **levels of support be adjusted over time** to accommodate for progression of the condition, effects of aging, increased health issues or change in life circumstances. The consumers also agreed and urged better and equitable services for deafblindness across the country. They advocated for generating awareness on deafblindness and **better provision of accommodations**, specifically in the workplace and the healthcare system.

Question No. 7 - Do you agree with the following two statements?

Statement 1 - All individuals with deafblindness must be offered the same opportunities regardless of where in the country and in which municipality they live. They must have access to competent and adequate support to ensure that they do not experience discrimination and have their rights respected on an equal level to that of their peers.

Statement 2 - All individuals who are deafblind must be offered equal opportunities to realize their full potential regardless of age, residual vision and hearing, geographic location and any additional impairment.

All stakeholders and endorsed the statements listed above strongly. One of the quote: “I feel that things are in the wrong order, that I am at the bottom, when I should be the one leading my own support services. I feel inadequate and unequal, and my



being Deaf-Blind¹³ impinges on the rights and freedoms of my family and friends because they always have to think about my being Deaf-Blind first.”

Stakeholders added that limited funding and resources make it difficult to provide equitable support and services to their clients with deafblindness. One of the cited examples was the limited services available to clients living in rural areas.

Question No. 8 – What do you think about the UNCRPD and your human rights with reference to your access to deafblind-specific services?

Of total participants, individuals with deafblindness reported that they were not aware of the UNCRPD. Even among the stakeholders, the awareness of UNCRPD was to a limited extent. The stakeholders who were aware of the UNCRPD stated that UNCRPD empowers consumers with deafblindness to reclaim their rights for advocacy purposes such as to get funding for deafblind-specific services. One of the stakeholders from Quebec mentioned that UNCRPD enable consumers to reach to the Office of Disabled Persons of Quebec (OPHQ) for assistance, or form user committees & law groups such as ASUQ (Association du syndrome d’Usher) to advocate for their rights. The demonstrated lack of awareness of UNCRPD among consumers might have a negative implication on promotion and protection of their rights. The stakeholders recommended educating parents and individuals to advocate for their rights.

Section 4. Service gaps that need to be addressed in short-term and long-term

- Individuals with deafblindness highlighted that the services for those with deafblindness are inequitable and vary from province to province. To fulfill the rights of Canadians with deafblindness, the Government of Canada needs to balance the costs and availability of devices, books, and daily life support for people with deafblindness across the country. Individuals with deafblindness emphasized that people with deafblindness need more access to Intervenor Services, and this access needs to be equitable no matter where you live, your age or degree of deafblindness. As well, there is a strong need to have equitable access to technology. It is important to consider the impact of added costs associated with assistive technology for people with deafblindness. They pinpointed the need for advocacy for equitable availability of technology without added costs.

¹³ Some of our participants chose to use a hyphenated spelling of deaf-blind while the international community uses and recognizes the nordic spelling "deafblind" widely.



- Across Canada, provincial governments and territories are responsible for delivery of support services for individuals with disabilities. For individuals with deafblindness, these supports, and services are Intervenor Services.¹⁴ Currently, there are no accountability measures in place to hold provinces and territories responsible for consistent and equitable delivery of Intervenor Services across Canada. In the absence of a clearly articulated set of measures across Canada, individuals with deafblindness continue to experience limited access to employment opportunities, reduced social connections with their peers and challenges to remain active and independent.
- Individuals with deafblindness also highlighted the need for employment services for those with deafblindness. They recommended hiring individuals with deafblindness to teach braille, technology devices/equipment, and lead workshops on communication and access to information for interpreters, intervenors/SSPs, and related service providers. They suggested that ongoing communication training be mandatory throughout the career of an intervenor.
- Another key service gap is the need for education of consumers about what intervenor services are and how to use them effectively. Often, it is assumed that just because someone has significant loss of sight and hearing, they know what the service is and how to make the best use of services when offered.
- Individuals with deafblindness also expressed service gap in terms of emergency intervenor support services that are required in hospital or at home when someone is not able to look after themselves. Emergency support services should have been given the first priority and must be covered.
- Service providers reported the lack of services for people with medically fragile conditions (throughout lifespan). For people with deafblindness and additional conditions, it is difficult to manage their functioning without long-term support service. These services need to be developed with a person-centered, long-term focus and require some time to match the individual needs of the person. They pinpointed the service gaps for older adults with DSL. They advocated for aging in place and more support for seniors with age-related deafblindness as meeting their needs will be a challenge everywhere in the country.

¹⁴ <http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>

- Service providers reported that some provinces have no Intervenor Services support at all. Some provinces have funding for children and not for adults. Even the services for individuals who experience congenital deafblindness are often limited for adults. They indicated that the reason for these service gaps are inadequate government funding for services and assistive devices. They mentioned that situation is better in Quebec, Ontario, Alberta and BC where there are some support services available.
- Human resource shortage was indicated by most participants as a key concern due to limited training of intervenors/SSPs (quality and quantity both aspects). They recommended standardized training of intervenors/SSPs on communication support. Even in the above-mentioned four provinces, services are limited for those in rural and remote parts of the region. In Ontario where intervenor support is available to a greater extent, services are often limited to urban pockets of cities such as the Greater Toronto Area. Service providers suggested designing online training programs on intervenor support or set up satellite offices in partnership with other educational institutions in the country to offer the George Brown College Intervenor for Deafblind Persons program. They also recommended to improve access to educational advancement and training opportunities for both consumers and intervenors/ SSPs. It was stressed that the quality of life of individuals with deafblindness and the quality of deafblind-specific services cannot be enhanced without these training opportunities.
- Viable employment opportunities for adults with deafblindness is another huge gap highlighted by service providers. They reported that more employment supports are needed to train and help them acquire skills for relevant jobs. It was also stated that there are very limited opportunities for people with deafblindness to travel outside of their home province with intervenor supports, and this is another service gap that needs to be addressed to improve their outdoor mobility and independence.
- Assistive technology tailored to the needs of consumers augments communication support and access to information. Another training gap that they stressed was training opportunities for those with deafblindness to learn how to use assistive aids and technology effectively for their daily living needs. Because the current training options in technology are limited for consumers and technology programs change rapidly, consumers often have the challenges and limited ability to learn new programs to adapt to changing technology. They reported that often lack of training leads to discontinuation in the use of the device.

- They shared that there is limited scientific evidence in the Canadian context that could inform development of services. They highlighted the need for research to develop tools to improve communication, access to information, and overall functioning.
-

Section 5: Summary of key advocacy messages

Consumers highlighted that the Government of Canada has recently approved *Accessible Canada Act 2019* to “ensure a barrier-free Canada for anyone with any impairment, including a physical, mental, intellectual, cognitive, learning, communication or sensory impairment — or a functional limitation — whether permanent, temporary or episodic in nature, or evident or not, that, in interaction with a barrier, hinders a person’s full and equal participation in society”. Consumers suggest advocacy messages be framed around required deafblind-specific service improvements in accord with provisions as proposed in the *Act*. As communication is key to connect with the world, it is important to advocate for the intervenor/SSP services based on individual choice of level of support they need. They highlighted advocating with government for support to develop “equitable services and support from coast to coast”.

Advocacy is needed to promote a system that offers robust preschool services, deafblind-specific early intervention programs, and seamless transition support from school to adulthood across the country. Messages are also needed to advocate for equitable access to information for those with deafblindness in society.

Stakeholders highlighted that the lack of recognition of deafblindness is an important concern that needs to be addressed. They reported that people in general misunderstand the impact of combined hearing and vision loss on the individual and think of it as one or the other (vision or hearing disability). They vehemently echoed the need for educating the public and raising awareness of the unique disability of DSL and advocating for deafblind-specific services such as Intervenor Services. Others recommended celebrating achievements of the deafblind community highlighting accomplishments and potential.

Social inclusion is an integral aspect of everyone’s lives and more so for those with deafblindness or DSL. They stressed the importance of having community support to include and engage those with deafblindness or DSL into their communities. They underscored the significance of promoting awareness to enhance their community acceptance and the need for opportunities for everyone to be part of one community. This will also help to remove social isolation and enable participation and inclusion of those with deafblindness or DSL.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

A list of key messages for advocacy are highlighted in Appendix IV.

CONCLUSION

To uphold the *UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* internationally and *Canadian Charter of Human Rights* nationally, it is imperative for the Government of Canada to recognize the unique needs of Canadians with deafblindness or age-related DSL and provide equitable services from coast to coast. With the enactment of the *Accessible Canada Act 2019 (An Act to Ensure a Barrier-Free Canada, 2019)* recently, hopes are high that a barrier-free Canada for people with any impairments including those with sensory or communication disabilities would not remain a utopian dream.

This report presents the key findings from the CSD analysis and consultations with 20 stakeholders and provides advocacy priorities for future initiatives for National Deafblind Awareness Month (NDBAM) Working Group. Based on consultations with individuals with deafblindness and service providers, this project underscores some of the major service gaps locally and nationally in deafblind services and suggests recommendations.

Stakeholders identified the need for official legal recognition of deafblindness as a unique disability along with awareness generation about deafblindness and provision of deafblind-specific resources as a few indispensable advocacy priorities. There is a dire need to increase trained human resources who are qualified to provide the best care to the growing population of those with DSL in Canada. Access to deafblind specific rehabilitation and assistive devices are utmost needs that cannot be overlooked. A unified voice is needed with a collective approach of consumers, their families, professionals, and service organizations to advocate and ensure that the needs and experiences of Canadians with deafblindness are recognized and considered in disability policies. DSL is under-researched and underfunded in Canada. Based on consistent definition and measures for deafblindness, reliable and comparable data needs to be collected to inform evidence-based practice in service delivery aimed to maximize autonomy and improve quality of life of those with DSL.

The preliminary analysis of the CSD data 2017 highlights that the estimated prevalence rate of deafblindness is around 1.66% of Canadian population above 15 years of age. These estimated figures and stakeholder insights of the services gaps are consistent with the WFDB report and previous position papers from DeafBlind Ontario Services. Coordinated and collaborative action is needed by DeafBlind Ontario Services and other stakeholders to proactively manage the service demands of Canadians with dual sensory loss before the aging baby boomers begin to lose their hearing and sight.



GLOSSARY

All definitions were taken from <http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>.

Deafblindness

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

Acquired Deafblindness

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

Congenital Deafblindness

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

Intervenor Services

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

Medically Fragile

Individuals with medically fragile conditions may have profound disabilities resulting in dependency on long-term care, respiratory support, increased usage of medical supports and services and intensive caregiver supports. Among individuals with special healthcare needs are a smaller number of individuals who are medically complex, or medically fragile, including those with intense medical needs that result from multisystem disease states, technology dependence, or complex medication regimens.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Appendix I – Letter of Recruitment

April 22, 2019

Dear Ms. May:

DeafBlind Ontario Services is co-chairing the National Deafblind Awareness Month (NDBAM) planning with Canadian Helen Keller Centre and has been working diligently in identifying the focus of the campaign for the upcoming June 2019.

Recent developments in government and civil society (federal accessibility legislation and the release of the Canadian Survey on Disability) indicate that the time is right for us to work together with individuals with deafblindness and stakeholders in building awareness of the rights of individuals with deafblindness and the need to improve their opportunities to participate in society. We, therefore, are taking an opportunity during the National Deafblind Awareness Month campaign to highlight the new statistics on individuals with deafblindness and those who experience dual sensory loss from Statistics Canada.

I am happy to introduce Dr. Atul Jaiswal who completed his PhD in Rehabilitation Sciences from the School of Rehabilitation at Queen's University. His doctoral work identified ways to improve societal participation of persons with deafblindness and he is very passionate about further research into deafblindness as a career researcher. We asked him to support our National Deafblind Awareness Month activities by collating a report based on consultations with individuals with lived experiences, as well as the service providers supporting individuals with deafblindness in Ontario and Canada to conduct a quick analysis of the Canadian Survey on Disability data.

Dr. Atul Jaiswal will contact you in the next couple of days to arrange a meeting and get your input. I am hoping that you will kindly participate and collaborate in these consultation meetings and support Dr. Atul Jaiswal and NDBAM organizers to build a successful campaign that highlights the prevalence of deafblindness in Ontario and Canada and the service gaps locally and nationally to build a successful rights-based advocacy campaign.

Thank you in advance.

Sincerely,

Roxanna Spruyt-Rocks
Chief Executive Officer



Appendix II – Consultation Guide

Question No. 1 - Unique needs of clients: *Individuals who are living with deafblindness do not belong to a homogenous group. Each person experience their own specific degree of vision and hearing loss that affect their individual access to information, communication and mobility and their support needs are unique too. What do you think Canadians with deafblindness have to say about the services they are currently receiving?*

Question No. 2 - Seniors with age-related dual sensory loss: *With an increased number of seniors losing their sight and hearing or experiencing “dual sensory loss,” this changing demographic require their needs addressed by their service providers to help them adapt to the realities of their changing world. Do you think deafblind specific organizations have sufficient resources available in relation to changing demographics?*

Question No. 3 - Access to Communication Support and Training: *Because of the unique nature of deafblindness, communication is a significant and essential issue for a person who may require support to learn and develop communication. For an individual who is deafblind, communication support and development needs to be a specific focus of service provision. Every person who is deafblind has the capacity for communication. A lack of training in communication methods can greatly restrict individuals who are deafblind from opportunities for a full and active life. Even if training is available, it does not mean that individuals have the opportunity to communicate more widely, since this may depend on the availability of adequate Intervener Services. What do you have to say about the current availability of communication support, for example, intervenor services?*

Question No. 4 - Assistive Devices: *Assistive Devices refers to any item, piece of equipment or product system that is used to increase, maintain and improve functional capabilities of individuals with disabilities. This can range from simple equipment or assistive devices (such as magnifiers) to integrated systems such as environmental controls (computerised systems for home automation tasks such as answering phone calls, answering door, turning lights off, smoke alarms). What do you have to say about the current state of affairs on the availability of assistive devices?*

Question No. 5 - Access to Healthcare: *General practitioners are positioned to be a central point of access for healthcare and are usually the gateway to further medical support for persons who are deafblind. However, if the condition of deafblindness is not widely understood, it is unlikely that healthcare professionals will connect the wide-reaching effects associated to the complex conditions that cause deafblindness. Evidence from a 2013 Usher Syndrome survey carried out by Sense in England indicates that people who are deafblind often have to explain their condition to their*



family physician, as well as the progression of the condition and the types of issues they face in everyday life. Additional time and energy is required of the individual who is deafblind and misunderstandings can develop, especially if they see a different doctor each visit. **Do you have any concerns about gaps in accessing health care? If so, would you like to share your experiences?**

Question No. 6 - Access to Services: *Canadians living with deafblindness have inconsistent access to supports and services across the country, whereby each province or territory has a varying degree of funding available to provide services for persons who are deafblind. A 2016 review of the services and supports available to individuals who are deafblind in Canada found that inconsistent and limited pockets of funding were available in Ontario, Alberta, part of British Columbia, Nova Scotia and New Brunswick. To further complicate the situation, most of the funding is limited to a specific number of hours per week or focused on supporting individuals in specific tasks, such as employment supports.*

*A limited number of resources to support essential daily communication supports for this vulnerable population in a recognized G8 country is unacceptable. It also serves to defy the spirit of existing legislation and regulations that protect the rights of all Canadians. The Canadian Charter of Rights and Freedoms guarantees that regardless of race, national or ethnic origin, colour, religion, sex, age, or **mental or physical disability**, “every individual is equal before and under the law and has the right to the equal protection and equal benefit of the law without discrimination.”*

Do you agree with the above two statements? If so, what would you would like to see as a minimum levels of support?

Question No. 7 - Do you agree with the following two statements?

All individuals with deafblindness must be offered the same opportunities regardless of where in the country and in which municipality they live. They must have access to competent and adequate support to ensure that they do not experience discrimination and have their rights respected on an equal level to that of their peers.

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

Question No. 8 – What do they think about the UNCRPD and your human rights with reference to your access to deafblind-specific services?

Question No. 9 – What are some of the service gaps that you think should be advocated for in short term and long-term?



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Question No. 10 – One or two key messages that you would like to emphasize with reference to Deafblind Awareness month in June.



Appendix III – List of Participants

SN	Consumers	Organization
1	Nadine Anderson	Deafblind Association of Toronto
2	Nancy Lynn	Alberta Society of the Deaf-Blind
3	Penny Leclair	CNIB Deafblind Community Services
4	Sara Quinton	Manitoba Deaf-Blind Association
5	Elio Reggie	Canadian Helen Keller Centre
6	Daniel Deschenes	Usher Syndrome Association of Quebec (ASUQ)

SN	Representative	Organization
1	Jayne Leang	Bob Rumball Canadian Centre of Excellence for the Deaf, Ontario
2	Carolyn Monaco	Canadian Deafblind Association, National
3	Theresa Tancock	Canadian Deafblind Association, British Columbia
4	Kevin Symes	Canadian Deafblind Association, New Brunswick
5	Jennifer Robbins	Canadian Helen Keller Centre, Ontario
6	Mélanie Gauthier	Canadian Helen Keller Centre, Ontario
7	Lee Simpson	Canadian Helen Keller Centre, Ontario
8	Sherry Grabowski	CNIB Deafblind Community Services, Ontario
9	Cheryl Redhead	Connect Society, Alberta
10	Roni McCarthy	Connect Society, Alberta
11	Cheryl Ramey	George Brown College Intervenor Program, Ontario
12	Bernadette Gavouyère and Geneviève Lizé	Institute Nazareth And Louis-Braille, Quebec
13	Laurie Marrison	Lions McInnes House, Ontario
14	Brian Shypula	Sensity Deafblind and Sensory Support Network of Canada, Ontario



Appendix IV – Key Advocacy Messages

KEY ADVOCACY MESSAGES:

- RECOGNIZE DEAFBLINDNESS AS A UNIQUE DISABILITY,
- PROPER GOVERNMENT SUPPORT TO DEVELOP “EQUITABLE SERVICES AND SUPPORT FROM COAST TO COAST”,
- ACCESS TO INFORMATION AS IT IS AVAILABLE FOR THE NON-DISABLED PEERS,
- ROBUST PRESCHOOL SERVICES AND DEAFBLIND-SPECIFIC EARLY INTERVENTION PROGRAMS,
- SERVICES FOR SENIORS WITH DUAL SENSORY LOSS,
- TRANSITION SUPPORT FROM SCHOOL TO ADULTHOOD,
- EQUITABLE ACCESS TO ASSISTIVE DEVICES AND RELATED TRAINING,
- LEVEL OF SUPPORT NEEDED BE DETERMINED BY EACH INDIVIDUAL,
- STANDARDIZED TRAINING OF INTERVENORS FOR COMMUNICATION SUPPORT,
- EDUCATE PARENTS AND INDIVIDUALS TO ADVOCATE FOR THEIR RIGHTS, AND
- REMOVE SOCIAL ISOLATION AND ENABLE PARTICIPATION AND INCLUSION.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Rapport

Projet de consultation des parties prenantes

Soumis à :



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

17665, rue Leslie, local 15
Newmarket (Ontario) L3Y 3E3

Soumis par :

Atul Jaiswal

Doctorat en sciences de la réadaptation
Maîtrise en études et action sur la condition des personnes handicapées (Médaille d'or)
B. Sc. Ergothérapie

Août 2019

Table des matières

Table des matières.....	39
Remerciements.....	40
Liste des abréviations.....	41
Résumé.....	42
Préface.....	45
Aperçu de la surdicécité.....	46
L'organisme.....	46
Contexte du projet.....	47
Section 1. Constatations fondées sur l'analyse des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017.....	49
Section 2. Principales conclusions des consultations.....	55
Section 3. Approbation des parties prenantes.....	62
Section 4. Principales lacunes dans la mobilisation à court et à long terme.....	64
Section 5 : Résumé des principaux messages de mobilisation.....	67
Conclusion.....	69
Glossaire.....	71
Annexe I : Lettre de recrutement.....	72
Annexe II : Guide de consultation.....	73
Annexe III : Liste de participants.....	76
Annexe IV : Messages clés de défense des droits.....	77



REMERCIEMENTS

L'auteur tient à remercier sincèrement tous les participants qui ont partagé leurs idées et appuyé les déclarations. L'auteur est également sincèrement reconnaissant de l'appui des organismes de service : *Alberta Society of the Deaf-Blind, Bob Rumball Canadian Centre of Excellence for the Deaf, Association canadienne de la surdicécité - Chapitre national, chapitre de la Colombie-Britannique, et chapitre du Nouveau-Brunswick, Centre canadien Helen Keller, Services communautaires en surdicécité de l'INCA, Connect Society, Deafblind Association of Toronto, Collège George Brown (programme d'intervention), Manitoba Deafblind Association, Institut Nazareth et Louis-Braille, Lions McInnes House, Manitoba Deaf-Blind Association, Sensity Deafblind and Sensory Support Network of Canada, et Association du Syndrome de Usher du Québec.*

Le projet a été réalisé sous la direction de Roxanna Spruyt-Rocks, directrice générale du *Service ontarien de la surdicécité*. L'auteur tient à remercier Renu Minhas, Karen Madho et Karen Keyes de *Service ontarien de la surdicécité* pour leur immense soutien et leurs conseils en matière de recrutement et de collecte de données dans ce projet de consultation.

L'auteur tient également à souligner que les données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 ont été obtenues de Statistique Canada. Statistique Canada n'est pas responsable de l'analyse ou de l'interprétation plus poussée des données contenues dans le présent rapport.



LISTE DES ABRÉVIATIONS

PAAF	Programme d'appareils et accessoires fonctionnels
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
ECI	Enquête canadienne sur l'incapacité
DPS	Double perte sensorielle
MNSS	Mois national de la sensibilisation à la surdicécité
FSS	Fournisseurs de services de soutien
CRDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies
WFDB	World Federation of the Deafblind

RÉSUMÉ

Le Service ontarien de la surdicécité est un organisme sans but lucratif qui offre des services en résidence et des soutiens adaptés partout dans la province. L'approche holistique de nos services d'intervention permet aux personnes atteintes de surdicécité de réaliser leurs objectifs et leurs rêves.

Ce rapport est le résultat d'une consultation de projet commandée par le Service ontarien de la surdicécité du 1^{er} mai 2019 au 30 juillet 2019 afin d'éclairer la stratégie de mobilisation de l'organisme. Le but de ce rapport est de souligner la prévalence de la surdicécité et de présenter les lacunes dans les services sur les plans local et national en vue de réussir la campagne de mobilisation basée sur les droits menée par le groupe de travail national pour la sensibilisation à la surdicécité.

Le rapport est fondé sur des consultations auprès de personnes atteintes de surdicécité et les fournisseurs de services. Il comprend une analyse préliminaire des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017. Trente-cinq parties prenantes clés de partout au Canada (personnes atteintes de surdicécité et fournisseurs de services) choisies par le Service ontarien de la surdicécité ont été informées par courriel du projet. Parmi elles, 20 personnes ont accepté de participer à la consultation. Sur 20 parties prenantes, six étaient des personnes atteintes de surdicécité et 14 étaient des fournisseurs de services dans les provinces suivantes : Ontario, Colombie-Britannique, Québec, et Nouveau-Brunswick.

Les estimations de prévalence obtenues par l'ECl de 2017 suggèrent qu'environ 1,66 % de la population canadienne âgée de plus de 15 ans est atteinte de surdicécité, tandis qu'environ 1,95 % des Ontariens âgés de plus de 15 ans vivent avec ce handicap. Les estimations suggèrent que la prévalence de la surdicécité augmente avec l'âge, tant au Canada qu'en Ontario, ce qui indique la forte relation entre le vieillissement et la perte simultanée de l'ouïe et de la vue. Ces conclusions concordent avec celles du rapport de la World Federation of the Deafblind¹⁵ (2018) et appuient celles fournies par le Service ontarien de la surdicécité dans leurs exposés de position antérieurs (2018¹⁶ et 2019¹⁷). Bien que ces estimations aient fourni une base

¹⁵ The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Page consultée : <http://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/04/WFDB-global-report-2018.pdf>

¹⁶ Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*. Page consultée : <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/03/Open-your-eyes-and-ears-report-September-2018-kpm-edits-Feb-8-2019.pdf>

¹⁷ Service ontarien de la surdicécité. (2019). *A Canadian Perspective to the World Federation of the Deafblind report, At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Page consultée : https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/02/DeafBlind_Ontario_Services_-_A_Canadian_Perspective_on_the_WFDB_report_-_FINAL_-rev_Jan_22_FINAL-s.pdf.

de référence solide, il est nécessaire de quantifier le nombre de personnes atteintes de différents types de surdicécité (c.-à-d. surdit  cong nitale, acquise et DPS li e   l' ge). Pour am liorer les services aux personnes atteintes de surdic c t , il est imp ratif de recueillir des donn es fiables et comparables fond es sur une d finition coh rente et des mesures pr cises de la surdic c t .

Partout au Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables de la prestation des services de soutien aux personnes handicap es. Pour les personnes atteintes de surdic c t , ces soutiens et services sont des services d'intervention.¹⁸   l'heure actuelle, il n'existe aucune mesure pour responsabiliser les provinces et les territoires en mati re de prestation uniforme et  quitable des services d'intervention dans l'ensemble du Canada. En l'absence d'un ensemble de mesures clairement articul es partout au Canada, les personnes atteintes de surdic c t  doivent composer continuellement avec un acc s limit  aux possibilit s d'emploi, des liens sociaux r duits avec leurs pairs et des difficult s   demeurer actives et autonomes. Les parties prenantes (clients et fournisseurs de services) ont identifi  de nombreuses lacunes dans les services offerts aux personnes atteintes de surdic c t  au Canada, notamment **la variation interprovinciale des services, le financement limit  des services d'intervention, les heures et le choix limit s des interpr tes tactiles et le manque d'h t rog nit  des services en fonction des besoins des clients.**

Elles ont soulign  le manque de financement, de ressources organisationnelles et de planification strat gique pour les « services propres aux personnes  g es en cas de double perte sensorielle li e   l' ge » au Canada. Les principales lacunes en mati re de services ou de soutien   la communication comprenaient l'acc s aux interpr tes tactiles et leur disponibilit , ainsi que leur formation limit e. L'acc s limit  et l'abordabilit  des appareils et accessoires fonctionnels ont  galement  t  soulign s comme  tant des obstacles majeurs pour les personnes atteintes de surdic c t  dans toutes les provinces.

En ce qui concerne l'acc s aux soins de sant , des difficult s li es   la communication avec les fournisseurs de soins de sant ,   la lecture ind pendante des renseignements sur les emballages de m dicaments et les ordonnances, au consentement en cas de proc dures m dicales et   la navigation dans le syst me de sant  ont  t  signal es. Ils ont  galement soulign  le manque de services de soutien   long terme pour g rer le fonctionnement des personnes m dicalement fragiles, ainsi que celui des personnes atteintes de surdic c t  et de troubles concomitants. La plupart des participants ont indiqu  que la p nurie de ressources humaines  tait une pr occupation majeure, surtout en raison du peu de formation offerte aux interpr tes tactiles (tant sur le plan qualitatif que quantitatif). Des possibilit s d'emploi viables pour les adultes atteints de

¹⁸ <http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>



surdicécité constituent une autre lacune importante signalée par les fournisseurs de services.

Les parties prenantes ont insisté sur la nécessité de mobiliser le gouvernement afin qu'il aide à mettre en place « des services et un soutien équitables d'un océan à l'autre » dans tout le pays. Des services préscolaires solides, des programmes d'intervention précoce destinés aux personnes atteintes de surdicécité et un soutien à la transition de l'école à l'âge adulte partout au pays sont essentiels pour répondre aux besoins de la population canadienne qui vit avec ce handicap. Elles ont vivement réitéré la nécessité de reconnaître la surdicécité, d'éduquer le public, de sensibiliser les gens au handicap unique qu'est la DPS et de préconiser des services adaptés aux personnes atteintes de surdicécité, comme les services d'intervention. Ils ont recommandé la promotion de « services adaptés aux personnes âgées en cas de double perte sensorielle liée à l'âge » au Canada, l'accès équitable aux appareils fonctionnels et à la formation connexe, du choix individuel en matière de soutien à la communication, de la formation normalisée des interprètes tactiles et de l'éducation des parents et des personnes atteintes de surdicécité afin qu'ils puissent défendre leurs droits.

PRÉFACE

Ce rapport est le résultat d'une consultation de projet commandée par le Service ontarien de la surdicécité du 1^{er} mai 2019 au 30 juillet 2019.

Objectifs du rapport

Le but premier de ce rapport est de mettre en lumière la prévalence de la surdicécité et de présenter les lacunes dans les services sur les plans local et national en vue de réussir la campagne de mobilisation basée sur les droits menée par le comité national pour la sensibilisation à la surdicécité. Ce faisant, le présent rapport :

- Souligne les nouvelles statistiques de Statistique Canada sur les personnes atteintes de surdicécité et sur la double perte sensorielle (DPS) liée à l'âge;
- Décrit les lacunes dans les services offerts aux personnes atteintes de surdicécité dans l'ensemble du Canada,
- Résume l'appui des organismes intéressés, dont la Société Nationale Canadienne des Sourds-Aveugles (SNCSA), l'Alberta Society of the DeafBlind (ASDB) et les membres du Réseau de la surdicécité de l'Ontario (RSO),
- Présente les messages clés qui éclairent les activités du Mois national de sensibilisation à la surdicécité et appuient des initiatives de mobilisation ultérieures auprès d'autres parties prenantes.

Cette initiative vise à partager les conclusions avec diverses parties prenantes afin de faire connaître les besoins en matière de services et de promouvoir des programmes et des services visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de surdicécité au Canada.

Structure du rapport

Le rapport comprend cinq sections et annexes. La première section présente l'analyse préliminaire des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 sur les personnes atteintes de surdicécité et de DPS de Statistique Canada. La deuxième section décrit les lacunes dans les services offerts aux personnes atteintes de surdicécité à l'échelle nationale à la suite des consultations par entrevue menées auprès des personnes atteintes de surdicécité et des fournisseurs de services. La section trois résume l'appui des personnes atteintes de surdicécité et des organismes concernés. Les sections quatre et cinq présentent le résumé des principales lacunes dans les services et les messages recueillis auprès des clients et des fournisseurs de services. Enfin, les annexes comprennent la lettre utilisée pour recruter des participants, le guide de consultation utilisé pour l'entrevue avec les personnes atteintes



de surdicécité et les fournisseurs de services, la liste des participants et les messages clés suggérés pour la mobilisation.

APERÇU DE LA SURDICÉCITÉ

La surdicécité, aussi appelée double perte sensorielle (DPS), combine la perte de la vue et de l'ouïe 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 communauté¹⁹. Elle peut être congénitale ou acquise et va d'une perte légère de l'ouïe et de la vue à la surdité et à la cécité complètes. La population atteinte de surdicécité comprend trois groupes distincts : Groupe 1 (personnes atteintes d'affections congénitales), groupe 2 (personnes qui subissent les deux pertes au cours de leur vie ou celles qui présentent une seule perte sensorielle [vue ou ouïe] à la naissance et qui, par la suite, subissent une autre perte [vue ou ouïe]) et groupe 3 (personnes âgées de plus de 65 ans présentant une double perte sensorielle liée à l'âge).

L'ORGANISME

Le Service ontarien de la surdicécité :

Le Service ontarien de la surdicécité offre des services en résidence et des soutiens adaptés partout dans la province. L'approche holistique de nos services d'intervention permet aux personnes atteintes de surdicécité de réaliser leurs objectifs et leurs rêves.

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. Le Service ontarien de la surdicécité était le premier organisme de services d'intervention ontarien certifié en 2012, et le premier à renouveler sa certification en 2016.

¹⁹ Deafblind International – Guidelines on Best Practice for Service Development for Deafblind People, page 13.
Page

consultée : <http://www.deafblindinternational.org/PDF/Guidelines%20for%20Best%20Practice%20for%20Service%20Provision%20to%20Deafblind%20People.pdf>

DÉTAILS DU PROJET

Contexte :

DeafBlind Ontario Services a publié un exposé de position²⁰ en janvier 2019 intitulé : « Perspective canadienne du rapport *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation* de la World Federation of the Deafblind : *Inequality and Persons with Deafblindness* », fondé sur le rapport de la World Federation of the Deafblind (WFDB)²¹. Le rapport de la WFDB a brossé un tableau global des réalités auxquelles sont confrontées les personnes atteintes de surdicécité et a estimé que la prévalence de la surdicécité se situe entre 0,2 % et 2 % au sein de la population mondiale. L'exposé de position du Service ontarien de la surdicécité présentait une perspective canadienne en mettant en lumière les défis auxquels font face les personnes atteintes de surdicécité au Canada et en soulignant le besoin de soutiens professionnels appropriés. D'après un autre exposé de position²² *Ouvrez vos yeux et vos oreilles — Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge*, le Service ontarien de la surdicécité a estimé la prévalence de la surdicécité au Canada à 1 % de la population canadienne, et cette estimation concordait à la fourchette indiquée dans le rapport de la WFDB. Bien que le rapport de la WFDB n'incluait pas de données démographiques provenant du Canada, les deux exposés de position reflètent les réalités présentées dans le rapport de la WFDB.

Il est essentiel de répertorier les personnes atteintes de surdicécité ou de DPS au Canada pour assurer une planification efficace de la prestation des services. Ainsi, le dépistage, l'évaluation et les interventions adaptés à la surdicécité pourront se faire en temps opportun pour maximiser l'autonomie de ces personnes et améliorer leur qualité de vie. Le gouvernement du Canada a récemment adopté la *Loi canadienne sur l'accessibilité* de 2019 (*une Loi visant à assurer un Canada exempt d'obstacles, 2019*). Cette loi est entrée en vigueur le 11 juillet 2019 et s'engage à rendre le Canada accessible aux personnes ayant un handicap, y compris les personnes ayant une déficience sensorielle ou un handicap de communication. De plus, la publication des données sur les déficiences visuelles et auditives de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017, publiée en novembre 2018, pourrait servir à estimer la prévalence et la gravité de la surdicécité ou de la DPS au sein de la population canadienne. Ces

²⁰ Service ontarien de la surdicécité. (2019). *A Canadian Perspective to the World Federation of the Deafblind report, At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Page consultée : https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/02/DeafBlind_Ontario_Services_-_A_Canadian_Perspective_on_the_WFDB_report_-_FINAL_-rev_Jan_22_FINAL-s.pdf.

²¹ The World Federation of the Deafblind. (2018). *At Risk of Exclusion from CRPD and SDG's implementation: Inequality and Persons with Deafblindness*. Page consultée : <http://www.wfdb.eu/wp-content/uploads/2019/04/WFDB-global-report-2018.pdf>

²²² Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*. Page consultée : <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/03/Open-your-eyes-and-ears-report-September-2018-kpm-edits-Feb-8-2019.pdf>

développements indiquent que le moment est venu pour les personnes atteintes de surdicécité et les parties prenantes de travailler ensemble afin de sensibiliser les gens aux droits des personnes atteintes de surdicécité pour accroître leurs possibilités de contribution à la société.

En 2019, le Service ontarien de la surdicécité a coprésidé le groupe de travail sur la planification du Mois national de la sensibilisation à la surdicécité (MNSS) après l'avoir fondé avec le Centre canadien Helen Keller. Pour soutenir les prochaines initiatives du MNSS, le projet visait à compiler un rapport fondé sur des consultations auprès de personnes atteintes de surdicécité et de fournisseurs de services, ainsi qu'une analyse préliminaire des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017.

Méthodes :

Une liste de 35 parties prenantes clés à l'échelle nationale (personnes atteintes de surdicécité et fournisseurs de services) choisies par le Service ontarien de la surdicécité a été fournie et un courriel d'introduction (annexe I) a été envoyé par le Service ontarien de la surdicécité pour recruter des participants pour la consultation. Sur les 35 participants potentiels, 20 personnes (57 %) ont accepté de participer à l'étude. Les participants ont pu indiquer leur préférence concernant le processus d'entrevue (p. ex. par téléphone, en ligne à l'aide des technologies de communication, avec l'aide de l'interprète tactile ou en répondant aux questions envoyées dans des formats accessibles) pour favoriser leur indépendance. Les questions (annexe II) ont été fournies à l'avance aux participants sur demande. Les données ont été recueillies au moyen d'entrevues téléphoniques et de réponses aux questions obtenues par courriel. Les consultations téléphoniques ont duré entre 30 et 45 minutes. Des notes ont été prises au cours de chaque entrevue. Les données tirées des notes et des réponses écrites ont été analysées et synthétisées sous la forme du présent rapport.

Participants :

Sur 20 parties prenantes, six étaient des personnes atteintes de surdicécité et 14 représentaient des fournisseurs de services à divers titres (au sein des organismes — *Alberta Society of the Deaf-Blind, Bob Rumball Canadian Centre of Excellence for the Deaf, Association canadienne de la surdicécité — chapitre national, chapitre Colombie-Britannique, et chapitre Nouveau-Brunswick, Centre canadien Helen Keller, Services communautaires en surdicécité de l'INCA, Connect Society, Deafblind Association of Toronto, Collège George Brown (Programme d'intervention), Manitoba Deafblind Association, Institut Nazareth et Louis-Braille, Lions McInnes House, Manitoba Deaf-Blind Association, Réseau canadien de soutien à la surdicécité et troubles sensoriels, et Association du Syndrome de Usher du Québec*). La liste des participants figure à l'annexe III. Les provinces suivantes sont représentées : Ontario, Colombie-Britannique, Québec, et Nouveau-Brunswick.

Section 1. Conclusions fondées sur l'analyse des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017

L'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) de 2017²³, fondée sur le modèle social de l'incapacité, est une enquête nationale menée auprès de la population canadienne âgée de 15 ans et plus dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'une maladie de longue durée ou d'un problème de santé. Le Service ontarien de la surdicécité a obtenu des données personnalisées sur la surdicécité (fondées sur les déficiences visuelles et auditives signalées) provenant du sondage de l'ECI 2017 (publiée en novembre 2018).

Le but de l'ECI est de fournir de l'information sur les jeunes et les adultes canadiens dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'une maladie à long terme ou d'un problème de santé. L'enquête a porté sur 50 000 personnes âgées de 15 ans ou plus vivant dans des logements privés et habitant l'une des dix provinces ou l'un des trois territoires, et qui ont déclaré une incapacité dans le questionnaire de l'enquête. Il est important de noter que le recensement exclut les personnes vivant dans les établissements, les réserves des Premières nations et d'autres logements collectifs, comme les bases des Forces armées canadiennes. Ces renseignements peuvent servir à planifier et à évaluer les services ainsi que les programmes et les politiques visant la population canadienne handicapée afin de soutenir sa pleine participation à la société.

Les estimations de prévalence obtenues par l'ECI de 2017 suggèrent qu'environ 1,66 % de la population canadienne âgée de plus de 15 ans est atteinte de surdicécité ou de DPS (voir tableau 1). Parmi les personnes handicapées du Canada (22,3 % de la population générale), environ 7,46 % sont atteintes de surdicécité (voir la figure 1).

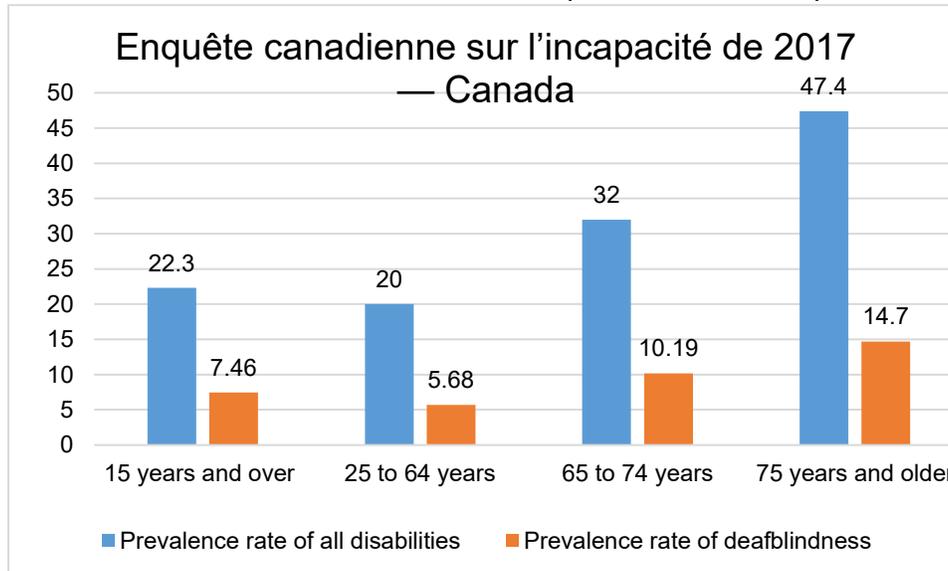
Tableau 1. Estimations fondées sur l'analyse des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 — Canada

Groupe d'âge	Population totale	Personnes ayant une déficience visuelle et auditive	Prévalence de la surdicécité chez les personnes handicapées	% de personnes atteintes de surdicécité par rapport à la population totale
15 ans et plus	28 008 860	466 420	7,46	1,66
Entre 25 et 64 ans	18 636 250	212 050	5,68	1,14
Entre 65 et 74 ans	3 241 250	105 620	10,19	3,26
75 ans et plus	1 975 920	137 580	14,7	6,96

²³ Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 : Concepts and Methods Guide

Les taux de prévalence de la surdicécité selon l'âge suggèrent qu'elle est la plus élevée chez les personnes de 75 ans et plus (6,96 % de la population générale âgée de plus de 75 ans), tandis que pour les adultes en âge de travailler (c.-à-d. entre 25 et 64 ans), la prévalence de la surdicécité est la plus faible (1,14 % de la population générale entre 25 et 64 ans).

Figure 1. Prévalence de la surdicécité chez les personnes handicapées au Canada



Comme l'illustre le tableau 2, **les estimations de prévalence obtenues par l'ECI de 2017 suggèrent qu'environ 1,95 % de la population ontarienne âgée de plus de 15 ans est atteinte de surdicécité (voir tableau 2). Parmi les personnes handicapées en Ontario (24,1 % de la population générale), environ 8,07 % sont atteintes de surdicécité (voir la figure 2).**

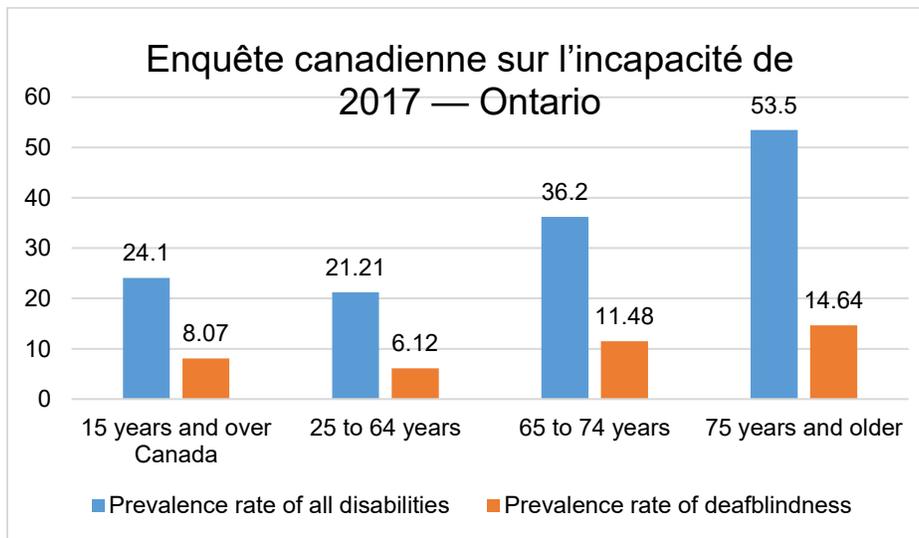
Tableau 2. Estimations fondées sur l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 — Ontario

Groupe d'âge	Population totale	Personnes ayant une déficience visuelle et auditive	Prévalence de la surdicécité chez les personnes handicapées	% de personnes atteintes de surdicécité par rapport à la population totale
15 ans et plus	10 855 690	211 250	8,07	1,95
Entre 25 et 64 ans	7 155 170	92 910	6,12	1,29
Entre 65 et 74 ans	1 218 620	50 680	11,48	4,15
75 ans et plus	801 080	62 810	14,64	7,84

Les taux de prévalence de la surdicécité selon l'âge suggèrent qu'elle est la plus élevée chez les personnes de 75 ans et plus (7,84 %), tandis que pour les adultes en âge de

travailler (c.-à-d. entre 25 et 64 ans), la prévalence de la surdicécité est la plus faible (1,29 %). Le taux de prévalence passe à 4,15 % de la population totale de l'Ontario (441 410) dans le groupe des 65 à 74 ans et à 7,84 % de la population totale de l'Ontario (428 950) chez les 75 ans et plus.

Figure 2. Prévalence de la surdicécité chez les personnes handicapées en Ontario



Les taux de prévalence de l'incapacité selon l'âge suggèrent également que la surdicécité contribue le plus dans le groupe d'âge de 75 ans ou plus qui représente environ 14,7 % de toutes les incapacités, tant au Canada qu'en Ontario. La proportion de surdicécité parmi toutes les incapacités est la plus faible dans le groupe d'âge des 25 à 64 ans, tant au Canada (5,68 %) qu'en Ontario (6,12 %).

Les estimations suggèrent que la prévalence de la surdicécité augmente avec l'âge, tant au Canada qu'en Ontario, ce qui indique la forte relation entre le vieillissement et la perte simultanée de l'ouïe et de la vue. Ces résultats sont semblables à ceux fournis par le Service ontarien de la surdicécité dans leur exposé de position *Ouvrez vos yeux et vos oreilles – Estimations du nombre de Canadiens atteints de surdicécité et de double perte sensorielle liée à l'âge*, qui estime que la prévalence de la surdicécité au Canada est de 1 % de la population canadienne.

Estimations selon la gravité au Canada et en Ontario

Selon les estimations de l'ECI de 2017 portant sur la gravité, environ 10 % des personnes atteintes de surdicécité au Canada souffrent d'une forme grave (les pertes auditive et visuelle sont plus graves) et 63,5 % souffrent d'une surdicécité légère (les pertes auditive et visuelle sont moins graves). Des taux de gravité presque semblables ont été signalés pour l'Ontario, où 66 % des personnes atteintes souffrent de surdicécité légère et 9,6 % souffrent de surdicécité grave (voir le tableau 3).

Tableau 3. Taux de prévalence de la surdicécité selon la gravité au Canada et en Ontario

	Taux de prévalence selon la gravité	Total	
		Nombre	%
Canada	Total — Classification de la gravité (vision et audition)	466 420	100
	La déficience visuelle est moins sévère, et la déficience auditive est moins sévère	296 090	63,5
	La déficience visuelle est plus sévère, et la déficience auditive est moins sévère	62 470	13,4
	La déficience visuelle est moins sévère, et la déficience auditive est plus sévère	62 330	13,4
	La déficience visuelle est plus sévère, et la déficience auditive est plus sévère.	45 530	9,8
Ontario	Total — Catégorie de gravité (vision et audition)	211 250	100
	La catégorie de vision est moins sévère, et celle de l'audition est moins sévère	139 520	66
	La catégorie de vision est plus sévère, et celle de l'audition est moins sévère	27 790	13,2
	La catégorie de vision est moins sévère, et celle de l'audition est plus sévère	23 710	11,2
	La catégorie de vision est plus sévère, et celle de l'audition est plus sévère.	20 240	9,6

Source : Enquête canadienne sur l'incapacité de (ECI, 2017);

Estimations selon le sexe au Canada et en Ontario

Les taux de prévalence selon le sexe au Canada suggèrent que la prévalence de la surdicécité grave est plus élevée chez les femmes que chez les hommes (voir le tableau 4). Sur le nombre total d'hommes atteints de surdicécité, environ 7 % sont atteints de surdicécité grave, tandis que sur le nombre total de femmes atteintes de surdicécité, 12,3 % présentent des formes graves de surdicécité. En ce qui concerne le type de surdicécité, les taux de prévalence démontrent que si les hommes sont plus nombreux à souffrir de surdicécité impliquant une perte auditive plus grave et une perte de vision moins grave (15,4 %), l'inverse se produit chez les femmes, c'est-à-dire que la prévalence est plus élevée pour les cas impliquant une perte auditive moins grave et une perte visuelle plus grave (15,7 %).

Tableau 4. Taux de prévalence de la surdicécité selon le sexe au Canada et en Ontario

	Taux de prévalence selon le sexe	Hommes		Femmes	
		Nombre	%	Nombre	%
Canada	Total — Classification de la gravité (vision et audition)	225 700	100	240 730	100
	La déficience visuelle est moins sévère, et la déficience auditive est moins sévère	150 390	66,6	145 710	60,5
	La déficience visuelle est plus sévère, et la déficience auditive est moins sévère	24 670	10,9	37 790	15,7
	La déficience visuelle est moins sévère, et la déficience auditive est plus sévère	34 830	15,4	27 510	11,4
	La déficience visuelle est plus sévère, et la déficience auditive est plus sévère.	15 810	7	29 720	12,3
Ontario	Total — Classification de la gravité (vision et audition)	102 550	100	108 700	100
	La déficience visuelle est moins sévère, et la déficience auditive est moins sévère	72 660	70,9	66 860	61,5
	La déficience visuelle est plus sévère, et la déficience auditive est moins sévère	F	11,2	16 270	15
	La déficience visuelle est moins sévère, et la déficience auditive est plus sévère	F	13,4	9 920	9,1
	La déficience visuelle est plus sévère, et la déficience auditive est plus sévère.	F	F	15 650	14,4

Source : Enquête canadienne sur l'incapacité de (ECI, 2017);

*F : Trop peu fiable pour être publié selon l'ECI

Comme l'indique le tableau 4, les taux de prévalence selon le sexe en Ontario démontrent également une tendance similaire et suggèrent que la prévalence de la surdicécité grave est plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Sur le nombre total d'hommes atteints de surdicécité, environ 71 % sont atteints de surdicécité grave, tandis que sur le nombre total de femmes atteintes de surdicécité, 14,4 % présentent des formes graves de surdicécité. En ce qui concerne le type de surdicécité, les taux de prévalence démontrent que si les hommes sont plus nombreux à souffrir de surdicécité impliquant une perte auditive plus grave et une perte de vision moins grave (13,4 %), l'inverse se produit chez les femmes, c'est-à-dire que la prévalence est plus élevée pour les cas impliquant une perte auditive moins grave et une perte visuelle plus grave (15 %).

Discussion

Le Service ontarien de la surdicécité a fourni une estimation des taux de prévalence globaux et par âge de la surdicécité au Canada (y compris dans les provinces et les territoires) dans son récent rapport.²⁴ Ces chiffres ont été calculés à partir des données du Recensement de 2016, de l'Enquête canadienne sur l'incapacité 2012, de l'Institut canadien d'information sur la santé (2016-2017) et d'études internationales d'autres pays ayant des tendances démographiques similaires. Ces données estiment que le Canada compte 1 253 638 personnes atteintes de surdicécité d'après un **taux moyen de prévalence de la surdicécité de 3,6 % dans tous les groupes d'âge**. L'Ontario compte 491 319 personnes atteintes de surdicécité. Les estimations les plus basses suggèrent qu'au Canada, le nombre de personnes atteintes de surdicécité est de 368 412 (1 % de la population totale), l'Ontario ayant 40 % du total avec 147 736 (1 %). Ces chiffres correspondent à la moyenne mondiale des personnes atteintes de surdicécité, qui se situe entre 0,2 % et 2 % d'après la WFDB (2018).

Le Service ontarien de la surdicécité est le premier organisme à calculer le nombre approximatif de personnes atteintes de surdicécité au pays. Il convient toutefois de souligner que ces estimations sont fondées sur le recensement de la population et que les chiffres réels au sein de groupes d'âge précis peuvent être différents. Aussi, les estimations reposent sur l'hypothèse que chaque province du Canada a les mêmes taux de prévalence 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.

Il est intéressant de noter que les estimations des données récentes de l'ECI (2017) indiquent un taux de prévalence moyen de surdicécité de **1,66 %** chez les personnes âgées de 15 ans et plus, tandis que le Service ontarien de la surdicécité a estimé le taux de prévalence à 1 % de la population canadienne (en considérant les **estimations les plus faibles**) et **3,6 %** comme **taux moyen** de prévalence parmi tous les groupes d'âge. La différence peut être attribuée à divers facteurs, dont le fait que le groupe des 0-14 ans n'a pas été inclus dans les estimations récentes de l'ECI. Une autre différence notable entre les estimations actuelles et les estimations du Service ontarien de la surdicécité tient au fait que les taux de prévalence selon le sexe et la gravité qui sont disponibles dans les données de l'ECI de 2017 n'étaient pas disponibles auparavant.

Les tentatives et les développements récents au Canada pour mesurer l'étendue de la surdicécité ont contribué à fournir des estimations plus solides que celles qui étaient disponibles auparavant. Bien que ces chiffres aient fourni une base de référence solide, il est nécessaire de quantifier le nombre de personnes atteintes de différents types de

²⁴ Service ontarien de la surdicécité. (2018). *Open Your Eyes and Ears – To Estimates of Canadians with Deafblindness and Age-Related Dual Sensory Loss*. Page consultée : <https://deafblindontario.com/wp-content/uploads/2019/03/Open-your-eyes-and-ears-report-September-2018-kpm-edits-Feb-8-2019.pdf>

surdicécité (c.-à-d. surdit  cong nitale, acquise et DPS li e   l' ge). Le fait que ces ensembles de donn es excluent la population institutionnalis e, les personnes vivant dans des logements collectifs, comme les bases des Forces arm es canadiennes, et celles vivant dans les r serves des Prem eres nations est une autre limite potentielle   noter. Elles ne r v lent donc pas l' tendue compl te de la surdic c it  au Canada. De plus, l'absence de distinction de la surdic c it  dans les enqu tes  pid miologiques aupr s de la population conduit   son invisibilit  et   sa sous-estimation. Pour am liorer les services aux personnes atteintes de surdic c it , il est imp ratif de recueillir des donn es fiables et comparables, fond es sur une d finition et des mesures coh rentes de la surdic c it .

Section 2. Principales conclusions des consultations

Les r sultats pr sent s sont bas s sur les questions utilis es lors des consultations de 20 parties prenantes (6 personnes atteintes de surdic c it  et 14 fournisseurs de services).

Question 1. Besoins particuliers : *Les individus atteints de surdic c it  ne forment pas un groupe homog ne. Le degr  de perte de la vision et de l'ou ie varie pour chaque personne et affecte son acc s   l'information, sa communication et sa mobilit  de fa on particuli re. Selon vous, qu'est-ce que les individus atteints de surdic c it  au Canada ont   dire au sujet des services qu'ils re oivent actuellement?*

Les parties prenantes ont identifi  de nombreuses lacunes dans les services offerts aux personnes atteintes de surdic c it  au Canada, notamment **la variation interprovinciale des services, le financement limit  des services d'intervention, les heures et le choix limit s des interpr tes tactiles et le manque d'h t rog nit  des services en fonction des besoins des clients.**

Le premier grand probl me mis en  vidence dans les consultations  tait la **variation interprovinciale** de la quantit  et de l' tendue des services d'intervention. Un participant a illustr  que les services d'intervention fournis par les provinces de l'Ontario et de l'Alberta diff rent consid rablement de ceux offerts au Qu bec. Les parties prenantes et les personnes atteintes de surdic c it   taient d'avis que cette variation des services offerts aux personnes atteintes de surdic c it  d'une province   l'autre limite le choix et la libert  des individus de vivre o  elles le d sirent sans sacrifier les services re us au lieu de vivre l  o  les services sont offerts. Les participants ont  galement mentionn  que les services sont disponibles seulement dans les grandes villes, mais qu'ils n'existent pas dans les r gions rurales, ce qui indique une **distribution in quitable des services d'intervention.**

Un autre problème majeur souligné concernait le **financement limité et le plafonnement des services de soutien**. Les parties prenantes ont insisté sur le fait que le financement limité et le plafonnement du nombre d'heures de programmes de services de soutien (PSS)²⁵/services d'intervention pour les personnes atteintes de surdicécité limitent leur participation aux activités et leur autonomie. Les parties prenantes ont également parlé du choix des services offerts aux personnes atteintes de surdicécité.

Quelques participants ont cité des exemples de l'**hétérogénéité des besoins** entre les enfants et les adultes, et les personnes atteintes de surdicécité acquise, congénitale ou liée à l'âge. Une personne atteinte de surdicécité a mentionné les difficultés qu'elle éprouve à accéder à d'autres services généraux en raison de problèmes de communication. Les répondants ont mentionné que l'utilité des services demeure limitée s'ils ne sont pas conçus pour répondre aux besoins particuliers des clients atteints de surdicécité.

Question 2. Les personnes âgées ayant une double perte sensorielle liée à l'âge : Puisque le nombre d'aînés qui perdent l'usage de la vue et de l'ouïe ou qui vivent une « double perte sensorielle » augmente constamment, ce segment démographique exige que leurs besoins soient pris en compte par leurs fournisseurs de services afin de les aider à s'adapter à leur réalité changeante. Pensez-vous que les organismes destinés aux personnes atteintes de surdicécité disposent de ressources suffisantes par rapport à l'évolution démographique?

La plupart des parties prenantes s'entendaient pour dire que l'évolution démographique contribue à l'augmentation du nombre de personnes âgées qui perdent la vue et l'ouïe, ce qui entraîne une augmentation du nombre de clients et une demande accrue de services d'intervention. Toutefois, elles estiment que le système n'est pas prêt à répondre à ce besoin et que les mesures de soutien disponibles ne sont pas suffisantes par rapport aux besoins d'une population de clients en évolution. Elles ont mentionné le **manque de financement, de ressources organisationnelles et de planification stratégique** pour la formation et la prestation de services afin de répondre à ce besoin démographique à l'avenir. Les parties prenantes ont également souligné l'importance

²⁵ Le programme de soutien aux personnes atteintes de surdicécité de l'Alberta comprend des fournisseurs de services de soutien (FSS) aux personnes sourdes et malentendantes qui ont suivi une formation en orientation et mobilité, en langage gestuel américain tactile et en Pro-tactile de base. Les FSS offrent des services aux personnes atteintes de surdicécité, ainsi qu'aux personnes malentendantes (ou atteintes de surdité tardive), les personnes malvoyantes et celles vivant avec une perte d'audition en leur fournissant du transport, en les accompagnant dans leurs déplacements, et en tant que facilitateurs de communication capables de faire des voix hors champ et du ASL tactile/Pro-Tactile. Page consultée sur le site de Connect Society, Alberta — <https://connectsociety.org/deafblind-support-service-program/#>

de l'éducation des professionnels de la santé sur la surdicécité et l'accessibilité des soutiens à la communication afin de servir les personnes âgées atteintes de DPS.

Elles ont mentionné que les organismes qui s'occupent exclusivement des personnes atteintes de surdicécité peuvent jouer un rôle important pour répondre à ce besoin en élargissant leurs services, par exemple en offrant des cours de braille, des cours tactiles et de la formation aux interprètes tactiles, aux FSS et aux interprètes. Quelques parties prenantes membres de ces organismes ont mentionné qu'elles sont conscientes de ce besoin et qu'elles se préparent à offrir des « **services destinés aux aînés** ». Elles ont insisté sur **la nécessité d'un système d'information** qui peut les aider à prévoir le volume de services requis dans l'avenir. Elles ont également parlé de l'impact psychosocial de la DPS sur les clients (c.-à-d. la solitude, l'isolement social, la réduction de la participation et de l'indépendance) et, par conséquent, de la nécessité de **soins complets** pour répondre à ces besoins psychosociaux. **Le manque de connaissances sur la surdicécité** en général et en particulier dans les organismes de services qui offrent du soutien aux aînés a également été mentionné comme l'une des lacunes du système actuel.

La plupart des clients ne connaissaient pas beaucoup d'organismes ou de services offerts aux personnes âgées atteintes de surdicécité. Elles estiment également qu'il y a un manque de services qui répondent aux besoins des personnes âgées atteintes de surdicécité. Toutefois, l'une des personnes atteintes de surdicécité a raconté qu'il avait récemment participé à l'enseignement de la communication tactile à d'autres personnes âgées qui commencent à perdre la vue et l'ouïe. Elles ont fortement insisté sur la nécessité pour les aînés d'acquérir diverses habiletés de communication comme le braille, le langage des signes tactiles ou les méthodes de communication basées sur la technologie.

Question 3. Accès au soutien et à la formation en matière de communication : La surdicécité étant un handicap particulier, la communication est une question importante et essentielle pour une personne qui nécessite de l'aide pour développer ses habiletés de communication. Pour une personne atteinte de surdicécité, la prestation de services doit porter une attention particulière au soutien à la communication et au développement. Toute personne atteinte de surdicécité a la capacité de communiquer. Le manque de formation sur les méthodes de communication peut grandement restreindre les possibilités d'une vie active et bien remplie pour les personnes atteintes de surdicécité. Même si la formation est offerte, cela ne signifie pas que les personnes peuvent communiquer plus largement, puisque cela dépend de la disponibilité de services d'intervention adéquats. Qu'avez-vous à dire au sujet de la disponibilité actuelle du soutien en matière de communication, par exemple, les services d'intervention?

Toutes les parties prenantes interrogées estiment qu'il est nécessaire d'accroître et d'améliorer les services de soutien à la communication pour les personnes atteintes de surdicécité. En ce qui concerne les services d'intervention, les parties prenantes ont souligné certaines lacunes importantes, dont les suivantes : **l'accès aux interprètes tactiles et leur disponibilité; le nombre limité d'heures de travail des interprètes tactiles; et les lacunes dans la formation des interprètes tactiles.**

Elles ont également mentionné l'absence d'un nombre suffisant d'établissements ou de collèges qui offrent **une formation normalisée et une accréditation officielle** aux interprètes tactiles, ce qui limite l'accès aux interprètes tactiles formés. En ce qui concerne la formation des interprètes tactiles, elles ont indiqué que même si leurs programmes comportent une formation en communication, ces cours ne sont pas obligatoires et ne sont pas offerts sur une base continue tout au long de la carrière de l'interprète tactile. L'une des raisons mentionnées pour expliquer ces lacunes était **l'insuffisance du financement gouvernemental** disponible pour les organismes de services. Le manque d'engagement du gouvernement entraîne des incohérences au sein des organismes qui ont la responsabilité de former leurs propres interprètes tactiles pour répondre aux besoins des personnes qu'ils soutiennent.

Les personnes atteintes de surdicécité ont vécu différentes expériences en ce qui a trait à leurs services d'intervention. Quelques-unes n'ont eu aucune difficulté à communiquer avec leurs interprètes tactiles, bien qu'elles aient indiqué que le nombre limité d'heures de travail des interprètes tactiles réduit leur participation et leur indépendance. Alors qu'un autre groupe de personnes atteintes de surdicécité a eu de la difficulté à travailler et à communiquer avec leurs interprètes tactiles. Elles ont parlé de **la variation interprovinciale dans la formation des interprètes tactiles**. Elles ont fait part d'**une grande variation dans l'étendue de la formation des interprètes tactiles** sur les différents modes de communication. Dans une province, les politiques gouvernementales exigent que les interprètes tactiles apprennent diverses langues des signes, alors que dans d'autres, les interprètes tactiles n'ont pas l'obligation de connaître les langues qui conviennent à la personne qu'ils appuient. L'un des clients a suggéré d'offrir une formation en langage Protactile aux interprètes tactiles et aux autres fournisseurs de soutien.

Question 4. Les appareils et accessoires fonctionnels : *Les appareils et accessoires fonctionnels sont des articles, des équipements ou des systèmes utilisés pour augmenter, maintenir ou améliorer la capacité fonctionnelle des personnes handicapées. Il peut s'agir d'objets ou d'appareils simples (comme une loupe) ou de systèmes intégrés au milieu (systèmes informatisés qui automatisent les tâches quotidiennes comme répondre au téléphone, répondre à la porte, éteindre les lumières,*

détecter la fumée). Qu'avez-vous à dire sur l'état actuel de la disponibilité des appareils et accessoires fonctionnels?

Les parties prenantes ont souligné de nombreuses lacunes dans la disponibilité des appareils et accessoires fonctionnels pour les personnes handicapées en général et les personnes atteintes de surdité en particulier. Toutefois, ces défis dépendaient de la province où elles vivent. Une partie prenante de l'Ontario a mentionné que les appareils et accessoires fonctionnels coûtent cher et que bon nombre des clients qui les utilisent ont un revenu limité et ne peuvent pas se les payer. L'Ontario a un Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF) qui couvre 75 % du coût des appareils figurant sur la liste approuvée par le PAAF, mais le coût des évaluations et des réparations n'est pas inclus. De plus, la liste des appareils approuvés n'a pas été mise à jour pour inclure les appareils modernes.

Une autre lacune du PAAF est le fait que **certains les appareils ne sont pas couverts** et que le processus d'ajout d'une pièce d'équipement à la liste d'approbation est **complexe et long**. De plus, les 25 % du coût à payer sont souvent pénibles sur le plan financier pour une personne ayant un revenu limité. Les commentaires des parties prenantes ont confirmé qu'il existe **un écart énorme dans le coût de ces appareils** et que l'accès à ceux-ci dépend de la capacité de payer de la personne. Bien que ces appareils puissent changer la vie des personnes atteintes de surdité (améliorer leur qualité de vie, accroître leur autonomie), ils sont inabornables pour plusieurs d'entre elles, ce qui constitue une énorme omission du système.

Par contre, une partie prenante qui a travaillé au Québec a déclaré que les usagers québécois sont couverts par un **programme d'assurance de la RAMQ** qui leur donne l'aide dont ils ont besoin pour demeurer autonomes. Parmi les appareils fournis par la RAMQ, mentionnons les prothèses auditives, les applications (ZoomText), la portée tactile, etc. Le fournisseur de services a également mentionné **l'utilité d'intégrer des applications de communication ou de contrôle de leur environnement**, par exemple, l'utilisation de l'iPad, Siri, Avaaz, Google Home, du téléphone intelligent, etc.

Quelques parties prenantes ont mentionné que les appareils fonctionnels destinés aux personnes atteintes de surdité ou de cécité peuvent être inutiles pour les personnes ayant une DPS puisque les besoins des personnes ayant une DPS diffèrent souvent de ceux des personnes sourdes ou aveugles. L'une des parties prenantes a illustré que certains organismes disposent de plusieurs appareils téléphoniques pour répondre aux besoins particuliers des personnes malentendantes qui vivent avec une perte de vision, mais qu'ils n'ont pas de télécriteur en gros caractères ni de braille pour les personnes atteintes de surdité. **Le manque d'accès aux appareils** les rend dépendants de leurs interprètes tactiles pour effectuer des tâches simples. Elles estiment que leurs capacités fonctionnelles sont encore plus restreintes si leur accès aux interprètes tactiles est limité. L'autre point soulevé concerne **la formation pour apprendre à**

utiliser les appareils, laquelle peut être un défi puisque la plupart des formateurs ne sont pas formés pour travailler avec des personnes atteintes de surdicécité.

Lorsqu'on les a interrogées sur l'état des appareils et accessoires fonctionnels pour les personnes atteintes de surdicécité, elles ont parlé du **manque d'abordabilité de ces appareils et accessoires**. Une personne atteinte de surdicécité a donné l'exemple de la différence de coût d'un écran d'ordinateur ou d'un iPhone qui est actuellement environ **10 fois plus élevée pour elle que pour une personne voyante, ce qu'elle a qualifié d'injuste et d'inéquitable**. Elles ont mentionné que même une petite plage braille coûte cher. Cela devient encore plus compliqué lorsque **la technologie est mise à jour et, avec chaque progrès, elle devient plus coûteuse ou difficile à obtenir**. Elles ont mentionné que même lorsqu'elles obtiennent ces appareils du gouvernement par l'entremise du programme d'appareils et accessoires fonctionnels, elles doivent attendre encore cinq ans, conformément à la politique actuelle, avant de recevoir un appareil mis à jour ou d'y être admissibles. Un autre problème soulevé concerne **le manque de caractéristiques d'accessibilité** dans de nombreux autres appareils électroménagers courants comme les téléviseurs, micro-ondes, cuisinières, laveuses et sècheuses.

Elles ont souligné l'importance de la formation requise pour les personnes atteintes de surdicécité afin de leur permettre d'utiliser cette technologie. Elles ont également mentionné que la liste des appareils et accessoires ou des applications disponibles dans le cadre des programmes provinciaux d'appareils et accessoires fonctionnels devrait être mise à jour afin que les personnes qui en ont besoin puissent accéder à la technologie la plus récente. Dans l'ensemble, elles suggèrent et espèrent la mise en place d'un programme national qui leur permettrait de se procurer les appareils aux mêmes coûts que ceux payés pour des appareils destinés aux personnes voyantes semblables.

Question 5. Accès aux soins de santé : Pour les personnes atteintes de surdicécité, les médecins généralistes servent de point d'accès principal aux soins de santé et de passerelle vers d'autres services médicaux. Cependant, si la surdicécité n'est pas bien comprise, il y a peu de chance que les professionnels de la santé fassent le lien entre les vastes répercussions associées aux troubles médicaux complexes qui causent la surdicécité. Les résultats d'une étude sur le syndrome de Usher menée en 2013 par Sense en Angleterre ont démontré que les personnes atteintes de surdicécité doivent souvent expliquer leur maladie à leur médecin de famille, sa progression et les types d'obstacles qu'elles doivent surmonter chaque jour.

La personne atteinte de surdicécité doit y consacrer beaucoup de temps et d'énergie et des malentendus peuvent survenir, particulièrement si elle voit un médecin différent à

chaque visite. Avez-vous des préoccupations concernant des lacunes dans l'accès aux soins de santé? Si oui, aimeriez-vous partager vos expériences?

En ce qui concerne l'accès aux soins de santé, les personnes atteintes de surdicécité ont souligné un certain nombre de défis auxquels elles sont confrontées en raison des difficultés d'accès à l'information et de communication. Par exemple, une personne atteinte de surdicécité a déclaré qu'il lui était impossible de **lire de façon indépendante l'information** sur les emballages et les ordonnances de médicaments. Un des répondants a mentionné qu'il y avait eu un malentendu en raison d'une divergence entre ce que l'interprète tactile lui a dit et ce que son médecin a dit au sujet d'un médicament. Elles ont également mentionné que l'information sur la santé doit être accessible en braille, en gros caractères ou dans un système informatisé ou technologique qu'une personne atteinte de surdicécité ou ayant une DPS peut utiliser à la maison. Une autre personne atteinte de surdicécité a partagé son expérience avec un médecin lorsqu'il s'est concentré uniquement sur sa déficience alors que ses **autres problèmes de santé ont été ignorés**. Les répondants ont indiqué qu'il est très difficile de s'orienter parmi les multiples rendez-vous chez les spécialistes. Ils ont suggéré que les hôpitaux, en particulier les salles d'urgence, offrent des services de communication aux personnes atteintes de surdicécité. Ils ont également mentionné leur **dépendance à l'égard des interprètes tactiles** pour communiquer avec leurs médecins, ce qui crée de l'incertitude puisqu'ils ne peuvent pas vérifier si leurs préoccupations ont été communiquées clairement ou non. Ils ont également mis en lumière **les difficultés que pose le consentement à des interventions médicales**.

La plupart des parties prenantes estiment que les difficultés d'accès à l'information et à la communication rendent l'accès aux soins très difficile pour les personnes atteintes de surdicécité. Très souvent, les médecins, les infirmières, les spécialistes et les autres **prestataires de soins de santé ne connaissent pas le langage gestuel**, ce qui rend difficile pour les personnes atteintes de surdicécité de communiquer avec l'assurance que les professionnels de la santé qu'ils rencontrent comprennent leurs préoccupations et leurs problèmes. Cela devient encore plus difficile lorsqu'elles doivent **voir un médecin différent chaque fois** qu'elles se rendent à l'hôpital ou à la clinique. Elles ont mentionné que les difficultés de communication font qu'il est difficile pour les personnes atteintes de surdicécité de **naviguer dans le système de santé**. Comme il faut plus de temps aux personnes atteintes de surdicécité pour expliquer leurs préoccupations, **les médecins peuvent ne pas avoir la patience et le temps**, surtout lorsqu'ils ont de nombreux patients à soigner. En ce qui concerne l'accès aux soins de santé, les fournisseurs de services ont signalé que les adultes ont besoin de services sous un même toit, comme le SickKids Hospital pour les enfants, et ont préconisé l'intégration de l'accès aux interprètes tactiles et aux traducteurs dans le système de santé.

Section 3. Appui des parties prenantes

Question 6. Accès aux services :

Énoncé 1 — Les Canadiens atteints de surdicécité partout au pays ont un accès irrégulier aux services de soutien, puisque le financement disponible pour fournir des services aux personnes atteintes de surdicécité varie d'une province ou d'un territoire à l'autre. Une étude des services de soutien offerts aux personnes atteintes de surdicécité au Canada menée en 2016 a révélé la présence de sources de financement instables et limitées seulement en Ontario, en Alberta, dans une partie de la Colombie-Britannique, en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick. De plus, la plupart du financement limite le nombre d'heures par semaine ou offre d'aider les individus à accomplir des tâches particulières, comme celles liées à l'emploi.

*Énoncé 2 — Il est inacceptable que les ressources en matière d'aide à la communication quotidienne pour cette population vulnérable vivant dans un pays du G8 reconnu soient limitées. La situation contrevient également à l'esprit de la réglementation et des lois existantes qui protègent les droits de tous les Canadiens. La Charte canadienne des droits et libertés garantit que, indépendamment de la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les **déficiences mentales ou physiques**, « la loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination ».*

Êtes-vous d'accord avec les deux énoncés ci-dessus? Dans l'affirmative, quels sont les niveaux minimums de soutien que vous souhaiteriez voir?

Toutes les parties prenantes étaient d'accord avec les deux énoncés et ont souligné de nombreuses lacunes dans les services de soutien offerts aux personnes atteintes de surdicécité. La première préoccupation soulevée est le manque d'uniformité du financement des services de soutien dans l'ensemble des provinces. Les parties prenantes ont également parlé de l'allocation minimale pour le nombre d'heures de services d'interprètes tactiles/FSS, qui varie encore une fois d'une province à l'autre.

Elles ont suggéré que le nombre d'heures pour les services des interprètes tactiles/FSS devrait être fondé sur les besoins de la personne et évalué individuellement en fonction du degré de perte de vision, du niveau d'autonomie, de l'accès à l'équipement et à la technologie, et du système de soutien naturel. Elles ont également suggéré que les niveaux de soutien soient ajustés au fil du temps pour tenir compte de l'évolution de l'affection, des effets du vieillissement, des problèmes de santé accrus ou des changements dans les circonstances de vie. Les clients étaient également d'accord et

ont demandé de meilleurs services dispensés de façon plus équitable pour les personnes atteintes de surdicécité dans l'ensemble du pays. Elles ont plaidé en faveur d'une sensibilisation à la surdicécité et d'**une meilleure offre de mesures d'adaptation**, en particulier sur le lieu de travail et dans le système de santé.

Question 7 - Êtes-vous d'accord avec les deux énoncés suivants?

Énoncé 1 — Toutes les personnes atteintes de surdicécité doivent avoir les mêmes possibilités, quel que soit leur lieu de résidence au pays. Elles doivent avoir accès à des services de soutien compétents et adéquats pour éviter de faire l'objet de discrimination et voir leurs droits respectés sur le même pied d'égalité que leurs pairs.

Énoncé 2 — 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 et autre handicap.

Toutes les parties prenantes étaient complètement d'accord avec les énoncés énumérés ci-dessus. Une des citations : « *J'ai le sentiment que les choses sont dans le mauvais ordre, que je suis au bas de l'échelle, alors que c'est moi qui devrais diriger mes propres services de soutien. Je me sens inadéquat et inégal, et le fait d'être atteint de surdicécité²⁶ empiète sur les droits et libertés de ma famille et de mes amis parce qu'ils doivent toujours penser d'abord au fait que je suis atteint de surdicécité.* »

Les parties prenantes ont ajouté qu'en raison du financement et des ressources limités, il est difficile d'offrir un soutien et des services équitables à leurs clients atteints de surdicécité. L'un des exemples cités était le nombre limité de services offerts aux clients vivant en milieu rural.

Question 8 – Que pensez-vous de la CRDPH et de vos droits fondamentaux en ce qui concerne votre accès aux services adaptés aux personnes atteintes de surdicécité?

Parmi l'ensemble des participants, les personnes atteintes de surdicécité ont déclaré qu'elles n'étaient pas au courant de l'existence de la CRDPH. Même parmi les parties prenantes, la connaissance de la CRDPH était limitée. Les parties prenantes qui connaissaient l'existence de la CRDPH ont déclaré que la Convention permet aux clients atteints de surdicécité de faire valoir leurs droits à des fins de mobilisation, par exemple pour obtenir du financement pour des services adaptés aux personnes atteintes de surdicécité. L'une des parties prenantes du Québec a mentionné que la

²⁶ Certains de nos participants ont choisi d'utiliser l'orthographe à trait d'union de surdicécité alors que la communauté internationale utilise et reconnaît largement l'orthographe nordique « surdicécité ».



CRDPH permet aux clients de s'adresser à l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour obtenir de l'aide, ou de former des comités d'utilisateurs et des groupes juridiques comme l'ASUQ (Association du syndrome d'Usher) pour faire valoir leurs droits. La méconnaissance avérée de la CRDPH parmi les clients pourrait avoir une incidence négative sur la promotion et la protection de leurs droits. Les parties prenantes ont recommandé d'éduquer les parents et les personnes atteintes afin qu'ils puissent défendre leurs droits.

Section 4. Lacunes dans les services qui doivent être comblées à court et à long terme

- Les personnes atteintes de surdicécité ont souligné que les services qui leur sont offerts sont inéquitables et varient d'une province à l'autre. Pour respecter les droits des individus atteints de surdicécité au Canada, le gouvernement du Canada doit équilibrer les coûts et la disponibilité des appareils, des livres et du soutien à la vie quotidienne des personnes atteintes de surdicécité partout au pays. Les personnes atteintes de surdicécité ont insisté sur le fait qu'elles ont besoin d'un meilleur accès aux services d'intervention, et cet accès doit être équitable, peu importe le lieu de résidence, l'âge ou le degré de surdicécité. En outre, il est impératif d'avoir un accès équitable à la technologie. Il est important de tenir compte de l'impact des coûts supplémentaires associés à la technologie d'assistance pour les personnes atteintes de surdicécité. Ils ont souligné la nécessité de plaider en faveur d'une disponibilité équitable de la technologie sans coûts supplémentaires.
- Partout au Canada, les gouvernements provinciaux et territoriaux sont responsables de la prestation des services de soutien aux personnes handicapées. Pour les personnes atteintes de surdicécité, ces soutiens et services sont des services d'intervention.²⁷ À l'heure actuelle, il n'existe aucune mesure pour responsabiliser les provinces et les territoires en matière de prestation uniforme et équitable des services d'intervention dans l'ensemble du Canada. En l'absence d'un ensemble de mesures clairement articulées partout au Canada, les personnes atteintes de surdicécité doivent composer continuellement avec un accès limité aux possibilités d'emploi, des liens sociaux réduits avec leurs pairs et des difficultés à demeurer actives et autonomes.

²⁷ <http://www.deafblindnetworkontario.com/ishrs/glossary-of-terms/>

- Les personnes atteintes de surdicécité ont également insisté sur leurs besoins liés aux services d'emploi. Ils ont recommandé d'embaucher des personnes atteintes de surdicécité pour enseigner le braille, les appareils et l'équipement technologiques et animer des ateliers sur la communication et l'accès à l'information pour les interprètes, les interprètes tactiles/FSS et les fournisseurs de services connexes. Ils ont suggéré qu'une formation continue en communication soit obligatoire tout au long de la carrière des interprètes tactiles.
- Une autre lacune importante en matière de services est la nécessité d'éduquer les clients sur ce que sont les services d'intervention et sur la façon de les utiliser efficacement. Souvent, la personne ayant une perte importante de la vue et de l'ouïe ne connaît pas forcément les services offerts et comment en faire le meilleur usage.
- Les personnes atteintes de surdicécité ont également exprimé une lacune concernant les services d'interprète tactile d'urgence requis à l'hôpital ou à domicile lorsqu'une personne ne peut le faire elle-même. Les services de soutien d'urgence devraient être offerts en priorité absolue et couverts.
- Les fournisseurs de services ont signalé le manque de services pour les personnes médicalement fragiles (tout au long de leur vie). Pour les personnes atteintes de surdicécité et d'autres affections, il est difficile de gérer leur fonctionnement sans un service de soutien à long terme. Ces services doivent être planifiés dans une perspective à long terme et centrés sur la personne. Il faut aussi un certain temps pour répondre aux besoins individuels de la personne. Ils ont cerné les lacunes en matière de services pour les personnes âgées ayant une DPS. Ils ont plaidé en faveur du vieillissement chez soi et d'un soutien accru pour les personnes âgées atteintes de surdicécité liée à l'âge, car la satisfaction de leurs besoins sera un défi partout au pays.
- Les fournisseurs de services ont signalé que certaines provinces n'offrent aucun service d'intervention. Certaines provinces ont des fonds pour les enfants, mais pas pour les adultes. Même les services destinés aux personnes atteintes de surdicécité congénitale sont souvent limités pour les adultes. Ils ont indiqué que ces lacunes s'expliquent par le financement inadéquat des services et des appareils et accessoires fonctionnels par le gouvernement. Ils ont mentionné que la situation est meilleure au Québec, en Ontario, en Alberta et en Colombie-Britannique, où certains services de soutien sont offerts.

- La plupart des participants ont indiqué que la pénurie de ressources humaines était une préoccupation majeure, surtout en raison de la formation limitée offerte aux interprètes tactiles/FSS (tant sur le plan qualitatif que quantitatif). Ils ont recommandé une formation normalisée des interprètes tactiles/FSS sur le soutien à la communication. Même dans les quatre provinces susmentionnées, les services sont limités pour les habitants des régions rurales et éloignées. En Ontario, où le soutien des interprètes tactiles est offert dans une plus grande mesure, les services sont souvent limités aux zones urbaines comme la région du Grand Toronto. Les fournisseurs de services ont suggéré de concevoir des programmes de formation en ligne sur le soutien des interprètes tactiles ou d'établir des bureaux satellites en partenariat avec d'autres établissements d'enseignement au pays pour offrir le programme d'intervention pour les personnes atteintes de surdicécité du Collège George Brown. Ils ont également recommandé d'améliorer l'accès à l'avancement scolaire et aux possibilités de formation tant pour les clients que pour les interprètes tactiles et les FSS. Ils ont insisté sur le fait que l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de surdicécité et de la qualité des services qui leur sont destinés dépend de ces possibilités de formation.
- Des possibilités d'emploi viables pour les adultes atteints de surdicécité constituent une autre lacune importante signalée par les fournisseurs de services. Ils ont indiqué qu'il faut plus de soutien à l'emploi pour les former et les aider à acquérir les compétences nécessaires à l'obtention d'emplois pertinents. Il a également été mentionné que les personnes atteintes de surdicécité ont très peu de possibilités de voyager à l'extérieur de leur province d'origine avec l'aide d'interprètes tactiles, et qu'il s'agit là d'une autre lacune des services qui doit être comblée pour améliorer leur mobilité et leur autonomie à l'extérieur.
- Une technologie d'assistance adaptée aux besoins des clients améliore le soutien à la communication et l'accès à l'information. Ils ont également souligné une autre lacune en matière de formation : des possibilités de formation pour permettre aux personnes atteintes de surdicécité d'apprendre à utiliser efficacement les aides fonctionnelles et la technologie pour répondre à leurs besoins quotidiens. Parce que les options actuelles de formation en technologie offertes aux clients sont limitées et que les programmes technologiques changent rapidement, ils doivent souvent composer avec des défis ou une capacité limitée pour apprendre de nouveaux programmes afin de s'adapter aux changements technologiques. Ils ont indiqué que, souvent, le manque de formation entraîne l'abandon de l'utilisation de l'appareil.

- Ils ont mentionné le peu de preuves scientifiques dans le contexte canadien qui pourraient éclairer le développement des services. Ils ont souligné la nécessité de mener des recherches pour mettre au point des outils permettant d'améliorer la communication, l'accès à l'information et le fonctionnement général.
-

Section 5 : Résumé des principaux messages de mobilisation

Les clients ont souligné que le gouvernement du Canada a récemment approuvé la Loi canadienne sur l'accessibilité de 2019 afin de « faire du Canada un pays exempt d'obstacles pour toute personne ayant une déficience, notamment physique, intellectuelle, cognitive, mentale ou sensorielle, trouble d'apprentissage ou de la communication ou limitation fonctionnelle, de nature permanente, temporaire ou épisodique, manifeste ou non et dont l'interaction avec un obstacle nuit à la participation pleine et égale d'une personne dans la société ». Les clients suggèrent que les messages de mobilisation des personnes atteintes de surdicécité s'articulent autour des améliorations à apporter aux services qui leur sont destinés, conformément aux dispositions proposées dans la loi. Comme la communication est essentielle pour se connecter avec le monde, il est important de préconiser les services des interprètes tactiles/FSS en fonction du niveau de soutien choisi par l'individu. Ils ont insisté sur la nécessité de mobiliser le gouvernement afin qu'il aide à mettre en place « des services et un soutien équitables d'un océan à l'autre ».

Il faut faire la promotion d'un système qui offre des services préscolaires solides, des programmes d'intervention précoce destinés aux personnes atteintes de surdicécité et un soutien continu à la transition de l'école à l'âge adulte dans tout le pays. Des messages sont également nécessaires pour plaider en faveur d'un accès équitable à l'information pour les personnes atteintes de surdicécité dans la société.

Les parties prenantes ont souligné que le manque de reconnaissance de la surdicécité est une préoccupation importante à laquelle il faut s'attaquer. Elles ont rapporté qu'en général, les gens ne comprennent pas bien l'impact de la perte combinée de l'audition et de la vision sur l'individu et la considèrent comme l'une ou l'autre (déficience visuelle ou auditive). Elles ont vivement réitéré la nécessité d'éduquer le public, de sensibiliser les gens au handicap unique qu'est la DPS et de préconiser des services adaptés aux personnes atteintes de surdicécité, comme les services d'intervention. D'autres ont recommandé de célébrer les réalisations des individus atteints de surdicécité en soulignant les réalisations et le potentiel.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

L'inclusion sociale fait partie intégrante de la vie de chaque individu et plus encore pour les personnes atteintes de surdicécité ou de DPS. Elles ont souligné l'importance d'avoir le soutien de la communauté pour inclure et impliquer les personnes atteintes de surdicécité ou ayant une DSL dans leur communauté. Ils ont insisté sur l'importance de promouvoir la sensibilisation pour améliorer l'acceptation de leur communauté et la nécessité de donner à chaque individu la possibilité de faire partie d'une communauté. Cela contribuera également à éliminer l'isolement social et à permettre la participation et l'inclusion des personnes atteintes de surdicécité ou ayant une DPS.

Une liste de messages clés de mobilisation est présentée à l'annexe IV.

CONCLUSION

Pour faire respecter la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées à l'échelle internationale et la Charte canadienne des droits et libertés à l'échelle nationale, il est impératif que le gouvernement du Canada reconnaisse les besoins uniques des personnes atteintes de surdicécité ou ayant une DPS liée à l'âge au Canada et fournisse des services équitables d'un océan à l'autre. Avec l'adoption récente de la Loi canadienne sur l'accessibilité de 2019 (Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles, 2019), nous espérons vivement qu'un Canada sans obstacle pour les personnes ayant des déficiences sensorielles ou de communication ne demeurera pas une utopie.

Ce rapport présente les principales conclusions de l'analyse de l'ECI et des consultations avec 20 parties prenantes et indique les priorités de mobilisation pour les initiatives futures du groupe de travail du Mois national de la sensibilisation à la surdicécité (MNSS). Basé sur des consultations avec des personnes atteintes de surdicécité et des fournisseurs de services, ce projet souligne les principales lacunes dans les services locaux et nationaux destinés aux personnes atteintes de surdicécité et émet des recommandations.

Les parties prenantes ont soulevé le besoin d'une reconnaissance légale officielle de la surdicécité en tant que handicap unique, ainsi que la sensibilisation à la surdicécité et la mise à disposition de ressources adaptées aux personnes atteintes de surdicécité à titre de priorités incontournables de la mobilisation. Il y a un besoin criant d'augmenter les ressources humaines formées et qualifiées pour fournir les meilleurs soins possible à la population croissante des personnes vivant avec un DPS au Canada. L'accès à des services de réadaptation et à des appareils et accessoires fonctionnels adaptés aux personnes atteintes de surdicécité est un besoin primordial qu'il ne faut pas négliger. Il faut une voix unie et une approche collective des clients, de leurs familles, des professionnels et des organismes de services pour militer afin que les besoins et défis quotidiens des individus atteints de surdicécité au Canada soient reconnus et pris en compte dans les politiques relatives aux personnes handicapées. Au Canada, la recherche sur la DPS est insuffisante et sous-financée. Des données fiables et comparables, fondées sur une définition et des mesures cohérentes de la surdicécité, doivent être recueillies pour éclairer la pratique fondée sur des données probantes dans la prestation de services visant à maximiser l'autonomie et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une DPS.

L'analyse préliminaire des données de l'ECI de 2017 indique que le taux de prévalence de la surdicécité est d'environ 1,66 % de la population canadienne âgée de plus de 15 ans. Ces chiffres estimatifs et le point de vue des parties prenantes sur les lacunes en matière de services concordent avec le rapport de la WFDB et les exposés de position



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

antérieurs du Service ontarien de la surdicécité. Le Service ontarien de la surdicécité et d'autres parties prenantes doivent prendre des mesures coordonnées et concertées pour gérer de façon proactive les demandes de services des individus vivant avec une double perte sensorielle au Canada avant que les baby-boomers vieillissants commencent à perdre l'ouïe et la vue.

GLOSSAIRE

Toutes les définitions proviennent de la page

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

Surdicécité

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

Surdicécité acquise

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

Surdicécité congénitale

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

Services d'intervention

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

Fragilité médicale

Les individus dont la santé est fragile peuvent avoir de graves handicaps qui les rendent dépendants vis-à-vis des soins de longue durée, de l'assistance respiratoire, des soutiens et des services médicaux et des dispensateurs de soins. Parmi les individus qui ont des besoins de santé particuliers, un petit nombre sont aux prises avec des problèmes médicaux complexes ou ont la santé fragile, notamment ceux qui ont des besoins médicaux importants résultant d'une maladie multisystémique, d'une dépendance technologique ou d'un régime complexe de médicaments.



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Annexe I — Lettre de recrutement

April 22, 2019

Dear Ms. May:

DeafBlind Ontario Services is co-chairing the National Deafblind Awareness Month (NDBAM) planning with Canadian Helen Keller Centre and has been working diligently in identifying the focus of the campaign for the upcoming June 2019.

Recent developments in government and civil society (federal accessibility legislation and the release of the Canadian Survey on Disability) indicate that the time is right for us to work together with individuals with deafblindness and stakeholders in building awareness of the rights of individuals with deafblindness and the need to improve their opportunities to participate in society. We, therefore, are taking an opportunity during the National Deafblind Awareness Month campaign to highlight the new statistics on individuals with deafblindness and those who experience dual sensory loss from Statistics Canada.

I am happy to introduce Dr. Atul Jaiswal who completed his PhD in Rehabilitation Sciences from the School of Rehabilitation at Queen's University. His doctoral work identified ways to improve societal participation of persons with deafblindness and he is very passionate about further research into deafblindness as a career researcher. We asked him to support our National Deafblind Awareness Month activities by collating a report based on consultations with individuals with lived experiences, as well as the service providers supporting individuals with deafblindness in Ontario and Canada to conduct a quick analysis of the Canadian Survey on Disability data.

Dr. Atul Jaiswal will contact you in the next couple of days to arrange a meeting and get your input. I am hoping that you will kindly participate and collaborate in these consultation meetings and support Dr. Atul Jaiswal and NDBAM organizers to build a successful campaign that highlights the prevalence of deafblindness in Ontario and Canada and the service gaps locally and nationally to build a successful rights-based advocacy campaign.

Thank you in advance.

Sincerely,

Roxanna Spruyt-Rocks
Chief Executive Officer

Annexe II — Guide de consultation

Question n° 1 - Besoins particuliers des clients : *Les individus atteints de surdicécité ne forment pas un groupe homogène. Le degré de perte de la vision et de l'ouïe varie pour chaque personne et affecte son accès à l'information, sa communication et sa mobilité de façon particulière. Selon vous, qu'est-ce que les individus atteints de surdicécité au Canada ont à dire au sujet des services qu'ils reçoivent actuellement?*

Question n° 2 - Les personnes âgées ayant une double perte sensorielle liée à l'âge : *Puisque le nombre d'aînés qui perdent l'usage de la vue et de l'ouïe ou qui vivent une « double perte sensorielle » augmente constamment, ce segment démographique exige que leurs besoins soient pris en compte par leurs fournisseurs de services afin de les aider à s'adapter à leur réalité changeante. Pensez-vous que les organismes destinés aux personnes atteintes de surdicécité disposent de ressources suffisantes par rapport à l'évolution démographique?*

Question n° 3 - Accès au soutien et à la formation en matière de communication : *La surdicécité étant un handicap particulier, la communication est une question importante et essentielle pour une personne qui nécessite de l'aide pour développer ses habiletés de communication. Pour une personne atteinte de surdicécité, la prestation de services doit porter une attention particulière au soutien à la communication et au développement. Toute personne atteinte de surdicécité a la capacité de communiquer. Le manque de formation sur les méthodes de communication peut grandement restreindre les possibilités d'une vie active et bien remplie pour les personnes atteintes de surdicécité. Même si la formation est offerte, cela ne signifie pas que les personnes peuvent communiquer plus largement, puisque cela dépend de la disponibilité de services d'intervention adéquats. Qu'avez-vous à dire au sujet de la disponibilité actuelle du soutien en matière de communication, par exemple, les services d'intervention?*

Question n° 4 - Appareils et accessoires fonctionnels : *Les appareils et accessoires fonctionnels sont des articles, des équipements ou des systèmes utilisés pour augmenter, maintenir ou améliorer la capacité fonctionnelle des personnes handicapées. Il peut s'agir d'objets ou d'appareils simples (comme une loupe) ou de systèmes intégrés au milieu (systèmes informatisés qui automatisent les tâches quotidiennes comme répondre au téléphone, répondre à la porte, éteindre les lumières, détecter la fumée). Qu'avez-vous à dire sur l'état actuel de la disponibilité des appareils et accessoires fonctionnels?*

Question n° 5 - Accès aux soins de santé : *Pour les personnes atteintes de surdicécité, les médecins généralistes servent de point d'accès principal aux soins de santé et de passerelle vers d'autres services médicaux. Cependant, si la surdicécité n'est pas bien comprise, il y a peu de chance que les professionnels de la santé fassent*

*le lien entre les vastes répercussions associées aux troubles médicaux complexes qui causent la surdicécité. Les résultats d'une étude sur le syndrome de Usher menée en 2013 par Sense en Angleterre ont démontré que les personnes atteintes de surdicécité doivent souvent expliquer leur maladie à leur médecin de famille, sa progression et les types d'obstacles qu'elles doivent surmonter chaque jour. Il faut plus de temps et d'énergie à la personne atteinte de surdicécité et des malentendus peuvent survenir, surtout si elle voit un médecin différent à chaque visite. **Avez-vous des préoccupations concernant des lacunes dans l'accès aux soins de santé? Si oui, aimeriez-vous partager vos expériences?***

Question n° 6 - Accès aux services : *Les Canadiens atteints de surdicécité partout au pays ont un accès irrégulier aux services de soutien, puisque le financement disponible pour fournir des services aux personnes atteintes de surdicécité varie d'une province ou d'un territoire à l'autre. Une étude des services de soutien offerts aux personnes atteintes de surdicécité au Canada menée 2016 a révélé la présence de sources de financement instables et limitées en Ontario, en Alberta, dans une partie de la Colombie-Britannique, en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick. Pour compliquer davantage la situation, la plupart du financement limite le nombre d'heures par semaine ou offre d'aider les individus à accomplir des tâches particulières, comme celles liées à l'emploi.*

*Il est inacceptable que les ressources en matière d'aide à la communication quotidienne pour cette population vulnérable vivant dans un pays du G8 reconnu soient limitées. La situation contrevient également à l'esprit de la réglementation et des lois existantes qui protègent les droits de tous les Canadiens. La Charte canadienne des droits et libertés garantit que, indépendamment de la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les **déficiences mentales ou physiques**, « la loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination ».*

Êtes-vous d'accord avec les deux énoncés ci-dessus? Dans l'affirmative, quels sont les niveaux minimums de soutien que vous souhaiteriez voir?

Question n° 7 - Êtes-vous d'accord avec les deux énoncés suivants?

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

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



DeafBlind
ONTARIO SERVICES

Question n° 8 – Que pensez-vous de la CRDPH et de vos droits fondamentaux en ce qui concerne votre accès aux services adaptés aux personnes atteintes de surdicécité?

Question n° 9 – Quelles sont les lacunes dans les services qui, selon vous, devraient faire l’objet d’une mobilisation à court et à long terme?

Question n° 10 - Un ou deux messages clés sur lesquels vous aimeriez insister à l’occasion du Mois de la sensibilisation à la surdicécité en juin.

Annexe III — Liste des participants

SN	Clients	Organisme
1	Nadine Anderson	Deafblind Association of Toronto
2	Nancy Lynn	Alberta Society of the Deaf-Blind
3	Penny Leclair	Services communautaires en surdicécité de l'INCA
4	Sara Quinton	Manitoba Deaf-Blind Association
5	Elio Reggie	Centre canadien Helen Keller
6	Daniel Deschenes	Association du Syndrome de Usher du Québec (ASUQ)

SN	Représentant(e)	Organisme
1	Jayne Leang	Bob Rumball Canadian Centre of Excellence for the Deaf, Ontario
2	Carolyn Monaco	Association canadienne de la surdicécité, chapitre national
3	Theresa Tancock	Association canadienne de la surdicécité, Colombie-Britannique
4	Kevin Symes	Association canadienne de la surdicécité, Nouveau-Brunswick
5	Jennifer Robbins	Centre canadien Helen Keller, Ontario
6	Mélanie Gauthier	Centre canadien Helen Keller, Ontario
7	Lee Simpson	Centre canadien Helen Keller, Ontario
8	Sherry Grabowski	Services communautaires en surdicécité de l'INCA, Ontario
9	Cheryl Redhead	Connect Society, Alberta
10	Roni McCarthy	Connect Society, Alberta
11	Cheryl Ramey	Programme d'intervention du Collège George Brown, Ontario
12	Bernadette Gavouyère et Geneviève Lizé	Institut Nazareth et Louis-Braille, Québec
13	Laurie Marrison	Lions McInnes House, Ontario
14	Brian Shypula	Réseau canadien de soutien à la surdicécité et troubles sensoriels, Ontario

Annexe IV — Messages de mobilisation

MESSAGES DE MOBILISATION CLÉS :

- RECONNAÎTRE LA SURDICÉCITÉ COMME UN HANDICAP UNIQUE,
- UN SOUTIEN GOUVERNEMENTAL ADÉQUAT POUR METTRE SUR PIED DES « SERVICES ET UN SOUTIEN ÉQUITABLES D'UN OCÉAN À L'AUTRE »,
- ACCÈS À L'INFORMATION DÈS QU'ELLE EST DISPONIBLE POUR LES PAIRS NON HANDICAPÉS,
- DES SERVICES PRÉSCOLAIRES SOLIDES ET DES PROGRAMMES D'INTERVENTION PRÉCOCE ADAPTÉS À LA SURDICÉCITÉ,
- SERVICES POUR LES PERSONNES ÂGÉES VIVANT AVEC UNE DOUBLE PERTE SENSORIELLE,
- SOUTIEN À LA TRANSITION DE L'ÉCOLE À L'ÂGE ADULTE,
- ACCÈS ÉQUITABLE AUX APPAREILS FONCTIONNELS ET À LA FORMATION CONNEXE,
- LE NIVEAU DE SOUTIEN NÉCESSAIRE DOIT ÊTRE DÉTERMINÉ PAR CHAQUE PERSONNE,
- FORMATION NORMALISÉE DES INTERPRÈTES TACTILES POUR LE SOUTIEN À LA COMMUNICATION,
- ÉDUIQUER LES PARENTS ET LES PERSONNES ATTEINTES AFIN QU'ILS PUISSENT DÉFENDRE LEURS DROITS, ET
- ÉLIMINER L'ISOLEMENT SOCIAL ET PERMETTRE LA PARTICIPATION ET L'INCLUSION.