



Au service de la fonction publique depuis 1994

---

## Devis méthodologique

État de situation sur les services  
d'accompagnement offerts  
aux personnes sourdes-aveugles  
au Québec

Présenté à  
**l'Association du Syndrome de Usher du Québec**  
par



Février 2025

1075, rue Saint-Alexandre, Longueuil (Québec) J4H 3H2  
Tél. : 450 670-8952 Téléc. : 450 670-0009  
sogemap@sogemap.com  
[www.sogemap.com](http://www.sogemap.com)

# TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>II</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>PREMIÈRE PARTIE : OBJET DE LA RECHERCHE.....</b>	<b>2</b>
1.1 PERSONNES SOURDES-AVEUGLES ET SURDICÉCITÉ .....	2
Catégorisation des profils liés à la surdicécité .....	2
Segment de la population sourde-aveugle à l'étude .....	3
1.2 SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT .....	4
Catégorisation des services d'accompagnement.....	4
Dispensateurs de services d'accompagnement .....	4
<b>DEUXIÈME PARTIE : OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....</b>	<b>6</b>
2.1 PROBLÉMATIQUE .....	6
2.2 THÈMES DE RECHERCHE .....	6
Thème 1 : état de la situation sur la population sourde-aveugle au Québec .....	6
Thème 2 : état de la situation sur les services d'accompagnement offerts ou financés par le réseau public au Québec...	7
Thème 3 : diagnostic sur la qualité et la pertinence des services d'accompagnement actuels pour les personnes sourdes-aveugles .....	7
2.3 RÉSULTATS.....	7
<b>TROISIÈME PARTIE : STRATÉGIES DE COLLECTE DE DONNÉES ET DE RENSEIGNEMENTS.....</b>	<b>8</b>
3.1 REVUE DE LA DOCUMENTATION.....	9
3.2 ANALYSE DE LA DOCUMENTATION GOUVERNEMENTALE.....	9
3.3 COLLECTE DE DONNÉES AUPRÈS DES MINISTÈRES ET ORGANISMES PUBLICS .....	9
3.4 ANALYSE DE L'OFFRE DE SERVICE GOUVERNEMENTALE EN MATIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES .....	9
3.5 CONSULTATION DE REPRÉSENTANTS D'ORGANISMES PUBLICS DISPENSATEURS DE SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT .....	10
3.6 CONSULTATION DE CHERCHEURS OU DE SPÉCIALISTES .....	10
3.7 CONSULTATION DE REPRÉSENTANTS D'ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ŒUVRANT AUPRÈS DE PERSONNES SOURDES-AVEUGLES .....	10
3.8 SONDAGE AUPRÈS DES PERSONNES SOURDES-AVEUGLES OU DE LEURS PROCHES.....	11
Échantillonnage.....	11
Méthodes de diffusion du questionnaire.....	11
Questionnaire .....	12
<b>QUATRIÈME PARTIE : ÉTAPE DE RÉALISATION ET ÉCHÉANCIER.....</b>	<b>13</b>

## LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 CATÉGORISATION DE LA SURDICÉCITÉ SELON UNE VEILLE INFORMATIONNELLE DE L'INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE (TEXTE INTÉGRAL) .....	3
TABLEAU 2 STRATÉGIES DE COLLECTE UTILISÉES SELON LES THÈMES ET SUJET DE RECHERCHE .....	8
TABLEAU 3 ÉTAPE DE RÉALISATION ET ÉCHÉANCIER .....	13

## INTRODUCTION

Le présent document constitue le devis méthodologique pour la réalisation d'un état de la situation sur les services d'accompagnement offerts aux personnes sourdes-aveugles au Québec. Il fait suite à la proposition financière présentée en octobre 2024 à l'Association du Syndrome de Usher du Québec (ASUQ).

Le devis méthodologique a pour objectif de préciser l'objet de la recherche, les thèmes de recherche et la méthodologie qui sera utilisée pour la collecte de renseignements.

## PREMIÈRE PARTIE : OBJET DE LA RECHERCHE

Cette partie définit l'objet de la recherche, soit la population à l'étude (personnes sourdes-aveugles) et la nature des services évalués (service d'accompagnement).

### 1.1 Personnes sourdes-aveugles et surdicécité

Nous entendons par personnes sourdes-aveugles des personnes handicapées au sens de la Loi<sup>1</sup> ayant une double incapacité, soit visuelle et auditive. La combinaison d'une déficience de l'audition et de la vision est appelée surdicécité.<sup>2</sup>

La surdicécité peut être présente depuis la naissance ou apparaître plus tard à la suite d'une maladie, d'un accident ou lors du vieillissement. Les degrés de cécité et de surdité sont très variables d'une personne à l'autre. Ainsi, une personne sourde et aveugle ne sera généralement pas totalement sourde et totalement aveugle, mais les deux sens seront suffisamment réduits pour causer des difficultés importantes dans la vie quotidienne<sup>3</sup>. Ces problèmes peuvent survenir même si la perte auditive et la perte de vision sont légères, car il est généralement reconnu que ces incapacités auxquelles font face les personnes ayant une surdicécité dépassent la simple somme de celles associées à chaque déficience sensorielle considérée individuellement. « L'impact de chaque déficience se trouve plutôt intensifié ou multiplié, puisqu'il n'y a pas de possibilité de compensation efficace des pertes sensorielles et que l'information qui est reçue est partielle, appauvrie ou faussée. »<sup>4</sup>

#### Catégorisation des profils liés à la surdicécité

Les personnes atteintes de surdicécité présentent des profils très variés. Les difficultés de communication varient en fonction de plusieurs situations :

- Selon le type de déficience sensorielle qui est apparu en premier (surdité ou déficience visuelle);
- Selon le degré de sévérité de chacune des déficiences sensorielles;
- Selon le moment où les déficiences sensorielles sont apparues (précocement ou tardivement).

La catégorisation de l'Institut Nazareth et Louis-Braille<sup>5</sup> (voir le tableau 1) reflète bien le profil hétérogène des personnes sourdes-aveugles et les enjeux liés à leurs besoins d'accompagnement.

<sup>1</sup> Personne handicapée : toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. Source : chapitre E-20.1, *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*.

<sup>2</sup> CIUSSS DE LA CAPITALE-NATIONALE, *Surdicécité*, Repéré à : <https://www.ciusss-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/deficiance-handicap/deficiance-visuelle/surdicecite>.

<sup>3</sup> CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES SURDICÉCITÉ, *La Surdicécité*. Repéré à <https://www.cresam.org/surdicecite/definition-surdicecite>.

<sup>4</sup> INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE, *La communication entre personnes ayant une surdicécité : comment la faciliter?* 11 juillet 2012, page 4, repéré à <https://extranet.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2015/01/communication-entre-personnes-avec-surdic-cit--pdf>.

<sup>5</sup> INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE, *Op. cit.*

TABLEAU 1

## Catégorisation de la surdicécité selon une veille informationnelle de l'INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE (texte intégral)

<p><b>1) Personne sourde-aveugle de naissance ou avant d'avoir développé une forme de langage (langue orale ou langue des signes).</b></p> <p>Ce groupe est identifié ici par surdicécité congénitale. Cette surdicécité peut être attribuable à des infections pendant la grossesse, à une naissance prématurée, à un traumatisme à la naissance ou à des conditions génétiques rares.</p> <p><b>2) Personne devenue sourde-aveugle (surdicécité acquise).</b></p> <p>Il s'agit du type de surdicécité le plus fréquent chez les personnes adultes et âgées, lesquelles présentent typiquement un développement cognitif et communicationnel approprié. Dans une étude montréalaise, 69 % des personnes sourdes-aveugles admises en réadaptation étaient âgées d'au moins 65 ans<sup>6</sup>. Elles avaient rarement une surdit� et une c�c�t� totale.</p> <p><b>3) Personne sourde ou pr�sentrant une d�fici�nce auditive � la naissance, perdant la vision.</b></p> <p>Ces personnes ont acquis le langage en utilisant de fa�on importante leurs capacit�s visuelles (langue orale ou langue des signes); de plus, elles connaissent d�j� la langue des signes. La perte de la vision leur cause donc un grand choc, car elles perdent ainsi leur capacit� � lire sur les l�vres ou � voir les expressions faciales et les signes. Celles qui utilisent la langue des signes doivent effectuer une transition vers le mode tactile pour continuer de communiquer.</p> <p>Le syndrome d'Usher fait partie de ce profil. Ces personnes constitueraient le deuxi�me groupe le plus important de surdic�c�t� (21 %). La surdit� peut �tre profonde ou moyenne � la naissance, ou bien elle peut �tre progressive. La personne �prouve �galement un r�tr�cissement graduel de son champ visuel et une d�t�rioration de sa vision le soir.</p> <p><b>4) Personne aveugle ou pr�sentrant une d�fici�nce visuelle de naissance, perdant l'audition.</b></p> <p>Ces personnes ont en g�n�ral d�velopp� de bonnes capacit�s langagi�res. Certaines utilisent depuis longtemps le braille ou la canne blanche. La perte d'information auditive entra�ne de grandes difficult�s sur le plan de l'autonomie fonctionnelle et de la communication.</p>
--

## Segment de la population sourde-aveugle   l' tude

Notre  tude sur les services d'accompagnement se concentrera sur la population adulte et plus particuli rement sur la population en  ge de travailler ou d' tre active socialement, soit des personnes physiquement autonomes de plus de 18 ans.

Pour l'instant, il est difficile d'estimer le nombre de personnes sourdes-aveugles de plus de 18 ans physiquement autonomes au Qu bec. L' tude  tablira des estimations   partir des donn es existantes au Canada et dans d'autres pays occidentaux.

<sup>6</sup> Wittich, W., Watanabe, D., & Gagn , J.-P. (2012). Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montr al, Canada. *Ophtalmic & Physiological Optics*, 32(3), 242-251.,  tude cit e par INSTITUT NAZARETH ET LOUIS-BRAILLE, *Op. cit.*



## 1.2 Services d'accompagnement

Comme défini dans la politique gouvernementale, *À part entière*, les services d'accompagnement concernent « les services dispensés de façon régulière ou ponctuelle, pour pallier les incapacités d'une personne handicapée et faciliter sa participation sociale. Les interventions varient selon les besoins et les caractéristiques de la personne handicapée et de celles de son milieu. »<sup>7</sup>

Toujours selon la définition de la politique gouvernementale, *À part entière*, l'accompagnement peut se présenter sous forme d'assistance ou de suppléance. Par l'assistance, on soutient la personne dans la réalisation de ses activités, notamment par l'aide à la communication, l'assistance personnelle, l'aide aux déplacements, etc. Quant à la suppléance, elle consiste à poser des gestes à la place de la personne qui ne peut le faire par elle-même.

### Catégorisation des services d'accompagnement

Les services d'accompagnement pour les personnes handicapées adultes peuvent se diviser en plusieurs catégories. Ces services sont essentiels pour faciliter la participation sociale et l'autonomie des personnes handicapées. L'accompagnement implique qu'au lieu de prendre en charge la personne pour répondre à ses besoins, c'est la personne elle-même qui prend part aux décisions. En réponse à ses besoins, les services lui fournissent le soutien nécessaire à la réalisation de ses projets.

Parmi les principaux types d'accompagnement, on retrouve :

- **Assistance à la vie domestique** : aide à la réalisation des activités quotidiennes, comme la cuisine, le ménage, la lessive, le transport, les soins, l'hygiène, la communication, les achats, etc.
- **Accompagnement dans la réalisation d'activités sociales et communautaires** : accompagnement permettant d'accéder et de réaliser des activités de loisirs, de sports, de tourisme, de vie religieuse, de vie sociale (famille et amis), etc.
- **Accompagnement professionnel** : accompagnement tout au long de la carrière d'une personne (transition de l'école à la vie active, études postsecondaires, développement des compétences professionnelles, recherche d'emploi, maintien en emploi, etc.).

### Dispensateurs de services d'accompagnement

Au Québec, plusieurs ministères et organismes offrent des services d'accompagnement aux personnes handicapées. Ces dispensateurs de services peuvent être regroupés en trois catégories :

- **Réseau public** : l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) et son réseau, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS), le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) et le ministère de l'Enseignement supérieur (MES) demeurent les principaux dispensateurs (ou sources de financement) de services d'accompagnement. Le MSSS concentre ses activités ou son financement dans des activités d'accompagnement liées à la vie domestique ou la réalisation d'accompagnement d'activités

<sup>7</sup> Office des personnes handicapées du Québec, *À part entière* : pour un véritable exercice de droit à l'égalité, 5Adopté par le Conseil des Ministres lors de sa séance du 4 juin 2009, page 65.

sociales et communautaires. Les autres ministères sont davantage orientés vers l'accompagnement professionnel.

- **Réseau communautaire et mouvement associatif :** le Québec compte un nombre important d'organismes engagés dans la défense des droits et le soutien des personnes handicapées. Certains d'entre eux, financés ou non par des programmes publics, offrent des services d'accompagnement. Il peut s'agir d'assistance à la vie domestique, d'accompagnement dans la réalisation d'activités sociales et communautaires ou d'accompagnement dans la vie professionnelle.
- **La famille et les amis peuvent jouer un rôle crucial d'accompagnement dans la vie des personnes handicapées, en les soutenant à tous les niveaux et à tout moment.** Ils peuvent à la fois accompagner la personne handicapée dans la demande de services publics ou combler les manques de ce service public. La famille ou les proches peuvent également recevoir de l'aide publique pour jouer leur rôle d'accompagnateur et de soutien.

## DEUXIÈME PARTIE : OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

### 2.1 Problématique

Les services d'accompagnement constituent un soutien essentiel à l'intégration sociale et économique des personnes handicapées. Depuis la fin des années soixante-dix, le gouvernement du Québec s'est donné plusieurs outils (lois, politiques, plans d'action et programmes) pour assurer aux personnes handicapées des services d'accompagnement de qualité.

Après plusieurs décennies d'application, il y a lieu de se demander si les services d'accompagnement actuels répondent toujours aux besoins de ceux qui les utilisent. Le vieillissement de la population et les avancées technologiques sont quelques-uns des facteurs qui peuvent contribuer à modifier les besoins en accompagnement.

De plus, les personnes handicapées ne constituant pas un groupe homogène, il est pertinent de déterminer si les services d'accompagnement répondent aux besoins spécifiques des personnes sourdes-aveugles. Par la nature de leur déficience, les personnes sourdes-aveugles rencontrent de nombreuses problématiques dans leur vie quotidienne qui leur sont propres. Elles sont le plus souvent dépendantes des services d'accompagnement ou de leurs proches. Sans soutien adéquat, les défis rencontrés peuvent entraîner un isolement social, des problèmes psychologiques et des difficultés à participer pleinement à la vie communautaire. Les personnes sourdes-aveugles font également face à des réactions inadaptées de leur entourage, ce qui peut aggraver leur sentiment d'isolement.

Les services d'accompagnement sont donc essentiels à l'amélioration de leur qualité de vie, à leur évolution dans leur environnement et à leur interaction avec le monde qui les entoure.

### 2.2 Thèmes de recherche

L'étude abordera trois thèmes de recherche. Le premier thème présentera un état de la situation sur la population sourde-aveugle au Québec, notamment afin d'en estimer le nombre et l'utilisation que font ces personnes des services existants. Le deuxième thème portera sur les services d'accompagnement qui sont offerts ou financés par le réseau public. Finalement, le troisième thème établira un diagnostic sur la qualité et la pertinence des services d'accompagnement actuels pour les personnes sourdes-aveugles.

#### Thème 1 : état de la situation sur la population sourde-aveugle au Québec

- Définition et caractéristiques des personnes sourdes-aveugles (données existantes ou estimation provenant de l'OPHQ, du MSSS et du ministère de l'Éducation, d'organismes ou d'études réalisées au Québec, au Canada ou dans d'autres pays occidentaux);
- Utilisation des services d'accompagnement par les personnes sourdes-aveugles (nombre de personnes sourdes-aveugles utilisant les services offerts ou financés par le MSSS, le MESS, le MEQ et le MES).

## Thème 2 : état de la situation sur les services d'accompagnement offerts ou financés par le réseau public au Québec

- Engagement de l'État québécois à l'égard des services d'accompagnement pour les personnes handicapées en général et pour les personnes sourdes-aveugles en particulier (présentation des lois, politiques, plans d'action et programmes existants);
- Description des services d'accompagnement existants pour les personnes handicapées (présentation des services offerts et des caractéristiques des utilisateurs);
- Description des services d'accompagnement spécifiques ou adaptés aux personnes sourdes-aveugles

## Thème 3 : diagnostic sur la qualité et la pertinence des services d'accompagnement actuels pour les personnes sourdes-aveugles

- Besoins en accompagnement des personnes sourdes-aveugles (consultation des personnes sourdes-aveugles et de leurs proches);
- Principaux enjeux liés à la capacité du réseau public à répondre aux besoins d'accompagnement des personnes sourdes-aveugles (capacité à adapter les services offerts aux personnes handicapées à la spécificité des personnes sourdes-aveugles et capacité à développer des services spécifiques aux personnes sourdes-aveugles);
- État de la situation sur les services d'accompagnement offerts par les organismes communautaires (services offerts et capacité à adapter les services aux spécificités des personnes sourdes-aveugles);
- Rôle joué par la famille et les proches.

## 2.3 Résultats

Les thèmes à l'étude permettront de déterminer les besoins non comblés en matière d'accompagnement et établiront des propositions d'amélioration de l'offre de service d'accompagnement. Le rapport comprendra :

- Un état de la situation sur les services d'accompagnement actuel (offre de service, demande de service de la part des personnes sourdes-aveugles, présence de service sur l'ensemble du territoire, capacité à répondre à la demande et financement disponible);
- Les besoins non comblés en matière de service d'accompagnement;
- La détermination de besoins prioritaires;
- Les recommandations.

## TROISIÈME PARTIE : STRATÉGIES DE COLLECTE DE DONNÉES ET DE RENSEIGNEMENTS

Pour réaliser notre étude sur les services d'accompagnement offerts aux personnes sourdes-aveugles au Québec, plusieurs stratégies de collecte de données et de renseignements seront utilisées. Le tableau 2 indique les stratégies qui seront utilisées pour chaque thème à l'étude.

TABLEAU 2

Stratégies de collecte utilisées selon les thèmes et sujet de recherche

THÈME	SUJET	STRATÉGIE DE COLLECTE
État de la situation sur la population sourde-aveugle au Québec	Définition et caractéristiques des personnes sourdes-aveugles	– Revue de la documentation
	Utilisation des services d'accompagnement par les personnes sourdes-aveugles	– Collecte de données auprès des ministères et organismes publics
État de la situation sur les services d'accompagnement offerts ou financés par le réseau public au Québec	Engagement de l'État québécois à l'égard des services d'accompagnement pour les personnes handicapées en général et pour les personnes sourdes-aveugles en particulier	– Analyse de la documentation gouvernementale
	Description des services d'accompagnement existants pour les personnes handicapées	– Analyse de l'offre de service gouvernementale en matière d'accompagnement des personnes handicapées
	Description des services d'accompagnement spécifiques ou adaptés aux personnes sourdes-aveugles	– Analyse de l'offre de service gouvernementale en matière d'accompagnement des personnes handicapées – Consultation auprès de représentants d'organismes publics dispensateurs de service d'accompagnement
Diagnostic sur la qualité et la pertinence des services d'accompagnement actuels pour les personnes sourdes-aveugles	Besoins en accompagnement des personnes sourdes-aveugles	– Sondage auprès des personnes sourdes-aveugles et de leurs proches – Consultation de représentants d'organismes communautaires œuvrant auprès de personnes sourdes-aveugles – Consultation de chercheurs ou de spécialistes
	Principaux enjeux liés à la capacité du réseau public à répondre aux besoins d'accompagnement des personnes sourdes-aveugles	– Consultation de représentants d'organismes publics dispensateurs de service d'accompagnement – Consultation de représentants d'organismes communautaires œuvrant auprès de personnes sourdes-aveugles – Consultation de chercheurs ou de spécialistes
	État de la situation sur les services d'accompagnement offert par les organismes communautaires (services offerts et capacité à adapter les services aux spécificités des personnes sourdes-aveugles)	– Consultation de représentants d'organismes communautaires œuvrant auprès de personnes sourdes-aveugles – Consultation de chercheurs ou de spécialistes
	Rôle joué par la famille et les proches	– Sondage auprès des personnes sourdes-aveugles et de leurs proches – Consultation de représentants d'organismes communautaires œuvrant auprès de personnes sourdes-aveugles – Consultation de chercheurs ou de spécialistes

### 3.1 Revue de la documentation

La revue de la documentation se fera principalement par des recherches sur le Web. Elle consistera à répertorier des sites informationnels et études sur les services d'accompagnement pour personnes handicapées, sur la surdité et sur le profil socioéconomique des personnes sourdes-aveugles. Tout au long de l'étude, nous tenterons de bonifier la documentation répertoriée lors des entrevues avec des chercheurs, experts, représentants du réseau public ou d'organismes communautaires. Ces personnes consultées seront invitées à nous transmettre de la documentation correspondant à nos thèmes de recherche.

### 3.2 Analyse de la documentation gouvernementale

L'ensemble des lois, orientations, politiques et programmes pouvant avoir une incidence directe ou indirecte sur les services d'accompagnement seront répertoriés et analysés. L'analyse de cette documentation permettra de déterminer l'engagement gouvernemental à l'égard des services d'accompagnement.

### 3.3 Collecte de données auprès des ministères et organismes publics

Une demande formelle sera effectuée auprès des ministères et organismes publics offrant des services ou du financement pour de l'accompagnement à la vie domestique, pour la réalisation d'activités sociales et communautaires ou pour la vie professionnelle. La demande portera sur :

- Le nombre de personnes sourdes-aveugles qui reçoivent leur service ou les services financés (implication d'un organisme tiers);
- La nature des services d'accompagnement reçus par les personnes sourdes-aveugles;
- Des statistiques sur le profil des personnes sourdes-aveugles utilisant les services (par exemple : l'âge, le sexe, le niveau de surdité, etc.).

Pour obtenir ces données, Sogémap accompagnera l'ASUQ dans la rédaction d'une lettre informant les organismes et les ministères concernés des objectifs de l'étude et de nos besoins. Le refus d'un ministère ou d'un organisme à nous fournir les données ne mettra pas en péril l'étude. En outre, le rapport final pourra mentionner l'absence de données et une recommandation sera alors formulée afin que l'ASUQ puisse prévoir une démarche formelle visant à convaincre les ministères ou organismes de fournir les données manquantes pour la préparation d'un éventuel plan d'action visant l'amélioration des services d'accompagnement.

### 3.4 Analyse de l'offre de service gouvernementale en matière d'accompagnement des personnes handicapées

L'ensemble des services d'accompagnement offerts par le réseau de la santé et des services sociaux, le réseau de l'éducation postsecondaire, le MESS et l'OPHQ seront répertoriés. Des recherches seront également effectuées afin de vérifier si d'autres ministères, organismes publics ou municipalités offrent des services d'accompagnement aux personnes handicapées.

Pour cibler les services d'accompagnement offerts par les ministères et organismes publics, une première recherche sera effectuée sur les sites Web de ces ministères et organismes. Par la suite, les principaux ministères seront contactés (MSSS, MES, MESS et OPHQ) afin de compléter nos recherches et obtenir des renseignements supplémentaires sur les services d'accompagnement offerts.

### **3.5 Consultation de représentants d'organismes publics dispensateurs de service d'accompagnement**

Des entrevues semi-directives seront réalisées en visioconférence auprès de représentants de ministères et d'organismes publics offrant ou finançant des services d'accompagnement aux personnes handicapées, soit le MSSS, les organismes du réseau de la santé et des services sociaux, l'OPHQ, le MESS et le MES.

Les entrevues porteront sur :

- Les services offerts;
- Les services financés et offerts par des organismes tiers;
- Les clientèles qui utilisent les services;
- La présence de personnes sourdes-aveugles;
- Les besoins particuliers des personnes sourdes-aveugles;
- La capacité du ministère ou de l'organisme à répondre aux besoins d'accompagnement des personnes sourdes-aveugles;
- Les améliorations envisagées pour être en mesure de mieux répondre aux besoins des personnes sourdes-aveugles.

### **3.6 Consultation de chercheurs ou de spécialistes**

Deux ou trois experts seront identifiés et consultés. Ces personnes seront choisies soit parce qu'elles auront effectué des recherches sur les besoins et services d'accompagnement pour les personnes handicapées, soit parce qu'elles auront effectué des recherches sur la problématique des personnes sourdes-aveugles et leur intégration sociale.

Les chercheurs ou spécialistes seront consultés pour discuter de leurs travaux ou études.

### **3.7 Consultation de représentants d'organismes communautaires œuvrant auprès de personnes sourdes-aveugles**

Des recherches seront effectuées sur le Web pour identifier les organismes communautaires susceptibles d'offrir des services ou d'être en contact avec des personnes sourdes-aveugles. Des regroupements d'organismes de personnes handicapées seront également consultés.

Les organismes communautaires qui auront indiqué offrir des services ou être en contact avec des personnes sourdes-aveugles seront invités à des entrevues semi-directives en visioconférence.

Les entrevues porteront sur :

- Les services offerts;
- Les besoins particuliers des personnes sourdes-aveugles;
- La capacité de l'organisme à répondre à leurs besoins en accompagnement;
- Les améliorations envisagées pour être en mesure de mieux répondre aux besoins de personnes sourdes-aveugles;
- Les ressources nécessaires pour être en mesure de mieux répondre aux besoins de personnes sourdes-aveugles.

### 3.8 Sondage auprès des personnes sourdes-aveugles ou de leurs proches

Une enquête sera conduite auprès d'un échantillon représentatif de personnes sourdes-aveugles ou de leurs proches. Compte tenu des défis de communication et de l'absence de listes de contacts disponibles, nous utiliserons diverses stratégies d'échantillonnage non probabilistes. Les proches seront sollicités uniquement si les personnes sourdes-aveugles préfèrent qu'ils répondent aux questions du sondage en leur nom.

#### Échantillonnage

Afin d'être en mesure d'identifier les personnes sourdes-aveugles, nous ferons appel aux organismes du mouvement associatif et aux organismes communautaires susceptibles d'avoir des membres sourds-aveugles ou des personnes considérées comme des proches de personnes sourdes-aveugles.

Les organismes identifiés recevront une lettre de l'ASUQ les informant des objectifs de la recherche, accompagnée d'un formulaire de consentement à transmettre aux personnes sourdes-aveugles ou à leurs proches. Ce formulaire indiquera de manière claire et précise les objectifs de l'étude, les règles de confidentialité, ainsi que les modalités de consentement pour fournir les coordonnées et le moyen de communication nécessaire pour le sondage.

Les organismes seront également invités à publiciser l'étude sur leur site Web et dans leur communication (courriel, Facebook, etc.).

#### Méthodes de diffusion du questionnaire

Le questionnaire sera disponible en ligne<sup>8</sup>. Les réponses seront recueillies par écrit, par enregistrement vidéo (pour les réponses en langue des signes) ou audio, selon les préférences de la personne sondée. Les réponses en langue des signes, ou audio, seront transcrites par la suite.

Si la personne sourde-aveugle éprouve de la difficulté à répondre au questionnaire ou n'a pas l'internet à haute vitesse, elle pourra se rendre à un organisme communautaire partenaire de notre étude pour de l'assistance.

---

<sup>8</sup> Le sondage Web sera conforme aux Règles pour l'accessibilité des contenus Web (WCAG 2.1).



Nous estimons qu'environ dix personnes complètement sourdes-aveugles auront besoin du soutien d'un interprète tactile pour faire le relais entre le questionnaire en ligne et la personne sourde-aveugle.

Des versions en braille ou grand caractère pourront être disponibles et envoyées par la poste au besoin.

### Questionnaire

Deux versions du questionnaire sont prévues : une version simplifiée pour les personnes qui rencontreront des difficultés de compréhension et une version complète pour les autres personnes.

Le questionnaire abordera les sujets suivants :

- Caractéristique de la surdicécité de la personne;
- Scolarité, source de revenus et occupation;
- Besoins en accompagnement;
- Utilisation de services d'accompagnement;
- Rôle joué par la famille et les proches.

## QUATRIÈME PARTIE : ÉTAPE DE RÉALISATION ET ÉCHÉANCIER

TABLEAU 3

Étape de réalisation et échéancier

STRATÉGIE DE COLLECTE	TÂCHE	PÉRIODE DE RÉALISATION
Revue de la documentation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Recherche sur le Web</li> <li>Demande d'information auprès des personnes consultées</li> </ul>	Septembre à octobre 2025
Analyse de la documentation gouvernementale	<ul style="list-style-type: none"> <li>Recherche sur les sites Web gouvernementaux</li> <li>Analyse des lois, orientations, politiques et programmes</li> </ul>	Janvier à mars 2026
Collecte de données auprès des ministères et organismes publics	• Identification des personnes-ressources dans les ministères et organismes	Janvier à mars 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Préparation et transmission d'un courriel aux personnes-ressources	Février et mars 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Analyse des données recueillies	Avril 2026
Analyse de l'offre de service gouvernementale en matière d'accompagnement des personnes handicapées	• Identification des services	Mars 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Analyse des renseignements recueillis	Mars et avril 2026
Consultation de représentants d'organismes publics dispensateurs de services d'accompagnement	• Identification des personnes à consulter	Février 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Transmission par courriel des invitations et réalisation des entrevues	Février et mars 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Analyse des renseignements recueillis	Mars 2026
Consultation de chercheurs ou de spécialistes	• Identification des personnes	Mars 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Transmission par courriel des invitations et réalisation des entrevues	Mars 2026
	• Analyse des renseignements recueillis	Avril 2026
Consultation de représentants d'organismes communautaires œuvrant auprès de personnes sourdes-aveugles	• Identification des organismes	Mars 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Transmission par courriel des invitations et réalisation des entrevues	Avril 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Analyse des renseignements recueillis	Avril 2026
Sondage auprès des personnes sourdes-aveugles ou de leurs proches	• Transmission par courriel aux organismes d'une invitation à identifier des personnes sourdes-aveugles (comportant un formulaire de consentement)	Janvier et février 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Identification des personnes sourdes-aveugles et administration du questionnaire	Janvier et février 2026 (en collaboration avec l'ASUQ)
	• Analyse des renseignements recueillis	Mars 2025
Rédaction du rapport <i>État de situation sur les services d'accompagnement offerts aux personnes sourdes-aveugles au Québec</i>	• Analyse et rédaction	Avril et mai 2026