

**Conférence scientifique  
du CRIR-Institut Nazareth  
et Louis-Braille,  
Longueuil,  
13 novembre 2019**



# **Comment améliorer la participation sociale des personnes ayant une surdicécité ou une double déficience sensorielle**

**Atul Jaiswal, Ph. D.**

IRSC / Bourse d'apprentissage en matière d'impact sur le système de santé

Laboratoire de recherche sur la déficience visuelle de W Wittich

École d'optométrie, Université de Montréal

# Remerciements



- **Membres du comité de défense de la thèse**
- **Comité consultatif**  
Dre Heather Aldersey & Dre Marcia Finlayson (Superviseurs)  
Dre Mansha Mirza, University of Illinois at Chicago  
Dr Walter Wittich, Université de Montréal
- **Comité de l'examen général de synthèse**  
Dre Mary Ann McColl, Dre Kathleen Norman, Dre Terry Krupa  
et Dre Mansha Mirza

# Remerciements



## Soutien financier



---

## Research partners



95 % de ce que nous apprenons se fait à travers nos yeux et nos oreilles

***Imaginez ce que c'est qu'être une personne ayant une surdité***



# Groupes de personnes ayant une surdité (SC)

## SC congénitale

## SC acquise

### Groupe 1

*(pré-linguale)*

### Groupe 2

*(post-linguale)*

### Groupe 3

*(liée au vieillissement)*



Né sourd et  
aveugle  
(congénital)



Né sourd,  
perd la  
vision  
plus tard



Né aveugle,  
perd  
l'audition  
plus tard



Perd  
l'audition et  
la vision  
avec l'âge

**Pays à  
faible revenu**

Dammeyer, 2014  
Sense International India, 2014  
Wittich et al., 2012

**Pays à revenu  
élevé**



**Helen Keller**

**1904**



**2016**



**Haben Girma**

Considérée comme une population à faible incidence (0,04 % de la population totale).

Cependant, selon les estimations de 2018, environ **2 % de la population mondiale** aurait une surdicécité → environ **150 million de personnes dans le monde.**



**At risk of exclusion from CRPD and SDGs implementation:**

**Inequality and Persons with Deafblindness**



# Écarts dans les connaissances

Évidences: Limitées aux personnes ayant une déficience physique ou sensorielle **unique** et aux pays à revenu **élevé**.



On en sait peu sur l'expérience vécue de ces personnes en matière de participation, sur les facteurs qui l'influencent et sur les moyens de l'améliorer dans le contexte Indien, afin de pouvoir éclairer la prestation de services.

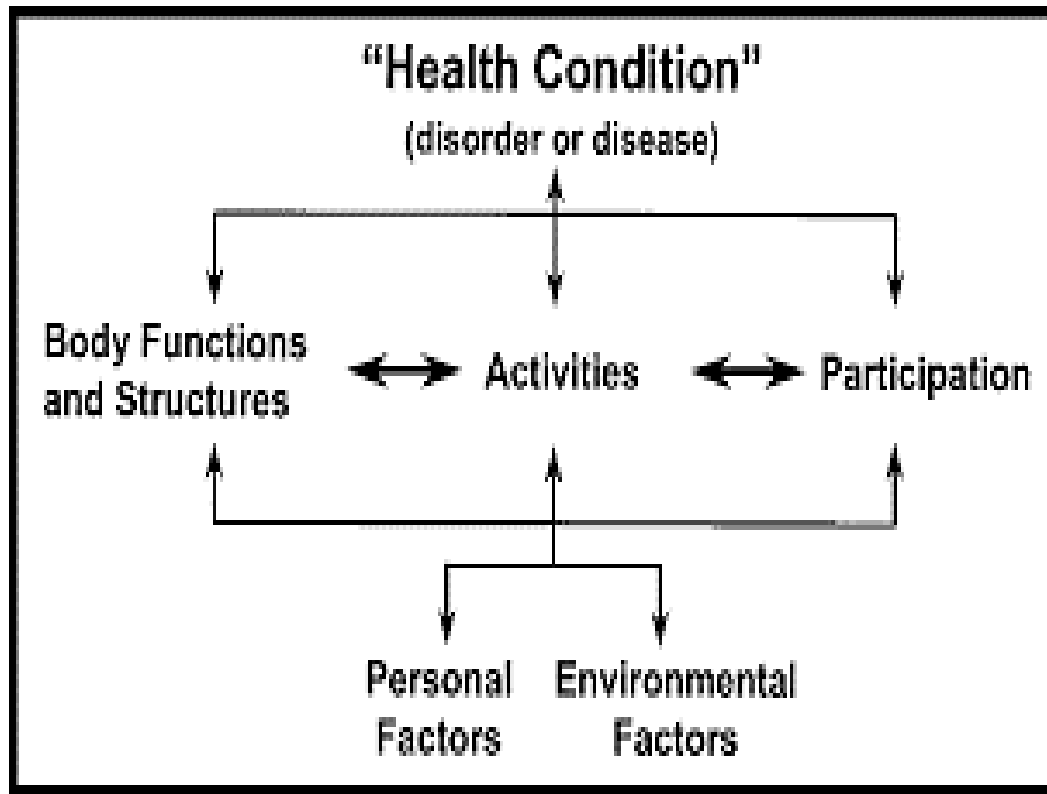
## **But optimal**

**Les expériences de participation et  
les façons d'améliorer la participation  
des personnes ayant une surdicécité  
qui vivent en Inde**



# Cadre directeur

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé



(WHO, 2001)

# Phases de la recherche

PHASE	BUT	MÉTHODE
<b>PHASE 1</b>	Synthétiser la littérature existante sur les expériences de participation sociale des personnes ayant une surdicécité ( <b>ÉTUDE 1</b> )	Examen de la portée de la littérature (revue par les pairs et grise)
<b>PHASE 2</b>	Comprendre ce que signifie la participation pour les personnes ayant une surdicécité en Inde ( <b>ÉTUDE 2</b> )	Entrevue avec des personnes ayant une surdicécité
	Explorer les facteurs contextuels qui influencent la participation des personnes avec surdicécité dans la société indienne, du point de vue des personnes sourdes-aveugles ( <b>ÉTUDE 3</b> )	
<b>PHASE 3</b>	Explorer les facteurs contextuels qui influencent la participation des personnes avec surdicécité dans la société indienne, du point de vue des fournisseurs de services de réadaptation ( <b>ÉTUDE 4</b> )	Groupes de discussion focalisée avec fournisseurs de services de réadaptation

# Étude 1- Examen de la portée

## Question de recherche

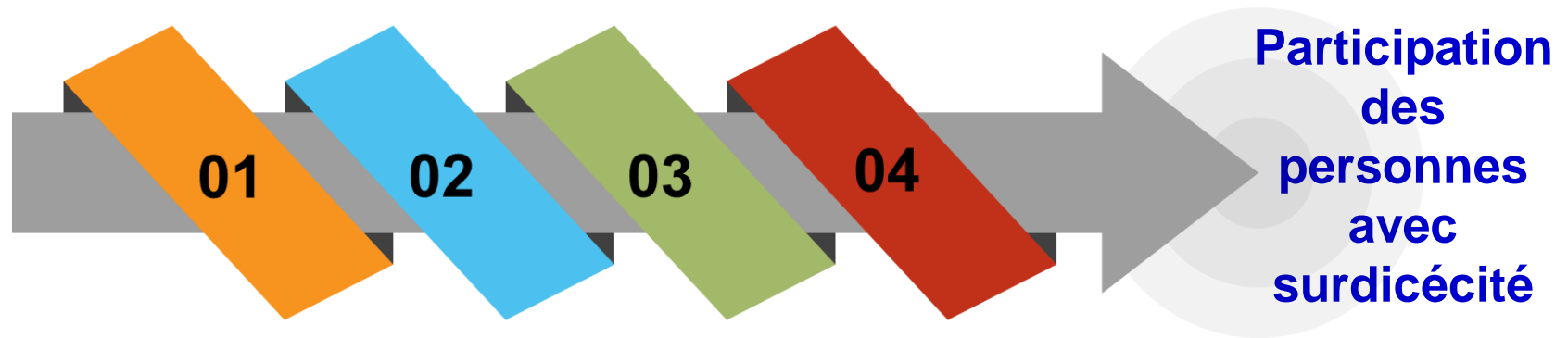
**Que rapporte la littérature existante sur les expériences de participation de personnes ayant une surdicécité ou une double perte sensorielle?**



# Méthode

## ÉTUDE 1

Synthèse des évidences sur les expériences de participation des personnes avec surdicécité



**Cadre:** Examen de la portée d'Arksey et O'Malley, 2005

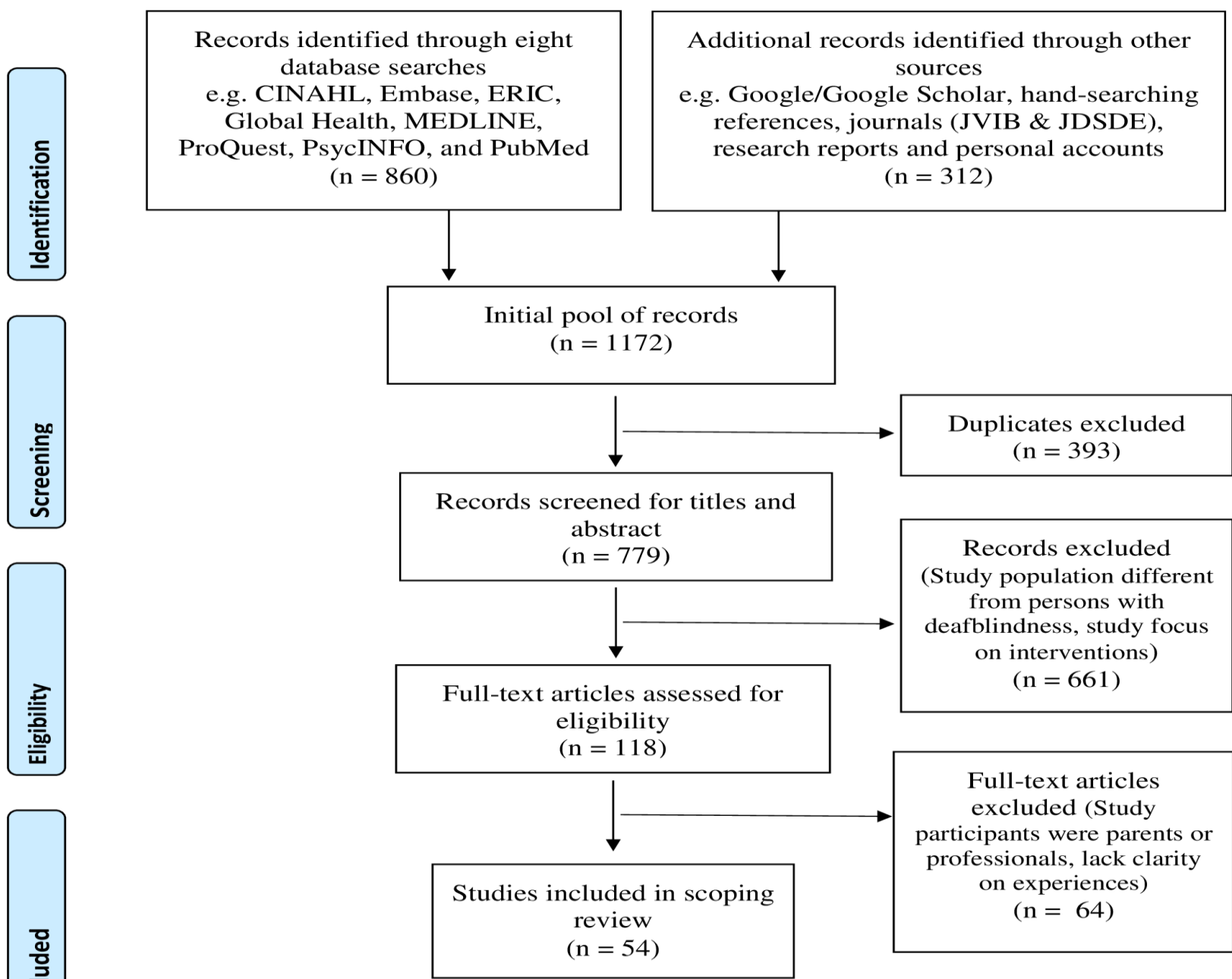
### **Sources des données:**

1. Articles évalués par les pairs / 8 bases de données scientifiques
2. Littérature grise / rapports de recherche de 16 organismes spécifiques à la surdicécité, à travers le monde

## Sources et termes de recherche

Research databases searched	Search terms
<ul style="list-style-type: none"><li>• Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)</li><li>• Education Resources Information Centre (ERIC)</li><li>• Embase</li><li>• Global Health</li><li>• MEDLINE</li><li>• ProQuest</li><li>• PsycINFO</li><li>• PubMed</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• (deafblind* OR deaf-blind* OR ("deaf and blind") OR "dual sensory loss" OR "dual sensory impairment" OR("combined hearing and visual impairment") OR ("combined hearing and visual loss"))</li></ul> AND (experience* OR engage* OR participat* OR involve*) AND (society OR community)
<p>Other sources including</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Google and Google Scholar</li><li>• Journal of Deaf Studies &amp; Deaf Education</li><li>• Journal of Visual Impairment &amp; Blindness</li><li>• Online content of development organizations</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• deafblind AND experiences</li><li>• deafblind AND experiences</li><li>• deafblind AND experiences</li><li>• deafblind AND experiences</li></ul>

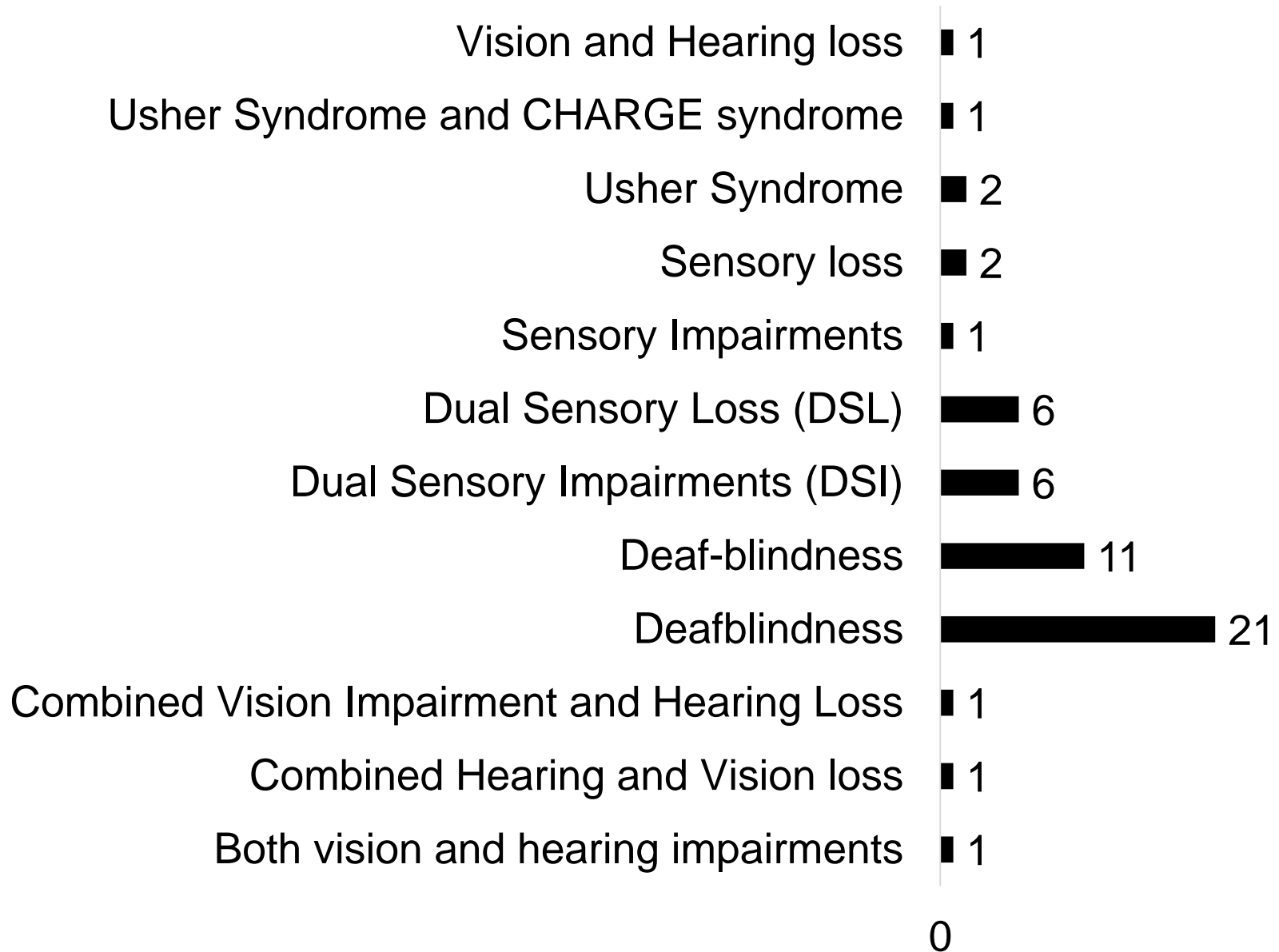
# PRISMA flow chart



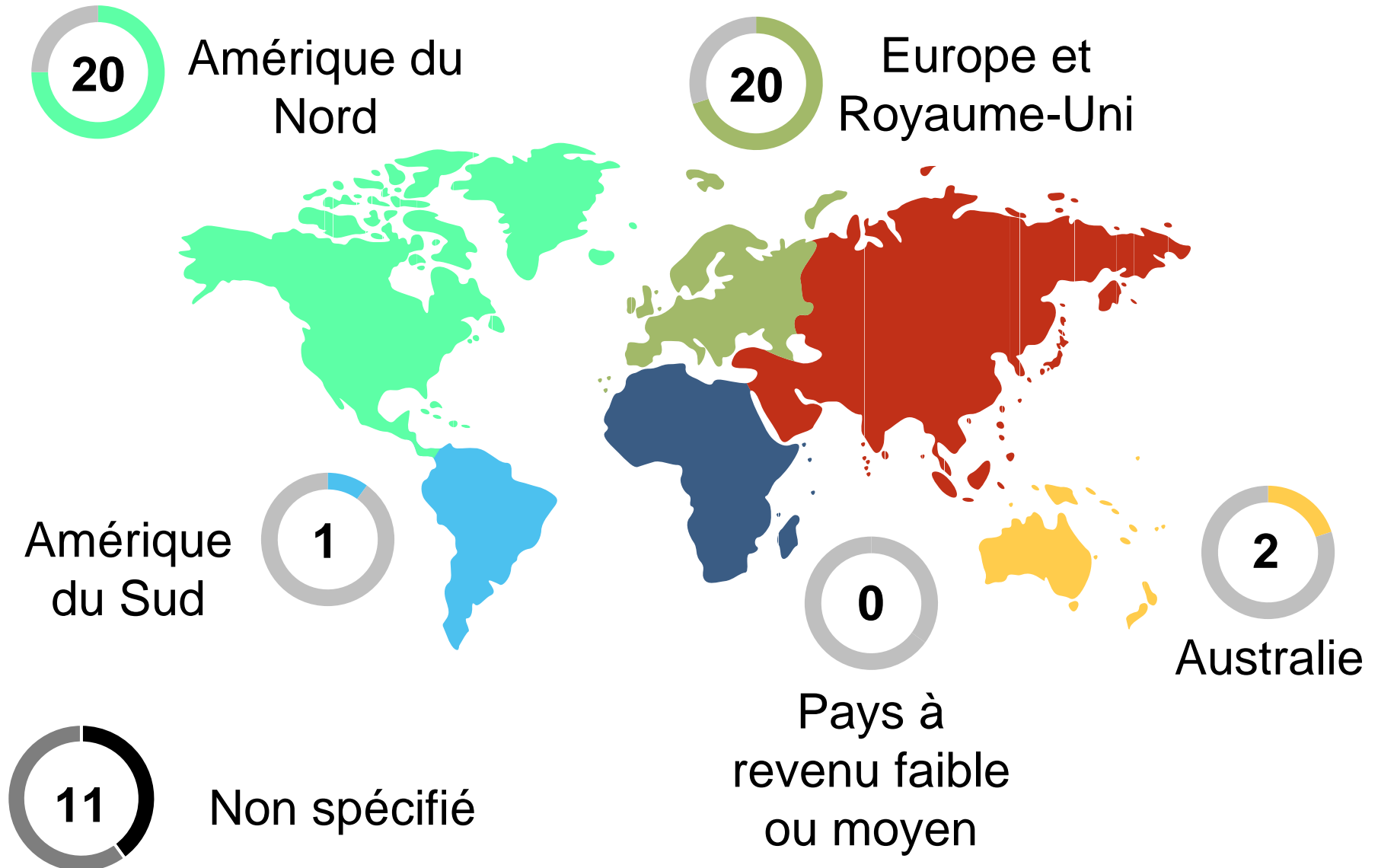
# Résultats



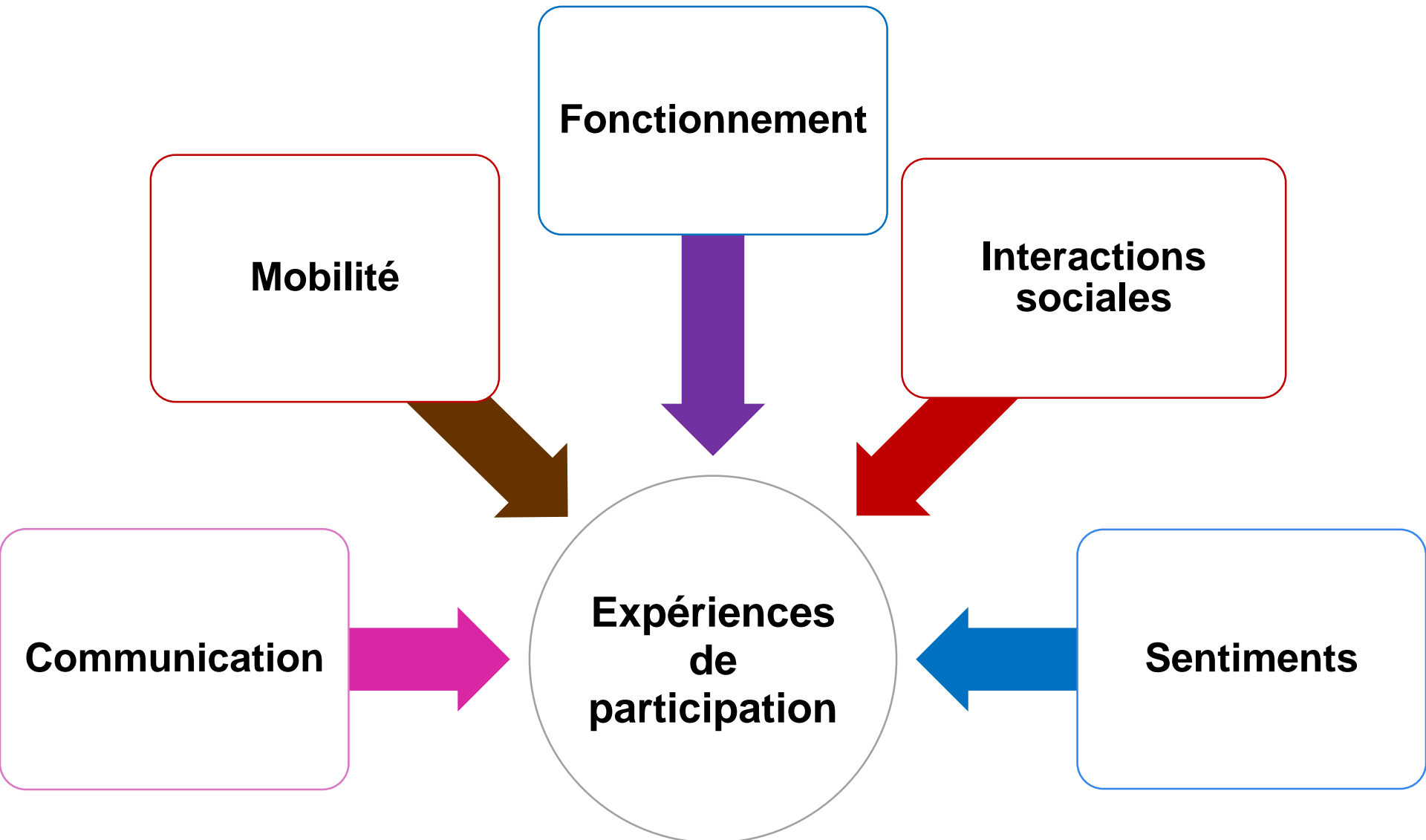
# 11 terminologies différentes sont utilisées



# Provenance des études (n = 54)

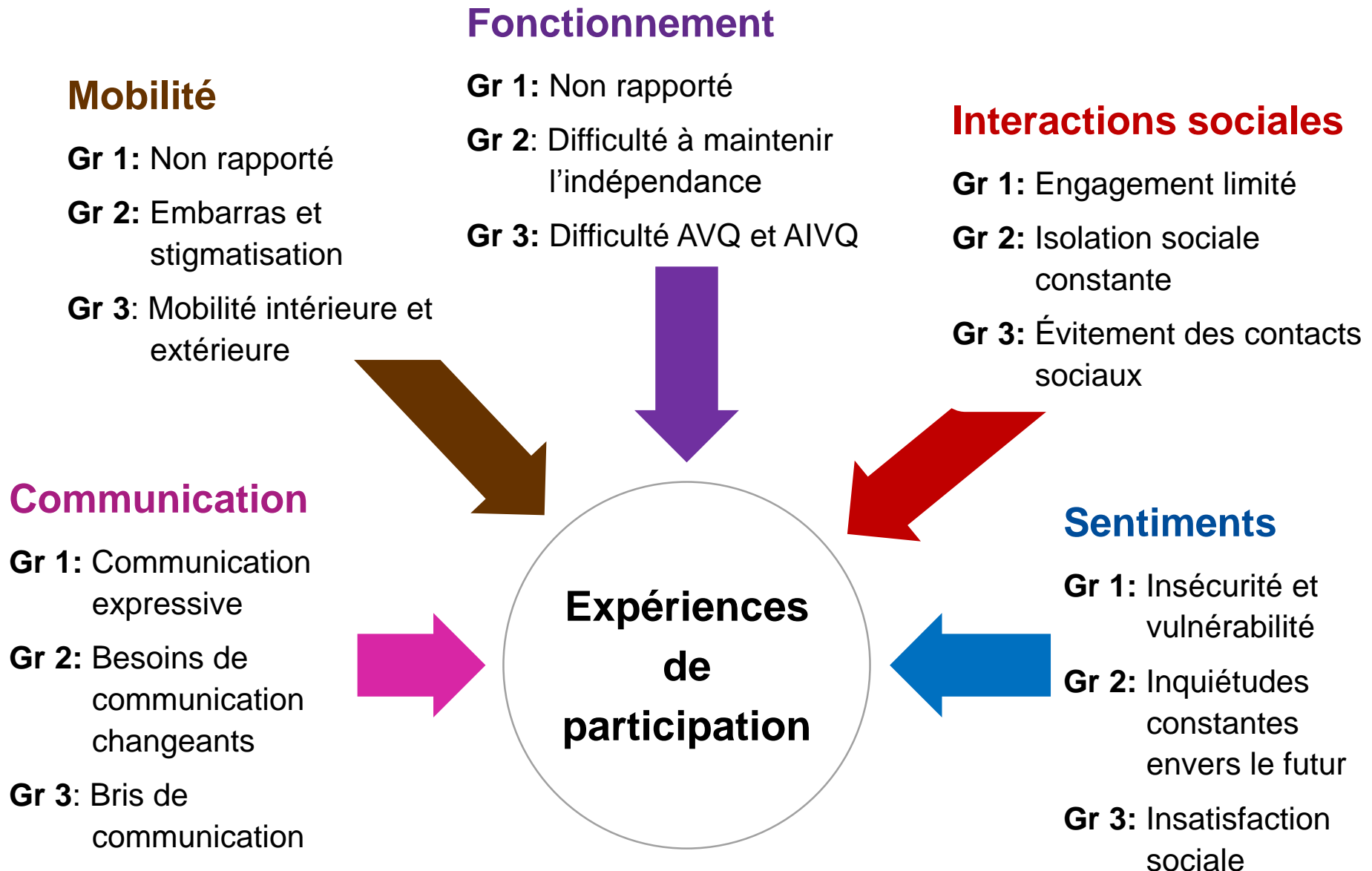


# Thèmes représentant les expériences de participation



# Expériences de participation des trois groupes

Gr 1 (SC congénitale); Gr 2 (SC acquise); Gr 3 (SC associée à l'âge)



# Expériences de participation des trois groupes

## Gr 1: SC congénitale

SC acquise); Gr 3 (SC associée à l'âge)

### Fonctionnement

Gr 1: Non rapporté

Gr 2: Difficulté à maintenir l'indépendance

Gr 3: Difficulté AVQ et AIVQ

### Interactions sociales

Gr 1: Engagement limité

Gr 2: Isolation sociale constante

Gr 3: Évitement des contacts sociaux

### Mobilité

Gr 1: Non rapporté

Gr 2: Embarras et stigmatisation

Gr 3: Mobilité intérieure et extérieure

### Communication

Gr 1: Communication expressive

Gr 2: Besoins de communication changeants

Gr 3: Bris de communication

### Sentiments

Gr 1: Insécurité et vulnérabilité

Expériences de participation

The diagram features a central white circle with a grey border containing the text 'Expériences de participation'. Five arrows point towards this circle from different directions: a purple arrow from the top, a red arrow from the top-right, a blue arrow from the bottom-right, a pink arrow from the bottom-left, and a brown arrow from the left. Each arrow is associated with a category of factors: 'Fonctionnement' (purple), 'Interactions sociales' (red), 'Sentiments' (blue), 'Communication' (pink), and 'Mobilité' (brown). The 'Sentiments' category is further detailed in a dark blue rounded rectangle on the right side of the diagram.

# Expériences de participation des trois groupes

Gr 1 (SC congénitale);

**Gr 2: SC acquise**

(SC associée à l'âge)

## Fonctionnement

Gr 1: Non rapporté

Gr 2: Difficulté à maintenir l'indépendance

Gr 3: Difficulté dans AVQ et AIVQ

## Interactions sociales

Gr 1: Engagement limité

Gr 2: Isolation sociale constante

Gr 3: Évitement des contacts sociaux

## Mobilité

Gr 1: Non rapporté

Gr 2: Embarras et stigmatisation

Gr 3: Mobilité intérieure et extérieure

## Communication

**Gr 2: Besoins changeants de communication**

## Sentiments

Gr 1: Insécurité et vulnérabilité

Gr 2: Inquiétudes constantes envers le futur

Gr 3: Insatisfaction sociale

**Expériences de participation**

# Expériences de participation des trois groupes

Gr 1 (Congénitale); Gr 2 (Acquise);

**Gr 3: SC associée à l'âge**

## Fonctionnement

Gr 1: Non rapporté

Gr 2: Difficulté à maintenir l'indépendance

Gr 3: Difficulté dans AVQ et AIVQ

## Interactions sociales

**Gr 3: Évitement des contacts sociaux**

## Mobilité

Gr 1: Non rapporté

Gr 2: Embarras et stigmatisation

Gr 3: Mobilité intérieure et extérieure

## Communication

Gr 1: Communication expressive

Gr 2: Besoins de communication changeants

Gr 3: Bris de communication

## Sentiments

Gr 1: Insécurité et vulnérabilité

Gr 2: Inquiétudes constantes envers le futur

Gr 3: Insatisfaction sociale

**Expériences de participation**

The diagram features a central white circle with the text 'Expériences de participation'. Five colored arrows point towards this circle from different directions: a brown arrow from the top-left (Mobility), a purple arrow from the top (Functioning), a red arrow from the top-right (Social Interactions), a blue arrow from the bottom-right (Feelings), and a pink arrow from the bottom-left (Communication). The text for each category is arranged around the circle, with some categories having sub-points for three groups (Gr 1, Gr 2, Gr 3). A dark blue box with white text is positioned at the top right, containing the text 'Gr 3: SC associée à l'âge' and 'Gr 3: Évitement des contacts sociaux'.

# Résultats saillants de l'étude 1

## ÉTUDE 1

- Expériences de participation distinctes entre les trois groupes
- Mise en évidence des écarts de données



RESEARCH ARTICLE

# Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature

Atul Jaiswal<sup>1☯\*</sup>, Heather Aldersey<sup>1☯</sup>, Walter Wittich<sup>2,3‡</sup>, Mansha Mirza<sup>4‡</sup>, Marcia Finlayson<sup>1‡</sup>


**1** School of Rehabilitation Therapy, Queen's University, Kingston, Ontario, Canada, **2** School of Optometry, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada, **3** School of Physical and Occupational Therapy, McGill University, Montreal, Quebec, Canada, **4** Department of Occupational Therapy, University of Illinois at Chicago, Chicago, Illinois, United States of America

☯ These authors contributed equally to this work.

‡ These authors also contributed equally to this work.

\* [atul.jaiswal@queensu.ca](mailto:atul.jaiswal@queensu.ca)



 OPEN ACCESS

**Citation:** 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>

**Editor:** Andrew Soundy, University of Birmingham, UNITED KINGDOM

**Received:** April 20, 2018

**Accepted:** August 27, 2018

**Published:** September 13, 2018

## Abstract

### Background

Deafblindness, also known as dual sensory loss, is a varying combination of visual and hearing impairment in the same individual. Interest in this topic has increased recently due to evidence suggesting an increase in prevalence of this condition among older adults. Persons with deafblindness frequently experience participation barriers and social isolation. Developing an understanding of their experiences can inform the design of programs and policies to enhance participation of people with deafblindness in society.

### Objective

To identify and summarize available research literature on participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss.

# Étude 2

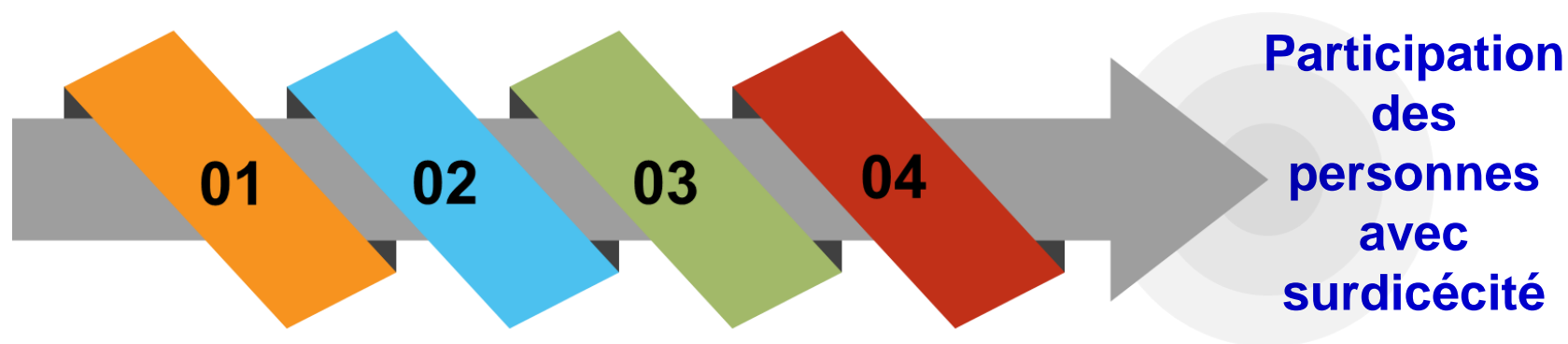
## Question de recherche

**Que signifie “participation” pour les personnes avec surdicécité qui vivent en Inde?**

# Méthode

## ÉTUDE 2

Signification de “participation” pour les personnes avec surdicécité vivant en Inde



**Échantillon.** Téléologique (Sandelowski, 1995)

**Collecte des données.** Entrevues qualitatives semi-structurées / 16 personnes avec surdicécité qui utilisent divers modes de communication.

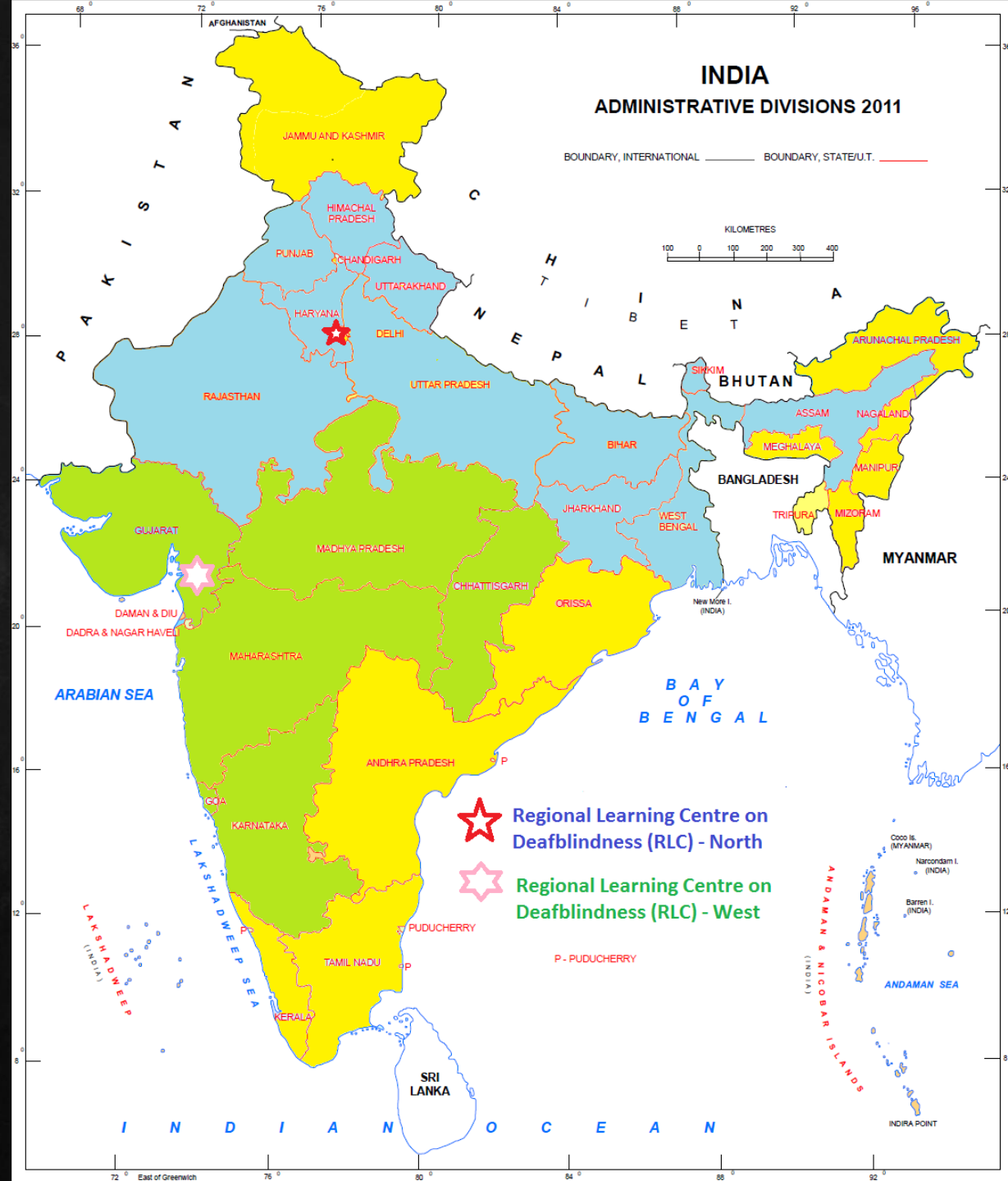
**Analyse des données.** Enregistrements audio, transcrits, analysés avec le logiciel NVivo Pro 11.

# Modes de communication utilisés durant les 16 entrevues

Mode	Participants' number and type of disability
Speech, large prints, braille	P14 (Acquired)
Speech, lip reading, writing on paper	P2 (Acquired)
Speech, lip reading, large print, sign language	P1 (Acquired)
Speech, large print, magnifier, signing (using interpreter)	P12 (Acquired)
Speech, large prints, magnifier, finger spelling, signing (using interpreter)	P10 (Acquired)
Speech, braille, voice amplification (specific pitch by interpreter)	P4 (Acquired)
Speech, braille, print-on-palm, voice amplification (specific pitch by interpreter)	P11 (Congenital)
Signing (using interpreter), gestures	P9 (Acquired)
Signing (using interpreter), gestures, print-on-palm	P5 (Acquired)
Signing (using interpreter), gestures, print-on-palm, large prints	P3 (Acquired)
Tactile signing (using interpreter), gestures, braille, print-on-palm	P8 (Acquired)
Tactile signing (using interpreter), braille, technology (Refreshable braille display)	P6 (Congenital)
Technological aids (JAWS and magnifier in computer), internet (Facebook)	P13 (Acquired)
Technological aids (JAWS and magnifier in computer), internet (Skype)	P15 (Acquired)
Technological aids (Refreshable braille display), internet (Skype), tactile sign	P16 (Congenital)
Technological aids (Refreshable braille display), internet (Facebook), print-on-palm	P7 (Acquired)

Note – The modes are placed according to their usage during interview (for example, first in the list is the main mode used followed by others to support communication). (Jaiswal et al, 2019)

Participants recrutés  
au **Regional  
Learning Centre on  
Deafblindness -  
North** (Delhi) et -  
**West** (Ahmedabad),  
grâce à la  
collaboration du  
**Sense India**



- 
- A black silhouette map of India is shown on a grey background. Numerous small white circles are scattered across the map, representing the locations of Sense International's services. The density of circles increases significantly from the top-left (representing the initial state) to the bottom-right (representing the current state after 18 years).
- 2 States
  - 23 Individuals
  - 2 Partner NGOs

*18 years later...*

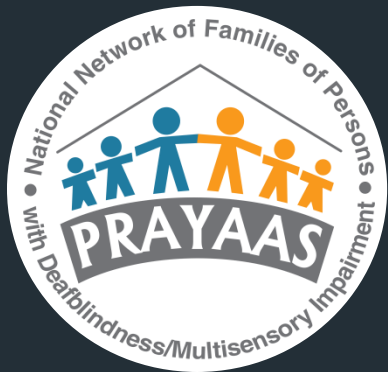
- 23 States
- 71,500 individuals
- 57 Partner NGOs



- **Organisme du sud-est de l'Asie** possédant une **expertise technique** dans le développement de services pour les personnes avec surdicécité.
- **Premier et unique organisme national soutenant** le développement de services complets pour les personnes avec surdicécité à travers l'Inde.
- **Accrédité par les Nations Unies.**
- **Inclusion de la surdicécité dans le "Rights of persons with Disability Act 2016".**

Le **Sense International India (SII)** renforce  
la voix des personnes ayant une surdicécité  
à travers

## 3 réseaux nationaux



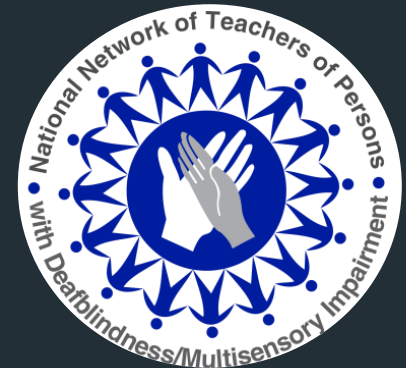
### **PRAYAAS**

Réseau national  
de familles de  
personnes avec  
surdicécité



### **UDAAN**

Réseau national  
d'adultes avec  
surdicécité



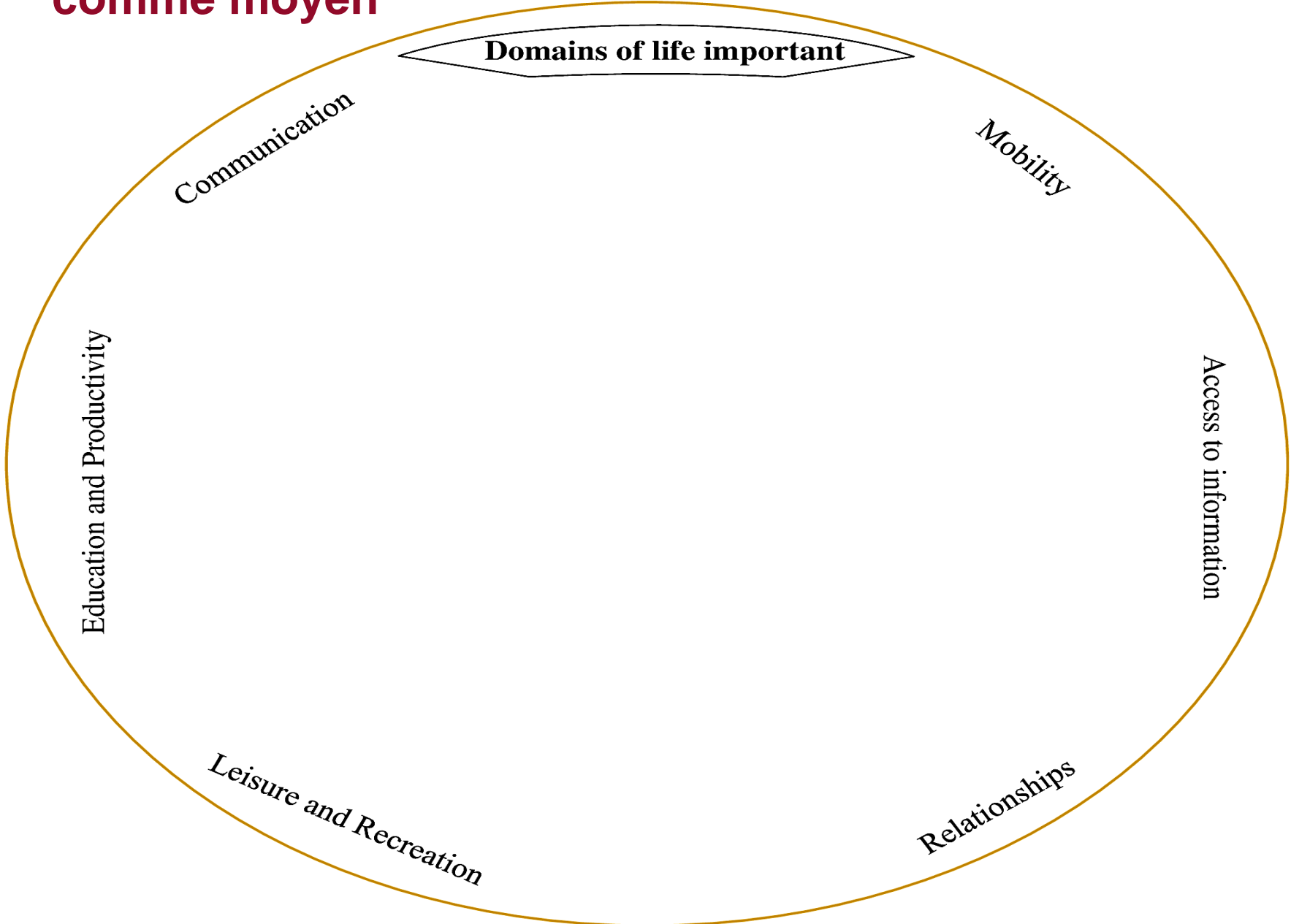
### **ABHI-PRERNA**

Réseau national  
d'enseignants  
aux élèves avec  
surdicécité

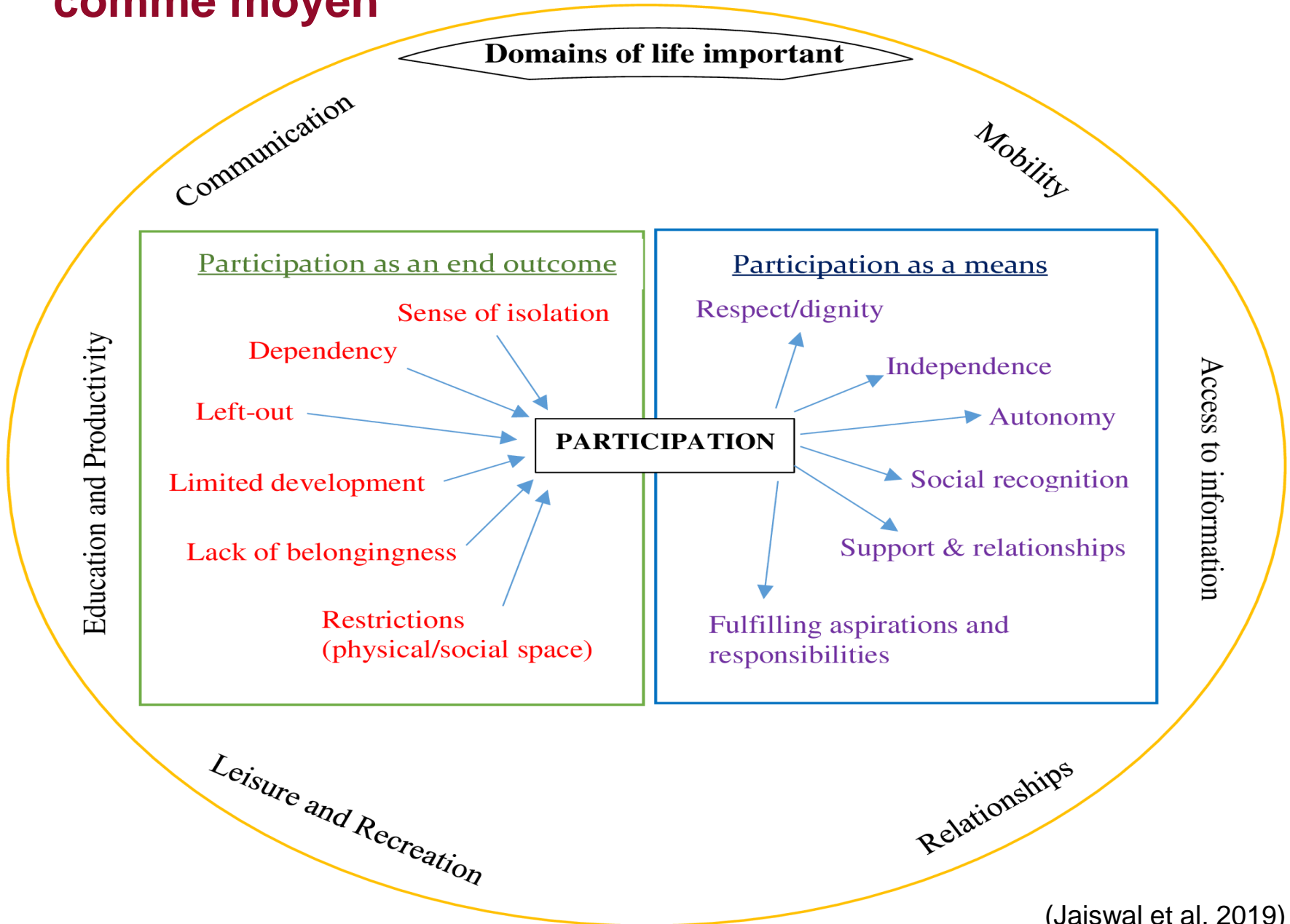
# Résultats



# Résultat clé: La participation comme résultat final et comme moyen



# Résultat clé: La participation comme résultat final et comme moyen



# Résultats saillants de l'étude 2

## ÉTUDE 1

- Expériences de participation distinctes des trois groupes
- Mise en évidence des écarts de données



## ÉTUDE 2

- **La participation comme résultat final et comme moyen**
- **Méthodologie pour effectuer des entrevues auprès de personnes ayant une surdicécité**



## Disability and Rehabilitation

ISSN: 0963-8288 (Print) 1464-5165 (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/idre20>

---

### Meaning and experiences of participation: a phenomenological study with persons with deafblindness in India

Atul Jaiswal, Heather M. Aldersey, Walter Wittich, Mansha Mirza & Marcia Finlayson

**To cite this article:** Atul Jaiswal, Heather M. Aldersey, Walter Wittich, Mansha Mirza & Marcia Finlayson (2019): Meaning and experiences of participation: a phenomenological study with persons with deafblindness in India, *Disability and Rehabilitation*, DOI: [10.1080/09638288.2018.1564943](https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1564943)

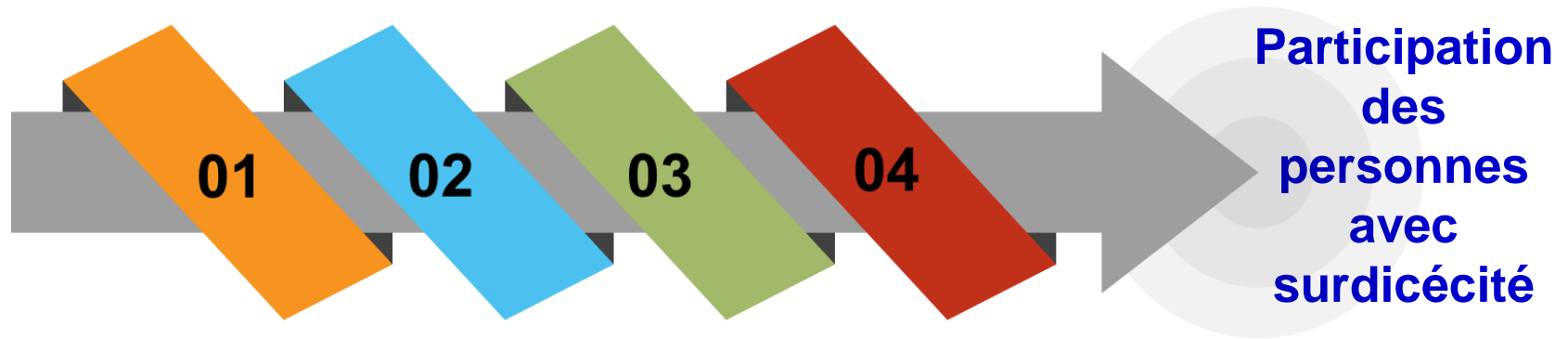
# Étude 3

## Question de recherche

**Quels facteurs contextuels auto-déclarés influencent la participation des personnes avec surdicécité en Inde?**

## ÉTUDE 3

Facteurs contextuels qui influencent la participation,  
selon les personnes ayant une surdicécité



**Échantillon.** Téléologique (Sandelowski, 1995)

**Collecte des données.** Entrevues qualitatives semi-structurées / 16 personnes avec surdicécité utilisant divers modes de communication.

**Analyse des données.** Logiciel NVivo Pro 11; approche d'analyse de contenu directe (Hsieh & Shannon, 2005)

# Résultats



# Résultats clés

## Facteurs personnels

1. Début et nature de la déficience
2. Attitude proactive de sensibilisation

## Facteurs environnementaux

1. Services et politiques spécifiques à la surdicécité
2. Attitudes de la société
3. Soutien et relations
4. Accès aux technologies

# Résultats clés

## Facilitateurs

- Volonté de demander de l'aide (proactivité)
- Services spécifiques à la surdicécité
- Sensibilisation à la surdicécité en général
- Soutien des amis, de la famille et de la société
- Aides et appareils technologiques
- Opportunités appropriées pour les personnes avec surdicécité

## Obstacles

- Perte sensorielle progressive
- Peur de tomber ou de se blesser
- Attitudes négatives de la société
- Produits et technologies plus coûteux
- Manque de politiques pour fournir un soutien institutionnel aux personnes avec surdicécité
- Environnements bâtis inaccessibles (ex.: faible visibilité et éclairage dans les espaces publics)

# Résultats saillants de l'étude 3

## ÉTUDE 1

- Expériences de participation distinctes des trois groupes
- A mis en évidence les écarts de données



**Comprendre la participation des personnes avec surdicécité et les façons de l'améliorer**



## ÉTUDE 2

- La participation comme résultat final et comme moyen
- Méthodologie pour effectuer des entrevues auprès de personnes ayant une surdicécité



## ÉTUDE 3

- Facteurs qui influencent la participation, selon les personnes avec surdicécité
- Obstacles et facilitateurs

---

ORIGINAL RESEARCH

## Using the ICF to Identify Contextual Factors That Influence Participation of Persons With Deafblindness

Atul Jaiswal, PhD,<sup>a</sup> Heather M. Aldersey, PhD,<sup>a</sup> Walter Wittich, PhD, FAAO, CLVT,<sup>b</sup>  
Mansha Mirza, PhD, OTR/L,<sup>c</sup> Marcia Finlayson, PhD, OTR/L<sup>a</sup>

*From the <sup>a</sup>School of Rehabilitation Therapy, Queen's University, Kingston, Ontario, Canada; <sup>b</sup>School of Optometry, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada; and the <sup>c</sup>Department of Occupational Therapy, University of Illinois at Chicago, Chicago, Illinois.*

---

### Abstract

**Objective:** To identify and describe the contextual factors that influence the participation of people with deafblindness in India.

**Design:** Qualitative study, using directed content analysis approach and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework to analyze the data.

**Setting:** Community and social participation settings.

**Participants:** Community-dwelling individuals with deafblindness (N = 16). Age ranges from 18-45 years.

**Interventions:** Not applicable.

**Main Outcome Measures:** Personal and environmental factors that influence the participation of individuals with deafblindness using the ICF framework.

**Results:** Results indicate that the age of onset and nature of impairment (deafblindness) and willingness to explain the condition (functional consequences of deafblindness) emerged as important personal factors. Access to resources such as assistive technology, social support, and deafblind-specific services were found to be enablers of participation. Lack of services, systems, and policies specific to deafblindness along with negative societal attitude toward disability were highly perceived environmental barriers that influence participation of people with deafblindness in India.

**Conclusions:** Professionals must acknowledge aspects of the environment in conducting assessments and delivering interventions and understand the dynamic interactions between environment of the individual and his/her concurrent vision and hearing impairments. Approaches to enable participation require rehabilitation professionals to work with those with deafblindness to advocate for removal of environmental barriers and ensure provision of appropriate resources from the government to facilitate their participation. Social policy and government must ensure emphasis on awareness about deafblindness, access to deafblind-specific services, positive societal attitude, and opportunities for full participation for people with deafblindness in society.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2019; ■: ■ ■ ■ ■ - ■ ■ ■ ■

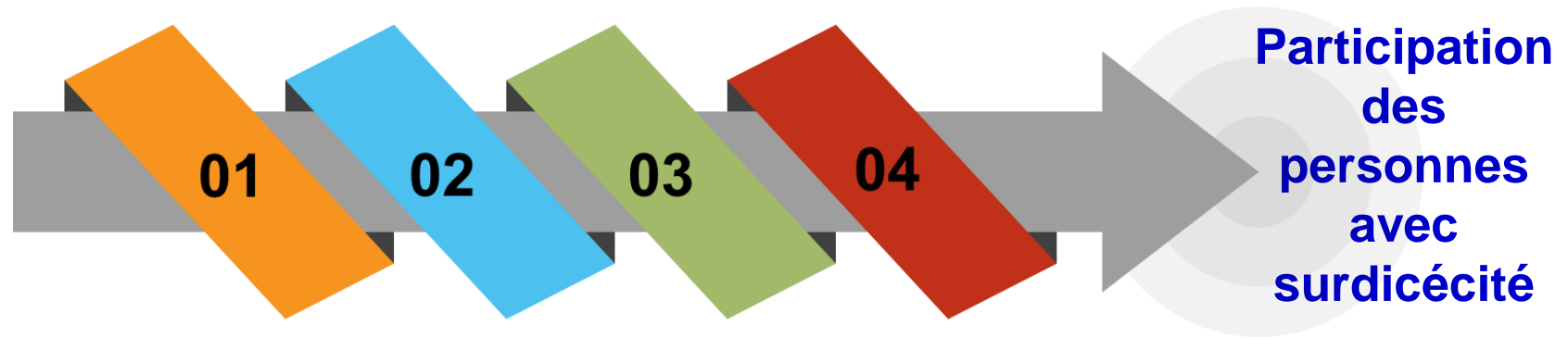
# Étude 4

## **Question de recherche**

**Quels facteurs contextuels, identifiés par les fournisseurs de services de réadaptation, influencent la participation des personnes avec surdité en Inde?**

# ÉTUDE 4

Facteurs contextuels qui influencent la participation des personnes avec surdicécité, selon les fournisseurs de services de réadaptation



**Échantillon.** De convenance (Sandelowski, 1995)

**Collecte des données.** 2 groupes de discussion focalisée / 16 fournisseurs de services au Centre régionaux de réadaptation et de formation sur la surdicécité.

**Analyse des données.** Logiciel NVivo Pro 11; approche d'analyse de contenu directe (Hsieh & Shannon, 2005)

# Résultats



# Résultats

- Quatre obstacles majeurs à la participation
  - (a) Manque de sensibilisation sur la surdicécité
  - (b) Attitudes négatives et stigmatisation
  - (c) Manque de technologie d'assistance et d'interprètes
  - (d) Défis de communication associés aux déficiences sévères.
- Défis de participation – plus évidents dans des environnements non structurés (espaces publiques) que dans des environnements structurés (centres de formation professionnelle).

# Résultats saillants de l'étude 4

## ÉTUDE 1

- Expériences de participation distinctes des trois groupes
- A mis en évidence les écarts de données



**Comprendre la participation des personnes avec surdicécité et les façons de l'améliorer**

## ÉTUDE 2

- La participation comme résultat final et comme moyen
- Méthodologie pour effectuer des entrevues auprès de personnes ayant une surdicécité

## ÉTUDE 4

- **Facteurs influençant la participation, selon les fournisseurs de services**



## ÉTUDE 3

- Facteurs qui influencent la participation, selon les personnes avec surdicécité
- Obstacles et facilitateurs

**Les études 3 et 4 suggèrent des façons d'améliorer la participation des personnes avec surdicécité**

# Suggestions de façons d'améliorer la participation, découlant des études 3 et 4



# Implications de l'étude globale



**POLITIQUE**

**RECHERCHE**

**PRATIQUE**



## Politique

1. Ressources spécifiques en SC
2. Formation sur la SC
3. Sensibilisation sur la SC



## Pratique

1. Approche interdisciplinaire
2. Optimisation des sens résiduels
3. Formation sur plusieurs mode de communication



## Recherche

1. Plus de recherche impliquant pays à revenu moyen et faible
2. Rôle de l'environnement (structuré et non structuré)
3. Rôle de l'interprète et de la technologie

# Conclusions

## 1. Les personnes avec surdité:

- Expérimentent des défis significatifs dans leur participation
- Se sentent isolées
- Ont des possibilités limitées de participation dans des environnements inconnus.

2. La participation en tant que moyen et en tant que résultat pourrait changer la conception des services de réadaptation.

3. Améliorer les facilitateurs (ex.: services, technologie et soutien) et supprimer les obstacles (ex.: attitudes négatives, stigmatisation et influence des facteurs personnels) pourrait améliorer les expériences de participation.

# Références

- Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* [Internet]. 2005 Feb; 8(1):19±32. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/1364557032000119616>
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. (4th Ed.). New York, NY: Sage.
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554–562. <http://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 30(19), 1445-1460. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Hersh, M. A. (2013). Deafblind people, communication, independence and isolation. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*. 18(4), 446-463. <http://doi.org/10.1093/deafed/ent022>
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- Magasi, S., Hammel, J., Heinemann, A., Whiteneck, G., & Bogner, J. (2009). Participation: a comparative analysis of multiple rehabilitation stakeholders' perspectives. *Journal of rehabilitation medicine*, 41(11), 936-944.
- Mallinson, T., & Hammel, J. (2010). Measurement of participation: Intersecting person, task, and environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), S29-S33. <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.04.027>
- Mirza, M. P., Kim, Y., Stoffel, A., Carroll, T., & Magaña, S. (2015). Social Participation and Disability among Children from Underserved Immigrant and Nonimmigrant Households. *Occupational Therapy in Health Care*, 29(4), 411-428. <http://doi.org/10.3109/07380577.2015.1037944>
- Möller, K. (2003). Deafblindness: a challenge for assessment--is the ICF a useful tool? *International Journal of Audiology*, 42 Suppl 1(September), S140–S142. <http://doi.org/10.3109/14992020309074635>
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Perenboom, R. J., & Chorus, A. M. (2003). Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and rehabilitation*, 25(11-12), 577-587. <http://dx.doi.org/10.1080/0963828031000137081>
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in nursing & health*, 18(2), 179-183. <http://dx.doi.org/10.1002/nur.4770180211>
- Sense International (India). (2014). *Handbook on Deafblindness*. Ahmedabad. Retrieved on January 07, 2015 from <http://www.senseintindia.org/resources/publications/index/10>
- Wittich W, Watanabe DH, Gagne J-P. Sensory and demographic characteristics of deafblindness rehabilitation clients in Montreal, Canada. *Ophthalmic Physiol Opt* [Internet]. 2012 May; 32(3):242±51. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1475-1313.2012.00897.x>.
- Wittich W, Southall K, Sikora L, Watanabe DH, Gagne J-P. What's in a name: Dual sensory impairment or deafblindness? *Br J Vis Impair* [Internet]. 2013 Sep 13; 31(3):198±207. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0264619613490519>
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization. Retrieved on June 02, 2016 from <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

# Remerciements...

## Contact

**Atul Jaiswal**



“Alone we can do so little; together we can do so much.”

Helen Keller

IRSC/CIHR Health System Impact Post-doctoral Fellow in Vision Science

Wittich Vision Impairment Research Laboratory

École d'optométrie (School of Optometry)

Université de Montréal (University of Montreal)

3744, rue Jean-Brillant, Bureau 6442

Montréal Qc H3T 1P1

*Email:* [atul.jaiswal@umontreal.ca](mailto:atul.jaiswal@umontreal.ca)

*Twitter:* @atuljais111