

NEWSLETTER NOVEMBRE 2025

5 nouvelles fiches-conseils HandiConnect.fr sur la surdicécité



- 👉 Vous êtes professionnel de santé et vous recevez en consultation ou êtes susceptible de recevoir des patients sourdaveugles ?
- 👉 Vous recherchez des ressources pour faciliter la communication et favoriser une bonne alliance thérapeutique avec vos patients ?

L'association Coactis Santé publie **5 nouvelles fiches-conseils HandiConnect.fr sur la surdicécité :**

N°H101
Surdicécité: définitions et particularités
Version : septembre 2025

The document cover includes the HandiConnect logo and the text "Surdicécité" and "Tous professionnels de santé".

Qu'est-ce que la surdicécité ?

Définition:
Elle résulte de la combinaison, à des degrés divers, d'une altération des fonctions auditive et visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement, engendrant une situation de handicap unique et spécifique n'entrant pas dans la simple addition des deux troubles.

Elle peut survenir et s'aggraver à tous les âges de la vie.

Malgré les aides, des difficultés peuvent persister et se manifester dans divers domaines, parmi lesquels :

- l'accès à l'information,
- la mobilité et le déplacement

Ces difficultés varient considérablement selon que la surdicécité est de naissance ou bien acquise.

La compensation d'un sens par un autre est très entraîné difficile pour les personnes sourdaveugles. Elles auront donc besoin de services différents de ceux conçus exclusivement pour les personnes aveugles ou sourdes.

Un handicap spécifique et rare

La surdicécité résulte d'une double déficience, qui constitue un handicap unique, singulier.

C'est l'un des handicaps rares (HBR), qui relève du dispositif intégré Handicap Rare.

Le dispositif intégré Handicap Rare (DIGHR) est un dispositif national et spécialisé sur un type de HBR, les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), qui sont chargés de coordonner ce dispositif.

- Points de vigilance clinique
- Définitions et particularités
- Prévalence et étiologies
- Repérage, dépistage
- Comment communiquer avec un patient sourdaveugle ?

Je découvre les 5 fiches-conseils



"Ces pratiques (évoquées dans les fiches-conseils HandiConnect.fr), encore méconnues des soignants, sont pourtant essentielles pour restaurer le lien et permettre une véritable relation de soin. Cela suppose aussi de s'adresser directement au patient plutôt qu'à son interprète, d'adapter la durée des consultations et de tenir compte de la fatigabilité liée à la communication".

Loïc Le Minor

Directeur Centre National de Ressource Handicaps Rares -
Surdicécité (CRESAM)
Membre du groupe de travail HandiConnect.fr



Un handicap spécifique et rare

La surdicécité résulte d'une double déficience, qui constitue un handicap unique, singulier.

C'est l'un des handicaps rares (HR), qui relève du dispositif intégré handicaps rares, comprenant au niveau local les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR), et au niveau national et spécialisé sur un type de HR, les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), qui coordonne le dispositif.

Extrait de la fiche-conseil "Surdicécités : définitions et particularités"

Ces fiches ont été co-construites et validées par le **groupe de travail HandiConnect.fr « Surdicécités »**, dont les membres sont :

- **Isabelle Bouillevaux**, Médecin, CHRU de Nancy et Unité Régionale d'Accueil pour les Sourds et les Malentendants (URASSM) Grand-Est, médecin conseiller technique équipe relais handicaps rares (ERHR) Nord-Est, médecin conseiller technique Centre National de Ressources Handicaps Rares - Surdicécité CRESAM, Poitiers.
- **Jean Bouissou**, Vice-président de l'Association Nationale pour les Personnes Sourds/Aveugles (ANPSA).
- **Anaïs Dubois**, Psychologue, CRESAM.
- **Renaud Henneguelle**, Coordinateur territorial, ERHR Nord-Est, Nancy.
- **Loïc Le Minor**, Directeur CRESAM, Poitiers.
- **Sandrine Marlin**, Généticienne, AP-HP, Hôpital Necker, Paris.
- **Fabienne Roussey**, Pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est-Territoire Alsace, Strasbourg.
- **Dominique Spriet**, Vice-présidente de l'ANPSA et Groupement National de Coopération Handicaps Rares.

Coordination : **Hélène Frenkiel** (Coactis Santé)



La méthodologie HandiConnect.fr

Les fiches-conseils sont co-construites et validées par des experts pluridisciplinaires coordonnés par l'association Coactis Santé: professionnels de santé, formateurs, patients, experts, experts d'usage au sein d'associations représentatives...

coactis⁺
santé

SANTÉ BD.org

HANDI
CONNECT.fr

L'association Coactis Santé

Depuis 2010, l'association Coactis Santé agit pour favoriser l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Elle sensibilise et mobilise aux enjeux de l'accès aux soins et développe, en s'appuyant sur l'expertise d'un vaste réseau de partenaires, des solutions gratuites et innovantes au service de la relation patient-aidant-professionnel de santé : SantéBD et HandiConnect.fr

💡 Pour toute question, n'hésitez pas à nous contacter : contact@handiconnect.fr

Coactis Santé remercie ses partenaires



ARS Bourgogne-Franche-Comté
ARS Corse / ARS Grand Est
ARS Hauts-de-France / ARS Normandie
ARS Nouvelle-Aquitaine / ARS Occitanie





© 2025 Coactis Santé
Bureaux | 1 boulevard Pasteur 75015
PARIS
contact@coactis-sante.fr

HANDI
CONNECT.fr

coactis  santé