

N°H100

Surdicécités : points de vigilance clinique

Version : septembre 2025

Penser également à consulter les séries de fiches HandiConnect.fr sur le [handicap auditif](#) et sur la [déficience visuelle](#).

Les personnes avec une surdicécité, présentent une morbidité et mortalité plus importantes que la population générale et sont plus à risque de développer des maladies chroniques. Même s'il n'y a pas de doléances, elles doivent bénéficier d'un suivi régulier, incluant les soins dentaires et gynécologiques, ainsi que l'accès aux dépistages organisés des cancers, la vérification de leur calendrier vaccinal, et l'accès aux soins en santé mentale si nécessaire.



Communiquer

Il est toujours possible de communiquer avec une personne touchée par une surdicécité, en utilisant des moyens adaptés. Il faut **l'inclure le plus possible** dans les échanges et dans les prises de décisions concernant sa santé.

La juste place de l'aidant :

Si le patient est accompagné, et avec son accord : on peut s'appuyer sur l'aidant pour connaître les modalités de communication à adopter, les antécédents et organiser l'examen clinique.

Voir fiche HandiConnect.fr [H104 | Comment communiquer avec un patient sourdaveugle ?](#)

Adapter la consultation

La **communication** pour une personne avec surdicécité nécessite une **forte concentration** de sa part, cela entraîne une **fatigabilité** rapide.

En fonction des profils, adapter le temps de consultation :

- un **temps plus long** pour certaines personnes
- pour d'autres, prévoir **plusieurs consultations** courtes au lieu d'une seule

Il existe des Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds qui peuvent recevoir les personnes sourdaveugles.

Prévention et surveillance

- Porter une attention particulière à la coordination des soins, à l'accessibilité des lieux de soins et prévoir une aide au transport si nécessaire.
- Chez une personne ayant déjà une déficience sensorielle, penser à vérifier le risque d'effets secondaires sensoriels avant d'introduire un traitement.

Ophtalmologie et ORL

Même si les déficiences sont sévères, nécessité de **consultations régulières d'ophtalmologie et d'ORL**, pour réévaluations et prise en charge d'une pathologie surajoutée si besoin. Si surdité profonde bilatérale non appareillée, pas besoin de bilan d'audiométrie.

Bilan et suivi orthoptique

- Faire réaliser un **bilan orthoptique basse vision** avec des moyens de communications adaptés, avec rééducation si cela est préconisé (bilan possible à domicile sur prescription, [voir Ameli](#)).
- La déficience visuelle pouvant concerner le champ visuel sans atteindre l'acuité visuelle, il est nécessaire de réaliser **une évaluation du champ visuel** (champ visuel binoculaire à la coupole de Goldmann, test III/4).

Bilan et suivi orthophonique

En fonction du mode de communication initial, faire réaliser un bilan orthophonique avec rééducation si cela est préconisé.

Dans la plupart des cas, une personne sourde signante qui présente une déficience visuelle évolutive n'aura pas besoin de prise en charge orthophonique.

Troubles vestibulaires

- Ils sont fréquemment associés à certains types de surdicécité. Bilan systématique, et, si besoin et si possible, rééducation, avec des moyens de communication adaptés,
- Penser à la [prévention des risques de chute](#).

Génétique et suivi spécialisé

- Certaines situations de surdicécité sont liées à des maladies génétiques : prévoir une **consultation de génétique**, notamment s'il y a une surdité associée à une rétinite pigmentaire.
- Quand l'étiologie est une maladie génétique rare, organiser un suivi dans [la filière maladie rare](#) qui correspond à la pathologie (voir les filières de santé maladies rares).



Modifications de comportement

L'apparition de symptômes psychiatriques (anxiété, syndrome dépressif, troubles du comportement...) doit faire rechercher une aggravation d'une ou des deux déficiences au même titre que les pathologies organiques les plus souvent responsables de troubles du comportement chez des patients dyscommunicants. Voir recommandation HAS sur les comportements problèmes [1](#).



Sentiment d'isolement

Il est nécessaire **d'évaluer l'état psychologique** voire le risque suicidaire. [Voir le site 3114 Souffrance prévention du suicide.](#)

Voir [le site 3114 Souffrance prévention du suicide.](#)

Voir aussi le [114, numéro d'urgence dédié.](#)

Comment remplir le certificat MDPH ?

- Se rapprocher d'un dispositif social ou médico-social pour l'accès aux droits, notamment pour les droits MDPH avec la PCH [forfait surdicécité](#).
- Pour compléter la demande de ce forfait, il faut remplir le volet 2 du certificat médical avec réalisation d'un champ visuel binoculaire à la coupole de Goldmann, test III/4, demandé spécifiquement au médecin ophtalmologue.
- Le dossier MDPH doit être rempli avec la plus grande attention, et en particulier **le projet de vie**. Le certificat médical est rempli de préférence par un médecin avec des compétences spécifiques dans le handicap.
- Possibilité de compléter ce dossier avec [les informations complémentaires pour la MDPH ou la MDA](#)



Pour en savoir plus

Références

1. ↑ HAS. 2016. [Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et des adultes handicapés. Prévention et réponses.](#) Recommandation de bonne pratique.
2. Ba, Marieme et al., (2020). [Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement.](#) Rev Med Suisse, 16, 1796-800.

Documentation

- World Federation of the Deafblind (WFDB). 2023. [Deuxième rapport global sur la situation des personnes ayant une surdicécité.](#) Paragraphe santé en page 111.
- Mission ministérielle. 2025. [Rapport « Améliorer la vie des personnes sourdaveugles ».](#) Voir le paragraphe sur l'accès aux soins et santé en page 26.

Outils-Ressources

- ↑ AMELI. [Actes à domicile: indemnités et majorations.](#)
- ↑ [Annuaire des Unités d'Accueil et de Soins pour Sourds.](#) Site de la Société Française de Santé en Langue des Signes.
- [CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares- Surdicécité.](#)
- ↑ [SENSGENE](#), filière de santé des maladies rares de l'œil et de l'oreille.
- Pour le syndrome C.H.A.R.G.E : [TETECOU](#), filière de Santé des malformations de la tête, du cou et des dents, et Le Centre de Référence Maladies Rares national « [Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux](#) » ([SPRATON](#)), ainsi que la [filière AnDDI-Rares](#) dédiée aux anomalies du développement.
- HAS. 2021. [Protocole National de Diagnostic et de Soins \(PNDS\). Syndrome C.H.A.R.G.E.](#)
- Encyclopédie Orphanet du handicap. 2017. [Syndrome de Usher de type 2.](#)
- Encyclopédie Orphanet Grand Public. 2012. [Le syndrome d'Usher de type 1.](#)
- ↑ CNSA. [Le forfait surdicécité.](#) 2023. [Présentation du forfait surdicécité en LSF. Le forfait surdicécité en gros caractères. Le forfait surdicécité en FALC.](#)
- ↑ [Informations complémentaires pour la MDPH ou la MDA, et les explications et mode d'emploi](#) sur le site du CRESAM, et [un webinaire sur ce dossier complémentaire](#).
- ↑ [3114 Souffrance prévention du suicide.](#)
- ↑ [Urgence 114](#) : numéro d'urgence pour les personnes sourdes, sourdaveugles, malentendantes et aphasiques.
- ↑ Ministère de la santé et de la prévention. [Manuel pratique-Prévention des chutes.](#) p36.



Associations

- [Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles \(ANPSA\)](#)
- [Réseau National des SourdAveugles \(RNSA\)](#)
- [Association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil](#)
- [Usher infos](#)
- [Union Européenne des Personnes SourdAveugles \(EDbU\)](#)
- [Réseau Européen des SourdAveugles \(EDbN\)](#)
- [Fédération Mondiale des SourdAveugles \(WFDb\)](#)
- [Deafblind International DBI](#)

Contributeurs

Cette fiche a été co-construite et validée 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 ERHR Nord-Est, médecin conseiller technique CRESAM), Jean Bouissou (Vice-président de l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles (ANPSA)), Anaïs Dubois (psychologue, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité (CRESAM), Poitiers), Renaud Henneguelle (coordinateur territorial, Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, Nancy), Loïc Le Minor (directeur Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité (CRESAM), Poitiers), Sandrine Marlin (génétique clinique, 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'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles (ANPSA) et Groupement National de Coopération Handicaps Rares).

Mentions légales

Sa réalisation et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce au soutien financier de [nos partenaires institutionnels](#).

HandiConnect.fr est un projet porté par l'association Coactis Santé et ses partenaires. Tous droits de reproduction, de représentation et de modification réservés sur tout support dans le monde entier. Toute utilisation à des fins autres qu'éducative et informative et toute exploitation commerciale sont interdites. ©Coactis Santé

Première publication : juillet 2025