

Un "Consensus CVI" pour la Suisse

Déficit visuel d'origine cérébrale (Cerebral Visual Impairment, CVI) - 11.4.2022

Résumé

Nos bases de travail et la vision que nous avons de nos tâches en lien avec les formes de déficiences visuelles qui ne sont pas causées par les organes visuels primaires mais par le traitement des stimuli visuels par le cerveau ne sont pas clairs. Sur mandat de la direction de l'UCBA, un groupe de projet a élaboré un "Consensus CVI" (chap. 2) en concertation avec la commission de pédagogie spécialisée de l'UCBA et après avoir consulté 70 spécialistes au total issus des organisations membres et de disciplines voisines (en particulier la neuropsychologie et la pédiatrie). Le "Consensus CVI" se compose de 15 déclarations qui doivent orienter l'action du domaine du handicap visuel au cours des prochaines années. Les décisions à ce sujet sont désormais entre les mains des organes compétents en matière de handicap visuel.

Groupe de projet Consensus CVI

- Dre Raphaëlle Bertrand, responsable Formation et Innovation, CPHV Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Lausanne
- Jürg Gautschi, enseignant spécialisé, instructeur en basse vision, Fondation pour enfants et adolescents aveugles ou malvoyants, Zollikofen
- Petra Persello, Service visiopédagogique, Centre et école suisse pour malentendants Landenhof, Unterentfelden
- Katinka Probst, direction de la section dédiée à la vue, Sonnenberg – Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum, Baar
- Prof. Dr Nicolas Ruffieux, responsable de la section Pédagogie curative clinique et éducation spécialisée, Département de pédagogie spécialisée, Université de Fribourg
- Astrid Schimmel, conseil et soutien dans le domaine du handicap visuel, Centre scolaire TSM, Münchenstein
- Stefan Spring, lic. phil., responsable de la recherche, UCBA, Zurich

Table des matières

Résumé	1
Groupe de projet Consensus CVI	1
1. Le projet	4
1.1. Constat initial	4
1.2. Mandat et objectifs	5
1.3. Degré d'approbation et de participation	6
1.4. Coûts et financement.....	7
2. Résultat : Consensus CVI (Déficit visuel d'origine cérébrale CVI)	7
2.1. Détection	7
2.1.1. « Reconnaître le CVI » dans le cadre de la formation en réadaptation	7
2.1.2. « Reconnaître le CVI » pour les organisations externes	7
2.1.3. Parler du CVI	8
2.1.4. Brochure CVI	8
2.2. Prendre en compte les expériences des proches	8
2.3. Création de structures.....	9
2.3.1. Centres de compétence régionaux CVI.....	9
2.3.2. Structures cantonales existantes	9
2.3.3. Bureau CVI national	9
2.4. Développement des compétences professionnelles	9
2.4.1. Ligne directrice AWMF et diagnostic	9
2.4.2. Objectifs de cours de l'UCBA	10
2.4.3. Cours complémentaire UCBA	10
2.5. Conditions-cadre	10
2.5.1. Le CVI dans les documents de base de l'AI	10
2.5.2. Soutien apporté par l'UCBA.....	11
2.5.3. Mise en place du personnel	11
3. Informations de fond	11
3.1. Déficit visuel d'origine cérébrale et notions voisines.....	11
3.2. Le point de vue des proches.....	15
3.3. Le CVI est-il fréquent ?.....	18
3.3.1. Situations congénitales	19
3.3.2. Situations acquises.....	20
3.3.3. Résultat en termes d'offre de soins	22
4. Annexes.....	22
4.1. La création de « structures CVI »	22
4.1.1. Justification de la proposition structurelle	23
4.1.2. Les structures évoluent.....	23
4.1.3. Option : commission CVI régionale	26
4.1.4. Le rôle des services pédagogiques cantonaux spécialisés dans le handicap visuel ..	26

4.1.5.	Mise en place de « centres de compétence régionaux CVI ».....	27
4.1.6.	Mise en place d'un « bureau CVI national ».....	30
4.2.	Poser un diagnostic de CVI.....	31
4.3.	Interaction avec la neuropsychologie.....	32
4.4.	Personnes et commissions de l'UCBA invitées à participer aux consultations.....	33
4.5.	Indications pour une brochure de l'UCBA sur le CVI.....	36
4.6.	Indications pour une fiche d'observation UCBA.....	37
4.7.	Constatation concernant les formations UCBA.....	37
4.8.	Documents de référence.....	37
4.9.	Bibliographie.....	37
4.10.	Liens spécifiques.....	41
4.11.	Travaux de diplôme (Bibliothèque UCBA).....	41
4.12.	Déroulement du projet.....	42

1. Le projet

1.1. Constat initial

Depuis quelques années, on accorde davantage d'attention aux formes de déficiences visuelles d'origine cérébrale (CVI – cerebral visual impairment). Plusieurs propositions de définition du CVI existent mais la discussion à ce sujet n'est pas encore achevée.

Dans l'ensemble, les déficiences visuelles d'origine cérébrale (CVI - Cerebral Visual Impairment) indiquent des troubles visuels qui ne peuvent pas être expliqués, ou pas complètement, par des dysfonctionnements des organes visuels primaires et qui doivent donc être (co-) causés par des troubles fonctionnels du cerveau. (Voir plus au chapitre 3.1)

Les diverses formes de CVI sont très difficiles à cataloguer et il faut généralement partir des caractéristiques individuelles de chaque personne pour en comprendre la forme et l'intensité. Il est largement admis que les différentes formes de CVI constituent, dans les pays développés, la part la plus importante des déficiences visuelles infantiles, et que cette part est en constante augmentation. Le dépistage et le diagnostic d'un CVI ainsi que le soutien aux personnes concernées sont effectués dans un cadre interdisciplinaire qui comprend des interfaces organisées différemment suivant les régions et les situations.

Les organisations membres de l'UCBA ont signalé à plusieurs reprises que, du point de vue de l'aide aux handicapés de la vue, la répartition des rôles et des tâches est confuse, voire aléatoire dans ce champ interdisciplinaire et interprofessionnel. Il n'existe pas de consensus entre les différentes régions de Suisse au niveau du cadre et des structures dans lesquelles le travail spécialisé, les collaborations et les processus s'inscrivent¹.

L'UCBA a déjà proposé quelques offres de formation continue sur CVI. Dans le cadre de ces cours on a dû reconnaître que l'attribution des rôles et des tâches n'est pas assez claire.

Les questions ouvertes sur le CVI sont étroitement liées aux déficiences visuelles chez les personnes souffrant de traumatisme cérébral, d'infarctus cérébral, de paralysie cérébrale, de sclérose en plaques et de diverses formes de polyhandicap. Il est important de ne pas simplement assimiler les troubles visuels non oculaires présents dès l'enfance (appelés CVI) aux troubles causés par un accident ou une maladie, notamment en ce qui concerne le pronostic, les possibilités de compensation et l'évolution clinique attendue. Mais ils existent des fortes connexions interprofessionnelles et des interfaces communes à ces deux types de situation. De plus, il ne faut pas oublier que le CVI ne « guérit » pas à l'âge adulte et que des personnes de tout âge peuvent être affectées.

Une question particulière concerne le financement des interventions : les résultats d'examen ophtalmologiques et les déficits visuels mesurables optiquement jouent un rôle déterminant dans le contexte du financement des prestations en cas de handicap visuel. En cas de CVI, il est souvent impossible de constater une maladie oculaire et de mesurer une diminution sensible de l'acuité visuelle. Les valeurs limites utilisées par l'assurance-invalidité ne sont pas atteintes, ce qui fait que les assurances ne reconnaissent pas le CVI comme un handicap visuel. Heureusement CVI a été reconnue comme une infirmité depuis

¹ Persello P. (s. d.), Vorabklärungen CVI-Compendium, non publié ; PV Commission pédagogie spécialisée, PV Forum cours UCBA.

le 1er janvier 2022 dans les situations congénitales.²

La commission UCBA de pédagogie spécialisée (CPS) a déjà évoqué par le passé la « S2k-Leitlinie 022-020: Visuelle Wahrnehmungsstörung » de la Société allemande de neuropédiatrie, qui peut être considérée comme l'une des bases spécialisées reconnues dans l'espace germanophone³. La ligne directrice est à la pointe de ce qui se fait actuellement en matière de dépistage, de diagnostic et de traitement des troubles de la perception visuelle du point de vue neuropédiatrique et interdisciplinaire. Les troubles visuels d'origine cérébrale (cerebral visual impairment = CVI) y sont traités de manière judicieuse et systématique et placés dans un contexte interdisciplinaire. Cette ligne directrice a été rédigée par des cercles spécialisés allemands et autrichiens avec une participation suisse et a été intégrée dans la systématique de l'Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), une sorte de pendant de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). En 2021, La société de neuropédiatrie a initié le processus périodique de révision de la ligne directrice. L'UCBA participe à ce processus en tant que représentante de la pédagogie destinée aux handicapés de la vue en Suisse.

Les cours de l'UCBA sur le CVI évoqués plus haut se sont basés principalement sur le travail de J. Zihl, de l'Université de Munich⁴. Ce professeur a aussi travaillé comme enseignant pour l'UCBA⁵. Nous signalons en outre la publication récente « Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI » du Ministère autrichien de l'éducation à Vienne, qui examine les phénomènes de CVI en partant des différentes disciplines⁶.

Dans les milieux spécialisés francophones, les travaux de revue systématiques réalisés par Josée Duquette, de l'INLB (Québec), gagnent actuellement en importance⁷. Outre une clarification de la situation actuelle au niveau de la terminologie et la présentation des phénomènes et de leurs causes, Duquette se focalise sur les possibilités d'intervention disponibles et considérées comme efficaces. D'autres sources pertinentes provenant de l'espace germanophone, francophone et anglophone ont été identifiées dans le cadre du projet.

1.2. Mandat et objectifs

Au printemps 2020, la direction de l'UCBA a formulé le mandat suivant :

"Un « consensus de l'aide aux handicapés de la vue en matière de CVI » doit être développé en collaboration avec les organisations membres de l'UCBA. Étant donné que diverses

² Ordonnance concernant les infirmités congénitales, Nr. 426 Troubles congénitaux de la vision centrale (troubles des fonctions visuelles élémentaires, par exemple troubles du champ visuel, de la vision des contrastes, de la vision des couleurs et de la vision spatiale) et cécité corticale congénitale

³ Weber P. et al. (2017), Sk2 Leitlinie Visuelle Wahrnehmungsstörungen.

⁴ Zihl J. (2014), Documents pour le cours n° 1057/2014 „Zerebral bedingte Sehstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Formen, Folgen, Diagnostik und Behandlung“ (un jour).

⁵ Zihl J. (2014), Documents pour le cours n° 1057/2014 „Zerebral bedingte Sehstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Formen, Folgen, Diagnostik und Behandlung“ (un jour).

⁶ Jaritz G. et al. (2015), Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI.

⁷ Duquette J. et al. (2015), La stimulation visuelle des enfants d'âge préscolaire qui ont une déficience visuelle d'origine cérébrale/corticale : de quelles évidences disposons-nous ?

disciplines voisines sont affectées par la position de l'aide aux handicapés de la vue, elles doivent également être associées à ce travail dans la mesure du possible. Ce document doit définir comment l'aide suisse aux handicapés de la vue considère le CVI, les rôles à jouer, les tâches à accomplir, ainsi que les limites de la pédagogie spécialisée, de la réadaptation et du conseil. Le regard doit porter sur toutes les tranches d'âge."

Si ce projet aboutit, le document élaboré pourra être adopté par le comité de l'UCBA et servir dès lors de point de repère pour :

- Le développement des services des organisations de l'aide aux handicapés de la vue (surtout des écoles spécialisées et des services pédagogiques ambulatoires)
- La préparation des offres de formation de l'UCBA destinées aux spécialistes de l'aide aux handicapés de la vue (objectifs des cours)
- Les initiatives relatives aux corrections à apporter à la rémunération des prestations (défense des intérêts).

Ceci nécessite d'être en mesure de répondre aux questions suivantes :

- Qui dans le domaine du handicap visuel identifie une suspicion de CVI ?
- Comment les services/organisations spécialisés du domaine du handicap visuel traitent-ils une suspicion de CVI ?
- Quelle est la contribution du domaine du handicap visuel à l'évaluation et au diagnostic ? (Quelles procédures d'évaluation pouvons-nous offrir ?)
- Quelle est la contribution du domaine du handicap visuel au soutien/traitements apportés en cas de CVI ?
- Comment le domaine du handicap visuel s'organise-t-il afin que les aspects évoqués ci-dessus puissent être mis en place au niveau interorganisationnel (par exemple formation du personnel spécialisé, création de centres de compétences, relations publiques et sensibilisation, accords etc.) ?

Le consensus CVI a été élaboré et est présenté au chapitre 2 en tant que résultat du présent projet.

1.3. Degré d'approbation et de participation

Dans le cadre des deux consultations, les différents points du Consensus ont été soumis pour approbation et la possibilité a été offerte d'apporter des remarques et de faire des propositions. Les personnes interrogées en ont largement fait usage et le taux d'approbation, qui était déjà élevé pour la première version, l'est devenu encore plus. Toutes les contributions critiques et toutes les remarques négatives ont été prises en compte et ont fait l'objet de conversations téléphoniques, ce qui a parfois permis de clarifier des malentendus ou de retenir de nouveaux et précieux aspects.

Personnes informées	Participants	Nombre commentaires	Degré d'approbation (tous les chapitres du consensus)
1ère Consultation N 60	43 (72%)	358	Oui : 80% Oui mais : 18%

			Non : 2%
2ème Consultation N 65	36 (55%)	120	Oui : 87% Oui mais : 12% Non : 1%

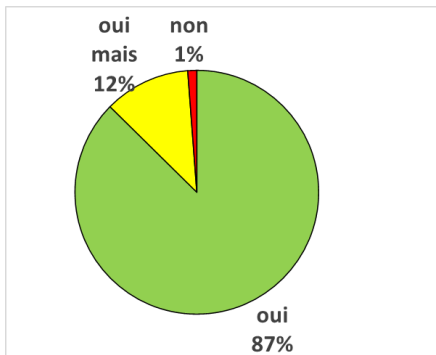


Figure 1 : Taux d'approbation lors de la 2ème consultation

1.4. Coûts et financement

Le projet a nécessité environ 650 heures de travail pour l'auteur. Nous estimons que chaque membre du groupe de projet a fourni 50 heures de travail, soit 300 heures au total, prises en charge par les organisations membres dont ils font partie. Trois des six membres du groupe de projet ont eu besoin d'une indemnité de séance, pour laquelle CHF 8'400 ont été dépensés. D'autres frais externes, d'un montant de 23'560 CHF (jusqu'en décembre 2021) ont été occasionnés par les traductions des ébauches, la traduction simultanée des séances de travail et d'autres petits mandats supplémentaires. L'intégralité de ces frais a été prise en charge par l'UCBA.

2. Résultat : Consensus CVI (Déficit visuel d'origine cérébrale CVI)

2.1. Détection

2.1.1. « Reconnaître le CVI » dans le cadre de la formation en réadaptation

Les formations de l'UCBA destinées aux spécialistes du domaine du handicap visuel (basse vision, activités de la vie journalière, orientation et mobilité, pédagogie spécialisée, travail social) permettent de détecter les signes de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI), de motiver ces observations et de recommander une évaluation. Une fiche d'observation de l'UCBA doit être créée à cet effet.

2.1.2. « Reconnaître le CVI » pour les organisations externes

L'UCBA et ses organisations membres s'engagent auprès d'organisations externes afin que les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI) soient traités dans la formation de base et dans les formations continues des professions voisines concernées. Du matériel didactique devrait être proposé par l'UCBA à cet effet.

Nous pensons ici aux formations destinées aux orthoptistes, aux enseignantes et

enseignants spécialisés, aux éducatrices et éducateurs précoces spécialisés (domaines généraux et spécifiques au handicap visuel), aux ergothérapeutes, aux neuropsychologues, aux psychologues scolaires, aux ophtalmologues, aux pédiatres, aux éducatrices et éducateurs, aux éducatrices et éducateurs de la petite enfance et aux assistantes et assistants socio-éducatifs travaillant dans des institutions accueillant des personnes en situation de handicap (CURAVIVA, INSOS).

2.1.3. Parler du CVI

Dans leur documentation sur les formes possibles de déficience visuelle, l'UCBA et ses organisations membres mentionnent et décrivent les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI) de façon explicite, non seulement dans le cadre de leur travail de relations publiques, mais aussi et surtout lorsqu'ils s'adressent aux parents, aux professionnels de l'éducation et aux pédiatres, avec un accent à la fois sur les personnes en situation de handicap multiple ou de polyhandicap et sur celles qui ne le sont pas.

2.1.4. Brochure CVI

L'UCBA publie une brochure dédiée aux déficits visuels d'origine cérébrale (CVI). Celle-ci énumère les signes pouvant faire penser à un CVI ainsi que les adresses à contacter en cas de question. Les groupes-cibles sont les parents et les professionnels des domaines pédagogique et médical.

2.2. Prendre en compte les expériences des proches

« Les observations et les expériences des parents (ou d'autres proches à l'âge adulte) jouent un rôle important pour la détection, l'évaluation et les mesures de soutien en cas de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) ».

Ce principe englobe de nombreux aspects. Nous en présentons quelques-uns ici :

- a) Les parents souhaitent que les médecins spécialistes, les conseillers et les enseignants soient mieux préparés aux situations rares que représentent les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI).
- b) Les parents souhaitent avoir à leurs côtés au cours des années une seule et même personne qui les accompagne lors des examens médicaux, neurologiques et pédagogiques.
- c) Les parents veulent pouvoir participer et être entendus en tant qu'« experts pour leur enfant ». Leur point de vue n'est peut-être pas toujours complet, mais il devrait être pris en compte au même titre que toutes les autres voix du chœur. Et la voix des parents doit aussi pouvoir comporter des composantes émotionnelles.
- d) Les parents souhaitent disposer d'une brochure sur les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI) et que des informations complémentaires sur les possibilités d'aide en Suisse soient disponibles sur Internet.
- e) Les parents souhaitent que les spécialistes règlent leurs divergences entre eux et ne se disputent pas par leur intermédiaire.
- f) Les parents souhaitent que les spécialistes de toutes les disciplines acceptent que leur désir d'obtenir un second avis ne constitue pas un déshonneur. Les parents se demandent toujours s'il ne serait pas possible de trouver une aide encore meilleure.
- g) Les parents souhaitent avoir des échanges avec d'autres parents.

- h) Les parents souhaitent que les spécialistes de l'EPS (éducation précoce spécialisée) et du SPI (service pédagogique itinérant) spécialisé dans les déficiences visuelles les soutiennent aussi pour les questions de financement.

Remarque : L'annexe 2.2 décrit les préoccupations des parents de façon plus détaillée.

2.3. Création de structures

2.3.1. Centres de compétence régionaux CVI

L'UCBA et ses organisations membres du domaine de la pédagogie spécialisée s'accordent sur le besoin de créer des « **centres de compétence régionaux CVI** » (appellation provisoire). Ces centres doivent avoir une portée régionale, disposer d'une large palette de compétences spécialisées et couvrir l'intégralité du territoire suisse. Après l'adoption de ce document de consensus, le comité de l'UCBA, en collaboration avec ses commissions, coordonnera les accords nécessaires à cette fin.

2.3.2. Structures cantonales existantes

Les « **services pédagogiques cantonaux spécialisés dans le handicap visuel (SEI et SPI)** » et les « **services régionaux de consultation et de réadaptation** » pour adultes conservent ou assument au cas par cas les tâches appropriées.

2.3.3. Bureau CVI national

L'UCBA met en place un « **bureau CVI national** » chargé des tâches générales dans le domaine du CVI.

Remarque : L'annexe 4.1 présente une base de discussion concernant la répartition des tâches et la coopération entre ces trois niveaux structurels.

2.4. Développement des compétences professionnelles

2.4.1. Ligne directrice AWMF et diagnostic

Un éventuel déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) est détecté au moyen de la ligne directrice AWMF-S2k « Troubles de la perception visuelle ». Cette ligne directrice définit les options d'évaluation appropriées et les possibilités de soutien disponibles.

Le domaine suisse du handicap visuel et l'UCBA sont impliqués dans la création de la nouvelle version de la ligne directrice AWMF et la signent. Nous comprenons le CVI comme étant une forme de détérioration de la vision pouvant entraîner un handicap visuel.

La ligne directrice de l'AWMF donne des indications sur les façons possibles d'aboutir à un diagnostic de CVI. Un tel diagnostic doit toujours être effectué de manière interdisciplinaire et est généralement coordonné par un médecin (parfois par un pédiatre). L'évaluation neuropsychologique y joue souvent un rôle important. Les professionnels du domaine du handicap visuel y participent également.

Un diagnostic de CVI n'est pas toujours possible ou n'est pas toujours souhaité par toutes les parties concernées. Il est toutefois généralement utile afin de documenter la discussion et de la rendre plus objective (cas limites, questions de financement). Du point de vue du soutien spécifique de la déficience visuelle, une évaluation visuelle complète est cependant toujours souhaitable.

Remarque : L'édition 2017 de la ligne directrice AWMF-S2k « Troubles de la perception

visuelle » existe actuellement en allemand. L'UCBA a préparé une traduction de la version abrégée. Elle est disponible pour l'instant auprès de Stefan Spring, Responsable pour la recherche UCBA (recherche@ucba.ch). Une nouvelle édition est prévue pour 2023. L'UCBA participe aux travaux de préparation.

2.4.2. Objectifs de cours de l'UCBA

Un nouvel objectif de cours doit être intégré dans toutes les formations certificatives de l'UCBA (toutes les disciplines) :

- « L'experte ou l'expert en réadaptation identifie un besoin d'évaluation en CVI ».

L'objectif est de reconnaître les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI) comme origine possible de problèmes visuels qui ne sont pas entièrement explicables par des causes oculaires, de formuler une suspicion et de savoir comment procéder.

Trois nouveaux objectifs sont ajoutés à la formation de « spécialisation en basse vision (BV) » :

- « L'experte ou l'expert en réadaptation est capable de justifier une suspicion de CVI sur la base de symptômes reconnaissables ».⁸
- « L'experte ou l'expert en réadaptation est en mesure de participer à un processus interdisciplinaire d'évaluation de CVI du point de vue de la BV ».
- « L'experte ou l'expert en réadaptation est capable de donner des conseils en cas de CVI suspectée ou diagnostiquée (évaluation BV, introduction de moyens auxiliaires et de techniques de travail compensatoires) ».

Remarque : L'annexe 4.7 évoque les enjeux internationaux liés à l'introduction de ces nouveaux objectifs de cours.

2.4.3. Cours complémentaire UCBA

Un nouveau cours complémentaire portant sur les objectifs de formation évoqués au point 2.4.2 est mis en place, les approfondit et les applique à différentes situations de départ. Il porte en outre sur la planification et la mise en œuvre de mesures de soutien spécifiques.

Le fait d'avoir participé à ce cours habilite à la gestion de cas de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) suspecté ou avéré, tant au niveau du processus d'évaluation que de la mise en œuvre des mesures de soutien.

Les compétences englobent toutes les formes de CVI et tous les contextes possibles dans lesquels un CVI peut être présent tels qu'ils sont décrits dans la ligne directrice de l'AWMF et dans la littérature, y compris dans les situations de handicap multiple.

Le cours complémentaire devrait être aussi largement accessible que possible.

2.5. Conditions-cadre

2.5.1. Le CVI dans les documents de base de l'AI

L'UCBA inscrit les "troubles de la perception visuelle d'origine cérébrale (Cerebral Visual

⁸ "fonder un soupçon" ne signifie pas "diagnostiquer"

Impairment CVI)" et les autres problèmes apparentés dans ses propositions de révision des ordonnances, des circulaires et des règlements. Des alliances avec la neuropsychologie et la pédiatrie peuvent s'avérer utiles dans ce contexte.

2.5.2. Soutien apporté par l'UCBA

L'UCBA offre un soutien spécialisé et stratégique à ses organisations membres dans la mesure du possible.

Celui-ci comprend (idées générales) : Bases concernant le CVI, définitions, prise de position sur le manque de prise en charge en cas de CVI, réunion préparatoire avec les cantons pour promouvoir un développement harmonieux des structures (expérience acquise lors de la mise en œuvre de la nouvelle péréquation financière RPT à partir de 2008), adaptation de la ligne directrice AWMF-S2k à la Suisse, contact avec la CDIP et l'AI, etc.

2.5.2.1. S'engager dans des négociations

Les organes directeurs des organisations qui mettent en place un centre de compétence régional CVI entament, si nécessaire, des négociations avec les cantons responsables de leur contrat de prestations. Le consensus CVI est considéré comme un standard national auquel les organisations doivent se référer lors des négociations avec les cantons afin d'éviter d'en arriver à des solutions trop différentes. Les aspects suivants doivent être intégrés dans la négociation :

- Compétence en matière de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) incluant enfants et adultes
- Domaines voir et voir+ (déficience visuelle en combinaison avec un handicap multiple)
- Prise en charge de personnes résidant dans le canton et hors du canton, ces dernières sur requête, en collaboration avec et en complément du service pédagogique cantonal destiné aux enfants atteints de déficience visuelle (SEI et SPI)
- Besoin d'une augmentation de la dotation horaire dans les domaines de pédagogie spécialisée concernés (service éducatif itinérant et service pédagogique itinérant spécialisé dans le handicap visuel)

2.5.3. Mise en place du personnel

L'organisation qui crée un centre régional de compétence CVI engage le personnel spécialisé nécessaire et lui permet de suivre les formations correspondantes (cours complémentaire UCBA ou équivalent au niveau du contenu).

3. Informations de fond

3.1. Déficit visuel d'origine cérébrale et notions voisines

Le cerveau humain, avec les divers systèmes qui y sont reliés, est un organe extrêmement complexe. Nous commençons seulement à le découvrir. Il est donc compréhensible que les troubles cérébraux, quelle que soit leur nature, puissent avoir des conséquences multiples et interdépendantes. Les constructions intellectuelles à l'aide desquelles nous tentons d'expliquer que certains systèmes ne fonctionnent pas parfaitement et que certaines manifestations des performances cérébrales ne soient pas optimales, sont donc également complexes. Le terme de « trouble visuel d'origine cérébrale » est une construction linguistique de ce type.

Dans les différentes disciplines spécialisées et dans les différents pays, on utilise des termes différents lorsqu'une déficience visuelle est détectable et qu'elle n'est pas ou pas uniquement due aux organes visuels primaires mais au cerveau et aux fonctions cérébrales. La discussion relative à la définition de ces déficiences visuelles n'est pas achevée. Il existe plusieurs désignations et tentatives de définition valables et intéressantes tant en allemand, en français, qu'en anglais. Ce n'est toutefois ni la mission du groupe de projet ni l'objectif du Consensus CVI présenté ici de commenter ces définitions et désignations et de prendre position à leur sujet.

La notion anglaise de « Cerebral Visual Impairment (CVI) » s'est répandue en Suisse. Dans le cadre de l'élaboration d'un consensus suisse, nous nous en tenons pour l'instant, pour la version allemande, à ce sigle anglais CVI (Cerebral Visual Impairment), qui est le plus répandu. Pour la version française, nous utilisons la désignation « déficit visuel d'origine cérébrale » en renvoyant entre parenthèses au sigle anglais (CVI).

Dans le domaine du handicap visuel en Suisse, la compréhension des phénomènes dont il est question ici a été particulièrement stimulée ces dix dernières années par les cours spécialisés du Prof. Josef Zihl de l'Université de Munich et par les livres qu'il a écrits avec le Prof. Gordon N. Dutton de l'Université de Glasgow (cf. indications bibliographiques du chap. 4.8). Nous nous en tenons donc aussi à sa définition pratique et non dogmatique du CVI :

"La notion de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) décrit « des troubles visuels infantiles d'origine cérébrale pouvant avoir des conséquences marquées sur le développement du traitement visuel et fréquemment aussi sur d'autres fonctions cognitives. Bien que le terme de CVI en tant que catégorie diagnostique ne soit ni précisément défini ni utilisé de façon homogène, il constitue dans la pratique un concept judicieux permettant de faire ressortir la différence entre les troubles visuels centraux et ceux qui sont d'origine périphérique⁹."

Chez la plupart des autrices et des auteurs, le CVI se réfère à un concept pédagogique et lié à la psychologie du développement. Ceci signifie que les conséquences des troubles visuels se rapportent au développement, et tout particulièrement au développement visuel et à l'apprentissage. Le déficit visuel a un effet « handicapant » sur le développement, sur le développement visuel et sur l'apprentissage. Il porte aussi atteinte à la constitution d'expériences visuelles importantes. Le CVI concerne donc des enfants et des adolescents dont le développement visuel n'est pas achevé, ainsi que des adultes qui étaient déjà atteints de CVI lors de leur phase de développement visuel.

C'est sur ce point que la notion de CVI se distingue du concept de « trouble de la perception visuelle », qui est apparenté et très proche, mais plus large. Ce concept plus large de trouble de la perception visuelle est utilisé dans les disciplines voisines de la neuropsychologie, de la neuroréadaptation et de la neuropédiatrie. Les troubles de la perception visuelle peuvent affecter des enfants, des adolescents et des adultes, indépendamment de la possibilité pour eux de recourir à un développement visuel achevé et à des souvenirs visuels intacts, comme c'est habituellement le cas chez les adolescents et les adultes. Chez les enfants, il peut arriver que ce trouble ait été causé par un accident, un infarctus ou une tumeur, et qu'il affecte donc directement une capacité visuelle

⁹ Zihl J. et al. (2012) Sehstörungen bei Kindern – Visuoperzeptive und visuokognitive Störungen bei Kindern mit CVI (traduction UCBA).

préalablement intacte.

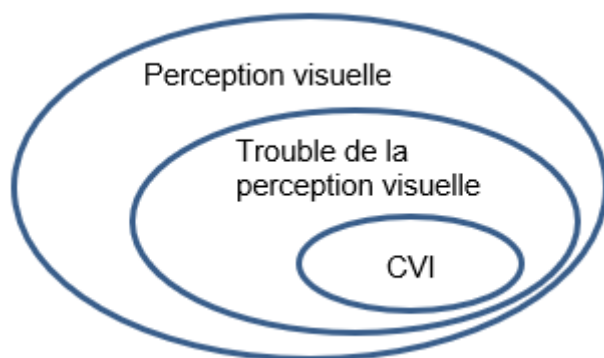


Figure 2 : Trouble de la perception visuelle et CVI

Pour la suite de la discussion spécialisée en Suisse, nous estimons qu'il est important de situer le CVI et les troubles de la perception visuelle dans le contexte de la terminologie de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui est à la base de la « Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ».

À un premier niveau, l'OMS parle de maladies, d'anomalies du développement ou de séquelles d'accidents engendrant une déficience permanente. A ce niveau, les diverses désignations ophtalmologiques, pédiatriques, médicales ou psychologiques doivent aussi être utilisées en lien avec la capacité visuelle.

À un deuxième niveau, on parle d'un trouble qui découle du premier niveau, d'un déficit de performance ou d'une déficience fonctionnelle. C'est à ce niveau que se situent les notions de CVI et de trouble de la perception visuelle.

C'est au troisième niveau que peuvent, mais ne doivent pas forcément, se situer les handicaps, qu'il est éventuellement possible de prévenir. Dans la CDPH et la CIF, les handicaps sont compris comme les conséquences biopsychosociales de l'interaction individu-environnement-entourage. La maladie et le trouble au niveau individuel doivent donc être considérés dans leur interaction avec les facteurs environnementaux. Dans notre cas, ce sont les handicaps visuels et la surdicécité qui nous préoccupent et ceux-ci doivent aussi être compris de cette manière.

Le thème du CVI est très important dans la perspective pédagogique. Il concerne tant les enfants et les adolescents que les parents et les enseignants. Toutefois, le CVI est aussi fortement relié aux déficiences visuelles possibles chez les adultes après un traumatisme cérébral, une attaque cérébrale, une tumeur cérébrale, une déficience motrice cérébrale ou une sclérose en plaques, ainsi que dans les diverses formes de polyhandicap. Les éventuelles déficiences au niveau des capacités visuelles de ces personnes peuvent également être, entièrement ou en partie, d'origine cérébrale. Ces troubles visuels présents au cours de la vie ultérieure ne doivent pas être confondus avec le CVI dans la compréhension pédagogique mise en évidence ci-dessus. Le pronostic, les possibilités de compensation et l'évolution clinique à laquelle on peut s'attendre peuvent être très variés. Toutefois, de nombreuses interfaces et de nombreux liens existent entre ces situations au niveau spécialisé, et il faut en tenir compte. La nécessité de comprendre les manifestations et les causes de la déficience visuelle, les évaluations possibles, les méthodes de diagnostic disponibles, tout comme les plans de traitement, de soutien et de thérapie, peuvent être du

même ordre en cas de déficit visuel d'origine cérébrale qu'en cas de troubles de la perception visuelle survenus après le terme du développement visuel. Les groupes professionnels qui travaillent sur ces phénomènes se recoupent aussi, qu'ils concernent les petits enfants ou les adultes. De nombreux spécialistes s'occupent des deux aspects. Il faut également tenir compte du fait qu'un CVI détecté en bas âge ne « guérit » pas quand le sujet devient adulte, et donc que les personnes atteintes de CVI dès l'enfance peuvent bien sûr aussi être des adultes qui continuent d'avoir besoin de soutien. Il existe donc des domaines spécialisés en pédagogie, en neuroadaptation, en neuropsychologie, en ophtalmologie et en orthoptie, mais les phénomènes visuels abordés et traités sont semblables. Tout ceci ressemble d'ailleurs aux différents chapitres d'un roman : Bien que chaque chapitre mette particulièrement en avant un aspect de l'histoire, seul le tout raconte toute l'histoire.

Dans le "Consensus CVI" proposé ici, nous nous référons à la ligne directrice AWMF S2k "Troubles de la perception visuelle" (Weber P. et.al. 2017)¹⁰. Celle-ci définit les options d'évaluation adaptées, ainsi que les possibilités de soutien disponibles. Les auteurs résument la complexité des problèmes visuels à l'aide du schéma suivant :

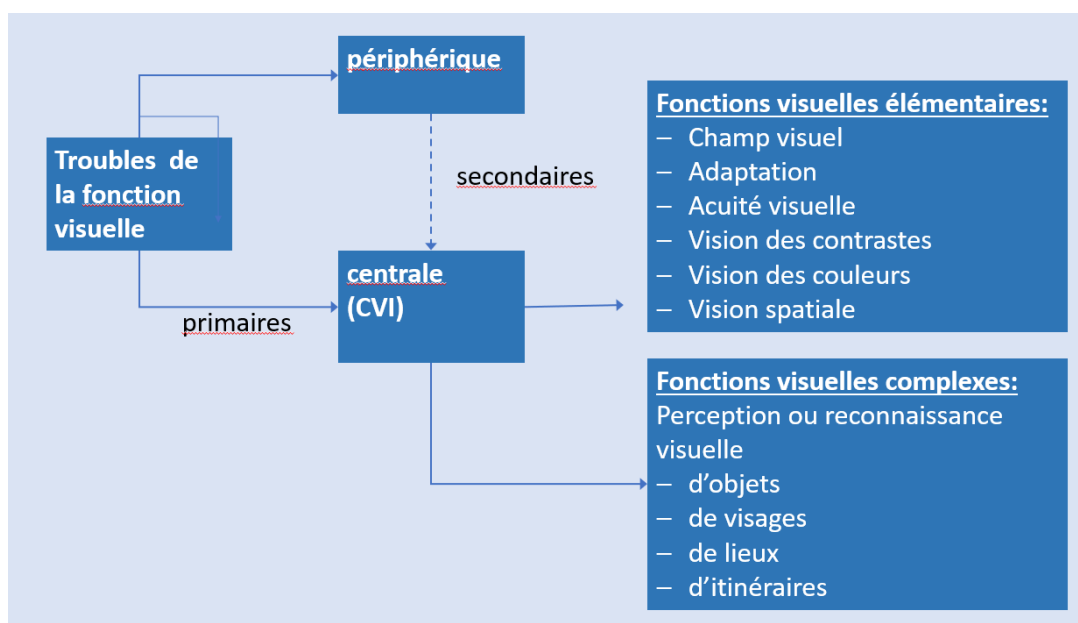


Figure 3 : Troubles de la perception visuelle et du traitement des informations visuelles. CVI (cerebral visual impairment) - déficit visuel d'origine cérébrale (Traduction UCBA)

Nous plaillons par conséquent pour une grande dose de pragmatisme dans la terminologie. Lorsqu'il est important d'être précis dans une situation donnée, il faut faire attention aux désignations que l'on utilise (par exemple lors d'une formation ou d'un diagnostic). Lors de discussions plus générales, en revanche, la terminologie est moins

¹⁰ La ligne directrice AWMF-S2k « Troubles de la perception visuelle » existe actuellement en allemand dans sa version de 2017. L'UCBA a préparé une traduction française de la version abrégée. Elle est disponible pour l'instant auprès de Stefan Spring, Responsable pour la recherche UCBA (recherche@ucba.ch). Une nouvelle édition de la ligne directrice AWMF est prévue pour 2022/23. L'UCBA devrait s'engager à ce qu'elle soit également publiée en français dans sa version intégrale.

importante et on peut s'adapter sans problème aux notions utilisées dans le contexte du moment. Il est donc légitime de parler de CVI entre enseignants spécialisés, d'employer le terme de « troubles de la perception visuelle » utilisée par les neurologues ou les psychologues scolaires quand on collabore avec eux, pour ensuite se référer à un handicap visuel existant lorsqu'on demande des moyens auxiliaires à la direction de l'instruction publique ou à l'assurance-invalidité.

3.2. Le point de vue des proches

Le groupe de projet est convaincu que les parents des enfants confrontés ou potentiellement confrontés à un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) sont mis à rude épreuve et exposés à un très lourd fardeau durant de nombreuses années. De nouveaux rapports de recherche le confirment et expliquent en quoi consistent les défis majeurs du CVI pour la vie de famille¹¹. Le groupe de projet a en outre cherché et interrogé en Suisse alémanique et en Suisse romande des parents d'enfants atteints de CVI ou de CVI suspecté. Les informations ainsi obtenues confirment les expériences faites par les membres du groupe de projet lors de la collaboration avec les familles. Une confirmation supplémentaire vient du service de conseil aux parents de la Fondation Visoparents et des coordinatrices des deux associations de parents d'enfants handicapés de la vue actuellement en activité en Suisse alémanique et en Suisse romande.

Nous avons reproduit les principales demandes des parents dans le document de consensus sous une forme très résumée. Elles seront traitées un peu plus en détail ici.

En voici le principe général :

« Les observations et les expériences des parents (ou d'autres proches à l'âge adulte) jouent un rôle important pour la détection, l'évaluation et les mesures de soutien en cas de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI). »

Ce principe implique que :

- Les parents souhaitent que les médecins spécialistes, les conseillers et les enseignants soient mieux préparés aux situations rares que représentent les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI) et qu'ils comprennent et respectent leur complexité.

Souvent, différents diagnostics se juxtaposent. Les spécialistes impliqués devraient tenir compte des interactions et de la complexité qui en résulte. Prenons l'exemple du CVI chez un enfant polyhandicapé.

Quelles ont été les expériences des parents ? Une pédiatre a certes remarqué très tôt que quelque chose n'allait pas, mais elle a agi très tard et de façon incorrecte. Un ophtalmologue a référé un enfant durant plusieurs années à un entraînement en basse vision alors que cet enfant était aveugle : Basse vision en cas de cécité ? Il ne connaissait ma foi qu'une seule adresse. Un hôpital ne s'est pas rendu compte durant des années que les problèmes visuels graves peuvent également être causés par des troubles du métabolisme. Des enseignants ne veulent pas admettre qu'un enfant qui ne porte pas de lunettes puisse

¹¹ Goodenough et al. (2021), Schweizer et al (2021).

avoir des problèmes de vue.

- Les parents souhaitent avoir à leurs côtés au cours des années une seule et même personne qui les accompagne lors des examens médicaux, neurologiques et pédagogiques.

Pourquoi souhaitent-ils cela ? Déjà lors des longs examens pédiatriques, les parents sont pris dans un tourbillon et sont envoyés d'une adresse à l'autre, insécurisés et inquiets. Il se passe la même chose durant de nombreuses années au niveau des thérapies possibles ou nécessaires, du choix de la forme de scolarisation, etc. Cette situation est très pénible. Les parents sont sans cesse confrontés à de nouvelles questions dans des domaines dans lesquels ils n'ont aucune expérience. Personne n'est là pour les aider à garder une vue d'ensemble.

Le sentiment d'isolement est particulièrement intense juste après le diagnostic. Tous les parents s'inquiètent beaucoup de l'avenir de leur enfant et des conséquences sur le bien-être de la famille. Des rendez-vous fixes pour des entretiens avec un spécialiste neutre qui les accompagne permettraient de réduire le risque de prendre des décisions inadéquates et éviteraient beaucoup de stress.

D'une manière ou d'une autre, ce sont les parents qui effectuent l'énorme travail de coordination nécessaire afin que tous ceux qui doivent s'occuper de leur enfant (et ils sont nombreux) puissent apporter leur contribution.

Les parents ne disposent pas forcément tous des connaissances spécialisées ou linguistiques, de l'argent et du temps, de la mobilité et des grandes compétences sociales qui sont nécessaires. Nombre d'entre eux ont encore d'autres enfants à la maison ou d'autres obligations, sociales et professionnelles. Une mère estime le travail supplémentaire imputable uniquement au handicap de son enfant à un jour par semaine. Et ce temps ne diminue pas avec les années, car de nouvelles questions ne cessent de se poser et les enfants réagissent toujours autrement, parfois même violemment, au fait de vivre avec des besoins particuliers. Dans ce contexte, une offre continue de conseil pourrait contribuer à éliminer quelques-unes des nombreuses incertitudes rencontrées par les parents et à empêcher les erreurs évitables.

- Les parents veulent pouvoir participer et être entendus en tant qu'« experts pour leur enfant ». Leur point de vue n'est peut-être pas toujours complet, mais il devrait être pris en compte au même titre que toutes les autres voix du chœur. Et la voix des parents doit aussi pouvoir comporter des composantes émotionnelles.

Personne n'est fondamentalement contre ce souhait et pourtant il est encore très difficile pour de nombreux spécialistes d'écouter les parents, d'y voir davantage que leurs soucis ou leurs questions. Les parents demandent que leurs observations soient considérées comme une ressource utile dans le travail d'évaluation et de soutien. Ils voient leur enfant dans toutes les situations de la vie et pas seulement lorsqu'il arrive, déjà fatigué, au cabinet. Ils l'observent dans sa relation aux autres, quand il joue et quand il mange, avec son père et sa mère, sur la place de jeux et dans sa chambre d'enfant, de jour comme de nuit.

Les spécialistes devraient se rendre au domicile de l'enfant, surtout au début d'une phase de soutien. C'est le seul moyen de connaître le contexte dans son ensemble, et cela permet à l'entourage de gagner en confiance par rapport aux mesures préconisées. Les spécialistes

devraient toutefois aussi se préoccuper du bien-être de la famille par la suite, et le cas échéant mettre en place des mesures pour soulager l'entourage. Un enfant atteint de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) représente un défi important pour toute la famille, non seulement au niveau du travail et du temps que cela demande, mais aussi de l'équilibre au sein de la famille, pour les frères et sœurs, et pour le couple. Personne n'a rien à gagner à ce que les parents soient victimes d'un burnout ou que les frères et sœurs se rebellent.

N'est-il pas évident qu'il est plus facile pour les spécialistes que pour les parents de ne pas réagir de façon émotionnelle lors de discussions ?

Les parents, mais aussi les enfants plus âgés, les adolescents et les jeunes adultes atteints de CVI trouvent souvent des solutions très concrètes qui leur facilitent la vie quotidienne. On peut citer en exemple le fait de se changer dans un vestiaire séparé avant les cours d'éducation physique afin d'éviter de devoir s'orienter dans le chaos des vêtements d'une classe entière. Les spécialistes doivent intégrer les solutions de ce type dans le conseil et le soutien qu'ils apportent.

Lorsqu'ils deviennent plus âgés, il faut également écouter les enfants et les adolescents concernés. Eux aussi doivent pouvoir comprendre, faire part de leur expérience et être pris au sérieux. Des études indiquent que les appréciations des enfants directement concernés peuvent ne pas correspondre à celles de leurs parents. Il faut en particulier tenir compte de l'énorme charge psychique que représente le fait d'être atteint d'une déficience qui ne se voit pas.

- Les parents souhaitent disposer d'une brochure sur les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI) et que des informations complémentaires sur les possibilités d'aide en Suisse soient disponibles sur Internet.

Les parents devraient pouvoir trouver des informations concernant les déficits visuels d'origine cérébrale (CVI) beaucoup plus facilement dans la littérature et sur Internet. Ils devraient pouvoir proposer à tous ceux qui entrent en contact avec leur enfant une brochure pratique qui les aide à expliquer les particularités de leur enfant et à faire respecter ses besoins simplement, mais efficacement. Il est évident qu'à ce jour, de nombreux parents doivent se débrouiller avec très peu d'« information officielle ». Les enfants concernés ne bénéficient guère des opportunités auxquelles ils ont droit.

- Les parents souhaitent que les spécialistes règlent leurs divergences entre eux et ne se disputent pas par leur intermédiaire.

Il arrive que les spécialistes de différents domaines aient des opinions divergentes. Notre médecine et/ou pédagogie ultraspécialisée peut avoir pour conséquence que certaines approches thérapeutiques entrent en conflit avec d'autres. Derrière ce phénomène, il y a des personnes, des services et des instituts parfois très convaincus de leur propre travail et qui excluraient volontiers toute autre approche. La personne qui décide des aides financières peut évaluer la nécessité d'un nouveau moyen auxiliaires ou la prolongation d'une physiothérapie autrement qu'un enseignant ou une enseignante. Le besoin de passer d'un soutien de pédagogie curative général à un soutien de pédagogie curative spécialisé (ou vice versa) peut être évalué de différentes façons, surtout lorsque l'institution spécialisée se situe hors du canton et coûte donc en général plus cher. Les institutions de l'aide aux handicapés de la vue, avec l'éducation précoce spécialisée, l'évaluation et l'aide

de basse vision, l'entraînement à la mobilité et aux activités journalières, le conseil et le soutien scolaires, les écoles spécialisées et les consultations en moyens auxiliaires ne devraient pas se croire à l'abri de tels conflits, car elles aussi peuvent être impliquées dans des divergences de vues.

Bien que des discussions soient évidemment nécessaires dans de nombreuses situations, les parents ne doivent pas être pris entre les fronts.

- Les parents souhaitent que les spécialistes de toutes les disciplines acceptent que leur désir d'obtenir un second avis ne constitue pas un déshonneur.
- Les parents se demandent toujours s'il ne serait pas possible de trouver une aide encore meilleure.
- Les parents souhaitent avoir des échanges avec d'autres parents.

Les échanges directs avec d'autres parents aident souvent à gagner en information, en énergie et en confiance. Chaque mère et chaque père concerné(e) est confronté(e) pour la première fois au déficit visuel d'origine cérébrale (CVI). Malgré Internet, il est encore très difficile de nouer des contacts avec des familles faisant des expériences similaires. Les groupes d'entraide qui se créent çà et là pour les parents ne survivent que difficilement. Les grandes organisations de l'aide aux handicapés de la vue devraient soutenir et promouvoir ces petites structures spontanées, car ce sont celles qui aident le plus les parents.

- Les parents souhaitent que les spécialistes de l'EPS et du SPI les soutiennent pour les questions de financement.

Certaines organisations spécialisées de l'aide aux handicapés de la vue (EPS, SPI) confient aux parents le soin de s'occuper des demandes de financement auprès des organismes payeurs. Il ne devrait pas en être ainsi, car les parents n'ont pas tous les ressources nécessaires pour effectuer ces démarches dans de bonnes conditions et ne peuvent pas tous obtenir ce dont ils ont besoin auprès d'un service administratif. Les règles de financement pour les moyens auxiliaires sont souvent très rigides et les premières décisions sont malheureusement souvent négatives. Les services spécialisés devraient savoir comment présenter les requêtes et les recours et connaître aussi des moyens de financement alternatifs tels que fondations, fonds, etc.

3.3. Le CVI est-il fréquent ?

Il n'existe aucune statistique sur le déficit visuel d'origine cérébrale (CVI), ni en Suisse ni (à notre connaissance) dans d'autres pays. Dans la littérature internationale non plus, il n'y a guère d'indications précises qui situeraient le phénomène complexe du CVI dans une population. Actuellement, nous espérons que l'étude REVISA de l'UCBA, qui sera achevée vers la fin 2022, fournira des indications quantitatives, mais non spécifiques, sur les cas de déficiences visuelles d'origine cérébrale détectés en Suisse.

Le déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) et les troubles de la perception visuelle ont toutefois été étudiés dans des groupes donnés. Josef Zihl se consacre depuis des décennies à cette problématique et résume son évaluation épidémiologique comme suit : "Des études épidémiologiques montrent qu'une cause cérébrale est présente chez environ un tiers des

enfants handicapés de la vue (« low vision »)¹².

Les études de ce type ont un objectif clinique. Elles décrivent les manifestations et les causes d'un trouble et développent un diagnostic et une intervention permettant d'apporter un soutien dans chaque cas particulier. Toutefois, dans le cadre du projet de Consensus CVI, la discussion porte sur l'offre de soins à disposition et nécessite d'effectuer une estimation quantitative. Nous avons pour cela considéré les différents phénomènes liés au CVI de façon individuelle, autant que faire se peut, et avons ainsi élaboré une vision d'ensemble prudente mais plausible. Notre objectif n'est **pas** de dire combien d'enfants sont atteints de CVI. Ceci n'est de toute façon pas possible étant donné les incertitudes diagnostiques qui subsistent. **L'objectif est plutôt d'évaluer pour combien de personnes la question d'un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) doit être posée.** C'est une question légitime et importante dans le cadre de la création d'un consensus et de la mise en place de structures et de compétences (voir Consensus CVI).

A partir des tableaux cliniques qui engendrent un déficit visuel d'origine cérébral (CVI), il faut discuter séparément des situations congénitales (a) et acquises (b).

3.3.1. Situations congénitales

(Calcul des déficits visuels d'origine cérébrale CVI précoces à partir des chiffres relatifs à la déficience visuelle précoce, aux naissances prématurées ou au poids très faible à la naissance)

Les données internationales concernant la fréquence des déficiences visuelles graves à la naissance varient pour les pays développés entre 10 et 22 pour 100 000 naissances vivantes (Philipp 2014, p. 197). On aurait ainsi en Suisse, avec 85 499 naissances par année (OFS 2020), entre 8 et 19 enfants atteints d'une déficience visuelle grave. On s'accorde en général à dire qu'il existe un grand nombre de cas supplémentaires non détectés. Ce chiffre ne peut donc pas constituer une base suffisante pour estimer la capacité qu'un système de dépistage et de soutien devrait avoir.

Sur la base d'autres sources, nous avons estimé le nombre d'enfants atteints de déficience visuelle grave à 1100 par année (Spring 2019). Ce chiffre s'avère être une bonne moyenne. 20% (Philipp 2014, Zihl, Dutton) donneraient alors 220 enfants atteints de CVI par année.

Dans la littérature, on trouve aussi des indications sur le nombre de cas de CVI en fonction des naissances « extrêmement prématurées », « très prématurées » et « prématurées ». Nous nous référons aux deux premières catégories (définies comme naissances survenues avant la 32e semaine de grossesse) qui, ensemble, représentent actuellement en Suisse 0,9% des naissances. Les naissances prématurées, qui surviennent entre la 32e et la 36e semaine de grossesse, comportent aussi des risques de CVI, mais elles sont beaucoup plus nombreuses et les risques de CVI y sont moins clairement définis, de sorte que nous ne devrions pas appliquer les fréquences de CVI indiquées dans la littérature à cette catégorie. En 2020, il y a eu en Suisse 769 naissances survenues avant la 32e semaine de grossesse. En supposant que 50% de ces enfants soient plus tard confrontés à un CVI sous une forme ou une autre, on aurait environ 300 à 400 nouveaux cas par an¹³.

¹² Zihl J. 2021, p. 231.

¹³ Cette catégorisation est reprise par l'Office fédéral de la statistique et se réfère aux semaines de

D'un point de vue étiologique, la littérature spécialisée met le CVI en lien avec la leucomalacie périventriculaire (LPV), une conséquence du manque d'oxygène qui survient chez 5 à 15% des enfants dont le poids à la naissance est inférieur à 1500 g. Le CVI est « hautement probable » en cas de LPV. En Suisse, la fréquence des naissances à moins de 1500 g se situe à 0,9%. En fonction du nombre de naissances en 2020, il y aurait donc entre 40 et 115 enfants atteints de LPV et donc très probablement de CVI¹⁴.

Ni le fait de naître prématurément, ni un poids de naissance très faible et une LPV, ni d'autres maladies survenues avant ou peu après la naissance, ni non plus les incidents pouvant se produire pendant l'accouchement ne sont forcément et directement la cause d'un trouble visuel ultérieur d'origine cérébrale. Il y a toujours de très nombreux facteurs qui entrent en ligne de compte. Les effets secondaires indésirables de mesures médicales d'urgence et de traitement couronnés de succès entraînaient autrefois souvent, et entraînent parfois encore aujourd'hui des troubles visuels. C'est la totalité des caractéristiques d'un enfant, y compris ses caractéristiques génétiques, qui est à l'origine d'un trouble du développement des aires cérébrales responsables des capacités visuelles. Tout ceci ne peut pas être calculé avec précision. Dans le cadre de ce qui nous intéresse ici, nous nous risquons toutefois à estimer prudemment à 150 le nombre d'enfants naissant chaque année dans des conditions susceptibles d'entraîner plus tard un CVI détectable.

Une comparaison internationale peut être établie ici. L'un des plus grands experts de CVI en Europe, Josef Zihl, a mis en place un centre de compétence et d'évaluation de CVI au Sehbehinderten- und Blindenzentrum d'Unterschleissheim (sud de la Bavière). Le professeur Zihl est une référence très connue dans la littérature allemande sur le sujet, ainsi que dans les milieux spécialisés allemands. On peut donc supposer que l'on pense et fait appel à lui dans la majorité des cas où un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) est suspecté en Bavière. Entre 2016 et 2019, il a pu examiner 142 enfants ou adolescents chez qui un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) était suspecté¹⁵. Si l'on considère que la Bavière est environ une fois et demie plus grande que la Suisse en termes de population, que le centre du professeur Zihl venait d'être mis en place à l'époque et que seule une partie des situations de CVI sont dépistées (comme le professeur Zihl continue de le supposer), on constate que notre hypothèse de 100 à 150 enfants à évaluer par an semble raisonnable, tout en ajoutant que des mesures de sensibilisation et de formation à ce sujet doivent être mises en place afin que le CVI soit pris en compte comme cause possible de troubles visuels.

3.3.2. Situations acquises

(Calcul des troubles acquis de la perception visuelle suite à des traumatismes cranio-cérébraux et à des maladies tumorales survenant au cours des années ultérieures [enfance,

grossesse :

- très grands prématurés : 22 à 27 semaines
- grands prématurés : 28 à 31 semaines
- prématurés : 32 à 36 semaines
- naissances à terme : 37 à 41 semaines
- naissances après le terme : plus de 41 semaines

Office fédéral de la statistique, [Santé des nouveau-nés](#) (vérifié le 14.5.2021).

¹⁴ Office fédéral de la statistique, [Santé des nouveau-nés](#) (vérifié le 14.5.2021).

¹⁵ Zihl 2021, p. 233.

adolescence, âge adulte])

La notion de CVI est peu utilisée lorsque des problèmes de vue surviennent durant la réadaptation consécutive à des tumeurs ou à des traumatismes crânio-cérébraux. La neurologie et la neuropsychologie utilisent le terme de « trouble de la perception visuelle ». Cependant, d'un point de vue pédagogique et thérapeutique, ainsi que dans le cadre d'une discussion portant sur l'offre de soins, il est pertinent de tenir compte de ces problèmes (voir section 1).

Les lésions cérébrales à conséquences multiples et les traumatismes crânio-cérébraux consécutifs à une chute sont recensés par les statistiques officielles sur les accidents et chiffrés par Fragile Suisse à environ 5000 par an. Le nombre annuel de nouvelles tumeurs cérébrales malignes est estimé à 600¹⁶.

Nous n'avons malheureusement trouvé aucune donnée concernant les lésions cérébrales dues à des métastases de tumeurs cérébrales bénignes, bien que ces lésions puissent aussi avoir des conséquences sur la capacité visuelle. Une des raisons à cela est certainement que le qualificatif « malin » se réfère à la létalité et aux ravages potentiels d'une tumeur, et non aux effets secondaires, par exemple visuels, qui peuvent survenir. Des tumeurs cérébrales « bénignes » peuvent donc avoir des effets « malins » sur la capacité visuelle. Quelques-unes des causes possibles d'hémianopsie, de quadrantanopsie et de dégradation du champ visuel d'origine cérébrale ne sont donc pas prises en compte par ces chiffres.

On pourrait également se demander s'il n'y aurait pas lieu de parler aussi de CVI à propos des conséquences visuelles des maladies psychogériatriques survenant à un âge avancé, telles que la démence ou la maladie de Parkinson. Il nous faut toutefois renoncer à cette discussion ici.

Fort heureusement, la chirurgie et la réadaptation permettent dans de nombreux cas d'atténuer ou d'éliminer les conséquences des lésions cérébrales et des traumatismes crânio-cérébraux. Dans le cas des tumeurs cérébrales également, la cause des troubles de la perception visuelle peut souvent être désamorcée par voie chirurgicale ou médicamenteuse. Les effets sur la capacité visuelle sont donc eux aussi souvent réversibles. Mais lorsqu'elle persiste durant un certain temps, une déficience visuelle ne devrait pas être négligée. Il en va évidemment de même si elle ne se résorbe pas entièrement. Toute déficience visuelle, même si elle ne dure que trois ou six mois, fait courir un risque d'accidents, de retrait social, d'inactivité physique, de dépression, de décrochage scolaire ou de perte d'emploi. Il n'est en outre pas possible de prédire la résorption avec certitude.

Nous estimons que 20% des 5600 nouveaux cas connus de lésions cérébrales, de traumatismes crânio-cérébraux, d'attaques cérébrales et de tumeurs cérébrales malignes ont des répercussions sur la capacité visuelle. Nous estimons en outre que la moitié de ces répercussions durent longtemps ou sont permanentes. Nous calculons donc que les traumatismes cérébraux et les tumeurs engendrent chaque année quelques 500 nouveaux cas de déficiences visuelles d'origine cérébrale persistantes ou permanentes.

¹⁶ Fragile Suisse, [Traumatisme crânio-cérébral](#) (vérifié le 7.4.2021) et [Tumeur cérébrale](#) (vérifié le 7.4.2021).

3.3.3. Résultat en termes d'offre de soins¹⁷

Nous estimons prudemment qu'entre 100 et 150 enfants atteints de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) ou de CVI suspecté devraient être référés à l'éducation précoce spécialisée (EPS). Une étude récente portant sur les annonces de cas enregistrées dans le canton de Zurich a révélé que les enfants sont référés en moyenne à l'âge de deux ans¹⁸. L'EPS accompagne les enfants depuis ce moment jusqu'à l'école enfantine. L'accompagnement dure donc environ trois ans. L'encadrement et le soutien pédagogique institutionnel à l'âge scolaire peut s'étendre approximativement durant les onze années de l'école obligatoire, suivies par environ quatre ans de formation.

Les estimations de capacité suivantes en résultent pour le secteur pédagogique suisse :

- *L'EPS devrait avoir la capacité de soutenir 450 enfants atteints de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) et leurs parents. Parmi ces cas, 150 nouveaux cas par année nécessitent un accompagnement dans un processus d'évaluation interdisciplinaire.*
- *Les institutions pédagogiques qui s'occupent de l'âge scolaire pourraient être confrontées à 2000-2500 enfants et adolescents au total atteints de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI). Ici aussi, il faudrait en plus prendre en charge et évaluer chaque année 100 à 200 nouveaux enfants chez qui un CVI est suspecté, étant donné que de nombreuses difficultés ne deviennent manifestes ou ne sont détectées qu'à l'âge scolaire, et qu'à cet âge de nouveaux cas de troubles de la perception visuelle viennent s'ajouter à cause d'accidents ou de maladies.*
- *Au total, le travail de suivi du système pédagogique spécialisé concernant le déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) pourrait donc englober entre 2500 et 3000 enfants et adolescents.*

S'agissant des adultes, nous estimons à environ 500 le nombre de nouveaux cas de troubles de la perception visuelle dus à des traumatismes cérébraux ou à des tumeurs cérébrales et, de façon très prudente, à cinq ans la durée moyenne de la persistance de la déficience visuelle par rapport à la durée de vie restante ou au rétablissement d'une capacité visuelle normale. Nous n'avons toutefois trouvé aucun point de repère dans la littérature pour cette estimation, qui est donc intuitive.

L'estimation des capacités suivante en résulte pour le domaine des adultes :

- *200 à 300 cas par année devraient pouvoir être détectés et soumis à une évaluation.*
- *On peut supposer que 2000 à 3000 enfants, jeunes ou adultes vivent avec des troubles acquis de la perception visuelle.*

4. Annexes

4.1. La création de « structures CVI »

¹⁷ Nous remercions la Professeure Ursula Hofer, Madame Iris Reckert, ainsi que le Professeur Fabian Winter pour leur discussion constructive de nos bases de calcul. Stefan Spring, UCBA, est toutefois responsable de l'estimation quantitative finale dans le contexte du projet Consensus CVI.

¹⁸ Von Rhein M. (2021) Frühe sehbehindertenpädagogische Intervention bei Kindern im Vorschulalter - Retrospektive Auswertung einer Vollerhebung im Kanton Zürich (version française en préparation).

4.1.1. Justification de la proposition structurelle

Trois variantes structurelles étaient en discussion dans le cadre du développement du projet :

- Un centre national de diagnostic et d'évaluation pour les situations où un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) est soupçonné, rattaché à une clinique en mesure également de développer des activités de recherche dans ce domaine.
- Un nombre limité de centres régionaux d'orientation pédagogique, spécialisés dans les questions liées au déficit visuel d'origine cérébrale (CVI), créés à partir des centres de compétence existants pour l'évaluation et le soutien des enfants atteints de déficience visuelle.
- Une extension générale des compétences de tous les services pédagogiques mis en place par les cantons pour les enfants atteints de déficience visuelle.

Le groupe de projet ne voit pas comment le domaine de la déficience visuelle pourrait influencer des évolutions au niveau universitaire et clinique. En effet, ceux-ci échappent à sa sphère d'influence. De même, imposer à tous les services des cantons, même aux plus petits (2, 3 ou 4 collaborateurs), des tâches aussi complexes que celles qui se posent en cas de CVI ne peut pas être un modèle de réussite à l'heure actuelle. De tels services rencontrent encore peu de cas de CVI. Les formations complémentaires et l'acquisition d'expérience représenteraient un investissement disproportionné dans de nombreux cas. Cet investissement n'en vaut la peine que lorsqu'une équipe et un service peuvent rencontrer avec une certaine régularité des cas de CVI présumés, procéder aux investigations prévues et, le cas échéant, prendre les mesures de soutien adaptées. Le savoir empirique est toujours un avantage dans les situations complexes. Un réseautage de fond et une bonne collaboration interdisciplinaire nécessitent également un investissement en temps. Il en va de même pour les séances de coordination de cas, toujours indiquées en cas de CVI. Enfin, il est important qu'il y ait plus d'une personne par canton qui soit spécialisée en CVI et ait suivi des formations coûteuses. Autrement, en cas de changement de poste ou de défaillance, toute la compétence dans ce domaine disparaît d'un coup.

Le groupe de projet décide donc de proposer, pour la prochaine phase de développement, qui est urgente, la création de « centres de compétence régionaux CVI ».

Ce type de solution n'est pas nouveau en Suisse, mais est difficile à mettre en œuvre. En effet, dans de nombreux domaines de l'administration et de la pédagogie, on connaît des solutions régionales, des concordats et des coopérations qui permettent de tenir compte des structures et des particularités qui se sont développées avec le temps. Des difficultés existent parce que, dans le contexte de la pédagogie spécialisée, l'introduction de la nouvelle péréquation financière en 2011 a déclenché dans de nombreux cantons un mouvement en faveur de solutions internes et contre les coopérations intercantionales. Du point de vue de la situation actuelle, la mise en place de « centres de compétence régionaux CVI » nous semble malgré tout être un pas dans la bonne direction. Les améliorations par rapport à aujourd'hui seraient essentielles et importantes.

4.1.2. Les structures évoluent

Le domaine du handicap visuel, la politique en matière d'enseignement et la pédagogie curative sont soumis à des changements permanents et il n'est pas exclu que les structures continuent à évoluer. En ce sens, la mise en place de services spécialisés CVI peut être

considérée comme étant une bonne solution pour les années à venir, sans prétendre être la meilleure solution pour l'éternité.

En résumé, pour ce qui est des structures, le groupe de projet envisage les évolutions suivantes :

- Les services pédagogiques cantonaux spécialisés dans le handicap visuel, les services de consultation et de réadaptation pour adultes atteints de handicap visuel, ainsi que les structures de santé spécialisées travaillant dans des domaines voisins continuent de prendre en charge ou reprennent les tâches appropriées en fonction des cas.
- Une responsabilité spécialisée régionale est attribuée à des « centres de compétence régionaux CVI » (appellation provisoire) qui doivent être désignés et mis en place prochainement et sont dotés de compétences spécialisées supplémentaires. Ensemble, ils couvrent l'ensemble du territoire suisse. Après l'adoption de ce document de consensus, le comité de l'UCBA, en collaboration avec ses commissions, coordonnera les accords nécessaires à cette fin.
- Dans le cadre de sa structure de services spécialisés, l'UCBA crée un « bureau CVI national » chargé des tâches générales dans le domaine du CVI.

Ces trois niveaux structurels collaborent selon le schéma suivant :

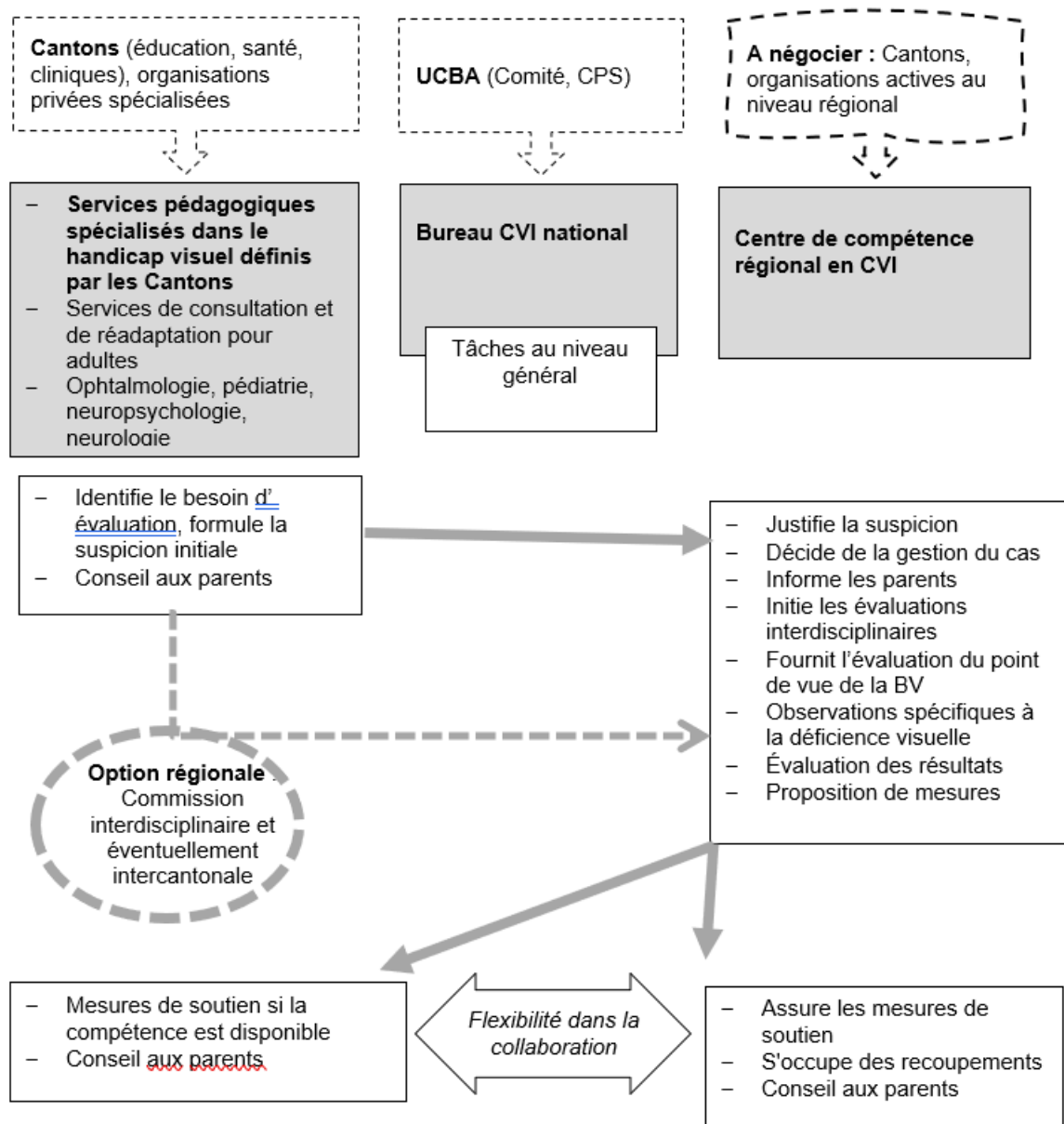


Figure 4 : Processus et collaboration - Vue d'ensemble

Le groupe de projet est conscient que le point de départ pour la création de "centres de compétence régionaux CVI" varie fortement d'une région à l'autre. Les très grands cantons peuvent développer leurs propres solutions avec les institutions spécialisées. Les grandes organisations spécialisées qui sont déjà établies dans plusieurs cantons peuvent créer une unité spécialisée en interne et la déployer de manière opérationnelle dans les cantons dont elles sont responsables. C'est plus difficile dans les régions de Suisse où la pression politique pour offrir tous les services d'éducation spécialisée dans le canton lui-même est forte alors qu'en même temps, dans les cantons de taille moyenne ou petite, le nombre de cas attendus est trop faible pour justifier l'acquisition d'une expertise et d'une expérience dans un "centre de compétence" distinct. La solution ne peut résider que dans la coopération intercantonale.

Le processus de création de « centres de compétence régionaux CVI » doit être transparent. Le groupe de projet a connaissance de plusieurs organisations qui seraient prêtes à mettre en place un centre régional. Des solutions se dessinent pour presque toutes les régions de

Suisse. Faire avancer ce processus ne fait toutefois pas partie du mandat actuel du groupe de projet. Le comité de l'UCBA, avec la participation de ses commissions, doit décider de la suite à donner à ce processus.

La structure proposée permet aux services pédagogiques cantonaux destinés aux enfants atteints de handicap visuel de développer des compétences en matière de CVI. Ce serait souhaitable, surtout si, par exemple, la neurologie dans le canton concerné se développe également et si des collaborations fructueuses se mettent en place. D'autre part, les services pédagogiques compétents au niveau cantonal ne doivent pas simplement pouvoir dire : "Nous faisons tout nous-mêmes, le canton le veut ainsi" sans avoir les compétences spécialisées (formation, réseau, temps et expérience) pour le faire.

Les responsables des centres de compétence régionaux CVI ont besoin d'une certaine sécurité au niveau de la planification, car c'est la seule façon pour eux de pouvoir assumer le risque financier d'une telle extension des prestations. Ils doivent donc être sûrs que les enfants suspectés de CVI leur seront signalés. Ceci dit, la collaboration entre les « centres de compétence régionaux CVI » proposés ici et les services pédagogiques cantonaux spécialisés dans le handicap visuel doit être flexible et pouvoir se décliner de multiples façons. La situation de chaque cas, les compétences et expériences présentes dans le canton, ainsi que la situation des parents peuvent également jouer un rôle important. Un travail conceptuel est donc nécessaire et les services impliqués sont invités à faire preuve de fair-play.

4.1.3. Option : commission CVI régionale

Tous les cantons ont chargé un service de coordonner les prestations visio-pédagogiques. De nombreux cantons ont aussi créé des services visio-pédagogiques spécifiques, qu'ils soient intégrés dans leurs propres structures ou délégués à une institution spécialisée privée. Tous les cantons disposent également d'une clinique ophtalmique, d'un service de réadaptation neurologique, d'un centre neuropsychologique et d'une clinique pédiatrique chargés des cas de déficience visuelle, ainsi que d'un centre de consultation et de réadaptation pour personnes handicapées de la vue.

Au vu d'une expérience pilote menée dans le canton de Vaud (PÔLE), le groupe de projet signale la possibilité de confier à une commission l'examen au cas par cas des questions interdisciplinaires et une certaine force de proposition. Cette commission peut renforcer la mise en réseau des services pédagogiques destinés aux handicapés de la vue avec la pédiatrie, la neuropsychologie, les services de consultation et de réadaptation pour adultes et l'ophtalmologie. Une commission permet de séparer les décisions de soutien des services d'exécution, ce qui répond aux critères de la procédure d'évaluation standardisée (PES) et du concordat intercantonal sur la pédagogie spécialisée, ainsi qu'au principe des quatre yeux pour les décisions professionnelles. Le groupe de projet Consensus CVI estime qu'une commission de ce type pourrait représenter une option dans certaines régions de Suisse.

4.1.4. Le rôle des services pédagogiques cantonaux spécialisés dans le handicap visuel

Le groupe de projet propose la définition générale suivante :

« Les services pédagogiques spécialisés dans le handicap visuel créés ou mandatés par les directions cantonales de l'instruction publique prêtent une grande attention à la présence potentielle d'un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI). Ils y voient une cause possible de handicap visuel ayant des conséquences graves sur le développement et l'apprentissage

des enfants. Les connaissances générales sur le CVI se développent grâce à des adaptations dans les formations spécialisées et à une attention accrue portée sur le CVI dans les groupes d'échange spécialisés et dans les publications. Un service pédagogique cantonal est donc en mesure de détecter un CVI potentiel et de formuler une suspicion initiale. Les personnes directement concernées, les parents ou les proches et les spécialistes impliqués reçoivent de premières informations. Pour les étapes suivantes de l'évaluation, le service cantonal fait appel au centre de compétence régional CVI. Le service cantonal reste informé du cas et peut aussi participer aux éventuelles mesures spécifiques au CVI mises en place, en fonction de la situation et des compétences disponibles. En règle générale, il transmet toutefois la gestion du cas au centre de compétence régional CVI ».

4.1.5. Mise en place de « centres de compétence régionaux CVI »

4.1.5.1. Définition

Le groupe de projet propose la définition générale suivante :

« Un centre de compétence régional CVI est le point de contact régional pour les organisations d'aide aux handicapés de la vue, la pédagogie spécialisée (EPS, pédagogie curative clinique et éducation spécialisée), la psychologie scolaire, la neuropsychologie, la pédiatrie, la réadaptation neurologique, etc., pour toutes les questions liées à une suspicion de CVI et aux mesures subséquentes. Il cherche le contact avec toutes les personnes de la région qui s'intéressent déjà aux questions liées au CVI et met en place un réseau avec ces milieux. Sa compétence en matière de CVI s'étend à toutes les tranches d'âge. »

4.1.5.2. Organe responsable

La mise en place des centres (régionaux) de compétence en CVI et la désignation d'un organe responsable devraient incomber aux institutions établies de l'aide aux handicapés de la vue. Les institutions pédagogiques spécialisées déjà actives au niveau intercantonal sont au premier plan. Les consultations menées pour le présent projet indiquent que des solutions intéressantes se dessinent et qu'un vif intérêt est présent dans plusieurs régions. Des concertations ultérieures pourraient être menées après une décision du comité de l'UCBA. Selon le groupe de projet, les aspects suivants devraient être pris en considération :

- L'objectif doit être de pouvoir désigner un service spécialisé en CVI pour chaque région de Suisse. C'est le seul moyen d'assurer une information judicieuse et systématique des parents et des enseignants.
- Afin de garantir un soutien aux personnes adultes atteintes de CVI, les organes responsables devraient conclure des accords avec les services de consultation et de réadaptation pour adultes et avec les cliniques ophtalmiques les plus proches (conventions de collaboration).
- Les institutions qui, jusqu'à présent, étaient surtout actives dans le domaine de l'âge scolaire doivent étendre leurs compétences à l'âge préscolaire afin d'être également un partenaire compétent pour l'éducation précoce spécialisée en cas de suspicion de CVI.
- Les organes responsables doivent éventuellement engager des négociations avec les cantons concernés (adaptation des conventions de prestations selon le Consensus CVI). L'UCBA ou sa commission de pédagogie spécialisée pourrait soutenir les organes responsables dans cette tâche.

- L'aide suisse aux handicapés de la vue prête une attention particulière à la surdicécité. Celle-ci est comprise comme une forme de handicap distincte et spécifique. Le soutien en cas de surdicécité, qu'elle soit congénitale, acquise en bas âge ou acquise à l'âge adulte, nécessite des connaissances spécialisées. Ceci concerne tout particulièrement les cas où l'on suspecte un déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) combiné ou se superposant à une surdicécité congénitale ou acquise en bas âge. La Fondation suisse pour personnes sourdaveugles Tanne se considère comme un centre de compétence en matière de surdicécité congénitale, y compris lorsqu'un CVI est impliqué. Suivant les besoins, elle peut prendre en charge les cas directement ou en coopération avec les centres de compétence régionaux CVI dans toutes les régions linguistiques de Suisse.

4.1.5.3. Financement

Le financement des centres de compétence régionaux CVI peut être esquissé comme suit :

- Évaluations, thérapies, mesures de soutien et réadaptation médicale sur prescription médicale (ophtalmologie, neurologie, pédiatrie, etc.) : LAMal
- Évaluations et mesures de soutien prescrites par l'éducation spécialisée : direction de l'instruction publique
- Moyens auxiliaires pédagogiques et techniques : AI et direction de l'instruction publique du canton de domicile
- Évaluations, conseil et réadaptation prescrits en fonction de la déficience visuelle, y compris fourniture de moyens auxiliaires pour adultes : prestations collectives selon art. 74 LAI et décisions de prestations individuelles selon art. 21 LAI (décisions des offices AI cantonaux SAS)
- Coûts résiduels pour le personnel, la formation continue et l'infrastructure : organe responsable.

Les questions de financement suivantes doivent être traitées en priorité :

- Manque de fonds pour le soutien spécifique aux déficiences visuelles, du fait que les écoles utilisent largement leurs budgets forfaitaires pour les prestations d'ergothérapie
- Financement et mise à disposition de matériel scolaire et pédagogique sous forme électronique
- Financement de moyens auxiliaires qui soutiennent les fonctions visuelles (pour la participation sociale, la mobilité, l'enseignement de la lecture et de l'écriture, etc.) (pour tous les âges)
- Entraînement et soutien fonctionnels (p. ex. saccades et/ou stratégies de lecture en cas d'hémianopsie, compensations en cas de prosopagnosie, etc.).

4.1.5.4. Coopération nationale

Le groupe de projet propose que les centres de compétence régionaux CVI participent à des échanges nationaux renforcés sur le CVI et à d'autres projets de coordination (publications, fiches d'observation, échanges d'expériences, etc.) de l'aide aux handicapés de la vue.

4.1.5.5. Tâches liées aux cas d'un centre de compétence régional CVI

Dans le cadre des consultations, les tâches et la collaboration entre services spécialisés et non spécialisés de l'aide aux handicapés de la vue ont fait l'objet d'intenses discussions. Le

souhait général qui en ressort est que la répartition des rôles soit aussi claire que possible. Le groupe de projet est convaincu que la répartition des rôles continuera d'évoluer avec le temps. Mais la perspective suivante pourrait constituer un point de départ pour le Consensus CVI :

Gestion des cas

- Le centre de compétence en CVI est généralement chargé de la gestion des cas et de la coordination des spécialistes impliqués. Dans certains cas, cette tâche peut être transférée à un autre centre.
- Quoi qu'il en soit, une gestion du cas et un interlocuteur permanent pour les proches ou les parents doivent être définis dans chaque cas.
- Le service responsable de la gestion du cas intervient notamment lors de recouvrements et de transitions afin d'éviter les interruptions ou les pertes de continuité.

Intégration de l'entourage

- Le centre de compétence régional CVI informe l'entourage des personnes concernées de manière détaillée et professionnelle au sujet du CVI et de ses répercussions dans la vie quotidienne.
- Le fait de « voir différemment en l'absence de maladie oculaire manifeste » est difficile à comprendre pour l'entourage et peut mener à l'exclusion sociale. Informer délibérément toutes les personnes de référence (parents, jardin d'enfants, école, lieu de formation ou de travail, proches et professionnels impliqués) est le point de départ de l'intégration sociale dans les situations de CVI.

Donner du poids aux observations

- Le centre de compétence régional CVI remplit les différentes fiches d'observation de l'UCBA « Suspicion de CVI ».
- Le développement et la publication de ces fiches d'observation devraient faire l'objet d'un projet consécutif placé sous la responsabilité de l'UCBA. Leur développement doit être interdisciplinaire (neuropsychologie !). Les modèles disponibles dans la littérature spécialisée peuvent être utilisés comme base (Dutton).
- Les fiches d'observation doivent être adaptées à l'ensemble des tranches d'âge et des situations cognitives initiales (polyhandicap, bas âge, écolier, adulte).
- Elles recueillent les observations de trois cercles de personnes :

Les professionnels de l'éducation

Les parents, les proches et les personnes de l'entourage scolaire ou professionnel

Les services d'évaluation impliqués.

Organisation des évaluations et proposition de mesures

Le centre de compétence CVI s'assure que les évaluations spécifiques au CVI sont effectuées :

- Une évaluation orthoptique et une évaluation ophtalmologique, qui devraient inclure une prise de position sur la suspicion de CVI
- Une évaluation neurologique (pour les adultes) ou de pédiatrie du développement
- Une évaluation neuropsychologique, qui peut selon les cas diagnostiquer ou suspecter un CVI (en suivant la ligne directrice S2k de l'AWMF « Troubles de la perception visuelle »)
- Une évaluation fonctionnelle en basse vision
- Une évaluation fonctionnelle de l'audition
- ...

L'ordre dans lequel les évaluations sont effectuées peut varier en fonction de la tranche d'âge et des conditions particulières à chaque cas.

Le centre de compétence CVI analyse ces documents et rédige une proposition ou une demande de mesures et de démarches à l'attention des services scolaires, pédiatriques (surtout en cas de situation voir+), neuropsychologiques ou de réadaptation neurologique compétents.

Mise en œuvre des mesures

La mise en œuvre des mesures de soutien et de thérapie nécessaires et approuvées doit être réalisée par un service spécialisé approprié. La multiplicité des situations donne aussi lieu à une multiplicité de solutions. La mise en œuvre des mesures peut donc être réalisée par :

- Le centre de compétence régional CVI
- Un service pédagogique cantonal destiné aux enfants atteints de déficience visuelle
- Un service spécialisé (par exemple en cas de surdicécité, de TSA, de déficience cognitive sévère, de séjour à l'hôpital ou en foyer, etc.).

Le centre de compétence régional CVI met tout en œuvre pour trouver la meilleure solution dans chaque cas.

4.1.6. Mise en place d'un « bureau CVI national »

Le bureau national de l'UCBA qui soutient les « centres de compétence régionaux CVI » pourrait assumer les tâches suivantes :

- Contributions à la formation continue de l'UCBA sur ce thème
- Renseignements et conseils aux professionnels des centres de compétence régionaux CVI
- Organisation d'échanges d'expériences (rencontre annuelle, etc.)
- Maintien et développement des échanges dans le domaine du handicap visuel et dans les disciplines voisines, représentation lors d'échanges (commissions et groupes spécialisés)
- Être un centre de référence pour l'assurance-invalidité et pour les services cantonaux qui octroient les autorisations
- Documenter les meilleures pratiques
- Suivre les discussions au niveau international (en anglais, allemand et français)

- Sensibilisation des disciplines voisines telles que l'éducation précoce spécialisée, la pédiatrie, l'enseignement spécialisé, la neuropsychologie et la psychologie scolaire, la neuroréadaptation, l'orthoptie, l'assurance-invalidité, etc.
- Contributions pour le travail de relations publiques et de sensibilisation.

4.2. Poser un diagnostic de CVI

Il y a lieu de décider dans chaque cas si et quand il est judicieux de poser un diagnostic formel de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI). De manière générale, un tel diagnostic peut aussi bien être important pour l'enfant et son développement que ne pas être important du tout.

Le processus de diagnostic constitue sans aucun doute une lourde charge pour l'enfant et pour ses parents. Ce processus nécessite plusieurs rendez-vous, parfois de longs déplacements et de nombreuses séquences de test ou de mesure, ainsi que des examens médicaux. Les parents doivent y consacrer beaucoup de temps et parfois aussi organiser la garde des frères et sœurs. L'enfant n'est pas dans son quotidien habituel et se retrouve à plusieurs reprises au centre de l'attention dans un lieu inconnu. Souvent, les enfants sont déjà fatigués quand ils arrivent à l'endroit où les examens ont lieu. Des personnes qui leur sont relativement inconnues leur posent des questions et leur donnent des consignes. Presque aucun enfant ne se prête volontiers à cet exercice. Les parents s'inquiètent des conséquences possibles (stigmatisation, inscription dans le dossier, attentes supplémentaires). Ils souhaitent que l'enfant réalise de bonnes performances et en même temps que l'on sache « ce qu'il a » et ce dont il a besoin. À ce moment-là du processus, ils ont déjà rencontré plusieurs spécialistes et ont déjà fait les expériences les plus diverses en la matière (voir aussi section 3.2).

Un diagnostic n'est donc pas toujours souhaitable. Les parents peuvent le refuser et se contenter d'une suspicion. Suivant les cas, un diagnostic ne change rien ou pas grand-chose à la situation actuelle. Lorsqu'un CVI est suspecté et que le soutien destiné à l'enfant est adapté à cette situation, un diagnostic officiel n'apporte pas d'avantages directement perceptibles.

Un diagnostic de déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) n'est pas non plus toujours possible. Chez les très jeunes enfants et en cas de grave polyhandicap, les mesures et les tests fonctionnels basés sur l'interaction et la communication ne peuvent pas être utilisés. On doit se limiter aux observations dans certaines situations et lors de tâches ou activités.

Un processus de diagnostic fournit néanmoins de très nombreuses informations sur la nature des difficultés rencontrées par l'enfant. Ces informations permettent d'adapter les différentes mesures de façon optimale. Elles permettent aussi d'éviter les mesures inutiles. Et un diagnostic représente souvent un net avantage lors de demandes de financement.

Dans le cadre d'un diagnostic de CVI, il est judicieux de répartir les tâches au sein du domaine du handicap visuel :

- Un ou une spécialiste de l'aide aux handicapés de la vue **détecte** une déficience visuelle qui ne peut être expliquée (de façon satisfaisante) par des problèmes oculaires et formule une **suspicion**. Il ou elle prend contact avec les parents et leur explique ses observations, ses réflexions et ce qu'est le CVI d'une façon générale. Il ou elle prend contact avec un centre de compétence régional CVI. Il ou elle reste

impliqué(e) autant que ses compétences le permettent et, en fonction de la situation, lorsque cela représente un soutien (contexte familial par exemple).

- Le centre de compétence régional CVI **vérifie et motive ou rejette la suspicion de CVI**. Il dispose de la formation spécialisée nécessaire, peut acquérir de l'expérience grâce à un grand nombre de cas et est en contact avec les partenaires principaux de la région et au niveau national. Si la suspicion subsiste, il met en place les **évaluations interdisciplinaires** prévues.
- Le travail de diagnostic proprement dit est une activité pédiatrique ou neuropsychologique au sens de la ligne directrice AWMF-S2k « Troubles de la perception visuelle ». Le processus est interdisciplinaire. Pour cette phase et pour les mesures ultérieures en faveur de l'enfant, un centre de compétence régional CVI est **responsable du cas** au sein du domaine du handicap visuel.

Une mère a déclaré à ce sujet : « Il est difficile de vivre avec un statut de suspicion. Cela ne permet pas d'engager un combat ni même d'expliquer quoi que ce soit aux personnes extérieures (dans le sens de « Mon enfant a... »). Mais prendre en considération qu'un CVI pourrait être présent aide au moins à comprendre certaines choses et aussi à penser qu'il existe des thérapies. »

4.3. Interaction avec la neuropsychologie

Dans le cadre de l'élaboration du Consensus CVI et des consultations organisées à cet effet, le groupe de projet a pris contact avec plusieurs neuropsychologues spécialisés dans l'examen d'enfants présentant des problèmes visuels. Les personnes suivantes se sont montrées prêtes à échanger au sujet de leurs expériences :

- Nina Bechtel, neuropédiatrie et pédiatrie du développement, Hôpital pédiatrique universitaire de Bâle
- Barbara Kohler, réadaptation pédiatrique précoce, Hôpital de l'île, Berne
- Sandra Leh-Seal, cabinet de neuropsychologie et de soutien au développement, Feldmeilen
- Claire Mayor, neuropsychologue, Université de Genève
- Nicolas Ruffieux, membre du groupe de projet Consensus CVI, Université de Fribourg
- Peter Weber, neuropédiatrie et pédiatrie du développement, Hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle.
- D'autres personnes pourraient venir se rajouter.

Suite à ces échanges, ils soutiennent la proposition de développer l'expertise au niveau du déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) dans des centres de compétence régionaux de l'aide aux handicapés de la vue. Ils ont constaté à quel point les processus étaient flous jusqu'à présent. Les centres de compétence régionaux doivent pouvoir établir des contacts avec les neuropsychologues de la région. Dans les cas où un processus de diagnostic est envisagé, il devrait être décidé au préalable et conjointement par les spécialistes de l'aide aux handicapés de la vue et ceux de la pédiatrie quelles évaluations sont nécessaires et lesquelles sont superflues. Il faut également déterminer qui effectue quelles évaluations. Les tests psychométriques, par exemple, doivent être effectués par des spécialistes de ce domaine et ne devraient pas être utilisés par les spécialistes en basse vision. Les neuropsychologues peuvent aussi aider à tenir compte de la présence éventuelle de

déficiences cognitives supplémentaires. Dans le cadre des mesures, les neuropsychologues peuvent aussi apporter des contributions thérapeutiques spécifiques.

Les personnes ayant participé aux échanges pensent qu'il serait judicieux de compléter la liste des tests d'orientation neuropsychologique de la ligne directrice S2K et d'harmoniser les évaluations CVI (y compris entre les régions linguistiques). Le groupe est prêt à le faire dès que la nouvelle version de la ligne directrice S2K sera disponible.

En plus des personnes mentionnées ci-dessus, d'autres personnes s'intéressant à la question pourraient venir se rajouter pour les prochaines étapes : Annette Nagelheisen-Weiss, Anja Palmowski-Wolfe, Rike Michels, Lisa Gyger, centre Cereneo, etc.

4.4. Personnes et commissions de l'UCBA invitées à participer aux consultations

Fachpersonen Sehbehinderung / Domaine du handicap visuel

Baur Mirko, Schweizerische Stiftung Tanne, Langnau a.A.

Blask Cornelia, Heilpädagogische Früherziehung Thurgau, Frauenfeld

Blum Michaela, Visiopädagogin, Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung - ZKSK AG, Oensingen

Bracher Michaela, Schule für Sehbehinderte der Stadt Zürich

Canziani Susanna, Schule für Sehbehinderte der Stadt Zürich

Fischer Barbara, Fokus-Plus Fachstelle Sehbehinderung, Olten

Fischer Ilona, Swiss Orthoptics, Präsidentin

Gallay Luisa, Service éducatif itinérant, CPHV - Centre Pédagogique pour élèves handicapés de la vue, Lausanne

Glauser Veronique, Zentrum für Ausbildung im Gesundheitswesen ZAG, Winterthur

Gmelig Meyling Monique, Präsidentin Low Vision Zentrum, Zürich/Flawil

Graf Arnd, Fachstelle Low Vision SZBLIND, Lenzburg

Hepting Angela, Stiftung Heilpädagogischer Dienst Graubünden, Chur

Hofer Ursula, Prof. em. Dr., HfH Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Imhof Thomas, Visiopädagogischer Dienst Kanton Luzern

Immler Bettina, Orthoptistin, Sehberatung für Kinder und Jugendliche, obvita, St. Gallen

Jaritz Gerti, ZIS Odilien-Institut Graz und PH Steiermark, Graz A

Kamerzin Caren, Responsable Pédagogique du Centre de compétence pour déficits visuels / CCDV, Genève

Keller Eva, Tanne - Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Langnau a.A.

Lauber Carmen, Servizio giovani, Unitas, Tenero

Moroszlav Sylvie, Réhabilitation visuelle, Lausanne

Müller Karin, InUBS, Herisau
Reckert Iris, Orthoptik, Rehaklinik Zihlschlacht
Riederer Silvia, SIBU, Schweiz. Fachstelle für Sehbehinderte im beruflichen Umfeld, Basel
Roux Barbara, Schule für Sehbehinderte Stadt Zürich, Zürich
Santinelli Lietta, Centro ergoterapia pediatrica, Bellinzona
Schibli Daniela, Blindenschule, Zollikofen
Scholl Valérie, Centre Information et réadaptation ABA, Genève
Schwarz Karin, Optic picto, Yverdon-les-Bains
Trefzer Susanne, Leiterin Fachstelle Low Vision SZBLIND, Lenzburg
Unterberger-Storer Lydia, Dr., Leiterin AG Visuelle Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörungen - Schwerpunkt CVI, Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik VBS e.V., Unterschleissheim D
Vankesteren Petra, Sehberatung für Kinder und Jugendliche, obvita, St. Gallen
Wahren-Krüger Kirsten, Dozentin LV-Ausbildung SZBLIND, USA
Zuber-Giorgio Claudia, Orthoptiste, Neuchâtel

Fachpersonen Heilpädagogik / Domaine pédagogie spécialisée

Ayer Géraldine, Centre suisse de pédagogie spécialisée - CSPS/SZH, Berne
Bless Gerard, Prof., Heilpädagogisches Institut, Universität Freiburg (REVISA)
Clavien Fabienne, Service cantonal de la jeunesse, Office éducatif itinérant, Sion
Dind Juliane, Dr., Département pédagogie spécialisée, Université de Fribourg
Gyger Jaqueline, Pédagogie spécialisée, (Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse Romande et du Tessin – CIIP), Neuchâtel
Joas Heike, Bewegung und Sehen, Sigriswil
Koch Cristina, Heilpädagogische Früherziehung, HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich
Lienhard Peter, Dr., HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich (REVISA)
Meier-Popa Olga, Schweizerisches Zentrum für Heilpädagogik SZH/CSPS, Bern
Meyer Heike, IHP - Institut für Heilpädagogik, Pädagogische Hochschule, Bern
Orthmann Bless Dagmar, Prof., Heilpädagogisches Institut, Universität Freiburg (REVISA)
Petitpierre Geneviève, Prof. , Département pédagogie spécialisée, Université de Fribourg
Schweizer Martina, HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich (REVISA)
Winter Fabian, Prof., Bildung bei Beeinträchtigungen des Sehens, HfH - Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Echogruppe Eltern / Groupe de parents

NN, Sechs Eltern/Elternpaare aus der deutsch- und französischen Schweiz / six parents/couples de Suisse alémanique et Suisse romande

Mona Yala, Elternberatung Stiftung Visoparents, Dübendorf

Fachpersonen Humanwissenschaften / Domaine des sciences humaines

Gentile Evelyne, Orthoptik Inselspital Bern

Fluss Joel, Dr. méd., Hôpital des enfants, Genève

Job Oliver, Dr. med., Neuroophthalmologie, Kantonsspital Luzern

Macherel Manon, Dr. med., spécialiste en pédiatrie du développement, Lausanne

Poloni Claudia, Dr. med., Neuropédiatre CHUV Lausanne et Hôpital Valais Sion

Schnyder Romaine, Vorstand "Schulpsychologie Schweiz - Interkantonale Leitungskonferenz (SPILK)", Brig

Steinlin Maja, Dr.med., Neuropädiatrie Inselspital Bern

Sturm Veit, Prof. Kinderophthalmologie, Kantonsspital St. Gallen

Von Rhein Michael, PD Dr. med., Entwicklungs pädiatrie, Universitäts-Kinderspital Zürich

Fachpersonen Neuropsychologie / Domaine de la neuropsychologie

Bechtel Nina, Dr., Neuro- und Entwicklungs pädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel

Kohler Barbara, Pädiatrische Frührehabilitation Inselspital, Bern

Leh-Seal Sandra, Dr., Praxis für Neuropsychologie & Entwicklungsförderung (NEF), Feldmeilen

Mayor Claire, Neuropsychologie, Université de Genève

Weber Peter, Prof., Neuro- und Entwicklungs pädiatrie, Universitäts-Kinderspital beider Basel

SZBLIND Kommission Sonderpädagogik / UCBA Commission pédagogie spécialisée

In Corpore zur Diskussion an der nachfolgenden Sitzung (Konsolidierte Rückmeldung)
/ In Corpore pour la discussion à la séance suivante (feedback consolidé)

SZBLIND Kommission Stellenleitende Beratung und Rehabilitation (Interessierte) / Commission UCBA Services de consultation et de réadaptation (intéressés)

Blaser Olivier, Centrevue, Neuchâtel, Co-Président Commission UCBA Chefs des services KSL

Fischer Marco, Fachstelle Sehbehinderung SBV, Luzern, SZBLIND Kommission Leiter/-innen Beratungsstellen KSL

Gehrig Denise, Schweizerischer Blindenbund, Zürich, SZBLIND Kommission Leiter/-innen Beratungsstellen KSL

Miesler Sigi, Leiter Obvita Sehberatung, St. Gallen, SZBLIND Kommission Leiter/-innen Beratungsstellen KSL

Roche Jean, Service social Hôpital Jules Gonin, Lausanne

SZBLIND intern / UCBA interne

Blommaert Muriel, Directrice du service spécialisé en surdicécité UCBA, Lausanne

Bütikofer Matthias, Geschäftsleiter SZBLIND / Directeur UCBA, Zürich

Frischknecht Gerda, Leiterin Bildung und Forschung SZBLIND / Directrice de la formation et de la recherche UCBA, St. Gallen

4.5. Indications pour une brochure de l'UCBA sur le CVI

Notre idée pour la brochure sur le déficit visuel d'origine cérébrale (CVI) est qu'un petit groupe interdisciplinaire rassemble les aspects principaux et les notions de base destinés aux parents. Les parents devraient y trouver de premières informations et un guide qui les aide dans leur recherche d'informations et d'interlocuteurs auprès des organisations de l'aide aux handicapés de la vue. Il s'agit également de les inciter à avoir le courage de discuter de façon plus approfondie avec un service spécialisé de la situation de leur enfant. Sur la base de ce travail préalable, il est prévu qu'une rédactrice ou un rédacteur de l'UCBA prépare un texte et le finalise en collaboration avec le groupe précité. Pour rédiger cette brochure de l'UCBA, on peut partir de quelques publications existantes :

- les brochures électroniques de la Perkins School aux États-Unis :
 - What is CVI? (<https://www.perkins.org/what-is-cvi/>)
 - How is CVI diagnosed? (<https://www.perkins.org/how-is-cvi-diagnosed/>)
- la publication autrichienne sur le CVI (Jaritz G. et al. 2015)
- le guide néerlandais destiné aux parents (Goodenough T. et al. 2021)
- les demandes des parents rassemblées par l'UCBA (voir chapitre 3) doivent également être prises en considération.

Les contenus peuvent être combinés, simplifiés avec soin et rédigés en fonction des groupes cibles (parents, enseignants).

La nouvelle brochure devrait renvoyer aux listes d'adresses du site www.ucba.ch concernant la pédagogie spécialisée et les services de consultation et de réadaptation de Suisse. En plus de la version imprimée, la brochure devrait également être téléchargeable depuis l'« infothèque » de l'UCBA.

Il faut réfléchir à la possibilité d'inclure un score de risque dans la brochure, soit une liste

de questions où, si l'on répond "oui" à un certain nombre d'entre elles, il existe une probabilité importante qu'un CVI soit présent.

4.6. Indications pour une fiche d'observation UCBA

Le groupe de projet n'envisage pas ces fiches d'observation comme un instrument de diagnostic (pour lequel il convient d'utiliser des instruments validés et reconnus au niveau international), mais comme une aide à l'observation destinée à différents groupes professionnels travaillant avec des enfants. On peut pour cela se référer à la littérature existante où, par exemple, les difficultés "typiques" dans la vie quotidienne sont mentionnées. L'utilisation d'un même formulaire dans toutes les régions peut faciliter les échanges spécialisés (observation standardisée). Aujourd'hui, chaque service travaille avec ses propres outils, ce qui rend la comparaison des observations difficile (par exemple dans le cadre d'un échange avec un service régional spécialisé en CVI).

4.7. Constatation concernant les formations UCBA

Avec la structure actuelle des formations UCBA, il ne sera pas possible d'atteindre l'objectif "L'expert-e en réadaptation identifie un besoin d'évaluation en CVI" dans le module de base car celui-ci est très peu axé sur les compétences opérationnelles. Cela signifie que les objectifs de cours souhaités devraient être atteints dans le cadre des spécialisations. Cette compétence opérationnelle est souhaitée pour les trois spécialisations. Toutefois, étant donné que les spécialisations "Orientation et mobilité" et "Activités de la vie journalière" sont conçues et réalisées en commun avec l'Allemagne et l'Autriche pour les formations germanophones, nous ne pouvons avoir qu'une influence limitée sur l'élargissement des objectifs de cours.

4.8. Documents de référence

Weber P. et al. (2017) Visuelle Wahrnehmungsstörungen, [Sk2 Leitlinie](#), AWMF – Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (Registernummer 022/020, gültig bis 2022).

Weber P. et al. (2018) Visuelle Wahrnehmungsstörungen – Zusammenfassung der Sk2-Leitlinie AWMF-Registernummer 022/020. In: Monatsschrift Kinderheilkunde 2018.

Troubles de la perception visuelle – Traduction interne UCBA du résumé de la ligne directrice Sk2 de l'AWMF, numéro de registre 022/020.

4.9. Bibliographie

Bonte S., Moulin L. (2013) Elaboration d'une batterie de dépistage des troubles neurovisuels chez des enfants d'âge scolaire. Cognitive Sciences.

Brockmeier S. (2016) Auditive Verarbeitungs- und Wahrnehmungsstörungen, [Pädiatrie 2/2014](#) (rev. 19.5.2021).

BfS - Bundesamt für Statistik, [Bilanz der ständigen Wohnbevölkerung](#) (rev. 7.4.2021).

Chokron S. (2002). Les troubles neurovisuels d'origine centrale. In Traité de Neuro-Ophthalmologie Clinique, Paris : Masson, pp 172-179.

Chokron S. (2006) Cécité corticale. EMC (Elsevier SAS, Paris), Ophtalmologie, 21-545-A-10,

2006.

Chokron S. (2015) Approche neuropsychologique des troubles neurovisuels chez l'enfant. *Revue Neuropsychologie* 2015 ; 7 (1) : 41-9 doi :10.1684/nrp.2015.0330.

Chokron S., Gaudry, I. (2009). Rééducation neuropsychologique des troubles neurovisuels d'origine centrale. In S. Adam, P. Allain, G. Aubin & F. Coyette (Eds.), *Actualités en rééducation neuropsychologique : études de cas*. Editions Solal, Marseille.

Debatin S. (2015) Lernen mit cerebral bedingten Sehfunktionsveränderungen (CVI) - Fördern und Fordern in der Grundstufe. In: *Blind-Sehbehindert, Zeitschrift des Verbandes Blinden- und Sehbehindertepädagogik VBS*, 2/2015.

Drolshagen B., Schnurnberger M. (Hrsg.) (2019) *Sehen in Kontexten – Perspektiven auf Wahrnehmung, Sehbeeinträchtigung und Blindheit - Festschrift für Renate Walthes*, SZBLIND 2889.

Duquette J. et.al. (2015) La stimulation visuelle des enfants d'âge préscolaire qui ont une déficience visuelle d'origine cérébrale/corticale : de quelles évidences disposons-nous ?

Dutton G. N., Bax M. (2010) *Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain*.

Dutton G.N. (2013) *CVI - Cerebral Visual Impairment*. SZBLIND 2605 (Standardwerk zu Sehschädigungen nach Hirnschädigungen jeglicher Art in der Kindheit oder bei Geburt. Betont die grosse Vielfalt und jeweils subjektive Ausprägung bei jedem Kind. Enthält die strukturierte Anamneseanleitung (Beobachtungsbögen ab S. 42) in sieben Abschnitten sowie fünf Screening-Fragen zur Erstellung eines Verdachtes (S. 39). Weiter viele Hinweise zur Unterstützung der Kinder und zur Ausstattung einer Schule).

Dutton G.N., Zihl J. (2015) *Cerebral Visual Impairment in Children: Visuoperceptive and Visuocognitive Disorders*.

Dutton G.N. (2013) *CVI – Cerebral Visual Impairment: Zerebrale Visuelle Verarbeitungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen – Aufsätze aus 10 Jahren*. Aus dem Englischen übersetzt von Susanne Mundhenk und Wiebke Gewinn. (Abstract: Diese Sammlung enthält Aufsätze von Gordon N. Dutton und seinen Mitarbeitern aus den vergangenen zehn Jahren. Sie gibt damit einen – schon fast historischen – Überblick über die hirnhysiologischen Erkenntnisse zu CVI und deren Auswirkungen auf betroffene Kinder).

Gallay L., Probst K. (2020) *Low Vision-Abklärung bei Kindern*. Interview in: *tactuel SZBLIND*, 3/2020.

Goodenough T., Pease A., Williams C. (2021) *Bridging the Gap: Parent and Child Perspectives of Living With Cerebral Visual Impairments*.

GRIFFON P. (2011) *Neuropsychologie et déficience visuelle, pratiques cliniques et réadaptatives*. Communication aux journées de l'ALFPHV, Mons 2011.

Jaritz G. et.al. (2015) *Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI*. Herausgeber: Bundesministerium für Bildung

und Frauen, Wien. SZBLIND 2909 (Eine Grundlagensammlung aus verschiedenen Perspektiven, mit Checklisten, Fallgeschichten, vielen Handreichungen für Lehrpersonen, das neuropsychologische *Diskrepanzmodell*, orthoptische Untersuchung).

Jaritz G. et.al. (2015) L'enfant présentant des déficiences visuelles d'origine centrale DVOC. Editeur : Ministère fédéral autrichien pour l'éducation et les femmes, Vienne.

Kerkhoff G. et.al. (2008) Ratgeber Neglect - Leben in einer halbierten Welt, SZBLIND 2425 (Populäre Darstellung der sensorischen und auch visuellen Folgen bei Neglect als "Vernachlässigung" nach Hirntraumata / -Blutungen / -Infarkte. Betont eine intensive Beratung der Angehörigen).

Lueck A. H., Dutton G. N. (2015) Vision and the Brain: Understanding Cerebral Visual Impairment in Children.

Mundhenk S. (2008) Die Schleswiger Seh-Kiste: zur Beobachtung des funktionalen Sehens von Kindern und Jugendlichen unter der Fragestellung von CVI (Cerebral Visual Impairment) ; eine Material- und Ideensammlung für den pädagogischen Alltag, SZBLIND 2394 (Die nicht mehr ganz neue Sammlung von Beobachtungspunkten und Materialien für die gezielte Untersuchung des Sehverhaltens der Kinder. Mit Protokollvorlagen und Fallgeschichten) Hinweis: Wurde in der Masterarbeit von Felicitas Krebst weiterentwickelt und ausgestaltet (siehe unten).

Mundhenk S. (2015) Wenn Buchstaben zu tanzen beginnen - Unterstützungsangebote für Kinder und Jugendliche mit CVI. In: Tactuel, Zeitschrift des Schweizerischer Zentralvereins für das Blindenwesen SZBLIND, 2/2015.

Mundhenk S. (2017) Nachteilsausgleiche in der Schule für Kinder mit Förderbedarf Sehen aufgrund von CVI-Auffälligkeiten im dorsalen Bereich. In: Blind-Sehbehindert, Zeitschrift des Verbandes Blinden- und Sehbehindertenpädagogik VBS, 2/2017.

Niedeggen M., Jörgens S. (2005) Visuelle Wahrnehmungsstörungen, Reihe "Fortschritte der Neuropsychologie", SZBLIND 2252 (Die visuellen Wahrnehmungsstörungen werden für die Praxis der Neuropsychologie erklärt. Es wird darauf hingewiesen, dass diesen Störungen oft zu wenig akkurat begegnet wird. Darum werden Instrumente für die Diagnose und weitere Instrumente für die Praxis vorgestellt).

Philip S.S.; Dutton G.N. (2014) Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. In: Clinical and experimental Optometry, 97, May 2014

Petitpierre G., Dind J., Diacquenod C., Domeniconi D. (2021) Evaluer la vision fonctionnelle de la personne polyhandicapée - Résultats de l'étude CEVPOL, Université de Fribourg.

Raditsch D. (2015) Das Kind mit Cerebralen Visuellen Informationsverarbeitungsstörungen CVI, SZBLIND 2909.

Roza M., Bakker K., Bals I. (2018) Mein Kind hat CVI - Handbuch für Eltern von Kleinkindern mit CVI. Bartimeus NL.

Spring S. (2019) Sehbehinderung, Blindheit und Hörsehbehinderung: Entwicklung in der Schweiz.

Schweizer M., Lienhard P. (2021) Risikobehaftete Entscheidungsereignisse bei der Versorgung von Kindern mit Sehbeeinträchtigung – Eine Studie im Rahmen von REVISA – Erkennung und Anerkennung von Sehbeeinträchtigungen im (Vor-) Schulalter (Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, HfH, Zürich, Bericht in Vorbereitung).

Unterberger L. (2015) Kindliche zerebrale Sehstörungen (CVI): Entwicklung eines neuropsychologischen diagnostischen Standards zur Untersuchung von visuellen Wahrnehmungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen im Kontext von CVI.

Vancleef K. et.al. (2019) Assessment tool for visual perception deficits in cerebral visual impairment: development and normative data of typically developing children. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2019 p. 111 (Vorstellung und Überprüfungsbericht zum PC-basierten Evaluationstool "CVIT 3-6". Mit der Evaluation, die positiv ausfiel, wurden auch Standarddaten für höhere visuelle Fertigkeiten für Kinder zwischen 3 und 6 Jahren erzeugt. Unter <https://psytests.be/clinicians/test-centrum/cvi-t.php> ist eine Demonstration sichtbar).

VISIO (Wallroth M.; Steendam M.) (2018) Visual Assessment Scale - Cerebral Visual Impairment (CVI) in persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD). Manual and Forms (The VAS CVI-PIMD is an instrument that records the results of the observations by a multidisciplinary team, after the ophthalmological examination and the formal assessment of visual functions. It is aimed at multidisciplinary teams working in the field of vision. In the Netherlands such a team consists of at least an orthoptist, a psychologist and a therapist (occupational therapist, itinerant worker). This may be different in countries where service for visually impaired children is education-based. Using the observations made by the professionals, the aspects of visual functioning and the characteristics of CVI are compiled in the VAS. Based on these results mild or severe CVI can be detected. Also the many items in the VAS give a clear indication for the basis of intervention. The VAS can be used again after a period of time, to record changes. The VAS CVI-PIMD consists of a manual, a filling-in form and a parent questionnaire. Available for free at <https://www.visio.org/vas-cvi-pimd>).

Walthes R. (2014) Einführung in die Pädagogik bei Blindheit und Sehbeeinträchtigung (S. 79 definiert, beschreibt und behandelt CVI parallel zur okularen Schädigung, gibt Häufigkeiten an, zeigt Probleme der Erkennung auf, beschreibt die "Schleswiger Sehkiste zu CVI").

Zschnitz M. (2015) CVI bei normalbegabten und mehrfachbehinderten Kindern - Diagnostisches Vorgehen und Prinzipien der Förderung (Abdruck eines Vortrages an einer Tagung des VBS, AG LV 2015, [Bezug](#)).

Zihl J., Mendius K., Schuett S., Priglinger S. (2012) Sehstörungen bei Kindern– Visuoperzeptive und visuokognitive Störungen bei Kindern mit CVI. SZBLIND 2537 (Die Grundlagen aus neuropsychologischer und visuopädagogischer Sicht und Beschreibung der Behandlung in einem klinischen Kontext. Fallbeispiele zeigen, dass er sich mit Unfallopfern befasst, seine Praxis umfasst demnach Geburtsgebrechen und ambulante Arbeitsrealitäten nicht oder nur am Rande).

Zihl J. (2014) Kursunterlagen zum Kurs SZBLIND Nr. 1057/2014 "Zerebral bedingte Sehstörungen bei Kindern und Jugendlichen: Formen, Folgen, Diagnostik und

Behandlung" (1 Tag), SZBLIND 1283.

Zihl J., Dutton G.N. (2015) Cerebral Visual Impairment in Children.

Zihl J. (2021) Zerebral bedingte Störungen der visuellen Wahrnehmung im Kindes- und Jugendalter (CVI) - Eine multidisziplinäre Herausforderung für Diagnostik und Behandlung. In: Blind-Sehbehindert, 3/2021, VBS Verband für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V.

4.10. Liens spécifiques

I-3N (Institut 3) – Les yeux dans la tête – Institut de Neuropsychologie, Neurovision, Neurocognition, Paris (dirigé par S. Chokron, équipe mixte recherche et clinique qui étudie de manière fondamentale les liens qui existent entre l'œil et le cerveau à l'état normal mais également à la suite d'une lésion cérébrale, chez l'enfant et l'adulte ; propose aussi une formation en ligne : <https://www.vision-et-cognition.com/en/home/>, vérifié le 12.8.2021).

Perkins school for the blind (2021) What is CVI? – <https://www.perkins.org/what-is-cvi/> (rev. 12.8.2021).

Perkins school for the blind (2021) How is CVI diagnosed? – <https://www.perkins.org/how-is-cvi-diagnosed> (rev. 12.8.2021).

PROVISION (PROcessing VISual InformatiOn in childreN). Ein Forschungsprojekt des Lehrstuhls Rehabilitation und Pädagogik bei Blindheit und Beeinträchtigungen des Sehens an der TU Dortmund. Erforschung des Spektrums der cerebral bedingter Sehbeeinträchtigungen im Kindesalter, differenzierter Beobachtung und funktionaler Diagnostik, Evaluation der Effektivität von Unterstützungsmaßnahmen und Ermittlung transdisziplinärer Kooperation. Fort- und Weiterbildungen im Bereich der funktionalen Diagnostik des Sehens: <https://www.pro-vision-dortmund.de/> (rev. 12.8.2021).

SFERORTHOPTIE (SFERO a pour but de stimuler et de relier de nombreux intervenants issus des communautés scientifiques, médicales et technologiques s'intéressant à la fonction visuelle [...] : <https://sferorthoptie.com> ; page spécifique CVI/troubles neurovisuels : <https://sferorthoptie.com/orthoptie-pour-les-pros/>, vérifié le 12.8.2021).

TEACHCVI: Englischsprachige Homepage zur Sensibilisierung und Ausbildung von Fachpersonen der Pädagogik und der Pflege/Betreuung zum Phänomen CVI (Aufklärung, Erkennungs-Checklisten, Vorgehensweisen). Ausgehend von isländischen Fachorganisationen, denen sich dann weitere aus Grossbritannien und Skandinavien angeschlossen haben: <https://www.teachcvi.net> (rev. 12.8.2021).

Troubles neurovisuels : site réalisé par un groupe d'orthoptistes de Suisse romande formés dans le domaine des troubles neurovisuels : <https://www.neurovisuel.ch/> (rev. 12.8.2021).

4.11. Travaux de diplôme (Bibliothèque UCBA)

Endtinger-Stückmann S. (2014) Auditive Verarbeitungsstörungen – Diagnostik und Förderung im Kontext von Schulpsychologie und Logopädie, [Masterarbeit](#) ZHAW.

Krebs F. (2701) CVI – Kinder und Jugendliche mit zerebralen visuellen

Wahrnehmungsstörungen: Eine Beobachtungs-, Ideen- und Materialsammlung für den pädagogischen Alltag (auf Grund der Schleswiger Seh-Kiste von S. Mundhenk).
Masterarbeit HfH. SZBLIND 2701.

Naringbauer E. (2018) Zur visuellen Wahrnehmung in der pädagogisch-funktionellen Low Vision-Abklärung bei Kindern von zwei bis vier Jahren, SZBLIND PR 217 (Die Autorin stellt fest, dass es kein allgemeingültiger Ablauf für die Abklärungen visueller Wahrnehmungsstörungen für das im Vordergrund stehende Alter gibt, und dass die Abklärung der visuellen Störungen eng mit anderen Bereichen der kindlichen Entwicklung verknüpft ist und sein muss. Sie entwickelt eigene Beobachtungsinstrumente).

Immler B. (2008) Rolle der spezialisierten Orthoptistin Low Vision in der Neurorehabilitation. SZBLIND PR 144 (Als LV-Spezialistin für einige Zeit in einer Klinik der Neurorehabilitation beschreibt sie das Zusammenspiel der verschiedenen Disziplinen, auch hier v.a. in Bezug auf Folgen von Hirnverletzungen).

Santinelli L. (2003) L'évaluation et la stimulation de la vue chez l'enfant ayant une lésion cérébrale, Travail de diplôme formation basse vision UCBA, SZBLIND PR 088 (im Rahmen der Möglichkeiten einer Diplomarbeit sehr akkurat verfasst).

Spohn K. (sans année) Sehbehinderung bei Multipler Sklerose, Abschlussarbeit Weiterbildung Low Vision SZBLIND, SZBLIND PR 159 (relativ knappe Darstellung, die dennoch einen Einblick in die visuelle Problematik nach Sehnerv-Schädigung durch Multiple Sklerose ermöglicht).

4.12. Déroulement du projet

Phase	Quoi ?	Qui ?	Quand ?
1	Développement ébauche et mandat UCBA	SP/FR	6/20
2	Formation du groupe de projet Information et accord d'accompagnement par la Commission de pédagogie spécialisée UCBA	Spring (SP) SP/CPS	7/20
3	1e rencontre du groupe de projet (en présentiel) Objectif : état des lieux, de l'esquisse au plan du projet, recherche : questions et personnes ciblées (voir point 5)	PG	9/20 - 4.9.2020
4	Information intermédiaire au comité, tactuel, CPS, directions membres UCBA du domaine pédagogique	SP	10/20 tous OK octobre 2020
5	Entretiens/recherches dans le milieu (correspondances)	PG	11/20 nov/déc 2020
6	2e rencontre du groupe de projet (en ligne) Objectif : Consensus CVI version 1	SP/PG	2.12.2020 21.1.2021
7	Consultation sur la version 1 (envoi 15.2 ; à partir du 10.3 demandes de précisions/rappels aux participants retardataires ; CPS : 24.3.21 -> délai : 26.3.21) Entretiens avec les parents	SP-> Groupes SP	15.2.2021 3.2021

	Commission UCBA de pédagogie spécialisée CPS Commission UCBA des Chef-fe-s des services de consultation KSL	SP/CPS SP/KSL	24.3.2021 30.4.2021
8	Rencontres 3a et 3b du groupe de projet (en ligne) Objectif : Retours, discussion de base avant la version 2, rapport d'accompagnement, Consensus CVI version 2	SP/PG	5.5.2021 30.6.2021
9	Développement rapport d'accompagnement, consultation dans le groupe	SP->PG	9/21
10	Consultation sur la version 2 (envoi 1.9.21 ; à partir du 20.9.21 demandes de précisions/rappels aux participants retardataires ; Groupe professionnel B&U le 14.9. -> délai : 30.9.21)	SP-> Groupes	9/21
11	Info intermédiaire à la CPS	SP	11/21
12	Consultation à la CPS et à la Commission Basse Vision		11/21
13	4e rencontre du groupe de projet (en ligne) But : Version finale	SP/PG	11/21
14	Consultation du groupe de projet : version finale du Consensus et rapport d'accompagnement	SP->PG	2/22
15	Remise du rapport (version 31.1.2022) à la direction UCBA: --> les mesures ultérieures seront évaluées et décidées par la direction UCBA	SP > PAU et FG, JR	29.3.22
	Révision finale du rapport (Version 11.4.2022), publication sur www.ucba.ch et information au grpoupe de projet et aug groupes d'experts	SP-> KSP	11.4.2022

Remarque : En raison des mesures de protection Corona, des formes alternatives d'échange et de collaboration ont dû être choisies.

* La commission UCBA de pédagogie spécialisée CPS a élaboré ses retours après consultation sous forme de retour consensuel lors de ses séances ordinaires. Pour ce faire, le calendrier de la consultation sur le consensus CVI a été coordonné avec les réunions de ladite commission.