

Consensus CVI

Information concernant le projet, février 2023

(CVI : Cérébral Visual Impairment – Déficit visuel d'origine cérébrale)

1.	Introduction.....	1
2.	Elaboration du « Consensus CVI »	2
3.	Travaux préparatoires 2022/23.....	2
4.	Adresse de contact.....	3

1. Introduction

Depuis quelques années, on accorde davantage d'attention aux formes de déficits visuels d'origine cérébrale (CVI – Cerebral Visual Impairment). Il y a déjà eu plusieurs propositions de décrire ce qu'est le CVI. Une définition assez courte a été élaborée lors d'une conférence pédiatrique américaine en 2013:

« Déficience visuelle congénitale ou acquise d'origine cérébrale apparaissant dans l'enfance, inexpliquée par un trouble oculaire et associée à des caractéristiques visuelles et comportementales spécifiques »¹.

On admet généralement que les différentes formes de CVI constituent la part la plus importante, et en croissance, des déficiences visuelles infantiles. Très difficiles à cataloguer, les formes de CVI doivent en général être comprises pour chaque personne avec leurs caractéristiques individuelles. Le dépistage et le diagnostic d'un CVI ainsi que le soutien aux personnes concernées s'effectuent dans un champ interdisciplinaire avec des interfaces organisées différemment selon la région et la situation. Ces interfaces sont généralement mal clarifiées et sont généralement de nature aléatoire.

Les organisations membres de l'UCBA signalent que, du point de vue du domaine professionnel du handicap visuel, la répartition des rôles et des tâches est confuse, voire aléatoire dans ce champ interdisciplinaire et interprofessionnel. On constate en outre qu'il n'existe pas de conditions professionnelles, de structures de collaboration et de processus

¹ Traduction UCBA de: « Congenital or acquired brain-based visual impairment with onset in childhood, unexplained by an ocular disorder and associated with unique visual and behavioral characteristics », cité de Hélène Dalens, Les Pathologies neurovisuelles, Anecams 22.03.2018

standards dans les différentes régions de Suisse².

L'UCBA a proposé des offres de formation continue sur ce thème, mais a dû reconnaître à plusieurs reprises que l'attribution des rôles et des tâches n'est pas tout à fait claire. Quelques questions ouvertes existent aussi en relation aux déficiences visuelles causés par un traumatisme cérébral, un infarctus ou une paralysie cérébrale, une sclérose en plaques ou des formes de polyhandicap. Les connexions professionnelles et les interfaces communes doivent être considérés. De plus, il ne faut pas oublier que le CVI ne « guérit » pas à l'âge adulte et qu'en principe les personnes de tous âges peuvent être affectées.

2. Elaboration du « Consensus CVI »

En collaboration avec les organisations membres de l'UCBA et les partenaires adjacents nous avons mis au point un plan d'intervention en matière de CVI. Le rapport contient un « Consensus CVI ». Le rapport propose des bases théoriques pour CVI du point de vue du domaine du handicap visuel en Suisse, les rôles à exercer, les tâches à venir et les limites de l'éducation spécialisée, de la réadaptation et du conseil social. Le document se réfère au domaine du handicap visuel mais il a été développé en association aux disciplines professionnelles voisines. Le regard porte sur toutes les tranches d'âge.

Le rapport est actuellement discuté dans le cadre du développement du plan stratégique de l'UCBA. Les décisions essentielles doivent attendre la fin du développement de la stratégie (2024), mais des travaux préparatoires peuvent être effectués sur quatre points.

3. Travaux préparatoires 2022/23

La direction UCBA a donné les mandats suivants jusqu'à l'été 2023 :

- Un projet de concept de mise en œuvre pour la création de centres spécialisés régionaux CVI
Le projet est élaboré en collaboration avec les organisations membres intéressées à l'ouverture d'un centre spécialisé CVI. Pour ce faire, des interviews seront menés en mars 2023 et un concept de mise en œuvre sera élaboré dans les mois qui suivent.³
- Un manuscrit pour une brochure sur le CVI destinée aux parents et aux enseignants (en préparation).
- Un manuscrit pour un instrument d'observation CVI (en préparation).
- En outre, la révision de la directive S2K "Troubles de la perception visuelle" de l'AWMF, actuellement encore en cours, sera poursuivie du point de vue suisse.

² Persello P. (s. a.), Préalables pour un CVI-Compendium, non publié

³ Les organisations suivantes ont exprimé leur intérêt : Centre Pédagogique pour élèves handicapés de la vue CPHV Lausanne; Sonnenberg - Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum Baar; Obvita Sehberatung St. Gallen; Blindenschule Zollikofen; Schule Fokus Sehen Zürich; Zentrum für Hören und Sehen Landenhof Unterentfelden. Des colloques supplémentaires sont prévus avec le Servizio Giovani Unitas Tenero, la Schweiz. Stiftung für Taubblinde Tanne Langnau a.A. et le Centre de compétences pour déficits visuels Genève.

4. Adresse de contact

Stefan Spring, Projet CVI UCBA

Tel 079 617 22 34; recherche@ucba.ch