

Mais les yeux sont pourtant en bonne santé !

Une brochure d'information sur les déficiences visuelles d'origine cérébrale à l'attention des parents, des proches et du personnel enseignant.

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

Chère lectrice, cher lecteur,

L'idée que les yeux sont responsables de la vision est très largement répandue. Lorsque les yeux sont sains ou ne présentent pas de trouble particulier, la plupart des gens en déduisent que la capacité visuelle devrait être bonne. Ce n'est pas toujours le cas.

Il est vrai que les yeux reçoivent les stimuli visuels du monde extérieur. Ces informations en elles-mêmes ne sont toutefois pas encore des images et ne font pas encore sens pour nous. La vision à proprement parler n'est présente que lorsque les stimuli visuels sont traités par le cerveau afin que nous puissions identifier des formes, des couleurs et des mouvements, et que nous puissions donner un sens à ces informations. Le développement du cerveau peut cependant présenter des particularités. Chez quelques enfants, jeunes et

adultes, la «vision» peut s'en trouver affectée de façon temporaire ou durable. Par exemple, les informations visuelles concernant un visage ne sont pas reconnues et ne peuvent pas être mises en relation avec un nom. Ou alors les stimuli visuels d'une façon générale représentent une surcharge pour l'enfant et il ou elle ne regarde plus ce qui l'entoure. Ces types de déficience visuelle, et bien d'autres encore d'origine cérébrale, existent donc aussi, même lorsque les yeux en tant qu'organes de perception fonctionnent bien !

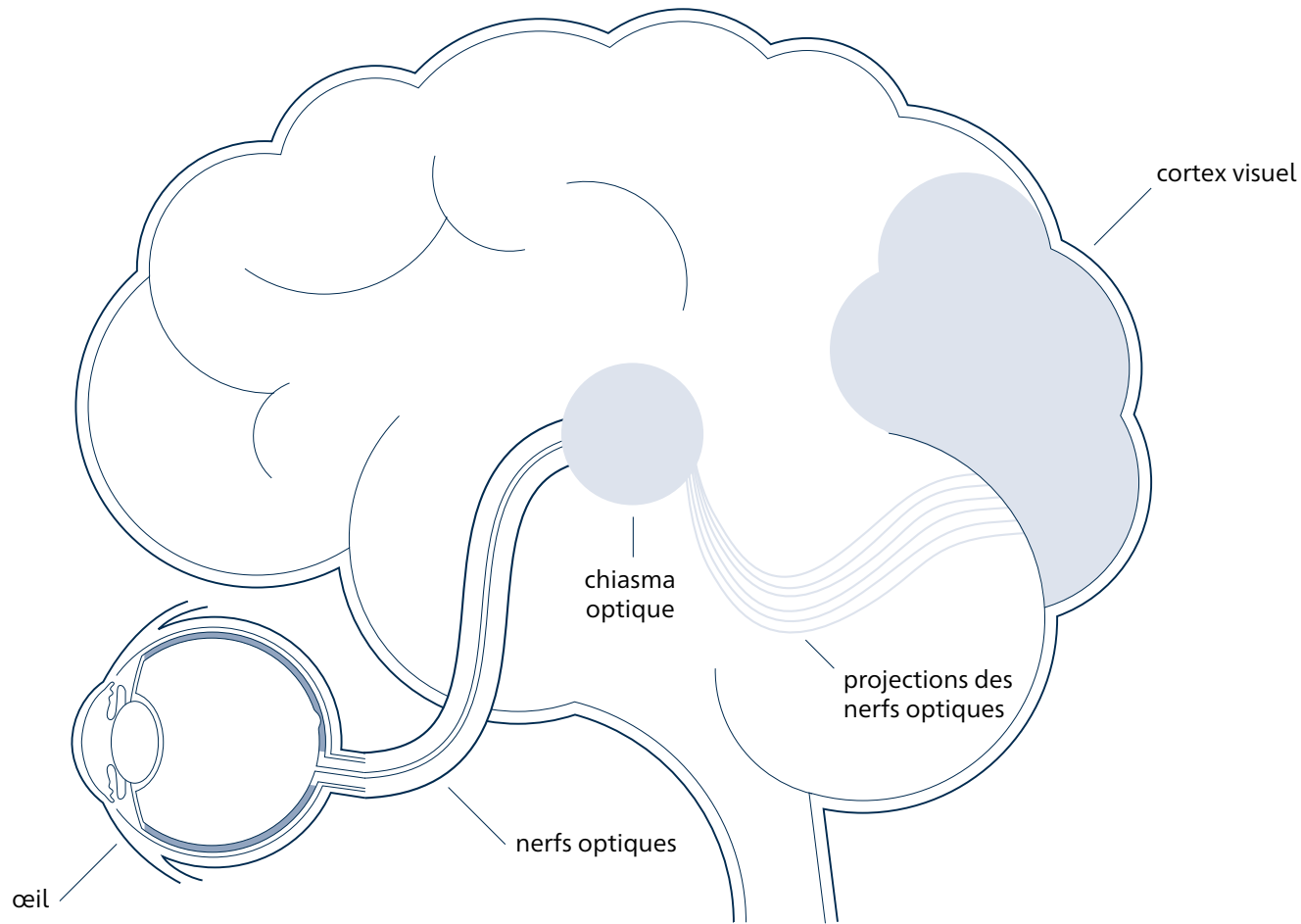
Nous devrions identifier ces déficiences visuelles d'origine cérébrale, car elles représentent un obstacle pour le développement, l'apprentissage et la vie quotidienne. Cette brochure d'information décrit comment apporter un soutien aux enfants, jeunes et adultes présentant une déficience visuelle d'origine cérébrale.

Déficiences visuelles oculaires et cérébrales

Les yeux captent un maximum de stimuli. On peut se représenter ces stimuli comme des millions de points lumineux qui se renouvellent sans cesse. Ils sont continuellement transmis au cerveau par le biais des nerfs optiques et y sont ensuite traités, ce qui permet de percevoir des formes et des couleurs. Lorsque tout fonctionne bien, nous reconnaissons alors par association des objets, des espaces, des personnes et des mouvements. Ce n'est qu'à ce moment-là qu'on peut parler de «vision». Le cerveau participe donc de façon essentielle au processus visuel et donne un sens aux stimuli visuels.

Il n'y a pas que les parties du cerveau spécifiquement liées à la vision qui peuvent être perturbées. La structure des yeux et des muscles qui les

font bouger peut elle aussi être atteinte. Chez un certain nombre d'enfants venus au monde avant la 32ème semaine de grossesse, les yeux et le cerveau ne sont pas encore entièrement développés. Et cette maturation ne se fait parfois jamais ou seulement partiellement. Outre les troubles congénitaux liés au développement prénatal ou aux premiers mois de la vie, il existe également des déficiences acquises : dans ce cas, la vision est affectée par des troubles du développement, des maladies ou des accidents. Les tumeurs, les hémorragies et les troubles du métabolisme en sont quelques exemples. Lorsqu'un trouble de la capacité visuelle a son origine dans l'œil et ce qui entoure l'œil jusqu'au chiasma optique (là où les nerfs optiques de l'œil gauche et de l'œil droit se



croisent), on parle de « déficience oculaire ». Par contre, lorsque le trouble a son origine dans le cerveau, on parle de « trouble cérébral »¹. Il n'est pas rare que les deux types de trouble (oculaire et cérébral) soient présents. Les spécialistes utilisent ces termes afin de décrire la déficience visuelle de la façon la plus précise possible. Ces concepts aident aussi à déterminer quelles mesures de soutien apporter.

On sait que le cerveau humain est organisé en différentes régions chargées d'effectuer des tâches spécifiques. Le processus de la vision né-

cessite cependant la collaboration de plusieurs régions du cerveau. La déficience visuelle d'origine cérébrale prend des formes très diverses en fonction des régions du cerveau lésées ou atteintes dans leur développement. La concentration sur une tâche visuelle telle que la lecture peut être plus difficile. Les images en mouvements ou les images qui contiennent beaucoup de nouveaux détails comme par exemple une foule de gens peuvent causer des difficultés. Il est donc essentiel qu'un bilan précis soit effectué par une ou un spécialiste afin de pouvoir apporter un soutien optimal (voir page 9).

¹ Le mot « oculaire » vient du latin oculus, qui signifie « œil » et « cérébral » vient du mot latin cerebrum, qui signifie « cerveau ».

Les enfants et adultes présentant un polyhandicap peuvent également rencontrer des difficultés au niveau de la vision. Pourtant, celles-ci sont souvent ignorées ou ne sont pas dépistées. Cela ne devrait pas être le cas. Un handicap visuel est toujours un obstacle supplémentaire au développement, à l'apprentissage, à la participation et à la gestion du quotidien. L'expérience montre qu'en cas de troubles visuels, il est presque toujours possible d'apporter une aide utile, même dans les situations complexes ! La pédagogie spécialisée pour le handicap visuel et la réadaptation pour adultes disposent d'outils pour cela.

Définitions

On utilise plusieurs termes pour parler de la déficience visuelle d'origine cérébrale. En médecine et en psychologie, on parle souvent de « trouble de la perception visuelle ». Dans la pratique pédagogique et l'orthoptique en Suisse, le terme anglais « Cerebral Visual Impairment / CVI » s'est imposé. Ce terme et l'abréviation CVI sont également utilisés dans cette brochure.

Nous entendons par Cerebral Visual Impairment / CVI un trouble de la vision d'origine principalement cérébrale qui affecte de façon nette le traitement des informations visuelles chez les enfants en bas âge, les écoliers et écolières, les jeunes ou les adultes. Ce type de déficience ne peut pas ou pas exclusivement être expliqué par



une maladie ou un trouble fonctionnel des yeux ou des nerfs optiques (causes oculaires). La combinaison de troubles visuels d'origine à la fois oculaire et cérébrale est fréquente. Le CVI peut aussi se manifester chez des enfants, jeunes ou adultes présentant un polyhandicap.

Dépistage et soutien

Un diagnostic médical de CVI peut être posé en utilisant des lignes directrices reconnues internationalement. Ce processus peut toutefois se révéler très lourd pour l'ensemble de la famille. C'est pour cette raison qu'on ne cherche pas toujours à obtenir un diagnostic formel. Mais des évaluations fondées, établies par des spécialistes, sont importantes.

Un tel bilan comprend généralement :

- Un bilan ophtalmologique et orthoptique. Une prise de position quant à la suspicion de CVI est souhaitée.
- Un bilan du développement chez les enfants ou, chez les adultes, un bilan neurologique.
- Un bilan neuropsychologique. Suivant les cas, celui-ci peut diagnostiquer ou suggérer un CVI.
- Un bilan fonctionnel de basse vision (centre spécialisé régional CVI, voir page 32).
- Un bilan auditif.

Dans la pratique, l'ordre des bilans peut varier suivant l'âge et la situation de la personne. Le « centre spécialisé régional CVI » évalue ces documents et établit une proposition ou une demande de mesures ou de procédures

à l'attention du service scolaire, pédiatrique, neuropsychologique ou neuroréadaptatif concerné.

Évolution de CVI

Le CVI n'est pas guérissable au sens propre du terme. Toutefois, de nombreuses mesures peuvent être mises en place pour aider les enfants, jeunes et adultes concernés de multiples façons. La plupart du temps, ces mesures les aident à apprendre à gérer les conséquences de leurs difficultés visuelles. Les parents, proches et personnes de référence peuvent bénéficier de conseils et d'échanges avec d'autres personnes se trouvant dans des situations similaires.

Données statistiques sur le CVI

Il n'existe que très peu de données sur le CVI en Suisse et à l'étranger. En se basant sur différentes statistiques, l'UCBA a estimé en 2022 que, chaque année en Suisse, environ 100 à 150 bébés viennent au monde avec un CVI. Une étude de l'UCBA a en outre établi que, parmi tous les écoliers et écolières ayant des formes sévères de handicap visuel en Suisse, 560 enfants présentent également un CVI. Ceci correspond à environ 40 % des enfants qui bénéficient de mesures de pédagogie spécialisée liées à une déficience visuelle ou une surdicécité. Chez environ la moitié de ces enfants, une combinaison de causes oculaires et cérébrales est présente. Chez les autres, l'origine du

trouble est purement cérébrale. Il est très difficile d'évaluer le nombre de situations de CVI qui apparaissent plus tard dans la vie suite à des accidents ou des maladies (déficience acquise). Une première estimation provisoire de l'UCBA fait état d'environ 500 cas par année. Chez une partie des personnes concernées, les troubles durent toute la vie, chez d'autres ils ne durent que pendant quelques mois ou quelques années, puis diminuent lors du processus de guérison des conséquences de l'accident ou suite au traitement de la maladie.



Exemple de Jara

Jara va à l'école primaire dans le canton de Zurich. Déjà au jardin d'enfants, ses parents ont remarqué chez elle des comportements qui les ont inquiétés. Par exemple, Jara reconnaissait ses camarades de classe à leurs pantoufles, leurs vestes ou leurs bonnets. Elle ne regardait pas du tout leurs visages. Les parents et la direction de l'école ont fait réaliser divers bilans. On a notamment pensé à un trouble du spectre de l'autisme. Tous ces examens n'ont rien montré. L'école, ainsi qu'une neuropsychologue qui avait été consultée, voulaient attendre avant d'effectuer d'autres évaluations. Les parents, eux, sont restés actifs et sont entrés en contact, de façon relativement fortuite, avec un centre spécialisé pour personnes atteintes de handicap visuel et de CVI. Les examens effectués par l'ophtalmologue n'ont révélé aucun dysfonctionnement

au niveau de l'œil et les tests ont même montré une bonne vision. Les parents ont cependant expliqué au personnel professionnel de pédagogie spécialisée que certaines lettres disparaissent devant les yeux de Jara, que les ombres la rendaient confuse et que, depuis des années, elle évitait les escaliers roulants et les jeux de balle durant les leçons d'éducation physique. Parfois, elle refusait même de participer aux cours, notamment lorsqu'il s'agissait d'effectuer des tâches complexes. Le collaborateur du centre spécialisé régional CVI a alors suspecté que Jara souffrait d'une déficience visuelle d'origine cérébrale et a fait réaliser les bilans nécessaires. Depuis la pose du diagnostic, Jara bénéficie d'un accompagnement spécifique, ce qui a permis de mieux comprendre son comportement dans la vie quotidienne.

Comment reconnaître le CVI ?

Les difficultés visuelles qui sont causées par des maladies ou des atteintes cérébrales ne peuvent généralement pas être dépistées par les examens habituels de la vue. On les reconnaît à travers des tests spécifiques et grâce à l'observation de certains comportements. Lorsqu'un objet n'est reconnu que lorsqu'il est seul sur une table, mais pas quand il est au milieu de nombreux autres objets, cela peut être un signe de CVI. Il en va de même lorsqu'un-e enfant ne nomme un objet qu'après l'avoir pris dans les mains. Dans d'autres cas, on remarque un manque d'intérêt pour ce qui l'entoure. Ici, peut-être que les personnes et les objets sont vus, mais ne sont pas reconnus, ce qui les rend inintéressants. Des observations de ce type peuvent être faites chez les bébés, les enfants en bas âge, les

écoliers et écolières et les adultes.

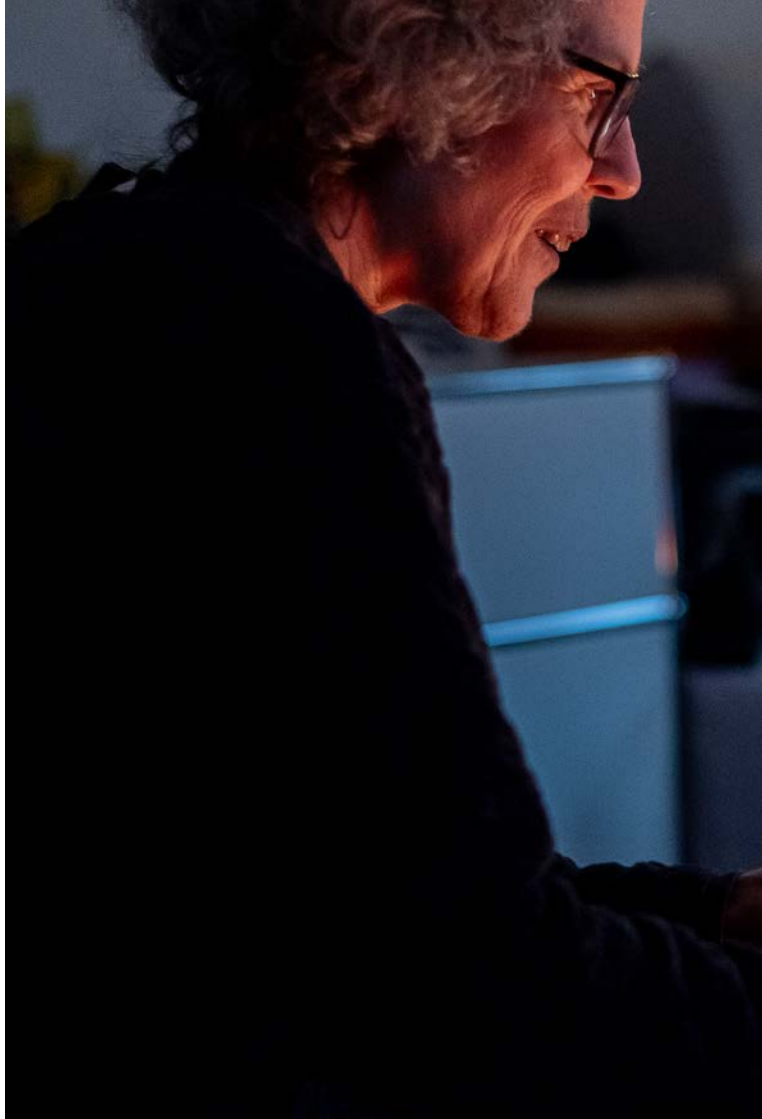
Chez les bébés et les enfants, le comportement paraît d'abord inhabituel et le développement semble s'arrêter. L'enfant n'est pas en mesure d'évaluer sa propre capacité visuelle et il n'est pas non plus facile pour les parents de remarquer une particularité au niveau du comportement ou un retard de développement. Étant donné qu'extérieurement les yeux semblent souvent normaux et ne présentent pas une position ou des mouvements particuliers, les problèmes rencontrés ou les comportements inhabituels ne sont pas automatiquement mis en relation avec la vision. Les examens effectués par les pédiatres, les services de consultation parents-enfants ou les ophtalmologues ne révèlent souvent aucune particularité au niveau des

yeux. Ceci génère beaucoup de confusion ! Souvent, on pense à un retard du développement, à des peurs liées aux environnements nouveaux ou à des troubles du comportement. Chez les enfants plus grands, on pense à des difficultés au niveau du calcul, de l'écriture ou de la lecture, à un manque de capacité de concentration, à un manque de motivation lors des leçons de gymnastique, ou à un comportement de retrait causé par un trouble du spectre de l'autisme. Souvent, on ne pense pas du tout à une cause liée à la vision, ou bien de précieuses années s'écoulent avant que quelqu'un n'évoque cette possibilité. Ce sont en général les parents qui font effectuer les bilans, car ils observent leur enfant dans les différentes situations du quotidien. Son comportement inexplicé les in-

quiète et ils suspectent que cela pourrait être en lien avec la vision. Le personnel professionnel ne passe en général que peu de temps avec l'enfant et attribue une grande importance aux caractéristiques extérieures des yeux. Ou alors il a tendance à vouloir encore attendre avant de chercher la cause d'une observation. Nous recommandons aux parents de suivre leur instinct et d'insister. S'ils ne reçoivent pas d'explication satisfaisante à leurs observations, ils ne devraient pas perdre de temps précieux et aller consulter des spécialistes du handicap visuel (voir page 32). Les jeunes et les personnes adultes qui voyaient bien ou relativement bien auparavant sont capables de remarquer des différences par rapport à leur situation préalable ou à la capacité visuelle d'autres personnes de leur âge.

Ils ou elles peuvent alors en parler et s'adresser à des spécialistes.

Chez les personnes présentant un handicap mental, physique ou psychique, il est souvent très difficile de remarquer ces troubles et de les mettre en relation avec la vision. Ces personnes ne peuvent pas toujours évaluer leur propre situation, ni en parler. Si vous soupçonnez qu'il existe un lien entre les difficultés d'un-e enfant, d'un-e jeune ou d'un-e adulte présentant un polyhandicap et sa capacité visuelle, vous devriez aussi insister et exiger que d'autres bilans soient effectués.





Observations et bilans

Chaque enfant, chaque jeune et chaque adulte ayant un CVI présente un comportement individuel et des difficultés différentes. Les observations suivantes peuvent vous aider dans votre propre réflexion ou lors de discussions avec d'autres personnes. Bien entendu, toutes les observations faites chez des enfants sont à mettre en relation avec le comportement d'autres enfants du même âge.

Important : ceci ne constitue ni un test ni un bilan approfondi. Si vous suspectez un CVI, nous vous invitons à partager vos observations avec des spécialistes de la déficience visuelle.

Observez-vous des difficultés à fixer les choses (poser son regard sur quelque chose, regarder quelqu'un) ou remarquez-vous que la personne ne fixe les choses que brièvement ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Est-ce que l'attention visuelle (regarder des objets ou des personnes de façon ciblée) n'est que très brève et/ou est-ce qu'elle est variable ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous des difficultés à choisir ou regarder (sélectionner) lorsque de nombreux objets sont visibles simultanément ? Ou lorsqu'un objet est posé sur un fond qui n'est pas uniforme ?

Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous des difficultés à retrouver un jouet lorsqu'il est placé dans un autre endroit que d'habitude ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous des difficultés à regarder quelque chose et en même temps effectuer un mouvement, ou à regarder quelque chose lorsque quelqu'un parle en même temps (lorsqu'il y a plusieurs stimuli sensoriels à traiter en même temps) ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous une hésitation lors de la marche lorsqu'il y a des transitions au niveau du relief (par exemple entre un tapis et un sol dur, dans un escalier qui descend, pour traverser une plaque d'égout, etc.) ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous des difficultés à reconnaître les visages et les personnes ? Est-ce que les différentes expressions du visage (expression joyeuse, grimace, visage sévère, etc.) sont difficilement comprises ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous des difficultés à reconnaître les objets, images, lettres ou chiffres qui ne devraient pas être présentes à cet âge ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Est-ce que l'enfant a des difficultés importantes pour la lecture par rapport aux autres enfants de son âge ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Est-ce que l'enfant a des difficultés importantes pour l'écriture par rapport aux autres enfants de son âge ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous l'utilisation occasionnelle du sens du toucher pour reconnaître des objets (nommer un objet seulement après l'avoir pris dans les mains) ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous des difficultés à retrouver un chemin qui est déjà connu ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Observez-vous une sorte de retrait social, de la peur ou une insécurité qui ne correspondent pas avec l'âge de la personne lorsqu'elle se trouve dans des situations animées ou dans une foule de gens ? Notez ici un exemple que vous avez observé :

Les enfants ne se développent pas au même rythme. Cependant, vous pouvez vous fier à votre instinct : avez-vous noté des observations pour au moins trois des points ci-dessus ? Vous pensez que quelque chose ne va pas ? Adressez-vous à un-e spécialiste et faites-lui part de vos observations. Vos notes vous aideront à décrire les difficultés observées. Un bilan CVI est un processus très complet effectué en collaboration par un personnel professionnel de pédagogie spécialisée, d'ophtalmologie et de neuropsychologie. Chez les enfants en bas âge, le ou la pédiatre joue aussi un rôle important. Selon les situations et les cantons, le service de psychologie scolaire peut également intervenir. Ce personnel spécialisé décidera ensemble du diagnostic et

déterminera quelles sont les mesures à mettre en place. Cela demande énormément d'investissement de la part des parents et peut parfois être source de confusion. C'est en général le personnel enseignant ou de la pédagogie spécialisée dans le domaine de la déficience visuelle qui est en mesure de leur consacrer le plus de temps. Ces personnes les informent et les accompagnent à travers les différentes étapes du bilan.

Exemple de Joël

Joël est élève dans l'enseignement secondaire du canton de Genève. Il a dû subir une opération à cause d'une tumeur au cerveau. Après sa convalescence, le personnel enseignant a soudain remarqué que Joël avait des difficultés en géométrie. Par exemple, il ne pouvait nommer les formes géométriques qu'après en avoir reproduit le contour avec les doigts ou avec les yeux. Il ne reconnaissait plus la forme en tant qu'unité et il ne pouvait plus la nommer. Par contre, il pouvait toujours la dessiner correctement. Ce n'est qu'après un bilan spécialisé qu'il a pu être établi que Joël souffrait d'une forme particulière de CVI causé par la tumeur ou par l'opération.



Explication du CVI (pour les enfants et les jeunes)

Il est important que les jeunes et les enfants à partir d'un certain âge puissent comprendre les causes de leurs difficultés visuelles. Une équipe des Pays-Bas a rassemblé les principales informations à ce sujet et les a formulées d'une façon adaptée :

Tes yeux sont reliés à ton cerveau à travers les nerfs optiques. Ces nerfs envoient des informations à ton cerveau sur tout ce que tu vois. Grâce à ces informations, ton cerveau peut créer des images.

Parfois, il y a quelque chose au niveau du développement des yeux ou des nerfs optiques qui ne fonctionne pas bien et le cerveau reçoit des informations qui ne sont pas assez bonnes

pour créer des images. On appelle cela une déficience visuelle. Mais même si les yeux et les nerfs optiques fonctionnent bien, le cerveau peut avoir des difficultés à créer de bonnes images. Lorsque la déficience visuelle est causée par le cerveau, on parle de déficience visuelle d'origine cérébrale ou de Cerebral Visual Impairment (CVI).

CVI veut dire que ton cerveau n'est pas toujours en mesure de traiter entièrement ou correctement les choses que tes yeux voient. Cela peut avoir comme conséquence que tu aies besoin de plus de temps pour bien comprendre quelque chose et pour y réagir.

Tu peux avoir un CVI depuis ta naissance, ou bien le CVI peut être causé par un accident.

Les personnes qui ont un CVI n'ont pas toutes les mêmes problèmes. Ce qui est difficile pour toi peut dépendre de quelle partie du cerveau est perturbée et du moment où le CVI est apparu.

Certaines personnes ont de la peine à voir les détails, comme par exemple retrouver une personne dans la cour de récréation, un verre sur la table du repas, ou un exercice particulier que le personnel enseignant montre au tableau.

D'autres personnes ont des difficultés à percevoir les inégalités de terrain ou des choses qui changent rapidement de place. Si c'est le cas, il se peut que tu tombes plus souvent ou que tu

renverses des liquides. Il peut être difficile pour toi de traverser la route : est-ce que je peux y aller maintenant ou pas ?

Il peut arriver aussi qu'on ne reconnaisse pas les objets. Notre cerveau contient des images de tout ce que nous avons déjà vu, comme une grande bibliothèque. Ces images nous aident à comprendre la signification de nouvelles images. Est-ce qu'une personne a l'air heureuse ou triste ? Comment s'appelle la personne qui est devant moi ? Nous avons aussi besoin de cette bibliothèque pour pouvoir bien lire.

Le CVI peut faire qu'il est difficile de travailler lorsqu'il y a beaucoup de bruit autour de nous, lorsqu'il y a de la musique ou lorsque beaucoup



de gens parlent en même temps. Cela peut aussi être difficile d'effectuer un exercice au cours d'éducation physique lorsqu'il y a en même temps des gens qui parlent ou que les autres bougent. C'est souvent beaucoup plus facile lorsqu'on fait une chose après l'autre.

Lorsqu'on se rend compte que tu présentes un CVI, tu as droit à être aidé-e par des spécialistes. Ils ou elles t'expliquent ce qui se passe et comment tu peux mieux gérer les difficultés. Le personnel enseignant aussi peut faciliter l'apprentissage et adapter les exercices.

(tiré de : Bartimeus, Serious Game CVI, adaptation UCBA)

Le personnel professionnel et les personnes de référence ont un devoir à remplir

Étant donné que les déficiences visuelles sont plutôt rares chez les enfants en bas âge, et que l'enfant n'est pas en mesure d'évaluer sa propre capacité visuelle et n'en parle pas, la plupart du personnel enseignant (spécialisé) et du personnel d'éducation de la petite enfance n'a aucune expérience avec ce type de handicap, qui ne se voit pas extérieurement. La situation est similaire pour les personnes qui s'occupent d'enfants, des jeunes et d'adultes présentant un polyhandicap.

Des études de l'UCBA ont montré que ce n'est souvent qu'après que les parents ont insisté et qu'un contact avec un centre de dépistage spécialisé a eu lieu que les causes d'un retard ou d'un trouble du développement sont mises

en relation avec la capacité visuelle et que l'origine cérébrale du trouble est reconnue. Les ophtalmologues, les pédiatres, les pédagogues, les neurologues et les neuropsychologues doivent alors entrer en action. Dans les cas de CVI, ils ou elles doivent collaborer de façon interdisciplinaire en suivant les lignes directrices pour les « troubles de la perception visuelle / Cerebral Visual Impairment » qui sont reconnues au niveau international. Cette collaboration est nécessaire car aucune des disciplines ne peut à elle seule comprendre tous les aspects du CVI. Ce n'est qu'après avoir effectué les différentes évaluations qu'une image complète apparaît et permet de déterminer comment aider au mieux l'enfant, le ou la jeune ou l'adulte concerné-e. Les parents et les personnes qui s'occupent de

la personne concernée ont un rôle particulièrement important à jouer dans les cas de CVI. Pas seulement au niveau de l'observation des difficultés rencontrées et par le fait d'exprimer leurs soupçons, mais aussi pendant le bilan et lors de l'identification et de la mise en place des mesures de soutien et des thérapies à apporter. Les spécialistes doivent absolument veiller à toujours bien informer les parents et à tenir compte de toutes leurs observations. Il faut d'autre part veiller à ce que les parents ne soient pas surchargés par les tâches de coordination. Il est souhaitable que les spécialistes discutent entre eux ou elles et qu'un centre de consultation ou un personnel professionnel s'occupe de la coordination et soutienne ainsi les parents (modèle « Case Management »).



Exemple d'Alex

Alex habite dans la campagne lucernoise et aura bientôt 30 ans. Il sait qu'il est né prématuré. Il présente depuis son enfance une déficience visuelle qui se manifeste surtout par une acuité visuelle fortement diminuée. Grâce à l'enseignement et à la réadaptation, il a toutefois appris à vivre avec et est aujourd'hui en mesure de vivre de façon autonome et de travailler dans une entreprise artisanale. Mais il y a souvent des situations qu'il ne comprend pas et qui mettent son autonomie en danger. Dans son entreprise, par exemple, il arrive qu'il se tienne devant une armoire où se trouvent les pièces de rechange dont il a besoin pour son travail mais qu'il ne puisse pas trouver ce qu'il cherche. Il n'y arrive qu'en touchant les objets. Ces difficultés sont plus fréquentes lorsque beaucoup de choses se

passent autour de lui. Il rencontre tout particulièrement des problèmes lorsque quelqu'un lui parle en même temps ou qu'il doit faire vite. Les réactions du type « bon, Alex est un peu lent et il ne veut pas travailler » ou bien « il fait exprès » empirent la situation. Lorsque la déficience visuelle d'Alex a été examinée il y a deux décennies et lorsqu'il allait à l'école, on ne pensait pas encore au CVI. Aujourd'hui, heureusement, c'est différent. Un nouveau bilan et le soutien optimisé qui en découle sont possibles, ce qui fait qu'on peut espérer qu'Alex réussisse à garder son autonomie.

Nous pouvons faire quelque chose !

Le CVI ne peut pas être guéri et il n'y a pas de médicaments qui aient un effet direct sur le CVI. Mais on peut s'adapter au CVI grâce à de nombreuses mesures et ainsi améliorer la qualité de vie. Les enfants, jeunes et adultes concerné-es bénéficient d'un entraînement ciblé de la perception, d'un soutien scolaire approprié et de conditions d'apprentissage et de vie soigneusement adaptées. On peut par exemple entraîner spécifiquement des capacités telles que l'orientation dans l'espace et la recherche d'un objet. Il est possible d'éviter les dommages consécutifs au manque de stimulation visuelle en entraînant consciemment certaines compétences. Les mesures de pédagogie spécialisée permettent d'apprendre à regarder de façon ciblée et à améliorer la capacité d'attention.

Des techniques de travail alternatives peuvent être apprises et entraînées lorsque c'est nécessaire. Des jouets et des activités ludiques bien ciblés sont utiles dès l'âge préscolaire pour un bon développement malgré le CVI. Chez les écoliers et écolières et les jeunes, on obtient de bons résultats grâce à des adaptations du matériel pédagogique et de l'environnement d'apprentissage, ainsi qu'en formant le personnel enseignant de façon spécifique.

Étant donné que le CVI est très souvent présent en combinaison avec des déficiences d'origine oculaire, il est important d'avoir des lunettes et des moyens auxiliaires adaptés. Avec l'âge, beaucoup d'enfants et de jeunes apprennent à mieux vivre avec les difficultés

causées par le CVI. Le CVI entraîne alors moins de stress.

Chaque enfant, jeune ou adulte présentant un CVI bénéficie d'un programme de soutien individuel. En Suisse, il existe un réseau important d'organisations d'aide aux parents d'enfants en bas âge, d'écopiers et écolières, des jeunes et d'adultes présentant un handicap visuel. Celles-ci sont aussi à leur disposition dans les situations de polyhandicap. Les conseils, les bilans et les soutiens apportés par ces organismes sont cofinancés par les cantons et la Confédération, et sont gratuits pour les personnes concernées et leurs familles.



A qui pouvez-vous vous adresser ?

**Petite enfance, âge scolaire, adolescence
(également en cas de polyhandicap)**

Baar (ZG)

SONNENBERG Heilpädagogisches
Schul- und Beratungszentrum
Landhausstrasse 20, 6340 Baar
Tél. : 041 767 78 33
E-mail : info@sonnenberg-baar.ch

Berne

Blindenschule Zollikofen, Kompetenzzentrum
für Sehförderung, Abteilung Ergänzende Dienste
Kirchlindachstrasse 49, 3052 Zollikofen
Tél. : 031 910 25 16
E-mail : sekretariat@blindenschule.ch

Lausanne (VD)

Centre pédagogique pour élèves handicapés
de la vue (CPHV)
Avenue de France 30, 1004 Lausanne
Tél. : 021 353 73 00
E-mail : contact@cphv.ch

Tenero (TI)

Unitas – Servizio giovani
Via San Gottardo 49, 6598 Tenero
Tél. : 091 735 69 00
E-mail : servizio.giovani@unitas.ch

St-Gall

Obvita Sehberatung
Bruggwaldstrasse 45, 9008 St. Gallen

Tél. : 071 246 61 10

E-mail : sehberatung@obvita.ch

Unterentfelden (AG)

Landenhof – Zentrum Hören und Sehen,

Visiopädagogischer Dienst

Landenhofweg 25, 5035 Unterentfelden

Tél. : 062 737 05 05

E-mail : info@landenhof.ch

Zurich

Schule Fokus Sehen (SFS)

Eugen-Huber-Strasse 6, 8048 Zürich

Tél. : 044 413 43 80

E-mail : ssd-sfs-sekretariat@zuerich.ch

Sous www.ucba.ch/contact, vous trouverez des adresses dans chaque canton pour :

- Les services de consultation d'éducation précoce spécialisée (petite enfance)
- Les services itinérants et le soutien dans les écoles et les écoles spécialisées, les organisations de conseil et soutien (écoliers, écolières et jeunes)
- Les écoles spécialisées dans le domaine du handicap visuel (centres de compétence élargis, enfants présentant un polyhandicap, enfants présentant une surdicécité)

Adultes (également en cas de polyhandicap)

Sous www.ucba.ch/contact, vous trouverez en outre des adresses dans chaque canton pour :

- Les services de consultation et de réadaptation pour adultes présentant un handicap visuel ou une surdité

Adresses d'orthoptistes

Recherche sous www.orthoptics.ch/fr > Patient >

Trouver un-e orthoptiste

Matériel d'information

Vous trouverez du matériel d'information sur différents thèmes liés au handicap visuel sous www.ucba.ch/infotheque.

Lectures pour les parents et les personnes de référence

- UCBA : Enfants et adolescents en situation de handicap visuel – Développement et possibilités de soutien de la petite enfance à l'adolescence. Commande: www.ucba.ch
- Association Les yeux dans la tête : www.vision-et-cognition.com/les-yeux-dans-la-tete
- Minette Roza, Katinka Bakker, Irmgard Bals: My child has CVI. Bartimeus NL, 2018. Document en anglais. Disponible sur internet sous «[My child has CVI](http://bartimeus.nl/english)» ; bartimeus.nl/english
- En anglais : Perkins School for the blind: What's CVI?, www.perkins.org/what-is-cvi

- En anglais : Sharing and Developing our Understanding of CVI – Teil “Understand CVI”, cviscotland.org

Groupes d'entraide

Des groupes d'entraide et des groupes d'échange pour les parents se forment régulièrement. Ceux-ci peuvent apporter un soutien important et être un lieu de partage d'informations et d'échange. En plus des rencontres classiques, des contacts directs entre parents par téléphone, groupes sur les réseaux sociaux ou blogs sur Internet offrent de précieuses possibilités de partage. Au moment de la parution de cette brochure, deux organisations sont actives de façon régulière en Suisse : www.elsebeki.ch (Suisse alémanique) et www.arpa-romand.ch

(Suisse romande). D'autres informations à ce sujet sont disponibles dans les centres spécialisés du handicap visuel et du CVI (voir page 32).

**Union centrale suisse
pour le bien des aveugles UCBA**
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne

Téléphone 021 345 00 50
information@ucba.ch
www.ucba.ch



© UCBA, 2024