



Echelle d'évaluation de la vision

Déficiência visuelle d'origine cérébrale (CVI) chez les personnes polyhandicapées

Manuel et formulaires

État VISIO : 2018

Diffusion autorisée en Suisse par l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles
UCBA

- Traduction partielle -

UCBA : juin 2024

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

Table des matières

Mentions légales.....	3
Clause de non-responsabilité.....	3
Abréviations	3
Introduction générale.....	4
1. Le développement de la VAS.....	5
1.1. Définition du CVI	5
1.2. Compétences visuelles de base	6
1.3. La VAS	7
1.3.1. Échelle des niveaux de fonctionnement visuel	7
1.3.2. Les caractéristiques du CVI.....	9
1.3.3. Questionnaire pour les parents et les personnes qui s'occupent de la personne concernée	10
2. Psychometric Data (E).....	11
2.1. The research group	11
2.2. Reliability	11
2.2.1. Internal consistency	11
2.2.2. Interrater reliability	11
2.3. Validity.....	12
2.4. Research results	13
2.4.1. Ophthalmological data	14
2.4.2. Visual acuity	15
3. Administration et cotation.....	16
3.1. Introduction	16
3.1.1. Observation par une équipe pluridisciplinaire.....	16
3.1.2. Recommandations pour l'évaluation thérapeutique.....	17
3.2. Utilisation du formulaire VAS.....	17
3.3. Défis spécifiques au CVI.....	19
3.4. Interprétation.....	20
3.4.1. Acuité visuelle	20
3.4.2. Niveaux de fonctionnement visuel	20
3.4.3. Caractéristiques du CVI	21
3.4.4. La VAS en tant que base d'intervention	22
4. Acknowledgements 2018 (E).....	23
5. Acknowledgements 2020 (E).....	23
6. Literature (E)	25
Annexe 1 : Développement visuel.....	27
Annexe 2 : VAS CVI-PIMD avec explication détaillée	31
Annexe 3 : Visual Assessment Scale CVI-PIMD.....	42
Annexe 4 : Questionnaire pour les parents et/ou personnes qui s'occupent de la personne concernée.....	48

Mentions légales

Titre original : Marjolein Wallroth, Marieke Steendam (2018) Visual Assessment Scale – Cerebral Visual Impairment (CVI) in persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD). Manual and Forms. Royal Dutch Visio.

© 2018 Visio, Huizen, Pays-Bas

Tous droits réservés. Aucune partie de ce document ne peut être reproduite, enregistrée dans une banque de données automatisée ou publiée sous quelque forme que ce soit (électronique, mécanique, imprimée ou sous toute autre forme) sans l'accord préalable écrit de l'éditeur.

En cas de questions concernant l'utilisation ou la reproduction du présent document, veuillez vous adresser à : Visio, Communication department, PO Box 1180, 1270 BD Huizen, Pays-Bas

Clause de non-responsabilité

Cette publication a été élaborée avec le plus grand soin. Toutefois, les auteur-e-s et l'éditeur ne se portent pas garants de l'exactitude ni de l'exhaustivité de son contenu.

Abréviations

CVI : cerebral visual impairment / déficit visuel d'origine cérébrale

VAS : Visual Assessment Scale / échelle d'évaluation de la vision

PIMD : Profound Intellectual and Multiple Disabilities / polyhandicap

E : Les chapitres marqués d'un « E » n'ont pas été traduits en français pour des raisons financières. Nous renvoyons les personnes intéressées à la version originale du texte : Recherche internet sous « VISIO VAS PIMD » ou :

<https://www.visio.org/en-gb/home/webshop/vas-cvi-zevmb>

Introduction générale

L'échelle d'évaluation de la vision en cas de suspicion de déficience visuelle d'origine cérébrale (CVI) chez les personnes polyhandicapées (Visual Assessment Scale CVI-PIMD, appelée « VAS » dans ce qui suit) a été développée afin de répondre à deux besoins. D'une part, il était nécessaire dans la pratique clinique de réadaptation visuelle de disposer d'un instrument permettant une évaluation plus objective des fonctions visuelles chez les personnes présentant un polyhandicap (en anglais « *profound intellectual and multiple disabilities; PIMD* »). La VAS permet de répondre à la question de savoir si et dans quelle mesure on peut parler de CVI (« *cerebral visual impairment* » ou déficit visuel d'origine cérébrale) chez les enfants et adultes polyhandicapés. D'autre part, il était nécessaire de disposer d'une évaluation objective et standardisée permettant de suivre le développement visuel des enfants atteints de PIMD afin de pouvoir enregistrer leurs progrès et mesurer les effets des interventions. Il est important de préciser que dans les cas individuels, il est difficile de déterminer si les progrès peuvent être attribués au développement spontané de la personne ou s'ils résultent d'une intervention.

La VAS est conçue pour les professionnels ayant des connaissances pédagogiques/ thérapeutiques approfondies et une compréhension spécifique du développement des enfants malvoyants et des personnes présentant des déficiences intellectuelles et visuelles multiples. L'utilisation de la VAS présuppose que les compétences visuelles de base de l'enfant puissent être observées. Au chapitre 1.2 de ce manuel, un bref descriptif de ces compétences visuelles de base est inclus (pour de plus amples informations, voir chapitres écrits par Marieke Steendam sur ce thème dans « *Vision and the Brain* », Hall Lueck & Dutton, 2015).

Nous souhaitons souligner que la VAS est une échelle d'évaluation des fonctions visuelles. Les éléments liés au développement visuo-moteur n'ont pour cette raison autant que possible pas été pris en compte. La plupart des enfants et adultes présentant un polyhandicap ont également des déficits moteurs sévères. Le fait de les inclure aurait toutefois rendu l'évaluation moins fiable. Nous recommandons d'utiliser la VAS conjointement à d'autres instruments pour évaluer les compétences motrices (par ex. Movakic). Il est important d'obtenir des informations sur les antécédents médicaux (par ex. épilepsie), la capacité auditive, le traitement des informations sensorielles et le développement cognitif, étant donné que les personnes évaluées par la VAS présentent des handicaps multiples.

A la fin de la période d'évaluation, les résultats sont communiqués aux parents et aux autres spécialistes qui s'occupent de la personne polyhandicapée sous la forme d'un rapport multidisciplinaire complet. La VAS est un instrument d'évaluation qui donne des indications sur la direction à donner aux interventions dans le domaine de la réadaptation visuelle. Des informations sur la réadaptation visuelle figurent dans la section « *Références* » du présent manuel.

1. Le développement de la VAS

Le développement de la VAS est basé sur les expériences cliniques de professionnels. Elle s'appuie également sur la littérature spécialisée concernant les fonctions visuelles et le CVI. Durant plusieurs années, une VAS provisoire a été utilisée par Visio à Amsterdam. Marjolein Wallroth et Marieke Steendam ont pu établir les bases scientifiques de cet instrument d'évaluation grâce au soutien financier du « Programmaraad Visueel » - un conseil de recherche soutenu par l'état néerlandais. Avec l'accord de leurs parents, des données concernant des enfants polyhandicapés fréquentant trois écoles spécialisées aux Pays-Bas ont été récoltées. Ces données comprenaient l'évaluation actuelle des fonctions visuelles, d'autres rapports d'évaluation, les antécédents médicaux complets, ainsi que d'autres informations personnelles au sujet des enfants concernés. En tout, les données de 73 enfants ont été rassemblées (voir ch. 2 pour les résultats de cette recherche).

Dans le cadre de son utilisation intensive avec le groupe d'enfants étudié, la version provisoire de la VAS a été améliorée de façon continue par les auteures. Les données récoltées lors du travail avec les enfants ont ensuite été intégrées dans la VAS et évaluées à l'aide d'une échelle des niveaux de fonctionnement visuel et d'une liste de neuf caractéristiques du CVI. La VAS fournit des informations sur le comportement visuel de l'enfant et en particulier sur la question de savoir si un CVI est présent ou non.

Au cours du projet, il s'est avéré qu'il serait utile de créer un questionnaire uniforme pour les parents et/ou les personnes qui s'occupent d'enfants polyhandicapés, étant donné que ces personnes sont celles qui connaissent le mieux le quotidien des personnes concernées. Un questionnaire a été élaboré au cours du projet, mais n'a pas pu être inclus dans la recherche.

Un groupe de conseil a été intégré dans le processus de création, de développement et d'amélioration de la VAS afin de bénéficier des retours de spécialistes du domaine. Des collègues spécialisés de Visio et Bartiméus (centres néerlandais pour personnes atteintes de handicap visuel) et des Flandres (la partie de la Belgique où l'on parle le néerlandais) ont participé à un projet pilote qui a été mené de fin 2017 à début 2018. Ils ont utilisé la VAS pour l'évaluation d'une personne polyhandicapée avec laquelle ils travaillaient à ce moment. Au total, 34 collègues ont participé et ont donné leur avis sur le contenu, la forme et les formulations utilisées dans la VAS. Les retours reçus ont été pris en compte dans l'élaboration de cette première édition de la VAS.

1.1. Définition du CVI

Dans le livre « CVI in the Picture » de Sander Zuidhoek (2019/2020), le CVI est défini de la façon suivante :

Un CVI est diagnostiqué lorsqu'une personne présente des limitations ou des difficultés dans des activités de la vie quotidienne qui sont causées par des troubles et/ou des déficiences multiples des fonctions visuelles, en lien avec une atteinte ou

un développement anormal d'une ou de plusieurs parties du cerveau, indépendamment du fait que ceux-ci soient ou non vérifiables d'un point de vue neurologique.

Il s'agit ici d'une définition neuropsychologique et fonctionnelle du CVI.

Chez les personnes présentant un polyhandicap, les critères suivants sont utilisés dans le diagnostic du CVI :

1. L'examen ophtalmologique ne permet pas d'expliquer entièrement le comportement visuel de l'enfant.
2. Des antécédents ou la présence de problèmes neurologiques, même si les examens d'imagerie cérébrale de l'enfant semblent normaux.
3. Des comportements et des réactions aux stimuli visuels typiques du CVI sont constatés.

(Roman, Baker-Nobles, Dutton et al., 2010)

1.2. Compétences visuelles de base

Une brève énumération des compétences visuelles de base, dont la plupart sont prises en compte dans la VAS, est présentée dans ce qui suit.

Compétences visuelles de base :

1. Conscience visuelle (comprendre qu'il y a quelque chose à regarder)
2. Fixation
3. Poursuite visuelle
4. Changement de regard (déplacement de l'attention visuelle)
5. Balayage visuel (« scanning », combinant les quatre premières compétences de base)

Les fonctions visuelles plus complexes sont importantes pour le développement des fonctions visuelles, mais sont souvent difficiles à identifier chez les personnes présentant un polyhandicap.

6. Attention visuelle sélective
 - a. Sélection visuelle globale (capacité à sélectionner une grande zone pour obtenir une vue d'ensemble)
 - b. Sélection visuelle locale (capacité à sélectionner une petite zone pour percevoir les détails)
 - c. La capacité d'alterner la sélection visuelle globale et locale est l'une des conditions préalables à une perception visuelle adéquate du monde
7. Perception
 - a. Reconnaissance visuelle, par exemple de personnes et d'objets
 - b. Orientation spatiale
8. Fonctions visuo-motrices
9. Mémoire de travail visuelle
10. Vitesse de traitement visuel

1.3. La VAS

La VAS est toujours utilisée en combinaison avec une évaluation de la vision fonctionnelle et les antécédents médicaux documentés. La VAS comprend trois parties. La première concerne une échelle d'évaluation des niveaux de fonctionnement visuel. Celle-ci donne des informations sur le développement visuel, qui est en partie lié au développement cognitif.

La deuxième partie comprend une liste de caractéristiques du CVI. Celles-ci sont plutôt liées à la fonction d'attention visuelle sélective. L'ensemble des caractéristiques constatées donne une indication du degré de gravité du CVI. Certains items des niveaux de fonctionnement visuel peuvent également être une caractéristique du CVI (par ex. durées de fixation courtes). Nous avons autant que possible exclu les caractéristiques du CVI de l'échelle de fonctionnement visuel, étant donné que ces caractéristiques peuvent être observées à tous les niveaux de fonctionnement visuel, et non seulement à un seul.

La troisième partie de la VAS est un questionnaire à l'attention des parents et/ou des personnes qui s'occupent de la personne concernée, et qui sont aussi celles qui connaissent le mieux son comportement visuel. Les observations que ces personnes font dans la vie quotidienne sont une source d'information importante qui contribue à l'établissement du diagnostic. Il faut également tenir compte du fait que nos observations ne constituent qu'un « instantané » d'une situation à un moment donné. De plus, dans la phase initiale du projet, le questionnaire s'est révélé être une bonne occasion de parler pour la première fois du fonctionnement visuel de l'enfant avec les parents et les personnes qui s'en occupent.

1.3.1. Échelle des niveaux de fonctionnement visuel

Niveau 1 – Cécité

A ce niveau, aucune fonction visuelle n'est décelable et la personne concernée ne présente aucune réaction aux sources d'informations visuelles même dans une pièce spécialement dédiée à la stimulation visuelle. Dans la pratique clinique, ce cas est très rare, en particulier chez les personnes atteintes de CVI. La cécité complète a en général des causes ophtalmologiques. Chez les personnes ayant un CVI, une réaction (minime) à la lumière/l'obscurité est en général décelable, comme par exemple le fait de s'arrêter de façon soudaine lorsqu'un stimulus visuel est perçu. Suivant les cas, il n'est pas toujours possible de provoquer une telle réaction en tout temps.

Chez les personnes qui se situent à ce niveau de fonction visuelle, nous parlons d'absence totale de vision.

Niveau 2 – Déficience visuelle profonde et cécité fonctionnelle

Les personnes qui se situent à ce niveau de fonctionnement visuel réagissent aux stimuli lumineux dans une pièce obscure. Cette réaction peut prendre la forme d'un comportement visuel ciblé, par exemple une fixation du regard de très courte durée, et parfois la capacité à suivre la source lumineuse du regard de façon minimale. Dans des endroits éclairés normalement, les personnes concernées ne

réagissent qu'aux stimuli visuels forts, comme par exemple une lumière au plafond ou la lumière du jour qui entre dans la pièce par une fenêtre. Ce comportement visuel ne constitue en général pas la preuve que la personne est en mesure de fixer du regard de façon ciblée, mais plutôt que son regard, parfois même fixe, réussit à s'orienter dans la direction de la source lumineuse. On n'observe souvent aucune réaction visuelle, bien que des réactions non visuelles aux stimuli visuels perçus soient parfois présentes.

Chez les personnes qui se situent à ce niveau de fonction visuelle, nous parlons de déficience visuelle profonde.

Niveau 3 – Système d'attention exogène

A ce niveau de fonctionnement visuel, la personne ne recherche pas activement les stimuli visuels. Nous parlons pour cette raison de système d'attention exogène. L'attention est activée ici par des stimuli externes émanant de l'environnement. Le stimulus visuel n'est perçu que lorsqu'il se situe à proximité et dans la direction du regard de la personne. L'attention visuelle est principalement déclenchée par des objets ou des personnes qui se déplacent, mais peut aussi être une réaction à des stimuli auditifs. A la lumière du jour, on observe un comportement visuel ciblé lorsque la personne est soumise à des stimuli visuels forts (par ex. une feuille de papier ou de carton avec des bandes noires et blanches ou une surface brillante). On observe parfois un contact visuel lorsque quelqu'un place son visage très près, dans la direction de son regard. La personne présente parfois aussi une préférence pour certains stimuli (par ex. une lumière qui se reflète dans un miroir). Ceci ne constitue toutefois pas une indication claire de reconnaissance visuelle.

Chez les personnes qui se situent à ce niveau de fonction visuelle, nous parlons de déficience visuelle sévère.

Niveau 4 – Reconnaissance visuelle de base et attention visuelle active

A ce niveau de fonctionnement visuel, la personne concernée recherche activement les stimuli visuels (qui l'intéressent). Elle observe les objets du quotidien, comme par exemple les jouets, avec un intérêt évident. Les détails ne sont pas ou quasiment pas pris en compte. Parfois, la permanence des objets est présente (ou commence à se développer), par exemple un jouet qui tombe par terre est suivi du regard.

La capacité à suivre les objets du regard ou même à transférer l'attention visuelle d'un objet à un autre se développe. Toutefois, pour que le regard puisse suivre les objets, il ne faut pas qu'ils se déplacent trop rapidement. Le mouvement constaté lors du transfert du regard d'un objet à un autre est souvent retardé. On observe une reconnaissance de base des objets du quotidien et des visages connus. La personne peut commencer à s'orienter dans l'espace. Elle reconnaît certains lieux et y réagit par les actions qui y sont associées (salle de bain = aller aux toilettes, table à manger = manger). Les personnes qui se situent à ce niveau de fonctionnement visuel peuvent établir un contact visuel à des degrés divers. Le degré de gravité du

déficit visuel dépend ici du degré de gravité du CVI. On observe en général un déficit visuel modéré.

Nous parlons ici de déficience visuelle modérée.

Niveau 5 – Reconnaissance visuelle plus large

Les personnes ayant ce niveau de fonctionnement visuel sont généralement curieuses et alertes au niveau visuel. Elles essaient activement de voir ce qui se passe dans leur environnement. Elles démontrent une certaine attention aux détails (elles observent par exemple des miettes sur une table). Le contact visuel est plus fréquent et peut être établi à une plus grande distance. La reconnaissance visuelle s'élargit et la personne développe une « banque de données visuelle » à laquelle elle peut se référer pour reconnaître les choses. L'attention visuelle sélective se développe et un objet peut être identifié lorsqu'il se trouve parmi un nombre restreint d'autres objets. Les personnes concernées reconnaissent les personnes qui leur sont familières (sans que celles-ci ne se fassent reconnaître à leur voix). Parfois, elles reconnaissent aussi les personnes sur des photos où il n'y a pas trop d'éléments visuels. Les personnes concernées réussissent à s'orienter dans les lieux qu'elles connaissent bien. La distance de vision, suivant le degré d'acuité visuelle, peut aller jusqu'à au moins quelques mètres. La capacité visuelle peut être utilisée pour communiquer, par exemple sous forme de réaction aux mimiques ou aux gestes d'autres personnes. La capacité à fixer, à suivre du regard et à transférer l'attention visuelle est bien développée, et la capacité à balayer du regard est potentiellement présente, du moins sous une forme élémentaire. Au niveau 5, le comportement visuel présente plus de variations qu'aux niveaux précédents.

Le degré de gravité de la déficience visuelle dépend aussi du degré de gravité du CVI. En général, nous parlons ici de déficience visuelle légère.

Niveau 6 – Fonctionnement visuel normal (correspondant à un stade de développement de 24 mois)

Chez les personnes qui se situent à ce niveau de fonctionnement visuel, toutes les capacités évoquées au niveau 5 sont présentes. La reconnaissance visuelle est bien développée, également en ce qui concerne les détails. L'attention visuelle sélective est bonne, la personne concernée passe d'une attention visuelle globale à une attention visuelle locale et est en mesure de percevoir tant les détails que la vision d'ensemble. Elle est capable, par exemple, de trouver assez rapidement un objet dans une image qui en contient beaucoup ou de montrer une personne spécifique dans un groupe de gens. Elle est capable d'imiter des mimiques, des gestes et des comportements, et elle reconnaît les pictogrammes. Ce niveau est comparable au stade de développement visuel d'un enfant de 24 mois.

A ce niveau de fonctionnement visuel, nous ne constatons presque aucun problème spécifique au CVI chez les personnes présentant un polyhandicap.

1.3.2. Les caractéristiques du CVI

La personne concernée

1. ne manifeste aucune curiosité visuelle

2. regarde ailleurs en attrapant ou manipulant un objet
3. a des mouvements du regard brefs et furtifs
4. a un comportement visuel variable
5. ne peut pas utiliser la vision en même temps que d'autres sens
6. est fatiguée par le fait de regarder
7. la familiarité permet un meilleur comportement visuel et/ou une meilleure reconnaissance
8. préfère les stimuli auditifs aux stimuli visuels
9. regarde fixement les sources de lumière

La formulation des caractéristiques du CVI a été faite de telle sorte que l'addition de toutes les caractéristiques ayant reçu un « oui » donne un score total qui fournit des indications sur la présence et le degré de sévérité du CVI.

1.3.3. Questionnaire pour les parents et les personnes qui s'occupent de la personne concernée

Voir annexe 4. Les questions ont été rassemblées selon différentes thématiques, mais il est également possible d'indiquer d'autres informations dans chaque partie. Les thématiques sont les suivants :

- Comportement visuel
- Coordination œil-main
- Fonctionnement social
- Autres sens
- Orientation et mobilité
- Reconnaissance
- Réaction à la lumière

2. Psychometric Data (E)

Ce chapitre n'a pas été traduit en français pour des raisons financières.

2.1. The research group

The reference group consisted of 73 children/adolescents with PIMD. The research was conducted by using the existing records of the participants, after written consent from their parents.

Gender	Male 56.2%, Female 43.8%
Age	Between 2.5 and 22.6 years (average 9.3 years)
Epilepsy (N = 72)	72.2%
Hearing disorder (N = 70)	8.6%

2.2. Reliability

To measure the reliability of the VAS the internal consistency (using Cronbach's Alpha) and the interrater reliability (using Cohen's Kappa (k)) were calculated.

2.2.1. Internal consistency

The internal consistency indicates to what degree all items represent the same characteristic or the same skill. In this case the visual skills and possibilities of persons with or without CVI is measured. All items measure the same skill. This displays the VAS to be a unidimensional scale. The Cronbach's alpha of this scale is 0.966, which indicates a very high internal consistency.

2.2.2. Interrater reliability

Interrater reliability is measured with Cohen's kappa, which indicates the degree of consistency in the scoring of all participants between both observers. Cohen indicated the following cut-off measures for kappa: < 0 as indicating no agreement, 0 – 0.20 as slight, 0.21 – 0.40 as mild, 0.41 – 0.60 as moderate, 0.61 – 0.80 as substantial and 0.81 – 1 as almost perfect agreement. Based on these cut-off measures the list of levels of visual functioning (on a scale of one to six) have a substantial agreement between the raters ($k = 0.658$, $p < 0.001$). The total number of characteristics of CVI had slight agreement ($k = 0.196$, $p < 0.001$). The interrater reliability varies in each separate characteristic between no agreement to almost perfect agreement. This great difference can be explained, because the list of characteristics was scored in retrospect. The first rater had always observed a child in person, while the second rater had to base the information on the available, often incomplete, reports. In the future these reliabilities will be researched again in a follow-up study with new participants.

2.3. Validity

The validity of a test indicates the degree in which a test is measuring what it is designed for.

Content validity

Content validity represents the degree in which the test is complete in the construct it is measuring. This has been looked at by the advisory board and a group of 34 field experts. Some of them have also involved the parents of the children in the pilot phase, asking them if they sufficiently recognised the visual behaviour described by the instrument, particularly in the parent questionnaire. Based on all the given feedback items were added and adapted in the instrument.

Criterion validity

Criterion validity measures how well one instrument predicts an outcome related to other tests. Criterion validity is divided into concurrent and predictive validity. Concurrent validity refers to a comparison between the measure in results with a similar test. As there is not a similar instrument available, this has not been measured. For the predictive validity the correlations have been measured with a few other instruments such as the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and the Teller Acuity Cards (see table 1). The correlations between the two sections of the VAS have also been measured, the levels of visual functioning and the total number of characteristics of CVI.

Table 1. Correlations between the VAS and other relevant instruments

Instruments	Correlation
Level of Visual Functioning and GMFCS	$\tau = -0.52^{**}$ (moderate)
Visual Acuity (TAC) and Level of Visual Functioning	$\tau = -0.66^{**}$ (substantial)
Visual Acuity (TAC) and total number of characteristics of CVI	$\tau = -0.49^{**}$ (moderate)
Level of Visual Functioning and total number of characteristics of CVI	$\tau = -0.59^{**}$ (moderate)

****** $p \leq 0.001$

All these correlations have been very significant at the level of $p \leq 0.001$. The level of the correlations was average. A very high correlation would mean that the VAS would measure approximately the same as the assessment it was compared to. A low correlation would mean there is no connection at all. This is not the case, these given correlations indicate that the VAS is an addition to the tests that are available. Our hypothesis was that there would be a moderate connection. Based on our observations during clinical practice, clients with low visual acuity and severe motor impairments also often have more serious CVI problems. Looking at the correlation between the level of visual functioning and the total number of characteristics of CVI, we see a moderate correlation. This means there is a clear

connection, even though they also measure something else. This is exactly the essence of the two additional lists. In practice we have noticed that only when the combination of the two lists are used, CVI concerns are fully represented.

2.4. Research results

The results give us insight in the division of the different parts of the VAS as observed in the research group. The connection between the level of visual functioning and the total number of characteristics of CVI is revealed in table 2. In this table you see how many participants have this certain combination of level of visual functioning and the total number of characteristics of CVI. For instance, 7 children have level 3 of visual functioning combined with 8 characteristics. Level 1 of visual functioning has not been included in this table, as there is no visual behaviour at all in this level. One person in the study had level 1 of visual functioning, this was based on an ocular condition.

Table 2. Correlation between total number of characteristics of CVI and level of visual functioning

Level of visual functioning	Total number of CVI-characteristics										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Total
2							1	2	6	3	12
3					1	1	4	3	7	4	20
4		1	1		2	5	5	7	5		26
5	1	2	1	3			2	1		1	11
6	2	1									3
Total	3	4	2	3	3	6	12	13	18	8	N = 72

The measured correlations between the separate characteristics of CVI in relation to the severity of the CVI problems are mostly found in the same category to the same extent (see table 3). The value in the characteristic of “variable visual behaviour” is the only one with a marked difference, even though it is still in the same moderate range. This is likely to be more a characteristic of the PIMD group as a whole, as it was seen in 94.5% of the research group. The characteristic “staring into light sources” has the strongest correlation to CVI impairment. This behaviour is usually seen in a person with severe visual impairments. The characteristic “looking away when reaching or handling” could not be scored in 21 of the participants, due to severe motor and visual impairments.

Table 3. Correlations between characteristics of CVI and level of visual functioning

Characteristics of CVI	Frequency	Correlation with levels of visual functioning
1. Staring into light sources	n = 71	$\tau = -0.600^{**}$ (substantial)
2. No visual curiosity	n = 72	$\tau = -0.568^{**}$ (moderate)
3. Cannot use vision simultaneously with other senses	n = 72	$\tau = -0.565^{**}$ (moderate)
4. Looking is tiring	n = 72	$\tau = -0.555^{**}$ (moderate)
5. Prefers auditory over visual input	n = 72	$\tau = -0.553^{**}$ (moderate)
6. Looking away when reaching or handling	n = 51	$\tau = -0.541^{**}$ (moderate)
7. Familiarity gives better visual behaviour and/or recognition	n = 68	$\tau = -0.534^{**}$ (moderate)
8. Short and fleeting visual behaviour	n = 72	$\tau = -0.529^{**}$ (moderate)
9. Variable visual behaviour	n = 72	$\tau = -0.307^{**}$ (moderate)

** p ≤ 0.001

2.4.1. Ophthalmological data

From the medical files the following division was established (table 4):

Table 4. Visual diagnosis based on medical records.

Visual diagnosis	Percentage	Cumulative percentage
CVI as cause of VI	74.0	74.0
Both CVI and ocular pathology	2.7	76.7
Ocular pathology as cause of VI	4.1	80.8
CVI and pale optic discs	8.2	89.0
Unknown	1.4	90.4
No visual impairment	9.6	100.0
Total	100.0	100.0

A remarkable result of this part of the study was that only 3 participants in the research group were visually impaired based on ophthalmological pathology alone. In 6 participants a pale optic disc was found, which always raises the question; did this occur as a complication of CVI or was it the other way around? In 74% (54 persons) CVI was found on the basis of the VAS.

2.4.2. Visual acuity

In the table below, the visual acuity measured in the research group is shown. Based on visual acuity 34.7% is not visually impaired. Based on the VAS, which means including the behavioural observations, this percentage is much lower (9.6%). This is due to the fact that CVI problems can occur, even when visual acuity is > 0.3 , resulting in a visual impairment in daily life.

Table 5. Visual acuity in the research group

WHO norms for visual impairment	Percentage	Cumulative percentage
No visual impairment > 0.3	34.7	34.7
Moderate visual impairment (> 0.1 and < 0.3)	29.2	63.9
Severe visual impairment (> 0.05 and < 0.1)	13.9	77.8
Profound visual impairment (> 0.02 and < 0.05)	5.6	83.3
No reliable assessment possible	15.3	84.7
Unknown	1.4	100.0
Total	100.0	100.0

3. Administration et cotation

3.1. Introduction

Le diagnostic de CVI est établi par une équipe pluridisciplinaire en se basant sur les sources d'information suivantes :

1. Questionnaire VAS pour les parents et personnes qui s'occupent de la personne concernée, portant sur le fonctionnement visuel et/ou la prise d'informations dans la vie quotidienne.
2. Informations médicales concernant les antécédents ophtalmologiques et neurologiques.
3. Évaluations existantes concernant le développement et, si nécessaire, recherche de telles évaluations auprès d'autres institutions.
4. Évaluation des fonctions visuelles par un(e) orthoptiste ; mais au minimum vérification de l'acuité visuelle, du champ visuel, de la sensibilité aux contrastes et de la réfraction.
5. Observations d'un psychologue et d'une enseignante spécialisée ou d'un ergothérapeute, enregistrées dans la VAS (niveau de fonctionnement visuel et caractéristiques du CVI).

L'ordre dans lequel ces informations sont obtenues est important. Les informations des trois premières sources peuvent être obtenues de façon parallèle et doivent être présentes avant l'évaluation des fonctions visuelles. Les résultats de l'évaluation des fonctions visuelles (qui est effectuée au moment où une partie des observations ont déjà été faites) doivent être connues avant que d'autres observations soient faites et que le résultat de la VAS puisse être établi.

3.1.1. Observation par une équipe pluridisciplinaire

La VAS a été développée pour des équipes travaillant avec les personnes présentant un polyhandicap au sein d'une institution spécialisée dans le suivi et/ou la formation de personnes handicapées de la vue. En règle générale, de telles équipes comprennent des professionnels issus d'au moins trois de ces domaines : un spécialiste du comportement (un psychologue, neuropsychologue ou un enseignant spécialisé), un ergothérapeute ou un éducateur spécialisé, ainsi qu'un orthoptiste, ophtalmologue et/ou un optométriste spécialisé. Cette équipe pluridisciplinaire est chargée d'évaluer les fonctions visuelles des personnes présentant un polyhandicap.

Cadre

Comme cela a déjà été mentionné, l'évaluation des fonctions visuelles a lieu dans un environnement que la personne concernée connaît et qui ne doit pas seulement permettre d'effectuer des tests mais aussi d'observer le comportement visuel. L'orthoptiste et la personne observant l'enfant travaillent en équipe. Une fois que l'évaluation du fonctionnement visuel a été effectuée, les premiers items peuvent être remplis dans la VAS, mais il se peut aussi que les aspects concernant le niveau

de fonctionnement visuel et certaines caractéristiques du CVI aient déjà été observés. Il y aura toujours des items ou des caractéristiques qui ne peuvent pas être évalués après une seule séance. Il faut porter une attention particulière à ceux-ci lors des évaluations suivantes.

Après l'évaluation visuelle, il est important d'observer le comportement spontané des personnes concernées tant dans un environnement connu que dans un environnement thérapeutique dans lequel les conditions telles que la luminosité/l'obscurité, la posture corporelle, les stimuli visuels ou les matériaux utilisés peuvent être modifiés par les observateurs.

Les résultats consignés dans la VAS doivent être vérifiés et adaptés tout au long de ces différentes phases d'observation. La VAS peut aussi être utilisée pendant les séances d'évaluation. Il ne s'agit toutefois pas d'une liste ou d'un test où il est nécessaire de répondre à chacun des points et de les évaluer.

3.1.2. Recommandations pour l'évaluation thérapeutique

Lorsque c'est possible, nous recommandons d'effectuer des enregistrements vidéos car ceux-ci peuvent se révéler très utiles lors de l'évaluation subséquente de l'intervention. Les enregistrements vidéos sont souvent plus clairs que les observations consignées uniquement par écrit.

Lorsqu'une personne ne montre que très peu de réactions aux stimuli visuels, il peut être utile d'utiliser l'évaluation « SeeSaw ». A l'aide de cet instrument, on peut solliciter des réactions à des stimuli visuels très forts. Le fait d'utiliser toujours le même matériel permet d'enregistrer les éventuels progrès de façon fiable. Vous trouverez de plus amples informations sur l'évaluation SeeSaw à l'adresse : www.visio.org/seesaw (ce matériel d'évaluation est en anglais et peut être téléchargé gratuitement).

Lors de l'évaluation, il faut aussi tenir compte des situations qui se produisent spontanément. Les réactions visuelles spontanées face à un objet peuvent être incluses dans le processus d'évaluation (par exemple, si un coussin se trouve sur le canapé et que la personne le regarde à plusieurs reprises, intégrez ce coussin dans votre évaluation).

Vous trouverez d'autres informations concernant les différents aspects du processus d'évaluation et le matériel qui peut être utilisé au chapitre 14 « Observational Assessment of Functional Vision of Young Children and Children with Multiple Disabilities » de Marieke Steendam dans « Vision and the Brain » (Hall Lueck & Dutton, 2015).

3.2. Utilisation du formulaire VAS

Dans les annexes 2 et 3 du formulaire VAS, vous trouverez des explications détaillées pour chaque item, ainsi que des instructions sur la façon correcte de remplir le formulaire.

L'échelle d'évaluation des niveaux de fonctionnement visuel est construite de façon à ce qu'il ne soit pas nécessaire de répondre « non » souvent chez les personnes

dont la capacité visuelle est très réduite. Veuillez également toujours répondre aux questions d'un niveau supplémentaire, de façon à savoir quels sont les aspects de ce niveau qui ont déjà été observés. Ces informations peuvent être prises en compte dans le rapport d'évaluation, lors de l'intervention ou lors de l'évaluation. Lorsque, pour un niveau donné, vous avez répondu « non » à plus de 50 % des items, il n'est pas nécessaire de continuer à remplir le formulaire. Le niveau précédent, pour lequel vous avez répondu « oui » à plus de la moitié des items, peut alors être considéré comme le niveau de fonctionnement visuel effectif de la personne évaluée.

De nombreux aspects sont repris sous une forme différente dans le niveau suivant, comme par exemple les compétences visuelles de base telles que la capacité à fixer et à suivre du regard. On distingue aussi des différences qualitatives au niveau de la reconnaissance visuelle. Dans les niveaux de fonctionnement visuel plus bas, lorsque le résultat est clair, il faut mettre une croix sous « non applicable » (n/a).

Si vous n'avez encore aucune expérience avec le formulaire VAS, commencez toujours à le remplir en partant du niveau 1. Cela vous permettra d'obtenir une bonne vision d'ensemble de tous les niveaux et de tous les items. Quand que vous le connaîtrez mieux, vous pourrez commencer par le niveau qui, selon vos attentes, devrait correspondre le mieux à la situation de la personne que vous évaluez. Les niveaux 1 et 2 peuvent alors en général être mis de côté. Mais évaluez toujours le niveau qui précède et le niveau qui suit celui auquel vous vous attendez. Cela vous permettra d'obtenir la différenciation la plus précise possible au niveau de l'item, sur laquelle vous pouvez baser votre intervention.

Les caractéristiques du CVI sont formulées de façon à ce que chaque réponse « oui » corresponde à la caractéristique du CVI y relative. C'est pour cette raison que l'item « ne manifeste aucune curiosité visuelle » est formulé négativement. Par souci de simplification, nous n'avons formulé que des affirmations auxquelles il est possible de répondre par « oui » ou « non ». La rubrique « Autre / n/a » permet si nécessaire de noter la fréquence du comportement concerné.

Le fait qu'un comportement soit observé « toujours », « souvent » ou seulement « parfois » fait une grande différence au niveau du fonctionnement de la personne. La plupart des personnes présentant un polyhandicap ont un comportement visuel variable, ce qui peut rendre le remplissage du tableau des caractéristiques du CVI plus difficile. Chez une personne où 7 ou 8 caractéristiques sont présentes, cela ne fait pas une grande différence que l'on observe un ou deux caractéristiques « parfois » ou « toujours », étant donné qu'il y a déjà de fortes raisons de considérer qu'un CVI sévère est présent. Cependant, si une personne ne présente que trois caractéristiques du CVI et que deux de ces trois aspects ne sont présents que de temps en temps, on peut déterminer de façon fondée (grâce aux informations concernant la fréquence) que cette personne ne présente pas un CVI.

Il est évident que la fréquence d'apparition des caractéristiques du CVI doit absolument être établie en discutant avec les parents et/ou les personnes qui s'occupent de la personne concernée, car ce sont elles qui partagent son quotidien

et qui savent le mieux à quelle fréquence un comportement donné se produit. Lors de l'évaluation, vous notez dans quel cadre et lors de quel type d'activités les différents aspects et caractéristiques ont été observés. C'est important pour le rapport final et pour l'intervention qui va éventuellement suivre. Il est également important que vous discutiez des aspects dont vous n'êtes pas sûrs au sein de l'équipe pluridisciplinaire. De telles discussions permettent d'obtenir une évaluation plus précise des fonctions visuelles.

3.3. Défis spécifiques au CVI

Comme expliqué ci-dessous, cette recherche permet de déterminer si un CVI est présent ou non et quel est son degré de gravité. Cela n'est possible que lorsque les données médicales et ophtalmologiques permettent de supposer l'existence d'un CVI, comme indiqué dans les critères ci-dessus. Comme il s'agit ici de personnes présentant un polyhandicap, il faut tenir compte de tous les aspects de leurs problèmes complexes lors de l'établissement d'un diagnostic chez ces personnes (stade de développement, capacités motrices, influence possible de l'épilepsie, vigilance, autres handicaps sensoriels et le traitement sensoriel).

La VAS doit toujours tenir compte de l'évaluation des fonctions visuelles, étant donné qu'une acuité visuelle faible influence fortement le niveau de fonctionnement visuel.

Tableau 6a. Catégories de diagnostic de CVI

(basées sur le niveau de fonctionnement visuel et le nombre de caractéristiques du CVI présentes)

Niveau de fonctionnement visuel	Nombre de caractéristiques du CVI	Diagnostic
2 et 3	3–9	CVI sévère
4–6	6–9	CVI sévère
4–6	3–5	CVI léger
4–6	0–2	Pas de CVI

Tableau 6b. Catégories de diagnostic de CVI

(représentées de façon graphique)

Niveau de fonctionnement visuel	Nombre de caractéristiques du CVI									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2				Orange	Orange	Orange	Orange	Orange	Orange	Orange
3				Orange	Orange	Orange	Orange	Orange	Orange	Orange
4	Vert	Vert	Vert	Jaune	Jaune	Jaune	Orange	Orange	Orange	Orange
5	Vert	Vert	Vert	Jaune	Jaune	Jaune	Orange	Orange	Orange	Orange
6	Vert	Vert	Vert	Jaune	Jaune	Jaune	Orange	Orange	Orange	Orange
	Vert = pas de CVI		Jaune = CVI léger			Orange = CVI sévère				

3.4. Interprétation

3.4.1. Acuité visuelle

Lorsque l'acuité visuelle se situe en-dessous de 0,3 (norme OMS) ou lorsqu'il n'a pas été possible de la mesurer et que l'ophtalmologue n'a pas constaté de malformation des yeux, on peut parler de CVI. Il est toutefois important pour les interventions et les recommandations qui suivront que le formulaire VAS soit rempli afin d'obtenir des informations plus précises sur le comportement visuel et sur le niveau de fonctionnement visuel. Lorsque l'acuité visuelle se situe au-dessus de 0,3, l'utilisation du formulaire VAS est encore plus importante, étant donné que dans ce cas le degré de sévérité du CVI détermine si une personne est handicapée de la vue ou non.

3.4.2. Niveaux de fonctionnement visuel

Le niveau 1 n'est pas présent chez les personnes sans lésion oculaire. Lorsque la capacité visuelle est limitée par des causes cérébrales, un certain degré de perception de la lumière est toujours présent. Dans les niveaux 2 et 3, des réactions aux stimuli visuels sont observables, mais il n'y a pas de signe de reconnaissance visuelle. D'un point de vue clinique, cela signifie presque toujours que le CVI est sévère (mesuré par le nombre de caractéristiques du CVI), ce qui a également été remarqué lors de la cotation dans le cadre de la recherche.

Au niveau 4 et dans les niveaux supérieurs, des signes de reconnaissance visuelle sont présents et on constate une plus grande variabilité quant au nombre de caractéristiques du CVI. On observe souvent que la fonction visuelle se situe entre deux niveaux. Par exemple : un objet n'est perçu que lorsqu'il est amené dans le champ visuel de la personne (ce qui constitue une caractéristique du niveau 3, le système d'attention exogène). En même temps, certains aliments peuvent être clairement reconnus, ce qui remplit les critères du niveau 4 (reconnaissance visuelle de base).

La meilleure façon de procéder consiste à compter les réponses « oui » des deux niveaux et à choisir le niveau avec le plus de réponses positives. Dans l'exemple donné ici, vous pourriez cependant aussi choisir un niveau 3/4. Cela signifie que la fonction visuelle de la personne se situe entre ces deux niveaux. En effet, ce qui est le plus important avec la VAS n'est pas de déterminer le niveau correct, mais d'observer le comportement visuel le plus précisément possible.

L'utilisation de la VAS permet de formuler des recommandations plus concrètes et de mettre en place des interventions plus spécifiques. Au niveau 4 (reconnaissance visuelle de base), on observe souvent que les personnes concernées ont des intérêts très spécifiques et se développent principalement dans ce domaine. Certaines personnes montrent plus d'intérêt pour les interactions sociales, par exemple en suivant du regard les personnes qui sont dans la pièce et en observant attentivement les visages. D'autres personnes, par contre, montrent un intérêt particulier pour différents jouets mais ne sont pas du tout intéressées par les

visages ou par le fait d'établir un contact visuel. Cette dernière observation peut également être une indication que la personne se situe sur le spectre de l'autisme. Un autre aspect important du niveau 4 est qu'il peut correspondre à des personnes dont le niveau de développement cognitif est bas (jusqu'à 12 mois). Lorsqu'une personne se trouve déjà à un niveau de développement cognitif plus élevé (correspondant par exemple à 18 mois), sa compréhension du langage est déjà beaucoup plus développée et le niveau 4 n'est donc pas adapté. Suivant le nombre total des caractéristiques du CVI observées, cela peut signifier qu'un CVI est présent. Dans le groupe que nous avons étudié, beaucoup de personnes qui se situaient au niveau 4 présentaient un grand nombre de caractéristiques du CVI. Nous en avons conclu qu'elles étaient atteintes de CVI léger ou même parfois sévère. Il se peut tout à fait qu'une personne qui ne dispose pas de toutes les capacités nécessaires pour pouvoir atteindre un certain niveau de fonctionnement visuel présente tout de même toutes les caractéristiques de la reconnaissance. En particulier au niveau 5, où de nombreuses variations sont possibles. En conclusion, il est donc important que l'évaluation soit précise et que toutes les observations soient consignées dans le rapport pluridisciplinaire. Nous recommandons de déposer le formulaire VAS dans le dossier de la personne.

3.4.3. Caractéristiques du CVI

Nous faisons la différence entre CVI sévère et CVI léger. Nous avons toutefois pu observer des différences à l'intérieur d'un même degré de gravité tant dans le groupe que nous avons étudié que dans notre pratique clinique. Sur la base de nos recherches et de notre expérience clinique, nous pouvons en déduire que le CVI n'est pas un diagnostic clairement défini et qu'il ne s'agit pas de savoir si l'on est atteint ou non de CVI. Il s'agit de savoir dans quelle mesure une personne est limitée par le CVI. L'expérience nous montre que les caractéristiques du CVI peuvent se manifester dans des combinaisons très diverses chez les personnes concernées. C'est pourquoi il est important de tenir compte de toutes les caractéristiques présentes et de les mentionner dans le rapport.

Le résultat de la caractéristique « regarde ailleurs en attrapant ou manipulant un objet » est moins fiable sur le plan statistique. En effet, cette caractéristique n'était pas clairement observable chez 21 personnes du groupe étudié à cause du handicap moteur ou visuel sévère dont elles étaient atteintes. Les personnes qui sont presque aveugles effectuent souvent des actions en s'aidant du sens du toucher et ne suivent en général pas leurs gestes du regard. Cependant, lorsque la personne n'est pas fortement limitée au niveau moteur et visuel, cet aspect constitue une caractéristique forte du CVI (voir le travail de recherche de Masoud Salavati). Lorsque cette caractéristique ne peut pas être constatée et que le diagnostic basé sur le nombre de caractéristiques du CVI se situe exactement entre un CVI sévère et un CVI léger, veuillez noter « CVI léger/sévère » dans le formulaire et expliquer la situation dans votre rapport.

3.4.4. La VAS en tant que base d'intervention

Une intervention se base toujours sur une évaluation diagnostique approfondie et rigoureuse. Chez les personnes présentant un polyhandicap, la forme d'évaluation la plus importante est l'observation du comportement, car les possibilités d'examen sont limitées dans leur cas. Les observations des parents et/ou des personnes qui s'occupent de la personne concernée sont rassemblées à l'aide d'un questionnaire. Comme le fonctionnement visuel est souvent très variable, cette information est très importante. Bien sûr, les résultats des évaluations du fonctionnement visuel jouent aussi un rôle essentiel. La cotation précise des éléments de la VAS après une longue période d'observation permet de déterminer les limites et les potentialités de la personne concernée. Sur la base de toutes les informations à disposition, un plan d'intervention peut ensuite être établi. Faut-il apporter une attention particulière aux compétences visuelles de base? Est-ce que la reconnaissance se limite plus aux personnes ou aux objets? Est-ce que la personne regarde toujours sur le côté lorsqu'elle cherche à attraper quelque chose? Les réponses aux questions de ce genre, issues de l'analyse de la VAS, permettent de déterminer les objectifs d'intervention concrets à mettre en place et les recommandations à adresser aux parents et/ou aux personnes qui s'occupent de la personne concernée. Pour de plus amples informations concernant les interventions, veuillez consulter le chapitre 21 « Improving Functional Use of Vision for Children with CVI and Multiple Disabilities » de Marieke Steendam dans « Vision and the Brain », (Hall Lueck & Dutton, 2015).

4. Acknowledgements 2018 (E)

Ce chapitre n'a pas été traduit en français pour des raisons financières. Error! Hyperlink reference not valid.

The past period has been very hectic: doing the research, perfecting the VAS and making it ready to be published online, next to our clinical work with clients and their families. This project was made possible by the financial support of the "Programmaraad Visueel", a government funded council, to whom we are very grateful.

In addition to the financial support we had help from our ophthalmologist Nel Tijmes, Joany Annegarn (neuropsychologist), Annette van der Putten (senior lecturer at the Groningen University), Bert Steenbergen (professor at the Radboud University in Nijmegen), Mies van Genderen (ophthalmologist at Bartiméus) and our Visio teams in Leiden/The Hague and Amsterdam.

The advisory board members: Mariëlle Jacobs, Marian Huis, Joleen Braams, Marianne van de Hoorn, Anita Bies and Carola Damink together with Sander Zuidhoek and Patrick Hellin supported us and shared their critical opinions with us. The enthusiasm of the members of the project committee: "Vision for children with neuromotor impairments" in Flanders, Belgium was a big support to us. A big thank you to all our colleagues at the Royal Dutch Visio, Bartiméus and in Flanders who have used the VAS in clinical practice in the pilot-phase of this study and who have given as valuable feedback.

Special thanks to the parents of the children whose files were used in our research and also to the parents who gave us feedback during the VAS pilot study. Their constructive feedback and contribution to the development of the VAS is greatly appreciated. Thanks to the department of Knowledge, Expertise & Innovation at Visio, especially Danielle Kistemaker and the ladies in the Backoffice who often helped us out when we came across a problem. Also thank you to Antonietta Asta, who managed to get the VAS online swiftly and in this form.

Finally, we both thank our families. They have had to miss us often and have supported us unconditionally during this project.

Drs. Marjolein Wallroth, Specialised Health Care, Psychologist

Marieke Steendam, Occupational Therapist

5. Acknowledgements 2020 (E)

Ce chapitre n'a pas été traduit en français pour des raisons financières.

In the last two years we have been active in the Netherlands and abroad to promote the use of the VAS CVI-PIMD. A lot of interest was expressed by colleagues in other countries for an English version of the instrument. This year Royal Dutch Visio made funds available for the translation of several products into English. We are grateful for the funding of the VAS. Sharing knowledge with professionals in

other countries is one of the missions of Royal Dutch Visio. This 2020 version is almost the same as the Dutch 2018 version. A few changes were made, based on the book by Sander Zuidhoek, "CVI in the Picture", published in Dutch in 2019. This book will also be available in English online later this year.

Many thanks to Jennifer Dennison, who edited this English version.

Any colleagues interested in translating the English VAS CVI-PIMD in their own language for better access, please contact Royal Dutch Visio at vascvi@visio.org.

Marjolein & Marieke

6. Literature (E)

Ce chapitre n'a pas été traduit en français pour des raisons financières.

Atkinson J, Braddick O. Objective Behavioural and Electrophysiological Measures for Assessing Visual Brain Function in Infants and Young Children, ch. 8.2 Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain, Mac Keith Press, 2010

Boonstra N, Limburg H, Tijmes N, Genderen van M, Schuil J & Nispen van R. Changes in causes of low vision between 1988 and 2009 in a Dutch population of children, *Acta Ophthalmologica*, 2011, p 1-10

Boot FH, Pel, JJM, Evenhuis HM & Steen van der J. Factors related to impaired visual orienting behavior in children with intellectual disabilities, *Research in Developmental Disabilities*, 2012, 33, p 1670-1676

Dutton GN & Bax M, editors. Visual Impairment in Children due to Damage to the Brain, Mac Keith Press, 2010, *Clinics in Developmental Medicine* no.186 (ch. 8.2 Atkinson J & Braddick O. and ch. 20 Colenbrander A.)

Ego A, Lidzba K, Brovedani P, Belmonti V, Gonzalez-Monge S, Boudia B, Ritz A & Cans C. Visual-perceptual impairment in children with cerebral palsy: a systematic review, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2015, 57, p 46-51

Expertisegroep CVI Kinderen en Jongeren, *Visie op CVI*, intern beleidsstuk Koninklijke Visio, 2013

Hall Lueck A & Dutton GN, editors. *Vision and the Brain: Understanding Cerebral Visual Impairment in Children*, AFB Press New York, 2015

Mensch SM, Echteld MA, Evenhuis HM & Rameckers EAA. Construct Validity and responsiveness of Movakic: An instrument for the evaluation of motor abilities in children with severe multiple disabilities, *Research in Developmental Disabilities* 2016, 59, 194-201

Nakken H & Vlaskamp C. Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2007, 4, p 83-87

Roman-Lantzy C. *Cortical Visual Impairment, An Approach to Assessment and Intervention*, AFB Press New York, 2007

Roman C, Baker-Nobles L, Dutton GN, Evans Luiselli T, Flener BS, Jan JE, Lantzy A, Matsuba C, Mayer DL, Newcomb S & Nielsen AS. Statement on Cortical Visual Impairment, *Journal of Visual Impairment and Blindness* 2010 104 p 69-72

Salavati M. *Assessing gross motor function, functional skills, and caregiver assistance in children with cerebral palsy (CP) and cerebral visual impairment (CVI)* Thesis Rijksuniversiteit Groningen 2016

Splunder van J. *Prevalence and causes of visual impairment in adults with intellectual disabilities* Thesis Universiteit Utrecht 2003

Steendam M. *Weet jij wat ik zie? Cerebrale Visuele Stoornissen bij kinderen, een handleiding voor professionals*, Koninklijke Visio Huizen, 2007

Timmeren EA, Putten van der AAJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Schans van der CP & Waninge A. Prevalence of reported physical health problems in people with severe or profound intellectual and motor disabilities: a cross-sectional study of medical records and care plans, *Journal of Intellectual Disability Research*, 2016, 60, p 1109-1118

Warburg M. Visual impairment in adult people with moderate, severe and profound intellectual disability, *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 2001, 79, p 450-454

Zuidhoek, S. CVI in beeld. Koninklijke Visio Huizen, 2019 (CVI in the Picture, available online at <https://www.visio.org/home/webshop/publicaties/cvi-en-nah/cvi-in-beeld/cvi-in-beeld/>)

Annexe 1 : Développement visuel

Développement visuel normal

Les nouveau-nés doivent d'abord s'habituer à la lumière vive présente à l'extérieur de l'utérus, ce qui fait qu'au départ, ils gardent la plupart du temps les yeux fermés. Dans cette première phase de vie, leur intérêt visuel porte principalement sur les visages et les motifs qui présentent beaucoup de contrastes. En réalité, on peut dire qu'à la naissance, les nouveau-nés sont malvoyants, car leur acuité visuelle est faible. Après quelques semaines, le nouveau-né commence à se concentrer visuellement sur les visages de ses parents et d'autres personnes. De cette façon, la conscience visuelle se développe et l'enfant découvre qu'il y a des choses intéressantes à voir autour de lui. Certains nouveau-nés sont déjà capables de réagir (inconsciemment) aux expressions du visage à l'âge de 6 semaines. Le nouveau-né ne regarde activement que lorsque quelque chose ou quelqu'un entre dans son champ visuel, car il n'est pas encore capable de diriger son attention visuelle de façon autonome. On parle ici d'un système d'attention exogène, ce qui signifie que l'attention visuelle est activée par des sources d'informations externes. Lorsque le nouveau-né regarde quelque chose, il ne peut pas encore détourner son regard ou le transférer sur autre chose, ce qui fait qu'il donne souvent l'impression de regarder les choses très longtemps.

L'acuité visuelle s'améliore très fortement au cours des premiers mois. Le nouveau-né est plus souvent réveillé et devient aussi de plus en plus curieux de ce qui l'entoure. Il découvre ses mains en les regardant et en jouant avec elles. Ensuite, il commence à chercher et à saisir les jouets qui se trouvent à proximité de lui.

A l'âge de 3 mois, le petit enfant commence à explorer son environnement immédiat de façon plus active. Il se concentre de plus en plus sur son jouet favori, suspendu au-dessus de lui, et suit parfois ses parents du regard lorsqu'ils se déplacent à travers la pièce.

Durant ces dernières décennies, la Visual Developmental Unit à Londres a étudié de façon approfondie le comportement visuel de nouveau-nés et d'enfants. Les chercheurs sont arrivés à la conclusion qu'une étape cruciale dans le développement de l'attention visuelle est la capacité de focaliser et de déplacer rapidement le regard (et donc l'attention) (Atkinson & Braddick, 2010). Ceci est aussi appelé la capacité à transférer son attention (« switching attention »). Pour pouvoir transférer son attention d'un objet vers un autre, le petit enfant doit être capable de détacher son attention du premier objet. Chez les nouveau-nés de 3-4 mois qui se développent normalement, ceci est parfois encore difficile. Ils ont du mal à détacher du regard (« sticky fixation »).

Les nouveau-nés qui sont en mesure de focaliser leur attention de façon autonome et de changer ce sur quoi ils portent leur attention commencent de cette façon à explorer ce qui les entoure. L'attention visuelle sélective se développe et l'enfant apprend à passer de l'attention visuelle globale (vision d'un champ large pour obtenir une vision d'ensemble) à l'attention visuelle locale (vision d'un champ

étroit pour distinguer les détails). En même temps, la reconnaissance visuelle se développe. Au moment où l'enfant montre des préférences et des intérêts spécifiques lorsqu'il regarde les choses, on sait qu'il est en mesure de les reconnaître. La mémoire visuelle ou la « banque de données visuelles » augmente alors. La permanence des objets se développe également. Ceci est visible lorsqu'un petit enfant suit du regard un objet qui est tombé et essaie de le ramasser. Lors des mois précédents, il perdait immédiatement tout intérêt pour un jouet dès que celui-ci ne se trouvait plus dans son champ visuel.

A l'âge de six mois environ, le nouveau-né commence de plus en plus souvent à essayer d'attraper des objets. L'attention visuelle sélective s'améliore. Cela signifie que l'enfant est capable de percevoir plus d'un objet à la fois et de sélectionner un objet en particulier pour par exemple presser dessus ou jouer avec.

Un autre grand changement se produit lorsqu'un nourrisson commence à se déplacer par lui-même. Son attention se dirige alors de plus en plus vers ce qui se passe au loin. Il devient également de plus en plus facile pour le petit enfant de transférer son attention d'objets et de contours qui se situent au loin vers des détails qui se trouvent tout près de lui. Vers la première année, les enfants commencent à s'intéresser aux photos et aux images.

Vue d'ensemble des réactions et des compétences visuelles lors d'un développement visuel normal

1 – 3 mois

- Porte son attention sur les sources lumineuses et les formes qui présentent un fort contraste
- Bouge les yeux pour chercher du regard
- Préférence pour les motifs en noir et blanc
- Suit les objets et les lumières qui se déplacent
- Regarde souvent fixement les visages
- Les yeux fixent, convergent et font la mise au point
- Est capable de différencier les visages
- Fait le mouvement d'attraper en direction d'un objet

3 – 7 mois

- Les mouvements des yeux deviennent plus fluides
- La coordination oculaire s'améliore, la perception de la profondeur se développe
- Suit des yeux sans bouger la tête
- Bouge les yeux et la tête en direction d'un bruit
- L'acuité visuelle s'améliore
- Préfère les stimuli de couleurs vives aux stimuli en noir et blanc

- Manipule les objets et les observe
- Le regard passe d'un objet à une partie du corps et revient à l'objet
- Essaie d'attraper des objets et de les faire bouger
- Explore visuellement ce qui l'entoure
- Sourit en réaction à une attention positive ou au sourire d'une autre personne
- Commence à faire la différence entre les personnes connues et inconnues
- Reconnaît les visages et les objets connus
- Suit les objets dans l'ensemble du champ visuel, déplace son attention d'un objet à un autre, cherche à attraper des objets qui sont tombés et les ramasse

7 – 12 mois

- Manipule des objets et observe le résultat
- Est attentif aux mouvements et aux gribouillages (avec un stylo)
- L'acuité visuelle et l'accommodation se développent
- Cherche des objets cachés
- Imité les expressions du visage et les grands mouvements du corps
- Joue à des jeux de vision
- Se montre timide envers les étrangers

12 – 18 mois

- Assemble des objets
- Se reconnaît dans le miroir
- Découvre ce qu'il aime et n'aime pas
- Associe des objets similaires
- Montre du doigt des objets dans un livre
- Gribouille avec un stylo ou un pinceau
- Reproduit des mouvements ou des actions
- Tire sur une ficelle pour rapprocher un jouet et le ramasser
- Continue à regarder son environnement lorsqu'il est en mouvement

18 – 24 mois

- Les compétences visuelles de base et les fonctions visuelles complexes sont suffisamment développées
- Se reconnaît sur une photo
- Explore visuellement les objets qui se trouvent au loin
- Réussit à associer un objet et une image représentant cet objet

- Montre du doigt des images et certaines parties du corps lorsqu'on le lui demande
- Interagit avec les enfants de son âge à travers les gestes
- Construit une tour avec six cubes

2 – 4 ans

- Associe les couleurs et les formes qui se ressemblent
- La mémoire visuelle s'améliore
- Trie les objets par couleur
- Combine les formes géométriques
- Dessine des cercles simples
- Met un cercle, un carré et un triangle dans un jeu de tri des formes
- Joue à enfoncer des 'clous' dans une plaquette perforée
- Assemble deux pièces de puzzle
- Trie des objets de la même forme en fonction de leur taille

Ces tableaux ont été adaptés par Marjolein Wallroth et Marieke Steendam en se basant sur

*Barraga, N.C., Collins, M.E. Development of efficiency in visual functioning rationale for a comprehensive program, Journal Visual Impairment and Blindness, 1979. Aussi disponible sous

<http://www.lowvisiononline.unimelb.edu.au/Assessment/development.htm>

* Blanksby, D.C., VAP-CAP (Visual Assessment and Programming – Capacity, Attention and Processing), RVIB, Melbourne Australie, 1990.

Annexe 2 : VAS CVI-PIMD avec explication détaillée

Les niveaux de fonctionnement visuel

Niveau 1 – Absence totale de vision / cécité

1.1 Ne réagit jamais aux sources d'informations visuelles, même dans une pièce obscure spécialement aménagée pour la stimulation visuelle

La personne est observée dans différentes situations : à la lumière du jour, avec un éclairage supplémentaire, dans une pièce complètement obscure, lorsqu'on éteint la lumière ou lorsqu'une lampe éclaire son visage (directement à côté des yeux). Dans toutes ces situations, on n'observe aucune réaction aux stimuli visuels très forts.

En plus de l'observation de la personne dans un environnement de test, il faut aussi l'observer dans son environnement habituel afin de vérifier si elle ne présente pas non plus de réaction aux stimuli visuels. Les observations effectuées à différents moments doivent permettre d'exclure toute réaction.

Niveau 2 – Déficience visuelle profonde / cécité fonctionnelle

2.1 Dans une pièce obscurcie, réagit aux stimuli lumineux par un comportement visuel ciblé

Lorsqu'une personne ne réagit pas ou presque pas aux stimuli visuels dans une pièce normalement éclairée, il faut observer ses réactions visuelles et non visuelles dans une pièce obscure. Envisagez d'utiliser une pièce d'exploration multisensorielle (espace « Snoezelen » obscurci) ou une salle de bain sans fenêtre. Évaluez s'il y a une réaction à la lumière, par exemple en allumant et en éteignant la lumière, en utilisant une lampe de poche pour éclairer ou faire des reflets sur une surface brillante ou dans un miroir. Décrivez dans le rapport les réactions visuelles et non visuelles observées.

2.2 Dans une pièce normalement éclairée, réagit en s'arrêtant brusquement (« stilling ») ou regarde dans une certaine direction en réponse à de forts stimuli visuels

Des stimuli visuels forts sont créés par des objets d'une taille d'environ 20x30 cm (format A4) - avec des morceaux de carton à bandes noires et blanches, du carton holographique, un miroir ou un objet préféré (par exemple un jouet, une peluche, une lolette ou un autre objet du quotidien). Les réactions suivantes peuvent être observées : le regard se dirige vers le stimulus visuel, la personne tourne la tête dans cette direction, « stilling » (arrêt de tout mouvement), une légère modification de la respiration ou un sourire.

Pour d'autres stimuli visuels forts, voir : www.visio.org/SeeSaw

Comportement visuel général et capacités visuelles :

2.3 Durée de fixation très courte (moins d'une unité de mesure)

Fixation très courte, si courte que l'on ne peut même pas mesurer combien de temps la personne regarde quelque chose. On n'est souvent pas sûr que la personne ait vraiment regardé cette chose, ou bien on se demande s'il ne s'agissait pas plutôt d'un mouvement oculaire inconscient. A ce niveau de fonctionnement visuel, beaucoup de personnes concernées présentent une durée de fixation de ce type. Elles ne regardent qu'une fois et ne fixent pas à nouveau le même objet. Il n'est souvent possible de provoquer une réaction visuelle qu'à travers des mouvements.

2.4 Capacité minimale à suivre du regard (ne se produit pas toujours)

Comme la durée de fixation est très courte, il est difficile de savoir si les mouvements peuvent être suivis du regard. Parfois, un stimulus visuel très lent et très fort semble provoquer des mouvements oculaires, mais il n'y a presque pas de fixation. Les stimuli qui se déplacent rapidement ne sont clairement pas perçus.

Niveau 3 – Déficience visuelle sévère / système d'attention exogène

3.1 A la lumière du jour, réagit à de forts stimuli visuels par un comportement visuel ciblé

Un comportement visuel ciblé signifie qu'une fixation sur le stimulus visuel a lieu ou que celui-ci peut être suivi du regard (contrairement au fait de juste regarder dans la direction du stimulus visuel ou à des réactions non visuelles, voir explications à ce propos sous 2.1). Concernant la définition de stimuli visuels forts, voir 2.2.

3.2 Peut percevoir un stimulus visuel dans son champ de vision / ne recherche pas activement les stimuli visuels

Une réaction n'a lieu que lorsque le stimulus visuel se trouve dans le champ visuel. Chez la plupart des personnes concernées, il s'agit du champ visuel central. Dans certains cas, il peut aussi s'agir du champ visuel périphérique. Notez la distance nécessaire pour obtenir une réaction (en règle générale 30-50 cm du visage). Une particularité à ce niveau de fonctionnement visuel est qu'il n'y a pas de recherche active de stimuli visuels en dehors du champ visuel.

3.3 A la lumière du jour, la personne montre une attention visuelle lorsqu'elle est déclenchée par :

- a. Des objets ou des personnes en mouvement : Dans de nombreux cas, on note une attention visuelle plus grande pour les objets qui se déplacent. Souvent, un mouvement léger mais rapide et répétitif de l'objet à un

endroit donné est suffisant. Si vous bougez l'objet sur une plus grande distance, il faut le faire lentement.

- b. Un stimulus auditif : Certaines personnes ont besoin d'un stimulus auditif pour commencer à regarder, par exemple en tapant sur une tasse ou en utilisant un jouet qui fait du bruit. Une autre idée consiste à ajouter une petite cloche à un stimulus visuel qui ne produit pas de son. Rappelez-vous que lorsque des stimuli auditifs sont présents, beaucoup de personnes ont un comportement visuel moins actif.

3.4 Etablit un contact visuel de manière fortuite

Le contact visuel peut être très court. Vous constaterez souvent que l'établissement d'un contact visuel et le fait de réussir à échanger un regard demande beaucoup de temps et d'effort. Il se peut que vous deviez chercher à échanger un regard pendant 1 ou 2 minutes avant d'obtenir une réaction. Parfois, la personne ne semble vous percevoir visuellement qu'après avoir interagi avec elle pendant un long moment.

3.5 Montre une préférence pour certains stimuli, sans indication claire de reconnaissance visuelle

Il est possible que la personne montre une préférence nette pour certains stimuli visuels. Par exemple, elle regarde certains motifs en noir et blanc plus souvent ou plus longtemps qu'un stimulus brillant. On ne peut pas parler ici de « reconnaissance », mais on peut la qualifier de préférence. Rappelez-vous qu'un lien émotionnel à un objet peut être présent. Il est possible que la personne ait une préférence pour un ou deux objets, par exemple une tasse, une peluche particulière, un morceau de tissu ou une lolette. Demandez aux parents et/ou aux personnes qui s'en occupent quels sont ses objets préférés et utilisez-les lors de l'évaluation.

Comportement visuel général et capacités visuelles :

3.6 Distance de vision limitée (jusqu'à un bras)

Les personnes qui sont touchées par une limitation de ce genre ne perçoivent les stimuli visuels que lorsqu'ils sont très près de leur visage (chez certaines personnes à 15-20 cm des yeux). Comme règle de base, vous pouvez prendre la longueur du bras de la personne comme distance maximale. Toutefois, lorsqu'on s'approche trop du visage, cela peut faire peur à certaines personnes. Faites attention à vous déplacer lentement dans le champ visuel. Commencez avec une distance de 50 cm et ne vous approchez du visage que jusqu'au moment où vous observez une réaction.

3.7 Durée de fixation courte (1-2 unités de mesure)

Compter lentement la durée de la fixation visuelle, par exemple 1 à 2 secondes par fixation. Il est aussi important d'observer à quelle fréquence et à quelle

vitesse la personne est à nouveau capable de ramener son regard vers le stimulus visuel.

3.8 Capacité limitée à suivre du regard

La personne réussit à suivre un objet du regard sur une courte distance. Lorsque le mouvement est lent, le stimulus visuel peut être suivi dans une autre direction à partir de son point d'origine. Si l'attention portée au stimulus visuel est « vite perdue », agitez rapidement l'objet, de façon à retrouver l'attention visuelle.

Niveau 4 Déficience visuelle modérée / reconnaissance visuelle de base et attention visuelle active

4.1 Recherche activement les stimuli visuels (intéressants)

Lorsqu'elle est couchée ou assise, la personne regarde autour d'elle. Mais elle ne le fait pas de façon continue. Elle regarde pendant quelques instants (autour d'elle) en réaction à un bruit ou lorsque quelqu'un s'approche d'elle, etc.

4.2 Observe avec intérêt les objets du quotidien, mais (presque) sans prêter attention aux détails

Lorsqu'on lui montre un objet, la personne le regarde. Ceci surtout avec des objets connus, comme par exemple une tasse ou un jouet préféré. La personne ne fait pas vraiment attention aux détails tels qu'une bouche, un ruban ou un bouton, par exemple. Notez quels objets la personne observe.

4.3 Suit du regard un objet qui tombe par terre (permanence de l'objet)

Lorsqu'on laisse tomber un objet par terre, celui-ci est brièvement suivi du regard. Parfois, le mouvement est toutefois trop rapide. Vous pouvez alors observer que la personne regarde dans la direction où l'objet est tombé pour voir où il est. Si la personne n'a pas encore atteint ce stade de développement, elle continue juste à regarder ce qui se passe directement dans son champ de vision.

Reconnaissance :

4.4 Reconnaît entre 1 et 10 objets du quotidien, par exemple une tasse, un chiffon ou une cuillère, et y réagit de façon adéquate sans information auditive ou tactile

La capacité de reconnaissance est perceptible à travers la réaction à des objets connus. Par exemple, la bouche s'ouvre lorsque la personne voit une cuillère, sa tête se tourne dans la direction d'une tasse qui s'approche, ou bien son jouet favori provoque une réaction d'enthousiasme. Certaines personnes concernées n'ont presque pas la capacité de s'exprimer. Dans ce cas, il faut observer plus attentivement. Enlevez à nouveau la tasse et observez la réaction qui suit, par

exemple. Dans le doute, demandez toujours l'avis des parents et/ou des personnes qui s'en occupent.

4.5 Reconnaît les visages connus sans information auditive (vigilance accrue, sourire, saisir des objets, etc.)

Dans la pratique clinique, ceci est difficile à observer car on a tendance à parler lorsqu'on s'approche de quelqu'un. On peut cependant observer si cette réaction a lieu ou non en demandant à une personne proche de montrer son visage sans parler. Comme évoqué au point 4.4, de nombreuses réactions différentes sont possibles. La différence de réaction entre l'apparition d'un visage familier et d'un visage inconnu dans une succession rapide est souvent un bon moyen d'observation.

4.6 Reconnaît un jouet (favori) sans information auditive et réagit de façon adéquate

Voir 4.4.

4.7 Reconnaît les lieux quand il y entre plus ou moins par hasard (orientation spatiale de base)

Lorsqu'une personne peut se déplacer de façon autonome, elle peut montrer qu'elle reconnaît un lieu, par exemple en ramassant un objet favori, en effectuant une certaine action dans ce lieu comme frapper sur un objet ou ramasser de la terre dans un pot de fleur. Lorsque la personne ne peut pas se déplacer de façon autonome, on peut observer d'autres réactions dans certains lieux, comme le fait d'être content à la piscine ou de se montrer plus alerte à proximité de la cuisine.

Comportement visuel général et capacités visuelles :

4.8 Regarde jusqu'à une distance d'environ 1 mètre, les personnes en mouvement sont suivies du regard jusqu'à une distance de 2-3 mètres

L'attention visuelle se porte sur les objets jusqu'à une distance d'environ un mètre. Avec les personnes, la distance peut être un peu plus grande. Dans cette dernière situation, il s'agit généralement d'une réaction au mouvement et/ou au son (les pas ou la voix) de la personne. Cela ne veut pas dire que la personne est reconnue, mais juste que ses mouvements peuvent être perçus et suivis.

4.9 La capacité à suivre du regard est présente

La capacité à suivre du regard ne pose pas de problème, mais elle peut dépendre de la vigilance et de la variation de l'attention visuelle.

4.10 Le déplacement de l'attention visuelle est présent

Le déplacement du regard entre deux objets, entre un jouet et le visage de l'autre personne -et ensuite en sens inverse- est adéquat. Le traitement des informations peut être plus lent que la normale.

4.11 Etablit le contact visuel régulièrement

Le contact visuel se fait spontanément et souvent. La recherche de contact visuel se fait plus vite et le contact est maintenu plus longtemps.

Niveau 5 – Déficience visuelle légère / reconnaissance visuelle plus large

5.1 Attention visuelle : la personne observe activement ce qui l'entoure

On voit que la personne observe ce qui l'entoure de façon active, même si ce n'est pas de façon continue à cause de sa capacité de vigilance ou de variations au niveau de l'attention visuelle. La personne n'a pas besoin de stimuli auditifs pour regarder autour d'elle.

5.2 Une certaine attention aux détails est présente, la personne observe par exemple des miettes sur la table

La personne fait attention à de petites choses qui se trouvent sur la table, comme une miette, un minon ou une petite perle. Les détails d'un objet ou d'un jouet (un nez, un œil ou une bague à une main par exemple) sont également pris en compte.

5.3 Cherche le contact visuel sur une distance plus grande (plus de 50 cm)

Ceci peut être observé en incluant une autre personne, mais aussi en établissant le contact visuel et en reculant petit à petit pour voir jusqu'à quelle distance la personne est capable de maintenir un contact visuel.

Reconnaissance visuelle / attention sélective :

5.4 Reconnaît plus de 10 objets

Il n'est pas nécessaire de comptabiliser exactement plus de 10 objets, mais cela indique qu'un intérêt plus large pour l'environnement visuel s'est développé et que des réactions adéquates sont observées lorsqu'il s'agit de faire des choix ou de commencer à jouer avec des objets sur la base d'informations purement visuelles.

5.5 Reconnaît des objets et des personnes connues sur des photos qui ne sont pas trop chargées

Ceci peut être observé en montrant des photos qui sont utilisées pour la communication quotidienne ou une brochure avec des photos d'objets du quotidien. Il est important de vérifier ce point avec les parents et/ou les personnes qui s'en occupent, ou de le vérifier en utilisant des photos de famille.

5.6 Cherche un objet particulier parmi un nombre restreint d'autres objets

Ceci peut en général être observé lorsqu'une personne joue dans une pièce ou une classe et trouve son jouet préféré parmi d'autres jouets. Si la personne ne

peut pas se déplacer de façon autonome dans une chaise roulante, vous pouvez placer des objets sur une table et lui demander de regarder un certain objet ou de le prendre. Lors des repas, vous pouvez aussi observer si la personne reconnaît le pot de confiture ou de pâte à tartiner au chocolat sur la table.

5.7 Réussit à s'orienter dans un environnement connu

Avec les personnes qui sont en mesure de marcher, le plus simple est de marcher un peu avec elles pour voir si elles réussissent à s'orienter. Certaines personnes sont capables de se déplacer dans une chaise roulante ou avec une aide à la marche, mais elles ne le font que pour bouger et pas pour aller dans un endroit particulier. Certaines personnes ne font aussi que suivre l'adulte qui les accompagne. Lorsqu'une personne ne peut pas marcher et ne peut pas s'exprimer verbalement, on peut obtenir des informations en rassemblant les observations des parents et/ou des personnes qui s'en occupent, ainsi qu'en essayant certaines choses (par exemple observer si la personne réagit avec joie lorsqu'elle se trouve dans une certaine partie de la maison ou de l'école).

Comportement visuel général et capacités visuelles :

5.8 Distance de vision jusqu'à 2-3 mètres, suivant le degré d'acuité visuelle

On peut vérifier ceci en observant le comportement visuel spontané. Est-ce que la personne regarde en direction de la porte, par exemple, lorsque quelqu'un entre dans la pièce sans parler ?

5.9 Utilise la vision pour communiquer (réagit aux mimiques et aux gestes)

Si ce n'est pas visible dans le comportement spontané, essayez de faire des grimaces ou des gestes. Si la personne réagit, cela signifie qu'une certaine capacité d'attention aux visages ou aux gestes est présente. Vous pouvez aussi observer lors des interactions sociales avec une personne qui s'occupe d'elle si la personne concernée fait attention aux gestes de cette personne.

5.10 Essaie d'obtenir une vision d'ensemble en regardant activement autour de lui/d'elle dans une pièce

Est-ce que la personne regarde activement ce qu'il y a autour d'elle lorsqu'elle se trouve dans un environnement calme ? Comment la personne observe-t-elle ce qui l'entoure dans une pièce qu'elle ne connaît pas bien (souvent pendant l'évaluation de la vision fonctionnelle) ? Prêtez également attention à son comportement visuel dans une situation sociale moins calme, par exemple lorsqu'on fait un cercle de parole dans la classe. Regarde-t-elle plus (ou moins) autour d'elle dans ce genre de situation ?

5.11 Capacités à fixer, à suivre du regard et à transférer l'attention visuelle bien développées ; le balayage visuel peut aussi être présent

On peut très facilement observer le transfert de l'attention visuelle en faisant des bulles de savon. Est-ce que la personne réussit à transférer son regard d'une bulle

à une autre sans difficulté ? Ou bien est-ce que cela lui prend beaucoup de temps ? Est-ce que le regard reste concentré sur une bulle jusqu'à ce qu'elle éclate ? Si l'acuité visuelle ou la sensibilité aux contrastes n'est pas suffisante, utilisez un autre objet et déplacez-le dans l'espace.

Niveau 6 – Pas de déficit visuel / fonctionnement visuel normal (pour un stade de développement de 24 mois)

Reconnaissance visuelle / attention sélective :

6.1 Cherche activement un jouet favori qui n'est pas visible (signe de mémoire visuelle)

Ceci peut être observé dans le comportement spontané. Vous pouvez aussi demander à la personne de chercher quelque chose que vous avez caché (par exemple sous un foulard ou dans une boîte). Si la personne peut se déplacer de façon autonome, vous pouvez lui demander d'aller chercher un objet qui se trouve dans un autre endroit (par exemple la brosse à dent ou une tasse).

6.2 Voit les objets plus éloignés qui sont pointés

Ici, il faut en général procéder à un peu de mise en scène, et cela ne fonctionne pas toujours tout de suite. Vous pouvez faire ce test tant à l'intérieur qu'à l'extérieur. Exemples de questions : Où se trouve ton père ? Est-ce que tu vois cet arbre ?

6.3 Comprend les compléments visuels (« visual closure » : être capable, par exemple, de reconnaître un vélo alors qu'on ne voit que le guidon)

Recouvrez en partie un objet avec un foulard ou recouvrez une partie d'une image. Demandez ensuite à la personne si elle sait ce que c'est. Vous pouvez pour cela utiliser des images tirées de nombreux jeux de développement (non verbaux) pour les enfants d'âge préscolaire.

6.4 Attention conjointe (établit par exemple le contact visuel et montre un jouet, pointe un objet du doigt ou l'apporte pour le montrer)

Lorsque la personne ne vous connaît pas, il peut être difficile de faire ce test. Mais il est possible que ce comportement soit observable pendant les séances grâce aux interactions entre la personne concernée et un parent ou la personne qui s'occupe d'elle. Les personnes qui sont capables d'attention conjointe se situent à un niveau de développement socio-émotionnel plus avancé. Elles ne sont pas seulement fixées sur leurs propres intérêts mais montrent aussi de l'intérêt pour les autres. L'initiative peut venir de l'observateur / de la personne proche, mais la personne concernée réagit par un contact visuel, en montrant quelque chose, ou par un geste.

6.5 Comportement d'imitation (par exemple faire un signe de la main, sourire, froncer le nez)

Lorsque ceci ne peut pas être observé dans le comportement spontané, demandez à la personne de vous imiter. Pour les personnes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme et qui n'interagissent pas avec les autres, ceci est trop difficile. Cela peut aussi être un problème lorsque la personne est extrêmement timide. Parlez-en avec les parents et/ou les personnes qui s'en occupent.

6.6 Comprend les représentations des objets/personnes/actions sur des pictogrammes (PECS/PCS)

On peut observer cette compétence, mais il est très probable qu'elle ait déjà été testée par un-e enseignant-e ou un-e logopédiste lors de l'évaluation de la capacité à communiquer. N'oubliez pas que les pictogrammes qui sont montrés ne sont souvent pas vraiment compris. On pense souvent qu'il vaut mieux utiliser un pictogramme en noir et blanc à cause du handicap visuel. Chez les personnes présentant un CVI, les pictogrammes en couleur sont toutefois en général plus faciles à identifier car les couleurs les aident à les reconnaître.

La compréhension et la reconnaissance d'actions sur les pictogrammes demande un stade de développement cognitif plus élevé et est un exercice qui n'est en général pas adapté avec les personnes qui présentent un polyhandicap. Il est plus facile d'associer une tasse avec le fait de boire que de reconnaître la tasse elle-même à l'aide d'un pictogramme.

6.7 S'intéresse aux détails (par exemple dans des livres riches en illustrations). Est capable de chercher un objet rapidement (balayage visuel)

Montrez différents types d'images. Commencez avec des images simples et poursuivez avec des illustrations qui contiennent plus de détails. Vous pouvez demander aux personnes qui sont en mesure de parler quels objets elles voient sur la photo. Pour les personnes qui ne peuvent pas s'exprimer verbalement, on peut aussi utiliser la photo d'un seul des objets, qui se trouve aussi dans l'image plus complexe.

Caractéristiques du CVI

1. Ne manifeste aucune curiosité visuelle

Les personnes qui présentent cette caractéristique ne regardent pas du tout ou que très peu autour d'elles. Il ne faut pas confondre ici la vigilance avec la curiosité visuelle. Observez la personne concernée à différents moments et dans différentes situations. Les personnes concernées ne remarquent que très tard qu'une personne est entrée dans la pièce ou bien elles attrapent d'abord un objet pour savoir s'il fait un bruit. Ce n'est que dans un deuxième temps que cet objet est regardé (ou alors, il n'est pas regardé du tout).

2. Regarde ailleurs en attrapant ou manipulant un objet et a difficulté à regarder en manipulant quelque chose ou en marchant

Cette caractéristique concerne à la fois la coordination œil-main et la coordination œil-pied. Le même problème se pose dans les deux cas : la personne concernée a de la peine à utiliser sa vision pour réussir à effectuer des activités motrices. Observez la personne dans différentes situations, car elle peut réagir de façon variable suivant les activités. Certaines personnes ont plus de facilité à utiliser leur vision lorsqu'elles cherchent à attraper un sandwich, par exemple, que lorsqu'elles tentent d'attraper un jouet pour jouer avec. On note parfois aussi une différence suivant que les objets soient nouveaux ou connus. De plus, il se peut que les personnes concernées réussissent mieux à utiliser leurs capacités motrices lorsqu'elles n'utilisent pas leur vision, par exemple lorsqu'elles descendent un escalier. La vision peut en effet perturber leurs capacités proprioceptives, qui sont en fait « meilleures ».

3. Mouvements du regard brefs et furtifs

Les personnes concernées ne réussissent à diriger leur regard sur une chose que très brièvement. Pour voir ce qu'elles veulent voir, elles sont obligées de continuellement déplacer leur regard. Toutefois, lorsqu'elles s'intéressent à un objet ou à une situation, elles sont en mesure d'enregistrer beaucoup d'informations, même lorsqu'elles ne les regardent que très brièvement.

4. Comportement visuel variable

Dans des conditions similaires, suivant les jours ou même une heure plus tard, le même stimulus visuel provoque une réaction différente ou ne provoque plus aucune réaction. La plupart des personnes présentant un polyhandicap ont un comportement visuel variable. N'oubliez pas qu'il y a une différence entre les variations au niveau de la vigilance en général et les variations au niveau du comportement visuel en particulier.

5. La vision ne peut pas être utilisée en même temps que d'autres sens tels que l'audition ou le toucher

La personne concernée n'arrive pas à utiliser la vision en même temps que l'audition ou le toucher. Pour les personnes qui l'observent, cela peut donner l'impression qu'elle ne s'intéresse pas à ce qu'elle voit, mais ce n'est pas le cas. Dès qu'un stimulus visuel silencieux est présenté, elle le regarde. Cette caractéristique est parfois aussi visible lorsque quelqu'un parle et que la personne concernée ne la regarde pas directement.

6. Regarder est fatigant

Il est possible que vous remarquiez que l'utilisation de la vision diminue après des activités visuelles. Après 15 à 20 minutes, l'attention visuelle de la personne peut ne plus être présente. On entend souvent dire que la personne s'est endormie après une séance où il y avait beaucoup d'activités visuelles.

7. la familiarité permet un meilleur comportement visuel et/ou une meilleure reconnaissance

Certaines personnes ne regardent que les choses bien connues ou dans un environnement familier. En revanche, d'autres personnes peuvent être amenées à utiliser leur vision lorsqu'on leur présente des objets nouveaux ou peu familier. Observez les deux types de situation et notez vos observations dans votre rapport.

8. Préfère les stimuli auditifs aux stimuli visuels

Ces personnes utilisent leur audition pour explorer et comprendre ce qui les entoure. Elles n'utilisent leur vision que lorsque c'est nécessaire, c'est-à-dire lorsque l'audition ne suffit pas.

9. Regarde fixement les sources lumineuses

En général, cette caractéristique est une indication claire qu'un CVI est présent et que le niveau de fonctionnement visuel est bas. Les sources d'informations visuelles (lampes, fenêtre, surfaces réfléchissantes) que la personne fixe du regard génèrent en elle une sensation agréable et forte qui stimule son cerveau visuel. Il est souvent difficile de déplacer l'attention de la personne sur d'autres sources d'informations visuelles lorsqu'une lampe ou une fenêtre sont présentes. Il vaut mieux dans ce cas modifier la situation (par exemple en plaçant la personne dos à la fenêtre).

Annexe 3 : Visual Assessment Scale CVI-PIMD

Echelle d'évaluation de la vision en cas de suspicion de déficience visuelle d'origine cérébrale (CVI) chez les personnes présentant un polyhandicap

Nom	
Age	ans
Dates des observations	
Nom et fonction de la ou des personne(s) ayant effectué les observations	

Niveau 1 – Absence totale de vision / cécité	Oui	Non	Autre / n/a*
1.1 Ne réagit jamais aux stimuli visuels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* n/a : non applicable

Niveau 2 – Déficience visuelle profonde / cécité fonctionnelle	Oui	Non	Autre / n/a*
2.1 Dans une pièce obscurcie, réagit aux stimuli lumineux par un comportement visuel ciblé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2 Réagit à des forts stimuli visuels dans une pièce normalement éclairée, en en s'arrêtant brusquement (« stilling ») ou en regardant dans une certaine direction	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement visuel général et capacités visuelles :			
2.3 Durée de fixation très courte (moins d'une seconde)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4 Capacité minimale à suivre du regard (n'est pas toujours présente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Niveau 3 – Déficience visuelle sévère / système d'attention exogène	Oui	Non	Autre / n/a*
3.1 A la lumière du jour, réagit à de forts stimuli visuels par un comportement visuel ciblé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2 Peut percevoir un stimulus visuel dans son champ de vision mais ne recherche pas activement les stimuli visuels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3 A la lumière du jour, l'attention visuelle est déclenchée par :			
A. Des objets ou des personnes en mouvement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Un stimulus auditif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4 Etablit un contact visuel de manière fortuite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.5 Montre une préférence pour certains stimuli, sans indication claire de reconnaissance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement visuel général et capacités visuelles :			
3.6 Distance de vision limitée (jusqu'à un bras)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.7 Durée de fixation courte (1–2 secondes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.8 Capacité limitée à suivre du regard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Niveau 4 – Déficience visuelle modérée / reconnaissance visuelle de base et attention visuelle active	Oui	Non	Autre / n/a*
4.1 Recherche activement les stimuli visuels (intéressants)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.2 Observe avec intérêt les objets du quotidien, mais (presque) sans prêter attention aux détails	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.3 Suit du regard un objet tombé par terre (permanence de l'objet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reconnaissance :			
4.4 Reconnaît de 1 à 10 objets du quotidien, par exemple une tasse, un chiffon ou une cuillère, et y réagit de façon adéquate sans information auditive ou tactile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.5 Reconnaît les visages connus sans information auditive (vigilance accrue, sourire, saisir des objets , etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.6 Reconnaît un jouet (favori) sans information auditive et réagit de façon adéquate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.7 Reconnaît les lieux quand il y entre plus ou moins par hasard (orientation spatiale de base)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement visuel général et capacités visuelles :			
4.8 Regarde jusqu'à une distance d'environ 1 mètre, les personnes en mouvement sont suivies du regard jusqu'à une distance de 2-3 mètres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.9 La capacité à suivre du regard est présente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.10 Le déplacement de l'attention visuelle est présent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.11 Etablit le contact visuel régulièrement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Niveau 5 – Déficience visuelle légère / reconnaissance visuelle plus large	Oui	Non	Autre / n/a*
5.1 Attention visuelle : la personne observe activement ce qui l'entoure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.2 Une certaine attention aux détails est présente, la personne observe par exemple des miettes sur la table	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.3 Cherche le contact visuel sur une distance plus grande (plus de 50 cm)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reconnaissance visuelle / attention sélective :			
5.4 Reconnaît plus de 10 objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.5 Reconnaît des objets et des personnes connues sur des photos où il n'y a pas trop d'éléments visuels	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.6 Cherche un objet particulier parmi un nombre restreint d'autres objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.7 Réussit à s'orienter dans un environnement connu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comportement visuel général et capacités visuelles :			
5.8 Distance de vision jusqu'à 2-3 mètres, suivant le degré d'acuité visuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.9 Utilise la vision pour communiquer (réagit aux mimiques et aux gestes)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.10 Essaie d'obtenir une vision d'ensemble en regardant activement autour de lui/d'elle dans une pièce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.11 Capacités à fixer, à suivre du regard et à transférer l'attention visuelle bien développées ; le balayage visuel (« scanning ») peut aussi avoir commencé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Niveau 6 – Pas de déficit visuel / fonctionnement visuel normal (pour un stade de développement de 24 mois)	Oui	Non	Autre / n/a*
Reconnaissance visuelle / attention sélective :			
6.1 Cherche activement un jouet favori qui n'est pas visible (signe de mémoire visuelle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.2 La personne voit les objets montrés au loin à une plus grande distance	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.3 Comprend les compléments visuels (« visual closure » : être capable, par exemple, de reconnaître un vélo alors qu'on ne voit que le guidon)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.4 Attention conjointe (établit par exemple le contact visuel et montre un jouet, pointe un objet du doigt ou l'apporte pour le montrer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.5 Comportement d'imitation (par exemple faire un signe de la main, sourire, froncer le nez)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.6 Comprend les représentations des objets/personnes/actions sur des pictogrammes (PECS/PCS)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.7 S'intéresse aux détails (par exemple dans des livres riches en illustrations). Est capable de chercher rapidement un objet (balayage visuel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Caractéristiques du CVI	Oui	Non	Autre / n/a*
1. Ne manifeste aucune curiosité visuelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Regarde ailleurs en cherchant à attraper ou en manipulant des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mouvements du regard brefs et furtifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Comportement visuel variable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. La vision ne peut pas être utilisée en même temps que d'autres sens tels que l'audition ou le toucher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Regarder est fatigant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Comportement visuel et/ou reconnaissance meilleurs dans les situations connues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Préférence pour l'auditif plutôt que le visuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Fixe du regard les sources lumineuses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nombre de caractéristiques du CVI présentes (= nombre de réponses « oui »)			

Résumé : Les catégories de diagnostic de CVI

Indiquez le niveau de fonction visuelle et le nombre total de caractéristiques de l'IVC pour la personne observée dans les tableaux ci-dessous :

Niveau de fonctionnement visuel	Nombre de caractéristiques du CVI	Diagnostic
2 et 3	3-9	CVI sévère
4-6	6-9	CVI sévère
4-6	3-5	CVI léger
4-6	0-2	Pas de CVI

Niveau de fonctionnement visuel	Nombre de caractéristiques du CVI									
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
2										
3										
4										
5										
6										

Annexe 4 : Questionnaire pour les parents et/ou personnes qui s'occupent de la personne concernée

Questionnaire concernant le fonctionnement visuel

à l'intention des parents et/ou des personnes qui s'occupent de la personne concernée

Date :	
Rempli par :	
Relation à la personne concernée / l'enfant / l'élève :	
Nom et prénom de la personne concernée / l'enfant / l'élève :	
Date de naissance :	

Instructions

- Ce questionnaire a pour but d'obtenir une vision d'ensemble du fonctionnement visuel de la personne concernée et doit être rempli par les parents et/ou les personnes qui s'occupent d'elle.
- Veuillez répondre aux questions en mettant une croix dans les différents tableaux. Cochez « n/a » (non applicable) si un comportement ne s'applique pas. Chaque tableau comprend également une catégorie « Autre » pour d'éventuelles exceptions. Vous pouvez aussi ajouter des explications ou des informations supplémentaires. N'hésitez pas à le faire !
- Les informations que nous obtenons par vos observations sont très importantes pour évaluer le fonctionnement visuel de la personne concernée. Si vous avez des doutes ou des questions concernant certains comportements, nous souhaitons en être informés. L'évaluation sera alors plus proche de la personne concernée et mieux adaptée à ses besoins.

Comportement visuel et intérêts

Il/Elle		jamais	par-fois	sou-vent	tou-jours	n/a
1.	montre un intérêt visuel pour ce qui l'entoure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	a des mouvements oculaires « errants » (agités) ou incessants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	tient sa tête de façon inhabituelle lorsqu'il/elle regarde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	fixe du regard des sources lumineuses telles qu'une lampe ou une fenêtre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	joue avec la lumière, par exemple en bougeant les doigts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	a une préférence pour les matériaux très contrastés et brillants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	réagit surtout aux personnes et aux objets qui sont en mouvement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	lève la tête lorsque quelqu'un entre dans la pièce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	montre un intérêt visuel pour les objets.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	regarde la télévision/l'ordinateur/la tablette	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	voit de petits objets tels que les miettes, les minons ou les perles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	se rapproche des objets pour mieux les voir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	a un comportement visuel variable (parfois les objets sont perçus et parfois pas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	perçoit les changements dans son environnement ou chez les autres personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Autre comportement :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informations supplémentaires :

--

Coordination œil-main

(ne remplir cette partie que si les capacités motrices le permettent)

Il/Elle		jamais	par-fois	sou-vent	tou-jours	n/a
1.	fait des mouvements ciblés lorsqu'il/elle aimerait ramasser quelque chose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	visse souvent à côté d'un objet qu'il/elle aimerait ramasser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	peut ramasser de façon ciblée de petits objets comme des miettes, des minons ou des perles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	peut ramasser des objets de la taille d'une banane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	ramasse les objets avec la main ouverte (prise palmaire)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	ramasse les objets avec le pouce et l'index (prise en pince)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	regarde ailleurs lorsqu'il/elle veut prendre quelque chose et n'utilise alors que le sens du toucher pour le prendre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informations supplémentaires :

Fonctionnement social

Il/Elle		jamais	par-fois	sou-vent	tou-jours	n/a
1.	établit le contact visuel de très près	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	établit le contact visuel de loin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	suit les personnes qui traversent la pièce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	donne l'impression de regarder derrière/au-delà de vous	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	fait la différence entre les personnes connues et inconnues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	imite les mimiques et les gestes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	reconnaît une personne connue à distance (sans l'aide de la reconnaissance vocale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	prend peur en entendant un bruit inattendu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	prend peur lorsque quelqu'un s'approche de lui/d'elle sans avertissement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	réagit aux expressions du visage (sans bruit)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	reconnaît les personnes sans utiliser de son/voix	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informations supplémentaires :

Autres sens

Il/Elle		jamais	par-fois	sou-vent	tou-jours	n/a
1.	préfère les stimuli auditifs, écoute avant de regarder	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	a une forte préférence pour les activités auditives, les jeux avec des bruits, la musique ou d'autres sons (produits par lui/elle)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	cherche un objet en tâtonnant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	utilise le sens du toucher pour explorer les objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	sent les objets et/ou les aliments.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informations supplémentaires :

--

Orientation et mobilité

Il/Elle		jamais	par-fois	sou-vent	tou-jours	n/a
1.	s'intéresse à explorer ce qui l'entoure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	trébuche et se heurte souvent à des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	avance avec hésitation lorsque le sol présente des variations de couleurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	hésite souvent à avancer lorsqu'il se trouve au bord d'un trottoir ou d'une marche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	montre qu'il/elle reconnaît des endroits connus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	peut s'orienter dans un environnement connu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informations supplémentaires :

Reconnaissance

Il/Elle		jamais	par-fois	sou-vent	tou-jours	n/a
1.	a une nette préférence pour certaines couleurs. Si oui, lesquelles ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	est en mesure de reconnaître des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	est capable de nommer des objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	fait un choix entre deux objets (lorsqu'ils ne sont montrés que visuellement)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	peut repérer un objet demandé, parmi une pile d'objets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	reconnaît des objets sur les photos/images	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	reconnaît sur des photos la famille et/ou les personnes qui s'occupent de lui/d'elle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	peut associer des images (par ex. jeu de memory)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	peut trouver un objet sur une surface où il y a beaucoup de choses (par ex. une table remplie, une nappe à motifs très marqués)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	suit du regard un objet qui est tombé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	cherche un objet tombé par terre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	réagit de façon adéquate aux gestes connus d'un adulte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informations supplémentaires :

Réaction à la lumière

Il/Elle		jamais	par-fois	sou-vent	tou-jours	n/a
1.	plisse les yeux lorsque la lumière est vive et ne supporte pas les rayons du soleil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	cherche les endroits bien éclairés et semble les préférer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	cherche les endroits plus sombres et semble les préférer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Autre :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Informations supplémentaires :