

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

Info-set SELODY

**Matériel destiné au conseil psychosocial de couples confrontés à
une déficience visuelle**



Élaboré par Dre Isabella C. Bertschi

(Version sans fiches de travail, voir chapitre 7.3)

27.7.2022 – recherche@ucba.ch

Avec le soutien du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

**Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées BFEH**

Table des matières

1.	À propos de l'Info-set SELODY	3
2.	La relation de couple	4
2.1.	Le couple dans une société en mutation	4
2.2.	Relation de couple et santé	4
2.3.	Stress au sein des relations de couple.....	5
3.	Principaux résultats de l'étude SELODY	7
3.1.	Difficultés pour les couples concernés	7
3.1.1.	La déficience visuelle : une expérience ambivalente pour les couples -----	7
3.1.2.	Gestion des émotions négatives -----	7
3.1.3.	Difficultés dans la gestion du quotidien -----	8
3.1.4.	Organisation des loisirs et participation sociale -----	8
3.1.5.	Rétention de ses propres pensées et sentiments-----	9
3.1.6.	Déséquilibre dans le soutien entre partenaires -----	9
3.2.	Domaines dans lesquels les couples concernés ont le plus besoin de soutien	10
4.	Travail avec les couples	12
4.1.	Définitions.....	12
4.2.	Étapes centrales du travail avec les couples	13
5.	Possibilités de mise en œuvre pratique dans le conseil aux personnes atteintes de déficience visuelle et à leurs partenaires	15
5.1.	Cadre et attitude de base	15
5.2.	Psychoéducation	16
5.3.	Entretenir l'engagement en faveur de la relation.....	17
5.4.	Renforcer la résolution commune des problèmes.....	20
5.4.1.	Apprendre les règles de communication pour les conversations communes----	21
5.4.2.	Résoudre les problèmes graduellement -----	22
5.5.	Favoriser les échanges et le soutien mutuel.....	22
5.5.1.	Favoriser un soutien équilibré-----	25
5.6.	Porter un regard critique sur les hypothèses et les attentes.....	25
5.6.1.	Adaptation des objectifs de vie -----	27
6.	Exemples de cas	30
6.1.	Exemple 1 : retrait et nouveau rapprochement.....	30
6.2.	Exemple 2 : défendre et soutenir l'indépendance	31
6.3.	Exemple 3 : différence d'âge et surdicécité.....	32
7.	Partie services	34
7.1.	Matériaux issus du projet SELODY de l'UCBA.....	34
7.2.	Recherche de psychothérapeutes	34
7.3.	À propos des « fiches d'information SELODY ».....	34

7.4. Le modèle SELODY	36
-----------------------------	----

1. À propos de l'Info-set SELODY

Le présent Info-set SELODY se fonde sur les résultats de l'étude du même nom, réalisée entre 2019 et 2021 pour le compte de l'UCBA. Le but de SELODY était d'étudier scientifiquement les répercussions que l'apparition d'une déficience visuelle chez une personne du couple peut avoir sur l'autre personne ainsi que sur leur relation. Elle a en outre analysé comment il est possible de protéger et de renforcer le couple comme ressource afin qu'il trouve une gestion aussi bonne que possible de la déficience.

L'Info-set SELODY a été développé pour des spécialistes qui travaillent dans le conseil psychosocial aux personnes atteintes de déficience visuelle et à leurs proches. Ces spécialistes reçoivent ainsi d'outils pour pouvoir aborder ou reprendre des thèmes conjugaux lors de la consultation psychosociale. Les thèmes sont directement inspirés des résultats de l'étude SELODY, plus spécifiquement des difficultés pour les couples confrontés à une déficience visuelle. À partir de cette catégorie de difficultés et des éléments centraux du travail avec des couples – psychoéducation, réflexion et entraînement des compétences du couple –, l'Info-set SELODY inclut des possibilités de traiter ces thèmes en consultation et/ou en toute autonomie à l'aide de fiches de travail. Il signale aussi les moments où il est indiqué de diriger un couple vers un accompagnement thérapeutique spécialisé. Les exemples de cas sélectionnés ont pour but d'illustrer le travail à l'aide de l'Info-set SELODY.

Conformément à ses objectifs, l'Info-set SELODY est structuré comme suit : Le chapitre 2 introduit brièvement l'importance du couple. Le chapitre 3 présente ensuite quelques résultats centraux de l'étude SELODY, qui revêtent la plus grande importance pour la pratique du conseil. La publication spécialisée « Déficience visuelle et vie de couple : relation sous pression ? » est en outre jointe à l'Info-set SELODY parce qu'elle contient un compte rendu plus détaillé des résultats de l'étude. Quelques explications générales sur le travail de consultation psychologique avec les couples suivent au chapitre 4. Le chapitre 5 est le cœur de l'Info-set SELODY et présente différentes possibilités de soutenir lors du conseil psychosocial les couples qui subissent les répercussions de la déficience visuelle sur leur relation. Chaque bloc thématique fait l'objet d'un bref commentaire théorique lié aux résultats de SELODY. Ces commentaires sont suivis de propositions concrètes sur la façon dont le thème peut être traité en consultation. Le texte ne cesse de renvoyer aux fiches de travail et d'information jointes à l'Info-set SELODY. Le chapitre 6 décrit trois couples confrontés à la déficience visuelle de l'un de leurs membres. Des propositions sont formulées sur la façon dont on pourrait travailler avec ces couples lors de la consultation psychosociale : quels thèmes paraissent centraux ? quelle procédure et quelles fiches de travail sont appropriées pour ces couples ? On trouve ensuite quatre autres exemples de cas en langue qui peuvent être utilisés si nécessaire pour exercer l'application de l'Info-set. Le chapitre 7 est enfin consacré aux services associés à l'Info-set SELODY, avec des recommandations bibliographiques ainsi que des instructions pour chercher d'autres spécialistes, par exemple en thérapie de couple. Le chapitre 8 contient une vaste collection de fiches de travail et d'information auxquelles il est fait référence dans le texte.

2. La relation de couple

Des relations sociales satisfaisantes sont essentielles pour la santé et le bien-être des personnes. La relation de couple occupe une place privilégiée parmi les relations sociales : elle se distingue par une proximité affective très élevée entre les partenaires, nommée aussi intimité, qui n'existe pas sous la même forme avec d'autres personnes chez la plupart des gens. La majeure partie des personnes qui vivent en couple partage en outre le quotidien en faisant ménage commun, éventuellement avec les enfants dont elles prennent soin en commun. D'autres rôles sociaux et les tâches qui en résultent sont souvent assurés en commun, par exemple la garantie du revenu, la gestion d'une entreprise ou le soutien aux parents et aux beaux-parents. Il existe donc une dépendance mutuelle importante ou une « interdépendance » entre les membres d'un couple stable. Par conséquent, il existe depuis plusieurs décennies un vif intérêt scientifique pour les relations de couple et leur importance dans la vie des gens. Ce chapitre présente quelques résultats centraux de la recherche sur les couples, qui contribuent à catégoriser les problèmes et les résultats de l'étude SELODY et à comprendre les exemples pratiques sélectionnés pour la consultation psychosociale.

2.1. Le couple dans une société en mutation

Le souhait d'une vie en couple qui dure longtemps est aujourd'hui très répandu, tant parmi les adolescents que parmi les adultes. L'une des raisons principales de la popularité toujours élevée des relations stables à long terme est le besoin humain fondamental de lien. Alors que la majeure partie des gens souhaite toujours une relation stable et croit en celle-ci, les taux de divorce, qui se situent à environ 40 % depuis de nombreuses années, témoignent du fait que les couples ne restent de loin pas tous satisfaits et heureux. Différents facteurs contribuent à ce que les séparations et les divorces fassent partie du quotidien (statistique) autant que les mariages : la dépendance économique unilatérale des femmes a diminué, les séparations et les divorces sont désormais largement acceptés socialement, l'offre de partenaires potentiels n'a cessé d'augmenter sous l'effet de la globalisation et de la numérisation et, en raison de l'espérance de vie actuellement élevée, une réorientation se produit plus souvent à l'âge avancé, par exemple après le départ des enfants.

2.2. Relation de couple et santé

Comme nous l'avons déjà mentionné, le besoin humain fondamental de lien peut être particulièrement bien comblé dans une relation de couple stable. Il existe des travaux de recherche qui ont réussi à démontrer une corrélation entre le statut relationnel et l'état de santé : une personne qui vit en couple a par exemple une espérance de vie plus élevée, se remet mieux des interventions médicales ou prend mieux soin de sa santé (p. ex. nutrition et mouvement). Il existe deux approches principales pour expliquer les effets positifs des relations sociales – en particulier de couple – sur la santé : premièrement, on suppose que les personnes bien intégrées socialement ressentent davantage de sentiments positifs, notamment parce qu'elles ont un sentiment d'appartenance et de sécurité, ce qui renforce leur estime de soi ; deuxièmement, on suppose qu'en période de stress accru les personnes bien intégrées socialement disposent automatiquement de davantage de soutien social, lequel peut atténuer les

effets potentiellement négatifs du stress. Dans les relations de couple en particulier, un rôle important revient au soutien mutuel et commun pour gérer le stress, comme nous le développerons encore plus loin.

Alors que l'intégration sociale, en particulier dans une relation stable, devrait donc être en principe positive pour la santé et le bien-être, les résultats de la recherche brossent maintenant un tableau plus nuancé : La relation de couple est positive pour la santé et le bien-être lorsque la qualité de la relation est élevée, c'est-à-dire lorsque la relation est empreinte de respect mutuel, de tendresse réciproque et de bonne communication. Au contraire, une relation de couple très conflictuelle, par exemple lorsqu'une dispute éclate pour n'importe quelle broutille et que la communication est mutuellement blessante, a des répercussions très négatives sur la santé et le bien-être. Les conflits destructeurs sont en outre stressants pour l'entourage du couple. Les enfants en particulier en souffrent et leur sécurité émotionnelle peut être très fortement ébranlée. Il est donc souhaitable de promouvoir la qualité des relations de couple en faveur de la santé et du bien-être tant des partenaires que de toute la famille.

2.3. Stress au sein des relations de couple

Le stress est une raison centrale qui explique pourquoi la satisfaction diminue fréquemment avec la durée de la relation, même chez les couples satisfaits au début. Le stress mine la relation de différentes manières et peut ainsi entraîner à long terme des intentions de séparation ou une séparation effective. Tant le stress interne au couple que le stress externe jouent un rôle dans cette évolution.

Le stress interne au couple résulte en particulier des conflits de couple. Ceux-ci peuvent éclater notamment à propos de questions d'organisation du quotidien ou de traits de caractère gênants du ou de la partenaire. Le présent Info-set SELODY se focalise sur un autre foyer de conflit potentiel : les attentes ou les représentations différentes en matière de relation de couple et de vie commune, qui restent la plupart du temps inexprimées et dont les partenaires ne sont souvent même pas conscients du tout. Dans une relation par exemple, les partenaires n'ont souvent pas le même besoin de proximité ou de distance. Alors qu'une personne aime tout partager et tout faire en commun, l'autre personne souhaite garder davantage de temps et d'espace pour ses propres activités et intérêts. Les différentes attentes sont donc maintes fois déçues et des conflits peuvent éclater. Des rêves et des objectifs de vie différents peuvent aussi devenir une source de conflits lorsque les partenaires ne réussissent pas à trouver des compromis solides. Ces exemples soulignent la façon dont les processus quotidiens des relations de couple peuvent devenir des sources de stress et de conflits.

Les couples sont aussi fortement influencés par leur environnement. Les deux partenaires mènent une vie à l'extérieur du couple où ils peuvent éprouver du stress aux endroits les plus divers, par exemple sous l'effet d'une charge élevée de travail professionnel ou de désagréments quotidiens tels que retards et mésaventures. Lorsqu'une personne ne parvient pas à gérer suffisamment le stress qu'elle éprouve à l'extérieur du couple, elle l'amène dans le couple en en parlant ou aussi indirectement en étant par exemple plus susceptible et en réagissant plus rapidement avec mauvaise humeur au contact avec le ou la partenaire. Le stress venant de l'extérieur du couple a souvent aussi pour conséquence que l'on a moins de temps et d'énergie pour la relation.

C'est ainsi que le stress qui à l'origine n'avait rien à voir avec le couple peut rapidement déborder et entraîner des conflits, c'est-à-dire du stress au sein du couple.

Les atteintes à la santé persistantes ou chroniques telles qu'une déficience visuelle constituent une source particulière de stress. Alors que l'atteinte à la santé affecte en principe une personne et se situe donc à l'extérieur du couple, ses répercussions sont fréquemment perceptibles dans des domaines si nombreux de la vie des deux partenaires qu'elle peut devenir une source de stress commune et donc influencer tant sur les deux individus que sur la relation. L'une des priorités de l'étude SELODY portait donc sur les difficultés et les sources de stress possibles qui résultent d'une déficience visuelle au sein des couples. À ce sujet, l'idée de l'Info-set SELODY est d'aborder ces difficultés pour atténuer à long terme le stress pour le couple. **Alors qu'il est très rarement possible d'influer directement sur la capacité visuelle réduite, les couples peuvent avoir des outils en main pour gérer les répercussions de celle-ci sur leur relation. Cela renforce en outre la relation de couple afin que ses effets positifs pour la santé et le bien-être puissent être maintenus ou réactivés.**



3. Principaux résultats de l'étude SELODY

Nous présentons ici des résultats sélectionnés de l'étude SELODY parce qu'ils sont particulièrement importants pour la pratique d'un service de consultation. Ces résultats indiquent dans différents domaines le besoin possible de conseil et de soutien qui peut exister pour les couples ou les individus. Pour une vision plus large des résultats de l'étude, nous renvoyons à la publication spécialisée « Relation sous pression ? », jointe à l'Info-set SELODY, ainsi qu'aux rapports scientifiques finaux (voir chap. 7 Partie services). Les personnes intéressées y trouveront des explications plus détaillées sur les résultats résumés ici.

3.1. Difficultés pour les couples concernés

L'étude SELODY a fait ressortir quelques thèmes que les couples ressentent en majorité comme stressants lorsqu'il s'agit de gérer une déficience visuelle.

3.1.1. La déficience visuelle : une expérience ambivalente pour les couples

La déficience visuelle est une expérience hautement ambivalente. À maints égards, les couples font une expérience aussi bien positive que négative de la première apparition des problèmes de vue ou de la détérioration de la capacité visuelle. L'ambivalence se manifeste notamment par rapport à la proximité ressentie entre les partenaires : l'apparition ou la progression d'une déficience visuelle entraîne un « besoin de rapprochement » au sein du couple, ce qui signifie que les personnes concernées et leurs partenaires doivent se rapprocher, par exemple pour gérer les tâches quotidiennes ou honorer un rendez-vous hors de la maison. Lorsqu'il est vécu comme forcé, ce rapprochement peut susciter des sentiments négatifs. Les personnes concernées ou leurs partenaires se sentent fréquemment limités dans leur indépendance et leur autonomie. Cela peut avoir des répercussions négatives sur l'estime de soi des personnes concernées ; cette proximité forcée peut engendrer de la frustration et de l'insatisfaction chez leurs partenaires. En même temps, les couples peuvent aussi vivre la proximité comme un point positif lorsqu'elle les rapproche affectivement.

La plupart des couples font une expérience de la déficience visuelle qui n'est ni purement positive, ni purement négative. Au lieu de cela, des expériences plutôt positives ou plutôt négatives peuvent prédominer par phases et le vécu varie au cours du temps. En termes de stress, cela signifie en particulier que ces couples doivent consacrer beaucoup d'énergie à des processus de négociation. La déficience visuelle remet en question les modèles établis au sein de la relation, par exemple la répartition des tâches. Ce qui était accepté comme allant de soi ne l'est soudainement plus et doit être discuté à fond pour pouvoir continuer à fonctionner. Comprendre que ces processus de négociation sont nécessaires et les mettre effectivement en œuvre demande beaucoup d'énergie aux couples.

3.1.2. Gestion des émotions négatives

L'ambivalence dans la gestion d'une déficience visuelle qui apparaît ou qui se péjore implique une large palette de sentiments. Il n'est pas rare que les personnes concernées ou leurs partenaires éprouvent des sentiments négatifs intenses. La frustration et

l'impatience sont fréquemment liées à des tâches quotidiennes que les personnes atteintes de déficience visuelle ne peuvent plus accomplir comme d'habitude, par exemple faire la lessive ou la cuisine. La tristesse et la détresse peuvent en être la conséquence lorsque la déficience visuelle fait perdre une part d'indépendance ou que l'entourage montre peu de compréhension pour les changements dus à la déficience visuelle. De nombreux couples font aussi état d'inquiétudes et de peurs suscitées par la déficience visuelle.

Éprouver et intégrer des émotions négatives intenses peut également absorber beaucoup d'énergie et fatiguer les couples. En outre, les émotions négatives sont souvent vécues comme stressantes dans les relations de couple parce que ressentir des sentiments négatifs envers une personne que l'on aime suscite de la honte. On essaie donc parfois de refouler ces sentiments négatifs. Mais cela coûte également de l'énergie. De toute façon, la gestion des émotions négatives est épuisante à un moment où les couples doivent déjà consacrer beaucoup d'énergie à autre chose.

3.1.3. Difficultés dans la gestion du quotidien

L'ambivalence de l'expérience ainsi que le ressenti et l'intégration d'émotions négatives sont communs à de nombreux événements critiques de la vie et se présentent sous une forme analogue lors d'autres atteintes à la santé. Un point important sur lequel les déficiences visuelles se distinguent - parfois beaucoup - d'autres problèmes de santé, est leur forte influence sur l'accomplissement des tâches quotidiennes. Des limitations fonctionnelles marquées qui peuvent devenir chroniques apparaissent dans la plupart des cas. Cela signifie que les possibilités pour les personnes concernées d'assumer certaines tâches quotidiennes dans le ménage et la famille sont durablement réduites, ce qui se répercute très directement sur l'organisation du quotidien du couple ou de la famille.

Dans ce domaine aussi, il faut beaucoup d'énergie pour réorganiser le quotidien. Le stress dû à ces processus de négociation peut accentuer la fatigue et les émotions négatives. Il n'est pas rare non plus que des désaccords ou des conflits éclatent. L'étude SELODY a révélé que cela devient un stress surtout pour les couples qui continuent à faire comme si tout était comme avant. Les couples qui ne reconnaissent pas et n'acceptent pas les changements inéluctables dus à la baisse de la capacité visuelle consacrent beaucoup d'énergie pour conserver leur vie actuelle avec le moins possible de changements. Ils ne cessent toutefois de se heurter à des limites, car cette stratégie ne saurait être efficace en cas de perte chronique de la vue. Cette énergie peut néanmoins être détournée de l'attitude défensive en direction d'une attitude de « réorganisation proactive et créative du quotidien ».

3.1.4. Organisation des loisirs et participation sociale

Dans le domaine de l'organisation des loisirs, l'étude SELODY a fait ressortir deux défis importants pour les couples confrontés à une déficience visuelle : fatigabilité rapide à cause des difficultés vécues et accessibilité défaillante des offres de loisirs. Comme nous l'avons déjà abordé sous les points précédents, les personnes atteintes de déficience visuelle ainsi que leurs partenaires sont plus rapidement épuisés par les difficultés supplémentaires du quotidien. D'une part, l'énergie peut donc manquer pour planifier

et réaliser des activités de loisirs. D'autre part, la participation à des activités de loisirs peut être plus épuisante qu'auparavant et ainsi être perçue comme moins enrichissante, voire stressante. C'est notamment le cas lorsque les offres de loisirs habituelles sont peu accessibles pour les personnes atteintes de déficience visuelle, que ce soit lors de leur pratique ou déjà lorsqu'il s'agit d'accéder physiquement à l'endroit de leur pratique.

Pour la relation, ces deux défis signifient que le couple perd des possibilités de se détendre et de faire des expériences positives communes. Tandis que les difficultés du quotidien et les discussions épuisantes augmentent, le couple perd des possibilités de compensation – activités communes lors desquelles il pourrait reprendre des forces. Cela peut encore renforcer un déséquilibre entre difficultés et ressources.

3.1.5. Rétention de ses propres pensées et sentiments

L'étude SELODY a mis au jour un modèle déjà connu dans le contexte d'autres atteintes à la santé : les échanges ouverts au sujet de la déficience, lors desquels les deux partenaires décrivent leur vécu, aident ces derniers à s'adapter à la déficience sur le long terme. En même temps, de nombreuses personnes participantes aux études SELODY indiquent qu'elles répriment souvent leurs pensées et leurs sentiments, leurs inquiétudes et leurs critiques à l'encontre de l'autre personne, par exemple pour protéger le ou la partenaire. Cette atténuation dite protectrice est particulièrement marquée chez les partenaires de personnes atteintes de déficience visuelle. Cela est dû en grande partie au fait que notre système médical et notre État social sont fortement centrés sur la personne médicalement concernée, tandis qu'il est attendu des compagnes ou des compagnons (ainsi que d'autres proches) qu'ils ou elles soutiennent et ménagent la personne médicalement concernée. Mais l'atténuation protectrice est également pratiquée par les personnes concernées, notamment en raison du souhait de ne pas être encore plus à la charge du ou de la partenaire ou de lui causer des soucis.

Dans une perspective de long terme, l'atténuation protectrice est nuisible tant pour l'individu que pour la relation de couple. La personne qui pratique fréquemment l'atténuation protectrice ou la rétention paie un « prix psychique » qui se manifeste la plupart du temps par des états tels que l'abattement ou l'irritation. La rétention de ses propres pensées et sentiments signifie en outre souvent que l'on ne reçoit pas le soutien dont on a en fait besoin, par exemple quand on se sent dépassé par la situation, mais que l'on n'en parle pas et donc que le ou la partenaire ne peut pas aider l'autre. L'atténuation protectrice peut ainsi semer la défiance, parce que le ou la partenaire remarque le plus souvent que quelque chose lui est dissimulé. L'atténuation protectrice prive en outre le couple de nombreuses opportunités de rencontre authentique au niveau émotionnel, qui permettrait souvent une croissance commune. Dans l'étude SELODY, plusieurs couples confrontés depuis longtemps à une déficience visuelle indiquent que le fait d'avoir toujours échangé leurs impressions au sujet de la relation et de la place qu'y prend la déficience visuelle pour créer et maintenir la compréhension mutuelle a été et est toujours déterminant pour leur cheminement commun.

3.1.6. Déséquilibre dans le soutien entre partenaires

Outre la rétention plus fréquente de ses propres pensées et sentiments par les compagnes ou les compagnons des personnes atteintes de déficience visuelle, il s'est

aussi révélé qu'un certain déséquilibre peut apparaître dans le soutien entre partenaires. C'est surtout dans le domaine du soutien pratique que les compagnes ou les compagnons sans déficit visuel reçoivent nettement moins de soutien qu'ils n'en donnent. Ce déséquilibre est plus marqué en cas de déficience visuelle qu'en cas d'autres atteintes à la santé, telles que cancer ou maladie pulmonaire. Cela tient probablement à deux facteurs : d'une part, la déficience visuelle entraîne pour les personnes concernées des limitations lors de nombreuses activités quotidiennes ; elle affecte notamment les tâches dont on pourrait décharger son ou sa partenaire afin de le ou la soulager en période de stress ; d'autre part, les déficiences visuelles sont chroniques dans la plupart des cas, ce qui signifie que le déséquilibre n'est pas temporaire comme lors de problèmes de santé aigus, mais persistera probablement à long terme.

Le déséquilibre dans le soutien peut s'accompagner d'une insatisfaction relationnelle croissante puisque la plupart des gens considèrent implicitement une répartition équilibrée du soutien comme juste et optimale. Même s'il est logique dans le cas d'une déficience visuelle, le déséquilibre peut donc quand même peser sur la relation.

3.2. Domaines dans lesquels les couples concernés ont le plus besoin de soutien

Les difficultés décrites et la recherche antérieure permettent d'identifier quelques domaines dans lesquels les couples confrontés à une déficience visuelle peuvent particulièrement tirer profit d'un renforcement de leurs ressources :

Échanges au sujet des expériences liées à la déficience visuelle : Du fait de l'apparition de problèmes de vue chez un de leurs membres, les couples se trouvent dans une situation où ils font parfois des expériences très différentes. Le plus souvent, les partenaires ne peuvent pas recourir à leur propre expérience d'une capacité visuelle limitée pour comprendre les défis de la personne concernée. Inversement, la personne atteinte de déficience visuelle ne connaît pas la situation du point de vue de son ou de sa partenaire. Afin de développer une compréhension mutuelle malgré ces expériences différentes, il est important que les couples échangent ouvertement leurs impressions sur la façon dont les deux personnes vivent la gestion de la déficience visuelle. Qui vit quelles difficultés et quels défis ? Qui est satisfait de quel type de soutien et dans quels domaines ? Des échanges de ce genre requièrent diverses aptitudes, par exemple de s'ouvrir soi-même et d'écouter activement. Ces aptitudes peuvent être exercées de manière ciblée avec les couples et enrichissent ainsi les ressources dont ils disposent pour gérer les différentes difficultés qui découlent de la déficience visuelle.

Résolution concrète de problèmes quotidiens : Une déficience visuelle soumet les couples à diverses difficultés dans la gestion du quotidien et l'organisation des loisirs. Il est notamment fréquent qu'ils se retrouvent face au défi de ne pas pouvoir maintenir sans changement la répartition établie des rôles au sein du ménage et de la famille. Il en résulte sur de nombreux points des problèmes prétendument mineurs qu'il faut résoudre en commun : qui va chercher les enfants au sport ? qui est responsable de la cuisine et quand ? Puisqu'il n'est plus possible de recourir aux solutions habituelles, les couples ont besoin de stratégies et d'aptitudes adéquates pour résoudre les problèmes et trouver des compromis ensemble. Lorsque ces aptitudes sont renforcées, les conflits et

les émotions négatives liés aux problèmes prétendument mineurs du quotidien diminuent et des compromis plus satisfaisants peuvent être trouvés.

Soutien mutuel et gestion commune du stress : Les échanges révèlent souvent que les deux personnes ont un besoin de soutien différent. Il est toutefois plus difficile qu'il y paraît de discerner quand le ou la partenaire est stressé(e) et de donner le soutien approprié. Par exemple, on passe rapidement au soutien pratique qui consiste à donner des conseils ou à prendre en charge des tâches de l'autre personne afin de la décharger. Mais l'autre personne aurait peut-être surtout souhaité être prise dans les bras et consolée pour pouvoir se calmer et trouver ensuite une solution par elle-même. Il est également possible d'aider les couples à se donner mutuellement un soutien approprié ainsi qu'à exercer des stratégies communes pour gérer le stress.

Gestion des émotions négatives : Il n'est pas rare pour les personnes concernées ou les partenaires d'éprouver des émotions négatives telles que colère ou tristesse. Alors qu'éprouver des émotions négatives peut être considéré comme une réaction normale à des changements profonds, par exemple à cause d'une déficience visuelle, les couples se retrouvent quand même face au défi d'en trouver une gestion constructive. Il est possible à cet effet de renforcer deux compétences comme ressources : celle d'accepter, de supporter et d'intégrer des émotions négatives et celle de les exprimer de façon appropriée à l'égard d'autrui et en particulier du ou de la partenaire.

Identification et remise en question des attentes : L'ambivalence et les sentiments négatifs peuvent à maints égards être mis en relation avec des attentes déçues. Par exemple, l'expérience de la dépendance pour se déplacer en voiture déçoit l'attente et le souhait d'indépendance et d'autonomie. De manière analogue, la tristesse ou la frustration peut être due au fait que les objectifs de vie et les rêves communs ou individuels forgés autrefois, par exemple un tour du monde après la retraite, soient tout à coup remis en question par la déficience visuelle et ses conséquences ou deviennent même inaccessibles. L'attente de les réaliser est donc déçue. C'est pourquoi il est utile pour les couples d'examiner activement leurs attentes envers leur vie individuelle et leur vie commune, de porter sur celles-ci un regard critique et de modifier les attentes qui ne sont pas (ou plus) réalisables.

4. Travail avec les couples

Les difficultés dues au stress professionnel et familial ainsi qu'à des expériences radicales telles que l'apparition d'une déficience visuelle peuvent entraîner à moyen et long terme une diminution de la satisfaction au sein des couples. Ceux-ci ne sont toutefois pas démunis face à cette évolution. Il existe en effet de multiples possibilités de combattre l'érosion insidieuse de la satisfaction. L'élément le plus important à cet égard est l'entretien continu de la relation. Comme un appareil ou un immeuble, les relations de couple ont besoin de maintenance et d'attention afin de pouvoir satisfaire à long terme aux exigences internes et externes. En période de difficultés accrues notamment, par exemple à cause de problèmes de santé tels qu'une déficience visuelle, la relation a besoin d'être entretenue avec soin pour que les difficultés n'entraînent pas une désolidarisation des partenaires.

Les couples peuvent entretenir eux-mêmes leur relation, ils n'ont pas forcément besoin d'un soutien professionnel pour le faire. Mais surtout en phase de stress accru, il est souvent utile qu'un ou une spécialiste donne au couple des indications et des instructions sur les possibilités de prendre soin de leur relation. Ce chapitre présente donc le travail professionnel, d'orientation psychologique, avec les couples. L'attention porte sur des éléments susceptibles de bien s'intégrer dans la pratique du conseil aux personnes atteintes de déficience visuelle et à leurs proches.

4.1. Définitions

L'**entretien de la relation** englobe différents efforts qui ont pour but de renforcer la qualité d'une relation de couple et de maintenir élevée la satisfaction relationnelle. L'entretien de la relation se caractérise par une orientation préventive. Nous parlons donc toujours d'entretien de la relation lorsqu'un couple en grande partie satisfait travaille sur sa relation afin d'en maintenir et d'en renforcer la qualité. En revanche, une **thérapie de couple** se fait le plus souvent lorsque la satisfaction conjugale a nettement diminué et qu'il existe de nombreux conflits, peut-être même des intentions de séparation. Des études montrent que de nombreux couples suivent une thérapie de couple trop tard. La moitié environ des couples qui suivent une thérapie de couple ne voient à long terme aucune amélioration perceptible de leurs problèmes. L'entretien préventif de la relation est en revanche prometteur parce que la motivation de travailler sur soi-même et sur la relation est plus élevée lorsque la satisfaction relationnelle est encore élevée. Il est en outre difficile de modifier les comportements négatifs bien rodés entre les partenaires, ce qui constitue un obstacle important pour le succès des thérapies de couple.

L'**entretien de la relation** peut prendre différentes formes. Il inclut d'une part tous les efforts que les couples entreprennent de leur propre initiative et sans accompagnement professionnel pour travailler sur leurs compétences relationnelles. Il existe d'autre part une multitude d'offres d'entretien de la relation enseignées par des spécialistes, par exemple des ateliers et des cours structurés pour le grand public (appelés prévention universelle). À cela s'ajoutent de plus en plus d'offres développées pour des groupes cibles sélectionnés, connus pour être exposés à un risque supérieur de problèmes relationnels (prévention sélective). Cela inclut notamment des offres structurées pour

les couples confrontés aux problèmes de santé de l'un ou de l'une des partenaires. Par exemple, un programme développé en Allemagne accompagne les couples dont une partenaire s'est vu diagnostiquer un cancer du sein ou gynécologique (« Seite an Seite » (Côte à côte) de Heinrichs et Zimmermann, 2007). L'entretien de la relation accompagné professionnellement peut également avoir lieu sous la forme de quelques séances de consultation qui reprennent des thèmes de premier plan pour le couple et sa situation de vie. L'Info-set SELODY met l'accent sur cette dernière forme. Toutes les offres d'entretien de la relation accompagnées professionnellement ont en commun de suivre une approche fondée sur des facteurs connus et démontrés de risque que la relation se détériore, pour à la fois les réduire et renforcer le développement de ressources au sein du couple.

4.2. Étapes centrales du travail avec les couples

Un conseil qui a pour but d'inspirer et de guider le couple pour entretenir sa relation peut faire ressortir trois étapes centrales :

Une intervention réussie qui déploie des effets persistants présuppose que les deux personnes soient conscientes du problème, motivées et disposées à s'investir pour entretenir la relation. Ces conditions sont remplies dans la plupart des cas puisque les couples souhaitent maintenir leur relation tout en reconnaissant la pression au changement à laquelle les expose la déficience visuelle. Les spécialistes peuvent en outre contribuer à la **motivation** et au renforcement de l'engagement lorsqu'ils font ressortir l'importance personnelle et la valeur de la relation de couple lors de la consultation et qu'ils indiquent au couple à quel point l'entretien de la relation est efficace pour relever les défis auxquels il est soumis. Ce point est étroitement lié à l'élément suivant : la psychoéducation.

La **psychoéducation** désigne la transmission de connaissances scientifiques sur des thèmes psychologiques, dans ce cas sur le couple et les relations de couple. Le but est que les clientes et les clients comprennent ce que l'on sait grâce à la recherche et à la pratique concernant l'importance des relations de couple, les évolutions typiques au sein des relations de couple, les facteurs de succès et de risque pour une relation de couple heureuse, les possibilités d'entretenir la relation, etc. Dans le sens de la motivation, l'attention se concentre sur l'efficacité de l'entretien de la relation, afin que le couple développe ses attentes d'auto-efficacité et de succès, ce qui signifie que les deux partenaires acquièrent la conviction qu'ils peuvent eux-mêmes faire activement quelque chose pour trouver ensemble la meilleure gestion possible de la déficience visuelle et pour être à la hauteur des défis futurs.

C'est sur la base de la psychoéducation que des **exercices de réflexion** sont proposés aux couples. À l'aide de questions formulées en entretien ou sur des fiches de travail, les deux partenaires sont encouragés à réfléchir à la façon dont un thème donné se manifeste dans leur propre relation ou dans leur propre vie. Ces exercices de réflexion reprennent les thèmes sur lesquels le couple a reçu une psychoéducation au préalable. La transposition à son propre couple rend l'importance encore plus intelligible, ce qui permet à nouveau de renforcer la conscience du problème et la motivation.

Des aptitudes (compétences) sont exercées et entraînées sur la base de la motivation

existante à entretenir la relation, de la psychoéducation et de la réflexion. Des aptitudes importantes pour une relation de couple réussie se trouvent notamment dans les domaines de la communication (p. ex. communication empreinte d'estime et non-violente, expression de ses émotions, écoute active), de la résolution de problèmes et du soutien mutuel. La recherche montre que les personnes en situation de stress, « dans le feu de l'action », retombent souvent dans des modèles de comportement destructeurs et bien rodés qui s'opposent à ces aptitudes positives. Le travail du conseil conjugal consiste notamment à développer les aptitudes positives précitées et à les exercer dans un cadre protégé. C'est ainsi que ces nouveaux modèles de comportement plus constructifs peuvent être automatisés, puis appliqués aussi de plus en plus au quotidien en dehors des consultations.



5. Possibilités de mise en œuvre pratique dans le conseil aux personnes atteintes de déficience visuelle et à leurs partenaires

Ce chapitre présente des champs d'intervention centraux pour le travail avec les couples qui doivent trouver une façon de gérer la déficience visuelle de l'un de leurs membres. Il explique brièvement l'arrière-plan théorique et empirique du thème abordé lorsque c'est judicieux. L'accent porte toutefois sur des propositions de mise en œuvre pratique dans le conseil aux couples. Ces propositions se réfèrent toujours aux documents utiles, tels que fiches de travail, qui se trouvent dans l'annexe à l'Info-set SELODY ainsi que dans la Partie services du chapitre 7. Le chapitre 6 Exemples de cas applique les propositions de mise en œuvre à des cas fictifs de couples qui doivent trouver une façon de gérer la déficience visuelle et qui sont soumis à des défis pour la relation sur différents points.

IMPORTANT : Les interventions et les documents de travail présentés ici ne conviennent pas pour travailler avec des couples très conflictuels. Ces couples devraient être adressés à un spécialiste qui dispose d'une formation ou d'une formation continue en thérapie de couple. Les couples très conflictuels se caractérisent notamment par les traits suivants :

- L'une ou les deux personnes montrent très peu d'intérêt pour le traitement des problèmes qui existent dans le couple. Un exemple de ce cas serait le refus d'une personne de venir à la séance de consultation alors que l'autre personne exprime ce souhait à plusieurs reprises.
- Le couple semble avoir des conflits dans presque tous les domaines, n'être d'accord sur rien et se disputer presque tout le temps.
- L'interaction entre les partenaires se caractérise par des dénigrement mutuels fréquents. La dévalorisation peut se manifester verbalement par des affirmations (p. ex. « Toi, tu n'arrêtes jamais de râler... », « Arrête enfin de crâner comme ça, c'est insupportable ! », etc.) ou aussi par le langage non verbal (p. ex. lorsque les partenaires se détournent l'un(e) de l'autre à plusieurs reprises, ne réagissent pas l'un(e) à la parole de l'autre, détournent les yeux pendant que l'autre personne parle, etc.).
- Il y a des indices de violence dans la relation.

5.1. Cadre et attitude de base

Lorsqu'une séance de consultation a pour objet de discuter des conséquences de la déficience visuelle sur la relation, de traiter les problèmes concrets pour le couple ou d'entraîner des aptitudes spécifiques afin d'avoir des interactions positives l'un(e) avec l'autre, **les deux partenaires** devraient en principe être **présents**. Ce qui a l'air trivial et évident au premier abord ne l'est nullement. Les personnes concernées viennent peut-être seules à la consultation et c'est seulement avec le temps que se dessine la possibilité que les défis pour le couple constituent un point principal du conseil. Il peut aussi arriver

que l'un ou l'une des partenaires refuse de venir à la consultation parce qu'il ou elle considère celle-ci comme une offre destinée à la personne médicalement concernée ou ne peut pas encore admettre les répercussions sur la relation de couple. Chaque fois que c'est possible, la conseillère ou le conseiller devrait travailler à ce que les deux personnes viennent ensemble à la consultation, si possible dès le début. Lorsqu'une personne a déjà pu établir une relation de confiance avec le ou la spécialiste tandis que l'autre personne n'a pas encore été impliquée, des sentiments de défiance peuvent se manifester : « Qu'est-ce que ces deux-là ont déjà dit sur moi ou sur nous ? La conseillère ou le conseiller a-t-il ou a-t-elle un parti pris contre moi ? » Lorsque la méfiance s'est développée, il devient plus difficile pour le ou la spécialiste d'obtenir que son rôle d'intermédiaire neutre soit considéré et accepté en tant que tel. Il devient dès lors plus difficile de rendre crédible sa propre **impartialité**, alors qu'elle constitue un fondement important pour une relation solide avec les deux partenaires.

Comment motiver les deux personnes à participer à la consultation ?

- Les conseillères ou les conseillers peuvent inviter explicitement les partenaires aux séances de consultation, de préférence non pas indirectement par l'intermédiaire de la personne atteinte de déficience visuelle, mais en s'adressant directement aux deux.
- Un bref contact téléphonique ou personnel, centré sur la question de savoir ce qui milite en défaveur de la participation à une séance de consultation pour le ou la partenaire, peut être utile dans certains cas. Un entretien permet souvent de dissiper les réticences.
- Si les partenaires ne sont pas présents lors des premiers entretiens, mais que des difficultés au sein du couple pourraient constituer un thème de consultation, une brochure ou une fiche de travail à emporter chez soi pourrait offrir un premier accès et susciter la motivation à participer.
Documents de l'Info-set SELODY : fiche de travail 1 « Quelles sont les répercussions de la déficience visuelle sur notre vie ? » (voir Info-Set SELODY version allemande) ou la brochure UCBA destinée aux couples décrivant les résultats de SELODY « Votre relation sous pression ? Guide pour les couples confrontés à une déficience visuelle »
- Il est également possible de convenir d'un premier rendez-vous séparé pour le ou la partenaire, de façon à ce que les deux personnes aient la possibilité de réfléchir indépendamment l'une de l'autre à la mesure dans laquelle elles souhaitent que leur relation soit un thème de consultation.

5.2. Psychoéducation

Les personnes concernées et leurs partenaires sont habitué(e)s à chercher et à consulter de nombreuses informations sur les caractéristiques, l'évolution, les pronostics et les possibilités de traitement de la maladie oculaire sous-jacente. Ils et elles sont également habitué(e)s à disposer de nombreuses offres et informations sur l'utilisation de moyens auxiliaires et sur d'autres sujets analogues. Toutefois, tant les personnes qui cherchent

de l'aide que celles qui en offrent se focalisent souvent beaucoup sur la personne médicalement concernée. Les personnes concernées et leurs partenaires disposent en revanche la plupart du temps d'un moins bon accès à des informations solides au sujet des répercussions possibles de la déficience sur les relations d'amitié et sur les compagnes ou les compagnons des personnes concernées. Il s'agit donc de combler cette lacune – directement lors de l'entretien de conseil, en renvoyant à des brochures et à d'autres médias rédigés sur ce thème ou en adressant les couples à des groupes d'entraide où ils peuvent échanger leurs impressions avec d'autres personnes concernées et leurs partenaires. Le but de la psychoéducation est de faire prendre conscience des répercussions de la déficience visuelle sur le couple, de les thématiser activement et de les normaliser. Cela permet de réduire la gêne à aborder ce thème. Les couples sont souvent soulagés de savoir que le stress dû aux nouveaux défis n'est pas le signe d'une mauvaise relation ou d'un manque d'amour. En même temps, cela les aide à mesurer qu'il arrive la même chose à la plupart des couples qui se trouvent dans une situation comparable, ce qui leur permet de dissiper leurs sentiments de honte. Comme nous en avons discuté au chapitre précédent, la psychoéducation a également pour but de contribuer à la motivation : « D'autres couples ont aussi été confrontés à des défis, mais ils ont réussi à les relever : nous y parviendrons ! »

Documents :

- Le chapitre 3 Principaux résultats de l'étude SELODY de cet Info-set et la publication spécialisée de l'UCBA « Déficience visuelle et vie de couple : relation sous pression ? » (ci-jointe) décrivent en détail les répercussions fréquentes d'une déficience visuelle sur la relation de couple.
- Les brochures suivantes rassemblent les expériences de nombreux couples se trouvant dans une situation semblable :
 - Brochure de l'UCBA « Votre relation sous pression ? Guide pour les couples confrontés à une déficience visuelle » consacrée aux résultats et aux conclusions de l'étude SELODY et conçue pour les couples
 - PRO RETINA Deutschland (2020): Partnerschaft auf Augenhöhe. Informationen für Angehörige von Menschen mit Netzhauterkrankungen.
 - En anglais, la brochure de Carol Sussman-Skalka « When your partner becomes visually impaired » est tout à fait recommandée.
- La fiche de travail 1 « Quelles sont les répercussions de la déficience visuelle sur notre vie ? » sert à la réflexion (voir Info-Set SELODY version allemande). L'idéal est que les deux partenaires la remplissent indépendamment l'un(e) de l'autre et discutent ensuite de leurs réponses respectives. Suivant le cas, cette discussion peut être menée à domicile en toute autonomie ou lors d'une séance de consultation.

5.3. Entretien l'engagement en faveur de la relation

Une condition importante pour la satisfaction commune au sein du couple est que les deux partenaires soient prêts à s'engager en faveur de l'autre personne et de la relation.

Cet engagement se manifeste d'une part au niveau des pensées et des sentiments, par exemple par le désir et l'intention de poursuivre la relation à long terme et de la vivre activement. Il est d'autre part très important d'exprimer aussi cet engagement en actes vis-à-vis de l'extérieur, donc du ou de la partenaire. Pour autrui, les actions concrètes sont plus faciles à identifier que les pensées et les sentiments. Le fait que le vis-à-vis remarque et perçoive que l'on se soucie de lui et de la relation renforce le sentiment de sécurité au sein de la relation : on se sent proche l'un(e) de l'autre. Ce point constitue lui aussi une condition importante pour des échanges ouverts et des interactions positives entre les partenaires, ce qui est essentiel justement en période de stress accru, par exemple en raison d'une détérioration de la capacité visuelle, comme contrepoids aux expériences négatives dues au stress. L'engagement en faveur de la relation de couple peut s'exprimer particulièrement bien et être perçu par le ou la partenaire dans deux domaines :

(1) S'engager en faveur de la relation de couple signifie prendre du **temps pour le couple**. Alors que de nombreux couples sont presque inséparables et font presque tout ensemble durant la phase où ils font connaissance et durant les premières semaines et les premiers mois, la durée des activités communes diminue le plus souvent avec la durée de la relation. Lorsque les couples se mettent en ménage, le temps passé ensemble au même endroit peut certes augmenter, mais c'est souvent du temps où les deux partenaires ont des occupations séparées. Les obligations de formation, professionnelles, familiales, quotidiennes, etc., se concurrencent pour le temps limité dont nous disposons tous. Pour souligner l'engagement réciproque en faveur du couple, il faudrait sans cesse réserver consciemment des périodes pour le « temps du couple », durant lequel les deux partenaires sont présents et passent activement du temps ensemble. La manière dont ce temps est organisé dans chaque cas concret dépend des préférences du couple : une discussion en toute tranquillité sur le canapé, une promenade au soleil, une sortie au restaurant, une séance de sport commune, etc. Des expériences communes positives renforcent la proximité l'un(e) avec l'autre et le couple peut reprendre des forces ensemble pour relever les défis quotidiens ou particuliers.

Documents :

- La fiche de travail 2 « Temps du couple » (voir Info-Set SELODY version allemande) aide les couples à planifier leur temps commun de façon lucide et réaliste. Elle convient surtout aux couples dont l'une ou les deux personnes souhaitent davantage de temps partagé et aux couples qui semblent devenir indifférents l'un(e) à l'autre. Elle est conçue pour être étudiée par le couple lui-même à domicile. Lors de la consultation, il est possible de demander ensuite au couple comment marche la planification de son temps et où se présentent d'éventuelles difficultés.
- La fiche de travail 3 « Planifier des activités communes » (voir Info-Set SELODY version allemande) peut être remise en complément. Elle contient des questions et des suggestions sur les points auxquels la planification du temps de couple devrait veiller. Mais la plupart des couples tiendront déjà compte de ces points intuitivement.

(2) À côté du temps consacré au couple, l'**expression régulière de l'affection** sous forme de « marques d'amour » est importante pour la relation. Ces marques d'amour peuvent être matérielles, c'est-à-dire sous la forme de cadeaux tels qu'un billet portant un message d'amour, un livre ou le chocolat préféré du ou de la partenaire – le geste « j'ai pensé à toi » étant bien plus important que la valeur matérielle. Comme marques d'amour, on peut aussi réaliser des actions qui font particulièrement plaisir à l'autre. Soit on participe à l'activité de l'autre et on passe ainsi du temps en couple, soit la marque d'amour consiste à procurer au ou à la partenaire du temps libre pour qu'il ou elle puisse pratiquer des activités sans être dérangé(e). On peut par exemple prendre en charge des tâches ménagères ou familiales pour que l'autre personne ait une soirée libre pour aller faire du sport. La forme la plus importante de ces marques est toutefois celle des marques d'amour sociales prétendument « mineures » : montrer de l'intérêt pour ce que vit l'autre personne, lui accorder de l'attention, exprimer de la reconnaissance et des compliments, contacts tendres, etc.

Pour exprimer l'affection, il est important de se référer à ce que le ou la partenaire aime. Tout le monde n'a pas les mêmes préférences quant à la manière dont il se sent le mieux entouré et aimé (voir conseil du livre « Les 5 langages de l'amour »). Il peut donc être très utile d'échanger ses impressions sur les marques d'amour les plus significatives pour chacune et chacun personnellement.

Documents :

- La fiche de travail 4 « Réflexion sur notre engagement en faveur de la relation de couple » (voir Info-Set SELODY version allemande) contient des suggestions de réflexion sur les questions de savoir qui s'engage et sous quelle forme en faveur de la relation et quelle est la satisfaction des deux partenaires par rapport à l'engagement actuel en faveur de la relation. Les deux peuvent étudier seuls à domicile les « réflexions individuelles » et prendre des notes pour discuter ensuite à deux des « réflexions communes ». Suivant les possibilités, les « réflexions communes » peuvent aussi être discutées lors d'une séance de consultation.
- Le livre « Les 5 langages de l'amour » de Gary Chapman montre très clairement que les gens diffèrent par la façon dont ils perçoivent le mieux l'affection et l'amour d'autrui et les expriment eux-mêmes. Ce livre peut aider les couples à prendre conscience que les deux partenaires ne parlent pas forcément la même « langue de l'amour » et qu'il peut donc y avoir des malentendus ou de l'insatisfaction. L'auteur suggère de nombreuses possibilités de réduire les conflits dus aux « langues de l'amour » différentes.
- La fiche de travail 5 « L'attention aux marques d'amour » (voir Info-Set SELODY version allemande) aide les couples qui ont peut-être des « langues de l'amour » très différentes. Elle renforce l'attention à l'observation et à la prise en compte des marques d'amour de l'autre personne. Le couple apprend en même temps à se témoigner mutuellement de la gratitude, ce qui favorise l'attachement et focalise l'attention sur ce qui est positif dans la relation.

IMPORTANT :

Chez les couples où prévaut une forte négativité, des réflexions et des exercices sur l'engagement en faveur de la relation peuvent rapidement entraîner des reproches mutuels et de la distanciation, et donc des conflits supplémentaires. S'il existe des indices d'un engagement très faible de l'une ou des deux personnes en faveur de la relation (p. ex. expression d'intentions de séparation, intérêt limité pour l'entretien de la relation, dévalorisation fréquente de paroles ou d'actions de l'autre personne, indices de violence), il est donc plus judicieux d'adresser le couple à un(e) thérapeute de couple formé(e). Une thérapie de couple permet d'élaborer et de contrôler les bases pour que les deux partenaires s'investissent activement.

5.4. Renforcer la résolution commune des problèmes

Traverser la vie ensemble en tant que couple requiert des compétences de résolution commune des problèmes à de nombreux niveaux. Une multitude de problèmes doivent être résolus et très souvent aussi renégociés dans le domaine de la **gestion du quotidien**. L'apparition de problèmes concrets peut avoir pour conséquence que les solutions et les accords existants ne sont plus solides et doivent donc être adaptés : Qui travaille, à quel taux d'activité, quand, où et pour quel salaire ? Qui prend quoi en charge dans le ménage et dans les tâches familiales ? Comment souhaite-t-on organiser les loisirs ? Que fait chaque personne pour elle-même ? Quelles activités fait-on en couple ou en famille ? Demande-t-on de l'aide pour le ménage, par exemple à un service de nettoyage, ou encore pour le quotidien, par exemple à un service de transport, de repas à domicile, de lecture ou d'aide aux travaux administratifs ?

En cas de **conflits conjugaux**, les couples ont aussi besoin de compétences bien développées en résolution de problèmes pour trouver ensemble une solution qui soit juste pour les deux personnes et permette de régler le conflit. Les principaux points de conflit au sein d'un couple qui requièrent des solutions solides incluent par exemple des habitudes gênantes ou la régulation de la proximité et de la distance ou de l'autonomie entre les partenaires. Ce dernier point peut justement devenir conflictuel après l'apparition d'une déficience visuelle : les limitations de la personne concernée dans les activités quotidiennes peuvent susciter un sentiment de dépendance mutuelle et donc s'opposer au désir d'autonomie malgré l'attachement. Dans cette situation, les couples doivent renégocier leur rapport entre proximité ou dépendance mutuelle et préservation de l'autonomie.

La résolution commune des problèmes obtient les meilleurs résultats, tant en termes de résolution que de satisfaction conjugale, lorsque le couple peut **externaliser le problème**, c'est-à-dire lorsque les deux partenaires considèrent le problème comme un défi lancé de l'extérieur à la relation. Les tentatives infructueuses de résolution des problèmes et d'autres expériences désagréables au sein du couple entraînent toutefois fréquemment que chaque personne perçoit le problème comme étant localisé chez l'autre : le ou la partenaire peut par exemple être perçu(e) comme têtu(e), inflexible ou égoïste. Prendre connaissance des motifs et des sentiments sous-jacents de l'autre personne aide à surmonter cet écueil en externalisant le problème et en le détachant de la relation.

5.4.1. Apprendre les règles de communication pour les conversations communes

Dans un premier temps, il est donc possible d'initier les couples à quelques **règles fondamentales de communication pour le dialogue**. Ils peuvent ensuite appliquer et exercer ces règles lors de discussions consacrées à la résolution de problèmes et lors d'autres discussions.

Vu le temps limité à disposition lors des consultations pour les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs proches, il n'est guère réalisable d'exercer systématiquement les règles de communication en présence du conseiller ou de la conseillère. Il est toutefois possible de les aborder lors de la séance de consultation en invitant les conjoints à les exercer à la maison lors de conversations communes. Au début, les rôles sont clairement répartis pour des discussions assez brèves, chaque personne devant jouer alternativement le rôle du locuteur ou de la locutrice. Mieux le couple suit les règles et plus il discute de façon constructive, plus on peut passer à un cadre « normal » où les rôles alternent avec fluidité.

Une situation d'exercice possible pour se familiariser avec les règles de communication est de se mettre d'accord sur un problème concret que le couple souhaite résoudre. Il devrait s'agir d'un problème de gestion du quotidien, par exemple de la responsabilité de certaines tâches ménagères. Les conflits (qui couvent) entre les partenaires conviennent en revanche moins bien pour un premier exercice des règles de communication, par exemple des conceptions très différentes de la propreté et du nettoyage ou un besoin très différent de temps passé ensemble.

Documents :

- La fiche d'information 1A « Règles de communication pour la discussion commune – version destinée aux conseillères et aux conseillers » contient une liste des règles de communication selon Bodenmann (2012). Celles-ci sont réparties entre les rôles de locutrice ou de locuteur et d'auditrice ou d'auditeur et comprennent trois brèves règles par rôle. Cette version présente en outre les effets des règles pendant l'entretien. Cette fiche d'information constitue une base adéquate de psychoéducation du couple au sujet d'une communication efficace.
- La fiche d'information 1B « Règles de communication pour la discussion commune – version destinée aux couples » (voir Info-Set SELODY version allemande) formule brièvement et clairement les mêmes règles de communication. Les couples peuvent prendre cette fiche avec eux pour se rappeler rapidement et simplement les règles de communication à la maison.

IMPORTANT :

Seuls les couples qui font preuve d'une base de positivité et d'engagement bilatéral dans la façon de se traiter l'un(e) l'autre peuvent assimiler et exercer les règles de communication. Avec les couples dont les conflits sont très nombreux et intenses et qui font preuve d'une forte négativité dans l'interaction, les règles de communication devraient être assimilées graduellement sous la direction d'un ou d'une spécialiste

formé(e) à la thérapie de couple. Avec ces couples-ci, une supervision étroite du respect des règles et un coaching ciblé par le ou la spécialiste sont nécessaires pour éviter que des blessures émotionnelles supplémentaires soient infligées lors des séquences d'exercices parce que les règles ne sont pas respectées.

Les couples chez qui la base est présente, mais qui souhaitent exercer les règles de communication avec un encadrement professionnel, en trouveront le plus souvent la possibilité dans des ateliers de communication pour couples. L'entraînement de paarlifé à la communication de couple (Pr Dr Guy Bodenmann) mène par exemple plusieurs entretiens de couple, sur différents thèmes, lors desquels un ou une spécialiste formé(e) coache le couple.

5.4.2. Résoudre les problèmes graduellement

Lorsque le couple les connaît à fond, les règles de communication peuvent être appliquées à la résolution proprement dite des problèmes. Dans ce cas, un processus très structuré qui catégorise les différentes étapes de la résolution s'impose au début.

Documents :

- La fiche de travail 6 « Résoudre des problèmes ensemble » décrit la **méthode de résolution des problèmes**. La consultation peut passer en revue cette méthode en résolvant pas à pas un problème sélectionné au préalable dans le domaine de la gestion du quotidien. La conseillère ou le conseiller veille surtout au respect de la méthode graduelle. Il ou elle peut en outre proposer des solutions au problème (étape 2) si le couple a plutôt des difficultés à ce stade. Le couple peut aussi passer en revue la fiche de travail 6 à domicile et sans soutien pour résoudre d'autres problèmes qui se sont peut-être révélés lors de la consultation. Les deux objectifs centraux de ce travail sont que 1) le couple définisse et délimite clairement le problème pour que les chances d'une résolution soient les plus élevées possibles et 2) qu'il énonce le plus grand nombre possible de propositions nouvelles et non conventionnelles afin de pouvoir trouver des solutions créatives.

IMPORTANT :

La fiche de travail 6 peut aussi être utilisée pour s'attaquer aux conflits conjugaux, par exemple lorsqu'il existe des besoins différents de temps passé ensemble ou d'autonomie et d'indépendance au sein de la relation. Il est toutefois recommandé d'exercer les règles de communication et les étapes de résolution de problèmes d'abord sur des problèmes quotidiens, puisque ceux-ci tendent à être moins chargés émotionnellement et peuvent ainsi être perçus, comme nous l'avons déjà décrit, plutôt comme des défis venant de l'extérieur pour le couple.

5.5. Favoriser les échanges et le soutien mutuel

À long terme, c'est lorsqu'ils discutent régulièrement et ouvertement de ce que chacun ou chacune vit et souhaite que les couples réussissent le mieux à s'adapter continuellement à la déficience visuelle et à ses répercussions sur la vie commune. Les conseillères ou les conseillers peuvent renforcer ou activer ces échanges au sein du

couple :

- en expliquant au couple pourquoi les échanges ouverts sont importants, tout en mettant en évidence que de nombreux couples ont de la peine à parler ouvertement de la déficience visuelle et de ses conséquences pour la relation (psychoéducation) ;
- en intégrant bien entendu à la consultation les échanges au sujet du vécu individuel *des deux* partenaires, par exemple par des questions concrètes sur les appréciations et les émotions. La fiche de travail 1 « Quelles sont les répercussions de la déficience visuelle sur notre vie ? » convient également comme point de départ de ces échanges.

Des échanges ouverts de ce genre requièrent en revanche de bonnes compétences relationnelles et communicationnelles des deux partenaires, par exemple de percevoir quand l'autre personne est stressée et de se mettre à l'écoute avec compréhension ou de pouvoir explorer et partager ses propres pensées et sentiments. Mieux ces aptitudes sont entraînées au sein du couple, mieux les partenaires peuvent se soutenir mutuellement et gérer ensemble les difficultés. À titre d'exercice, il est de nouveau possible d'attribuer les rôles de locutrice ou de locuteur et d'auditrice ou d'auditeur. Le déroulement d'un entretien se présente comme suit du point de vue du rôle d'auditrice ou d'auditeur :



Figure 1 : Déroulement type des échanges sur les expériences stressantes liées à la déficience visuelle (perspective de l'auditrice ou de l'auditeur)

Documents :

- La fiche de travail 7 (voir Info-Set SELODY version allemande) « Identifier les difficultés et donner du soutien – réflexion et suggestions » contient plusieurs suggestions pour mieux connaître les différentes étapes du schéma : Comment identifier le stress de l'autre personne ? Comment initier une discussion sur des expériences stressantes du quotidien ? Comment nous soutenir l'un(e) l'autre de façon à en ressentir l'utilité ? Les couples peuvent étudier cette fiche de travail soit en consultation (notamment psychoéducation), soit à domicile.
- La fiche d'information 2 (voir Info-Set SELODY version allemande) « Indices de stress et de difficultés » donne un aperçu des indices possibles de stress et de difficultés à différents niveaux : corporels, comportement, pensées et sentiments typiques liés au stress. Cette fiche d'information peut aider à identifier des indices de stress et de difficultés chez le ou la partenaire (fiche de travail 7).
- La fiche d'information 3 (voir Info-Set SELODY version allemande) « Soutien émotionnel et pratique entre partenaires » explique les différences entre soutien émotionnel et pratique et donne de nombreux exemples des deux types de soutien

puisque leur distinction et leur application adéquate sont importantes pour la satisfaction par rapport au soutien entre partenaires.

- Pour illustrer le déroulement des discussions au sujet des expériences stressantes du quotidien liées à la déficience visuelle, les documents contiennent également un exemple fictif de discussion au sujet d'une expérience qui a stressé le partenaire d'une femme atteinte de déficience visuelle (fiche d'information 4 « Discussion au sujet d'expériences stressantes du quotidien ») (voir Info-Set SELODY version allemande). Cet exemple illustre plusieurs points importants :
 - Les discussions au sujet d'expériences stressantes liées à la déficience visuelle peuvent entraîner des conflits parce qu'il existe très souvent une perturbation commune ou que les deux partenaires sont impliqués dans la situation. Il est donc d'autant plus important d'observer les règles de communication pour éviter de se blesser mutuellement.
 - L'application des règles de communication ralentit sensiblement la discussion. Ce point est souvent inhabituel pour les couples et devrait donc être abordé.
 - Même si une règle de communication n'a pas été bien observée une fois, il est toujours possible de corriger cela si les deux partenaires s'y efforcent.

Remarque : L'attention se concentre ici sur les échanges au sujet d'expériences stressantes du quotidien liées à la déficience visuelle et à ses conséquences. Le déroulement et les autres indications et documents peuvent toutefois aussi être transposés aux échanges au sujet de n'importe quels autres événements et expériences sans rapport avec la déficience visuelle qui ont été ressentis comme stressants au quotidien.

IMPORTANT :

Le fait que la compagne ou le compagnon d'une personne concernée rende compte d'expériences stressantes liées à la déficience visuelle peut notamment être difficile pour le couple. La personne concernée peut développer des sentiments de culpabilité parce que la déficience visuelle qui provoque des difficultés pour le ou la partenaire « lui appartient ». Il n'est pas rare que cela entraîne une attitude défensive et entrave des échanges ouverts. Inversement, des sentiments de culpabilité et de honte peuvent aussi entraver les échanges par exemple lorsque la compagne ou le compagnon se sent mal à l'aise de raconter ses propres difficultés alors qu'il ou elle n'est « pas directement concerné(e) ». Il faudrait parer à cela lors des consultations, ce qui peut se faire par différentes interventions, en fonction de la situation :

- Demander à l'auditrice ou à l'auditeur dans quelle mesure l'expérience décrite par la locutrice ou le locuteur est aussi stressante pour lui ou elle. On peut ainsi mieux faire ressortir la perturbation *commune*, qui renforce les liens et la perception que la déficience visuelle engendre des difficultés pour la relation comme un « intrus externe ».
- Aborder directement la résistance ou la réticence, par exemple : « Je remarque que vous êtes en train de vous retirer de la discussion. Voudriez-vous partager avec nous

ce qui pourrait en être la cause ? » ou « Est-il difficile pour vous d'entendre ou de raconter cela ? »

- Dans le sens de la psychoéducation, expliquer que les sentiments de culpabilité, de honte ou de ne pas se sentir compris peuvent entraîner le retrait de la discussion. Sur cette base, on peut par exemple discuter avec le couple des conditions-cadres dont il a besoin pour de prochains échanges communs et de la façon dont il pourra les créer le mieux possible.

5.5.1. Favoriser un soutien équilibré

Comme nous en avons discuté à la section 3.1.6, un certain déséquilibre peut se développer dans le soutien entre partenaires à cause d'une déficience visuelle. Il concerne notamment le domaine du soutien pratique. C'est ainsi que les modèles établis au sein du couple se brouillent : qui soutient qui, dans quels cas et comment ? Il peut donc être utile pour les couples de discuter concrètement des prestations de soutien qui peuvent être réparties autrement ou aussi obtenues ailleurs. Une réflexion structurée sur la répartition actuelle des prestations de soutien au sein du couple et sur leur organisation future convient à cet effet.

Documents :

- La fiche de travail 8 (voir Info-Set SELODY version allemande) « Réflexion sur la répartition actuelle et future du soutien » donne des suggestions pour discuter des questions centrales et peut être étudiée soit en consultation, soit à domicile par le couple. Notamment lorsqu'il s'agit de définir une nouvelle répartition des prestations de soutien, il est possible de recourir aux stratégies du chapitre 5.4 pour la résolution commune des problèmes.

5.6. Porter un regard critique sur les hypothèses et les attentes

Dans la vie, les gens s'orientent beaucoup en fonction d'hypothèses et d'attentes qu'ils développent sur la base d'expériences individuelles ou de substitution (histoires, récits, par observation, etc.). Cela réduit la grande complexité de notre environnement. Les hypothèses permettent en outre aux gens d'avoir une idée de ce que pourrait être l'avenir et de s'y préparer dans leur vie. Les hypothèses et les attentes sont donc en principe utiles. Il est toutefois rare que toutes nos hypothèses soient correctes : elles ne sont qu'une approximation de la réalité. Il arrive donc sans cesse que nos attentes soient déçues, ce qui s'accompagne souvent de sentiments négatifs, par exemple de frustration, d'incertitude ou de détresse. Lorsque les hypothèses et les attentes se rapportent à la relation de couple et au (ou à la) partenaire et qu'elles se révèlent fausses, le sentiment négatif éprouvé est associé à la relation et au (ou à la) partenaire. Plus cela arrive souvent, plus l'association de sentiments négatifs à la relation et au (ou à la) partenaire devient forte, ce qui peut entraîner une insatisfaction et une distanciation croissantes. Nous sommes rarement, sinon jamais, conscients de nos attentes. Les

processus précités d'association de sentiments négatifs à la relation de couple se déroulent également le plus souvent de manière inconsciente. Ils ont quand même une forte influence sur notre vécu et notre comportement.

Dans le contexte des relations de couple, les hypothèses et les attentes sont centrales dans deux domaines : 1) Tout le monde fait des **hypothèses sur ce que devrait être une relation de couple** en fonction de ses propres expériences ainsi que de scénarios religieux, culturels, familiaux ou sociaux : Comment les rôles sont-ils répartis dans une relation de couple ? Quels sentiments une relation de couple suscite-t-elle chez l'individu ? Voici des exemples d'attentes typiques et très répandues envers la relation de couple :

- Dans une relation avec le bon ou la bonne partenaire, je peux me réaliser moi-même.
- Les couples heureux ne se disputent pas.
- Lorsqu'il est assez fort, l'amour subsiste quoi qu'il arrive.

2) Des hypothèses et des attentes se forment également **envers un ou une partenaire** : Comment se comporte un ou une partenaire amoureux/se à mon égard ? Qu'est-ce qu'une autre personne est prête à faire pour son grand amour ? Quelques-unes de ces hypothèses et attentes sont très spécifiquement axées sur le ou la partenaire du moment. De nombreuses attentes envers les compagnes ou les compagnons sont toutefois généralisées et se manifestent tout au long des relations, par exemple :

- Il ou elle sera toujours mon roc dans la tempête ou l'épaule sur laquelle m'appuyer.
- Mon ou ma partenaire me connaît si bien qu'il ou elle lira n'importe quel désir dans mes yeux.
- Si mon ou ma partenaire m'aime vraiment, il ou elle saura intuitivement ce dont j'ai besoin.

Les exemples cités montrent déjà que nombre des hypothèses et des attentes très répandues envers les relations de couple et les compagnes ou compagnons sont irréalistes ou inaccessibles. Pourtant, nous les gardons souvent toute notre vie sous une forme ou une autre, en majeure partie inconsciemment. Nous éprouvons des déceptions répétées parce que certaines hypothèses se révèlent incorrectes et que certaines attentes (inconscientes) ne sont pas comblées. Comme nous l'avons déjà décrit, ces sentiments négatifs sont dès lors souvent associés à la relation et au (ou à la) partenaire. Ce processus est lui aussi en grande partie inconscient, ce qui explique pourquoi les raisons de notre propre mauvaise humeur ne sont souvent pas accessibles. Plus nous avons d'attentes inexprimées, plus nous pouvons éprouver de déceptions. C'est ainsi que l'insatisfaction peut se renforcer de plus en plus sans que l'on voie d'issue.

Pour combattre ce cercle vicieux, la clé du changement est de prendre conscience de ses propres hypothèses et attentes liées à la relation de couple et de porter sur elles un regard critique. À l'étape suivante, les clientes ou les clients peuvent se demander d'où viennent les hypothèses et les attentes et quel désir profond elles expriment. Ce travail

mène à une satisfaction conjugale accrue de deux façons : d'une part, il est possible de réduire les sentiments négatifs résultant d'attentes non satisfaites ou d'empêcher de mettre celles-ci en relation directe avec la relation ou le/la partenaire ; d'autre part, les partenaires font mieux connaissance l'un(e) de l'autre en découvrant et en partageant leurs désirs, ce qui renforce le sentiment de proximité entre eux.

Documents :

- La fiche de travail 9 « Attentes au sein de la relation de couple » (voir Info-Set SELODY version allemande) contient des suggestions de réflexion au sujet de ses propres attentes envers la relation de couple et le ou la partenaire. Elle peut être remplie à domicile, puis discutée en commun lors d'une séance de consultation ou par les membres du couple eux-mêmes, qui échangent leurs impressions à domicile sur leurs réponses respectives.

IMPORTANT :

S'il y a dans un couple beaucoup d'insatisfaction qui remonte probablement à des attentes mutuelles ou à des hypothèses relationnelles excessives et irréalistes, il est possible de suggérer une réflexion telle que décrite ci-dessus dans le cadre de la consultation. Pour étudier en profondeur et modifier ces attentes et ces hypothèses, une psychothérapie de couple ou individuelle peut être indiquée. Les thérapeutes d'orientation cognitivo-comportementale ont en général une grande expérience des méthodes qui conviennent particulièrement à ces cas (p. ex. restructuration cognitive).

5.6.1. Adaptation des objectifs de vie

Il est prévu ici de se focaliser encore sur un thème qui requiert de l'attention en cas de déficience visuelle au sein du couple : l'adaptation des objectifs de vie communs, donc des hypothèses et des attentes à propos de l'avenir commun. La diminution de plus en plus forte de la capacité visuelle d'une personne a de multiples répercussions sur les activités possibles et sur l'énergie qu'elles demandent. Ce point a déjà été discuté en détail à propos de l'organisation du quotidien et des loisirs, mais il est très important aussi pour la planification à plus long terme du couple. Les voyages sont un bon exemple : pour la plupart des gens atteints de déficience visuelle, il est pénible de s'orienter dans des lieux inconnus, ce qui peut faire des voyages une contrainte, même si on les appréciait beaucoup auparavant. Si le couple s'est longtemps réjoui d'un grand voyage, par exemple après la retraite, ce rêve peut tout à coup s'envoler. De nombreux objectifs de vie et rêves communs d'un couple peuvent devenir plus difficiles à atteindre ou même inaccessibles à cause de la déficience visuelle ou de ses répercussions. Cet aspect devrait aussi pouvoir trouver sa place lors d'une consultation. Dans le travail avec le couple, il s'agit ensuite 1) d'autoriser et d'intégrer la tristesse au sujet de la perte d'un objectif de vie commun et 2) d'adapter les objectifs de vie et les rêves originels de telle sorte qu'ils tiennent compte des conditions-cadres modifiées par la déficience visuelle (et d'autres facteurs éventuels).

Documents :

- La fiche de travail 10 « Nos rêves et nos objectifs de vie communs » (voir Info-Set SELODY version allemande) peut aider le couple à réfléchir à ses objectifs de vie, rêves et désirs communs. Elle invite activement le couple à nommer des objectifs et des désirs et à réfléchir aux raisons pour lesquelles ils sont importants et à ce qu'ils expriment. Lorsque le couple devient plus conscient de ce qu'il espère atteindre en réalisant un rêve ou un objectif donné, il devient plus facile d'imaginer des alternatives qui pourraient susciter un sentiment analogue ou satisfaire un besoin – ce qui offre de nouvelles possibilités de reprendre confiance.
- Psychoéducation : Le fait qu'un couple parvienne à la conclusion qu'il ne pourra pas ou que partiellement réaliser ses rêves et ses objectifs de vie communs comme il les avait imaginés autrefois suscite souvent de la tristesse au début ou aussi d'autres sentiments négatifs tels que colère, culpabilité, honte, frustration ou obstination. Il est une nouvelle fois primordial que les couples entendent que ces sentiments sont normaux et légitimes. Le processus d'adaptation des rêves et des objectifs de vie communs peut être décrit comme des adieux conscients lors desquels il est permis d'éprouver de la douleur par rapport à la perte de quelque chose que l'on aime. En même temps, des adieux sont toujours aussi le début de quelque chose de neuf. Un nouveau départ s'accompagne souvent de sentiments mitigés – le couple éprouve probablement à la fois de l'inquiétude à cause de l'incertitude et une sorte de joie anticipée et de confiance. Mais les deux personnes ne vivent peut-être pas ces différents sentiments en même temps. Ce point devrait aussi être abordé lors de la consultation pour signaler que les adieux et le nouveau départ ne sont peut-être pas aussi faciles ou aussi difficiles pour les deux. Cette différence est normale et n'est pas en elle-même un sujet de préoccupation, mais devrait pouvoir être discutée ouvertement.

IMPORTANT :

Les rythmes différents d'adaptation à la déficience visuelle et à ses répercussions sur la vie commune, par exemple sur les objectifs de vie et les rêves dont il est question ici peuvent devenir un thème conflictuel au sein du couple. Une personne est par exemple de plus en plus énervée et impatiente parce que l'autre personne « ne veut toujours pas admettre », tandis que cette autre personne se sent mise sous pression et incomprise. Dans ces cas, il se peut que le couple n'ait pas la base suffisante pour mener des réflexions autonomes comme avec la fiche de travail 10. Au lieu de cela, la conseillère ou le conseiller devrait reprendre le thème lors de la séance. Il ou elle pourrait par exemple demander au couple :

- « Qu'en pensez-vous : Où en êtes-vous tous deux en termes d'acceptation de la déficience visuelle et de ses conséquences pour votre vie commune ? Pouvez-vous les accepter tous les deux aussi bien et vous y adapter en conséquence ? Ou l'une des deux personnes a-t-elle nettement plus de peine à le faire ? »
- « Avez-vous déjà procédé à des adaptations afin de pouvoir mieux intégrer la déficience visuelle et ses répercussions dans votre vie commune de couple ? Cela a-t-il été ou est-il facile pour vous deux ? Y a-t-il peut-être aussi des désaccords à ce sujet ? »

Ces suggestions de discussion servent à thématiser activement le conflit. Elles facilitent la discussion sur l'« éléphant dans la pièce ». Il est important que les deux partenaires aient la possibilité d'exprimer leur état émotionnel et leurs pensées. S'il en résulte de nouveau davantage de compréhension mutuelle, la possibilité d'aborder des réflexions comme celles de la fiche de travail s'accroît. Mais il est tout à fait possible que l'acceptation de la déficience visuelle et de ses répercussions et l'adaptation à celles-ci restent un thème conflictuel récurrent. Dans ce cas, une thérapie de couple chez un ou une spécialiste formé(e) à la psychothérapie peut être indiquée pour que les conflits ne deviennent pas chroniques. Une autre possibilité est de suivre une thérapie individuelle qui met l'accent en particulier sur l'acceptation de la déficience et de ses conséquences. Ces possibilités devraient être discutées avec le couple.

6. Exemples de cas

Ce chapitre présente sept exemples de cas fictifs de couples confrontés à une déficience visuelle et parfois aussi à une surdité. Les trois premiers exemples sont complétés par des suggestions sur la manière dont on pourrait utiliser les documents de travail de l'Info-set SELODY pour traiter les difficultés spécifiques du couple.

6.1. Exemple 1 : retrait et nouveau rapprochement

Thérèse (67 ans) et Bruno (71 ans) aiment jouir de leur retraite dans le jardin ouvrier qu'ils cultivent depuis quelques années. Thérèse, qui a travaillé comme hortultrice, peut ainsi continuer d'exercer sa passion. Les roses de différentes couleurs qu'elle fait pousser chaque année la rendent particulièrement fière. De son côté, Bruno était assistant social et rencontre ses ancien(ne)s collègues de travail lors de leur réunion mensuelle ou d'une promenade au bord du lac. Les deux partenaires sont ensemble depuis quarante ans, ils ont trois enfants et quatre petits-enfants. Au cours de ces années, ils ont été très actifs, de préférence à la montagne en randonnée d'escalade ou de VTT.

À 60 ans, Thérèse a remarqué que son acuité visuelle s'était fortement détériorée. Un examen de l'ophtalmologue a confirmé qu'elle avait une dégénérescence maculaire liée à l'âge. Au premier abord, Thérèse et Bruno ont été bouleversés et désécurisés : Quels défis attendaient maintenant Thérèse ? Qu'est-ce que cela signifiait pour leur relation de couple ? Pourraient-ils maintenir leur relation comme d'habitude, par exemple continuer à s'adonner à leurs activités communes favorites ? Avec ces questions en suspens, Thérèse s'est repliée sur elle-même au cours des premiers mois, se percevant comme une charge pour Bruno et sa famille. Bruno de son côté se sentait désemparé et était en colère contre cette situation.

Beaucoup de temps a passé. La déficience visuelle de Thérèse a progressé. Son acuité visuelle s'est encore une fois nettement détériorée et son champ de vision central a diminué. Au cours de ces années, les deux ont investi beaucoup de temps et d'efforts pour trouver une gestion commune de la déficience visuelle et adapter leur quotidien afin que Thérèse puisse pratiquer le plus possible d'activités de manière autonome. Ils se sont soutenus mutuellement et continuent d'essayer d'accepter progressivement la situation. Lorsque toute la famille passe au jardin pour une grillade et qu'ils se sentent en harmonie pendant le temps qu'ils passent ensemble, ils constatent que cette période les a aussi beaucoup rapprochés.

Travail possible avec le couple :

Chez Thérèse et Bruno, des problèmes surgissent notamment dans les premiers temps après l'apparition des problèmes visuels et l'annonce du diagnostic, puisque les deux prennent leurs distances l'un(e) par rapport à l'autre. C'est un modèle typique chez les couples confrontés à un événement critique de la vie. Il n'existait pas de conflits profonds entre les deux partenaires auparavant. Dans le travail avec ce couple, il est donc important qu'ils se rapprochent de nouveau et s'ouvrent l'un(e) à l'autre, qu'ils échangent de nouveau leurs impressions plus intensément et se disent comment ils vont vraiment. La **psychoéducation** au sujet des multiples répercussions d'une déficience

visuelle sur le couple peut, au début, sensibiliser les deux au fait qu'ils ont affaire à un défi commun. Des **brochures** ou d'autres médias qui reprennent la perturbation du ou de la partenaire voyant(e) ainsi que la perturbation commune peuvent suggérer à Thérèse et à Bruno de se mettre davantage l'un(e) à la place de l'autre et de demander comment va l'autre personne, ce qu'elle éprouve. Lors de la consultation, on peut donner aux deux la **fiche de travail 1** « Quelles sont les répercussions de la déficience visuelle sur notre vie ? » (voir Info-Set SELODY version allemande). Ils peuvent la remplir à la maison et en discuter ensemble lors d'une prochaine séance de consultation. Pour rétablir une plus grande proximité émotionnelle entre les deux, on peut envisager des **échanges** au sujet d'expériences concrètes dans les domaines de difficultés décrits par la fiche de travail 1. Ces discussions peuvent être exercées de manière structurée conformément à la **fiche de travail 7** « Identifier les difficultés et donner du soutien » (voir Info-Set SELODY version allemande) (en particulier à partir de l'étape 3). Conformément à l'exemple de discussion de la **fiche d'information 4**, ces discussions devraient aider les deux à se rapprocher l'un(e) de l'autre. Une autre priorité du travail avec Thérèse et Bruno pourrait être de **réfléchir à leurs rêves** et à leurs objectifs de vie **communs**. La déficience de Thérèse est apparue peu avant la retraite et pourrait donc avoir contrecarré les plans du couple, par exemple d'entreprendre de fréquentes randonnées à vélo ou d'escalade. Sur la base de la **fiche de travail 10**, il est possible de discuter des désirs pour l'avenir (proche) commun et/ou pour l'organisation des loisirs communs.

6.2. Exemple 2 : défendre et soutenir l'indépendance

Anne (36 ans) et Thibaut (31 ans) ont tous deux réalisé leurs rêves professionnels : Anne est avocate d'affaires, Thibaut travaille comme journaliste politique. Leur fille Ania vient d'avoir deux ans et adore jouer au bac à sable avec ses cousins qui habitent juste à côté. Anne et Thibaut ont traversé avec insouciance leurs cinq ans de relation, même s'il n'a pas toujours été facile de trouver du temps l'un(e) pour l'autre et pour la famille. À l'époque où ils avaient fait connaissance, Anne avait déjà depuis une année deux formes de déficience visuelle acquise : la cataracte et le glaucome. Au début, elle avait passé beaucoup de temps à trouver sa propre gestion de la déficience visuelle. Les deux partenaires avaient remarqué à cette époque à quel point ce nouvel amour leur faisait du bien. Ils se sont rapidement mis en ménage et ont réalisé le rêve d'avoir leur propre mobile home, avec lequel ils sillonnent l'Italie chaque année.

Anne ne cesse toutefois de constater qu'elle se sent dépendante de Thibaut. Lui au contraire se sent utile et aime ce rôle. Il dit que cela ne le dérange pas de se charger de nombreuses tâches quotidiennes pour elle. Mais elle exige de se charger elle-même de ces tâches avec ses propres stratégies même si cela prend un peu plus de temps. Depuis une année, tous deux se rendent ensemble à une consultation conjugale où ils s'occupent de ces tensions entre indépendance et soutien mutuel. Ils prennent aussi régulièrement du temps en dehors des séances de consultation pour parler de leur relation – même si consciemment ils se sentent heureux et satisfaits.

Travail possible avec le couple :

Anne et Thibaut ont décidé d'eux-mêmes de participer à une consultation de couple. Ils avaient une idée claire du thème à traiter en priorité : la tension entre autonomie et dépendance. Alors que cette tension se manifeste en principe dans toute relation, elle apparaît plus fortement dans la relation entre Thibaut et Anne puisque celle-ci ne peut pas (plus) assumer aussi bien toutes les tâches quotidiennes à cause de sa déficience visuelle. Une **psychoéducation** au sujet de l'autonomie et de la dépendance dans les relations de couple, en particulier lorsqu'une personne est atteinte dans sa santé, peut aider le couple à percevoir plus consciemment la tension dans leur relation. Des **brochures qui rendent compte de l'expérience** de couples se trouvant dans une situation semblable peuvent les aider à cerner leur malaise et à recevoir des suggestions sur les moyens de le gérer. Tant le besoin d'autonomie (Anne) que le besoin d'être utile (Thibaut) sont des éléments très centraux de l'image de soi. Dans un premier temps, on pourrait suggérer au couple de **réfléchir à ses attentes** envers la relation et le ou la partenaire. Il semble exister des deux côtés des attentes en partie contradictoires. Anne pourrait par exemple avoir intériorisé l'attente selon laquelle un partenaire doit lui laisser énormément de liberté et d'autonomie. Thibaut au contraire pourrait avoir pour modèle inconscient que l'on décharge autant que possible l'être aimé pour lui faciliter la vie. La **fiche de travail 9** pourrait donner quelques suggestions pour réfléchir à ces attentes. Mais Anne et Thibaut doivent probablement aussi travailler à l'**acceptation** mutuelle de leur différence. Cette priorité du travail avec les couples n'est pas traitée dans l'Info-set SELODY, puisqu'elle ne peut être abordée que lorsqu'une bonne base de compétences dyadiques a été élaborée lors des séances précédentes.

6.3. Exemple 3 : différence d'âge et surdité

Xiang (50 ans) et Alexander (36 ans) vivent dans une petite maison d'une commune rurale. Xiang y travaille comme vétérinaire pour grands animaux, Alexander y a son propre magasin de vélos. Le syndrome d'Usher a été diagnostiqué à Alexander lorsqu'il avait 16 ans. Déjà enfant, il n'entendait que très mal. Lorsque des problèmes visuels croissants s'y sont ajoutés à la puberté, on a procédé à des examens approfondis et posé le diagnostic. À cette époque, il était justement en troisième année de son apprentissage de mécanicien en cycles. Bien que le diagnostic ait été un choc au départ, il a réussi à terminer son apprentissage grâce au soutien de son entourage. C'est à l'âge de 22 ans qu'Alexander a fait la connaissance de Xiang et les deux sont rapidement devenus un couple, même si leur entourage exprimait de nombreux doutes : tant à cause de la différence d'âge que du handicap d'Alexander. Les deux partenaires ne se sont toutefois pas laissés abattre, mais ont développé un besoin d'autant plus grand de prouver sans cesse la force de leur amour et d'entretenir la relation avec soin.

La surdité a fait partie de leur relation dès le début, ils ont beaucoup parlé de l'influence qu'elle aurait sur leur relation de couple, y compris sur la communication et l'intimité. Alors qu'Alexander avait déjà trouvé à ce moment-là sa propre gestion paisible de la surdité, Xiang a dû au début trouver ses marques dans cette nouvelle situation : elle n'était pas encore habituée comme Alexander à adapter et à cibler sa communication et elle a dû comprendre dans quelles situations quotidiennes Alexander voulait du soutien et dans lesquelles il n'en voulait pas. Les deux se sont sentis parfois trop dépendants, incompris ou impuissants. Au début, les deux parlaient d'autant plus et d'autant plus explicitement de la surdité. Avec le temps, ils ont remarqué que

beaucoup de choses se stabilisaient et qu'ils pouvaient en même temps recourir à la communication ouverte quand ça n'allait plus. Ils ont perçu de ce fait les répercussions négatives de la surdicécité comme une difficulté commune qu'ils devaient gérer ensemble. Aujourd'hui, ils repensent souvent à cette période et remarquent qu'elle était exigeante, mais que l'effort en a valu la peine et qu'ils veulent continuer d'y travailler. À propos de la différence d'âge, ils ont développé une sorte d'humour noir : ils disent chaque fois pour rire que ce sera formidable quand la capacité visuelle et auditive de Xiang diminuera à cause de l'âge : leur vie commune sera encore meilleure puisque la compréhension mutuelle sera d'autant plus grande.

Travail possible avec le couple :

Xiang et Alexander ont jusqu'à présent géré leur relation sans soutien professionnel dans le domaine conjugal. Néanmoins, tous deux auraient peut-être pu tirer ponctuellement profit d'un accompagnement de ce genre. Avant sa relation avec Alexander, Xiang n'avait eu aucun contact avec des personnes en situation de surdicécité. Un des plus grands défis du couple a donc été de faire concorder la communication de l'un(e) avec l'autre. À côté de la « partie pratique » où des suggestions sous forme de **psychoéducation** et peut-être une expérience personnelle de simulation de la surdicécité auraient certainement aidé Xiang, une **réflexion systématique commune sur les répercussions des déficiences d'Alexander** aurait été judicieuse, par exemple avec la **fiche de travail 1**. Celle-ci permet de rendre les répercussions plus tangibles, sinon peut-être difficiles à nommer, par exemple les conséquences des adaptations de communication en termes d'énergie ou d'épuisement. À ce propos, il aurait pu être utile aux deux de reconnaître précocement les **signes d'épuisement** et le besoin de repos de l'autre. La **fiche de travail 7** ainsi que les indices de stress et de difficultés de la fiche d'information 2 seraient adéquats à cet effet. Étant donné que les deux partenaires, en raison tant de la déficience sensorielle que de la différence d'âge, ne pourront peut-être pas réaliser tous leurs plans de vie comme ils les avaient prévus, une **réflexion** au sujet de leurs attentes respectives **envers le couple (fiche de travail 9)** et de leurs **objectifs de vie communs (fiche de travail 10)** serait profitable.

7. Partie services

7.1. Matériaux issus du projet SELODY de l'UCBA

Dans la brochure spécialisée UCBA « Déficience visuelle et vie de couple: relation sous pression? », les résultats de l'étude SELODY sont présentés, complétés et discutés. Vous trouverez les recommandations spécifiques de l'étude pour les professionnels.

La Brochure UCBA « Votre relation sous pression? Guide pour les couples confrontés à une déficience visuelle »

Le Podcast audio UCBA « Relation sous pression? L'amour, quelle ressource! »

Le Podcast audio-visuel FIRAH « La vie de couple et la déficience sensorielle : entre ruptures et continuités »

Rapport scientifique SELODY – Etude de l'université de Zurich : « Les effets de la déficience visuelle sur la vie et les ressources des couples pour y faire face » (Université de Zurich, Institut de psychologie)

Rapport scientifique SELODY – Etude de la HES-SO de Lausanne et Genève: « L'expérience que font les couples de leur vie quotidienne lorsqu'une déficience sensorielle apparaît »

Les rapports scientifiques se trouvent sous www.ucba.ch/recherche, les publications sous www.ucba.ch/infothèque

7.2. Recherche de psychothérapeutes

Sur www.ucba.ch/selody vous trouvez des indications reliées pour la recherche de psychothérapeutes en Suisse (Thérapies individuelles et de couple, cours pour couples).

7.3. À propos des « fiches d'information SELODY »

SELODY a produit une série de 15 fiches d'information et fiches de travail. Vu le manque de participants au séminaire offert par l'UCBA (Workshop SELODY en 2022) nous avons décidé de attendre avec la traduction de ces documents. Voici l'inventaire des originaux en allemand :

Arbeitsblatt 1: Welche Auswirkungen hat die Sehbeeinträchtigung auf unser Leben?

Arbeitsblatt 2: Paarzeit

Arbeitsblatt 3: Gemeinsame Aktivitäten planen

Arbeitsblatt 4: Reflexion zu unserem Engagement für die Partnerschaft

Arbeitsblatt 5: Aufmerksamkeit für Liebeszeichen

Infoblatt 1A: Kommunikationsregeln für das gemeinsame Gespräch – Version Berater/-innen

Infoblatt 1B: Kommunikationsregeln für das gemeinsame Gespräch

Arbeitsblatt 6: Gemeinsam Probleme lösen

Arbeitsblatt 7: Belastungen erkennen und Unterstützung geben – Reflexion und Anregungen

Infoblatt 2: Anzeichen von Stress und Belastung

Infoblatt 3: Emotionale und praktische partnerschaftliche Unterstützung

Infoblatt 4: Beispiel-Gespräch über belastende Erlebnisse im Alltag

Arbeitsblatt 8: Reflexion zur bisherigen und zukünftigen Verteilung von Unterstützung

Arbeitsblatt 9: Erwartungen in der Partnerschaft

Arbeitsblatt 10: Unsere gemeinsamen Träume und Lebensziel

Pour des renseignements s'adresser à fecherche@ucba.ch

7.4. Le modèle SELODY

Le modèle SELODY

