



**Universität
Zürich** ^{UZH}

Institut de psychologie

Psychologie clinique enfants/adolescents et couples/familles

SELODY – Etude sur le handicap visuel et la vie de couple

Les effets de la déficience visuelle sur la vie et les ressources des couples pour y faire face

Isabella C. Bertschi, Christina J. Breitenstein et Guy Bodenmann



Une étude de la Chaire de psychologie clinique axée sur les enfants/adolescents et les couples/familles, pour le compte de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)



**Universität
Zürich** ^{UZH}

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

Avant-propos de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)

SELODY – Etude sur le handicap visuel et la vie de couple

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA est l'organisation faitière des organisations suisses du handicap visuel et de la surdicécité et réunit plus de 65 organisations membres (www.ucba.ch). Dans le domaine de la recherche, nous étudions systématiquement les phénomènes associés à la cécité, à la malvoyance et à la surdicécité. Nous réalisons nos projets de recherche avec des hautes écoles renommées et avec leurs chercheur-es.

L'UCBA est heureuse de présenter les résultats du projet SELODY, le premier projet Suisse sur l'influence des déficiences visuelles et de la surdicécité sur la vie et le maintien des couples.

La réalisation des deux études scientifiques du projet SELODY s'est étalée de 2018 à 2021. Le nom du projet dérive de « Sensory Loss in the Dyadic Context ».

1. Isabella C. Bertschi, Christina J. Breitenstein, & Guy Bodenmann (2021) SELODY – Etude sur le handicap visuel et la vie de couple : Les effets de la déficience visuelle sur la vie et les ressources des couples pour y faire face (Université de Zurich, Institut de psychologie)
2. Romain Bertrand, Linda Charvoz, Jennifer Fournier, Nicolas Kühne & Manon Masse & Aline Veyre (2021) SELODY – Etude sur le handicap visuel et la vie de couple : L'expérience que font les couples de leur vie quotidienne lorsqu'une déficience sensorielle apparaît (Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO) ; Haute Ecole de Travail Social Genève (hets | HES-SO) ; Université Lumière Lyon 2)

L'Université de Zurich publie ici son rapport final.

L'étude a été réalisée par une équipe de l'Institut de psychologie de l'Université de Zurich. Elle répond à certaines questions relatives aux effets de la déficience sensorielle sur le couple et examine le potentiel des ressources du couple pour relever les défis qu'ils impliquent. Des analyses psychologiques quantitatives et qualitatives synthétisent les résultats d'un sondage dont les données ont été relevées en deux phases à une année d'intervalle ainsi que les résultats d'entretiens de couple enregistrés en vidéo.



La seconde étude a été réalisée par une équipe de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), de la Haute Ecole de Travail Social Genève (hets | HES-SO) et de l'Université Lumière Lyon 2. Cette étude est une recherche qualitative qui, sur la base d'entretiens de couples, vise à comprendre les expériences vécues par les couples qui sont concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité. L'étude intègre les champs des sciences de l'occupation, du travail social, de la psychologie, de la pédagogie spécialisée et de l'ergothérapie.

Vous trouverez les rapports scientifiques et toute information complémentaire sur le projet SELODY sur www.ucba.ch

Remerciements

Les autrices et l'auteur souhaitent remercier de tout cœur les nombreuses personnes participantes puisque ce sont elles qui ont rendu l'étude possible par leur participation et leurs indications personnelles. Nous souhaitons aussi remercier les nombreux experts et expertes qui nous ont accompagnés au cours de l'étude SELODY et qui l'ont sensiblement enrichie par leurs précieuses contributions et suggestions interdisciplinaires et pratiques. Nous remercions l'ensemble des partenaires de coopération de l'étude SELODY francophone – en particulier Romain Bertrand, Nicolas Kühne, Manon Masse, Aline Tessari Veyre, Linda Charvoz et Jennifer Fournier – pour leur collaboration excellente et enrichissante.

La direction de l'étude souhaite également remercier ici toutes les autres personnes qui ont contribué à ce que cette étude puisse être réalisée avec succès :

- Stefan Spring, responsable de la recherche UCBA ;
- Mirjam Kessler, soutien à la direction de l'étude SELODY ;
- Sibill Schilter et Nina Arisci, assistantes étudiantes pour SELODY ;
- Caroline Fretz, Gregori Baetschmann, Anna Habereeder, Lilian Huber, Ines Kitic, Natascha Wettstein, Navina Senn, Maria Paterra et Miriam Stüble, chercheuses ou chercheur stagiaires et étudiantes en master pour SELODY ;
- Rebecca Oertel, Nael Ackermann, codeuses des entretiens de couple ;
- Helen Zimmermann, Service études et handicap de l'UZH, pour le conseil et l'expertise ;
- Luciano Butera et Rolf Roth, de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA), pour les tests du site Internet et du questionnaire électronique ;
- Santiago Llano Jiménez, pour la création du logo SELODY.



**Universität
Zürich** UZH

Soutien financier

Nous souhaitons encore et surtout remercier de tout cœur les organisations dont le soutien financier a rendu possible le projet SELODY, en réponse à une demande de l'UCBA.

- Fondation ACCENTUS, Fonds Margrith Staub, Zurich ;
- Association pour le Bien des Aveugles ABA, Genève ;
- Blinden- und Behindertenzentrum, Berne ;
- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH ;
- IRIDES (Blindenheim Basel) ;
- Loterie Romande, Lausanne ;
- Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, St-Gall et Lausanne.



Union centrale suisse pour
le bien des aveugles



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Table des matières

Structure du rapport	10
Terminologie	11
Langage inclusif	11
1 Cadre théorique et empirique	12
1.1 Objectifs et questions de l'étude SELODY	13
2 Structure et déroulement de l'étude SELODY	14
2.1 Préparation de l'étude et recrutement	14
2.2 Recueil des données	15
2.2.1 Sondage principal	15
2.2.2 Études d'approfondissement	16
2.3 Traitement des données et analyse	17
2.4 Participantes et participants	18
3 Difficultés pour le couple en cas d'atteinte à la santé	22
3.1 Difficultés pour le couple en cas de déficience visuelle ou de surdicécité	23
3.2 Difficultés quotidiennes et difficultés de couple dans l'étude SELODY	25
3.2.1 Stress dans différents domaines de la vie	26
3.2.2 Comparaison du stress entre les deux sondages	28
3.2.3 Comparaison du stress des personnes ayant participé à SELODY avec un échantillon de référence	29
3.2.4 Défis dus à la déficience visuelle pour les couples de l'étude SELODY	29
4 Bien-être psychique lors d'atteintes à la santé	31
4.1 Bien-être psychique en cas de déficiences sensorielles	32
4.2 Bien-être psychique dans l'étude SELODY	33
5 Satisfaction et insatisfaction conjugale en cas d'atteinte à la santé	35
5.1 Satisfaction relationnelle en cas de déficience visuelle ou de surdicécité	36
5.2 Satisfaction et stabilité relationnelles dans l'étude SELODY	36
5.2.1 Lien entre niveau de stress et satisfaction conjugale dans l'étude SELODY	38
6 Bilan intermédiaire : défis et difficultés pour le couple en cas de déficience visuelle	39
7 La communication entre partenaires comme ressource	41
7.1 Communication entre partenaires pour gérer les atteintes à la santé	42
7.2 Échanges au sujet de la déficience dans l'étude SELODY	42
7.2.1 Échanges au sujet de la déficience et satisfaction relationnelle dans l'étude SELODY	43



7.3 Rétention des idées et des sentiments dans l'étude SELODY	44
8 Soutien et gestion du stress entre partenaires	45
8.1 Gestion du stress entre partenaires dans l'étude SELODY	46
8.1.1 Équilibre de la gestion du stress entre partenaires	47
8.1.2 Gestion du stress entre partenaires : comparaison entre SELODY et d'autres études	48
8.2 Gestion des répercussions de la déficience visuelle sur le couple dans l'étude SELODY	49
9 Évaluations de la déficience	50
9.1 Acceptation et réinterprétation positive de la déficience	50
9.1.1 Acceptation et réinterprétation positive dans l'étude SELODY	52
9.2 Évaluation de la déficience comme un défi commun	53
9.2.1 Évaluations-nous de la déficience visuelle dans l'étude SELODY	54
10 Conclusion intermédiaire : importance des ressources individuelles et conjugales	57
11 Résumé des résultats	59
11.1 Le modèle SELODY	60
12 Conclusions et recommandations	64
12.1 Recommandations pour les couples	64
I. Autoriser les réactions émotionnelles à la déficience visuelle et à ses conséquences	64
II. Échanges réguliers au sujet des défis individuels et communs liés à la déficience	65
III. Entretenir la communication entre partenaires	65
IV. Trouver des solutions créatives pour une « nouvelle normalité »	65
V. Définir des limites ensemble	66
VI. Thématiser concrètement un éventuel déséquilibre au sein du couple	66
VII. Éviter ou réduire autant que possible les dépendances unilatérales et le déséquilibre	67
VIII. Chercher un équilibre entre gestion commune et individuelle	67
12.2 Recommandations pour les spécialistes	67
IX. Intégrer activement les partenaires	67
X. Thématiser et normaliser les répercussions de la déficience visuelle ou de la surdicécité sur le couple	68
XI. Accompagner et normaliser le processus de deuil	68
XII. Développer de bonne heure l'ouverture au changement	69
XIII. Proposer de l'aide pour les échanges au sein du couple	69
XIV. Aide à l'adaptation du quotidien conjugal et familial	69
XV. Connaissance d'autres offres de soutien et de conseil et mise en réseau avec elles	70
13 Questions en suspens et perspectives	70



14 Universal Design of Research: Accessibilité de la recherche pour les personnes souffrant d'une déficience visuelle ou de surdicécité (Bertschi Isabella, Arisci Nina)	74
<hr/>	
15 Conceptualisation de l'amour et de la relation à l'aide des métaphores dans les entretiens de couple (Arisci Nina)	74
<hr/>	
Références bibliographiques	74
<hr/>	
Tableaux	90
<hr/>	
Figures	90
<hr/>	
Analyses et données complémentaires	91
<hr/>	
Impressum	93
<hr/>	



Résumé

But : Le présent rapport décrit le déroulement ainsi que les résultats et les conclusions de l'étude « Les effets de la déficience visuelle sur la vie et les ressources des couples pour y faire face », réalisée dans le cadre du projet SELODY (sensory loss in the dyadic context).

Contexte : Les déficiences visuelles font partie des problèmes de santé les plus fréquents au monde et de nombreuses personnes concernées n'en subissent la progression qu'au cours de l'âge adulte. Une perte visuelle peut donc être comprise comme un événement critique de la vie qui demande d'importants efforts d'adaptation. Or les conséquences psychosociales d'une déficience visuelle concernent non seulement l'individu, mais aussi et toujours son entourage social. La recherche psychosociale sur les atteintes à la santé a souvent montré au cours des dernières décennies que les compagnes et les compagnons sont aussi très affectés par une atteinte à la santé telle qu'une déficience visuelle. Le couple également est mis à l'épreuve par de nombreux changements. La déficience visuelle constitue donc à maints égards un défi commun pour le couple.

Objectifs de l'étude : À ce jour, il n'existe que très peu de recherches sur le handicap visuel et le couple. La présente étude avait donc pour but d'examiner plus précisément cette thématique. Elle s'est concentrée sur les difficultés pour le couple ainsi que sur les ressources du couple, particulièrement centrales en lien avec la déficience visuelle d'un partenaire. Elle a porté sur des couples de Suisse et des pays limitrophes dont l'un des partenaires présentait une déficience visuelle ou une surdité.

Structure et déroulement : L'étude a inclus le sondage principal quantitatif, réalisé deux fois à une année d'intervalle, et une étude d'approfondissement à l'aide d'entretiens de couple standardisés et enregistrés en vidéo. 112 personnes atteintes de déficience visuelle et 107 partenaires ont participé au premier sondage principal, respectivement 94 et 93 au second. L'âge moyen des participantes et des participants était de 59 ans et les couples étaient ensemble depuis 30 ans en moyenne. Le début de la déficience visuelle remontait à dix ans ou plus pour deux tiers des participantes et des participants. 24 couples ont participé à l'étude d'approfondissement.

Résultats : Selon la description des participantes et des participants, la déficience visuelle entraîne un besoin de rapprochement au sein du couple : les partenaires doivent collaborer plus étroitement, ce qui est décrit comme ambivalent. Les difficultés essentielles pour le couple en cas de déficience visuelle incluent des contraintes accrues pour la gestion du quotidien, la gestion des émotions négatives des deux partenaires, la modification des rôles et des



responsabilités ainsi que les restrictions dans les activités de couple. Une déficience visuelle s'est en outre révélée être un risque de déséquilibre dans le soutien fourni au sein du couple, parce que les personnes concernées ne peuvent soulager leurs partenaires que sous condition pour certaines tâches. Malgré de nombreux défis, tant le bien-être individuel des participantes et des participants que leur satisfaction relationnelle ne se distinguent guère de ceux des couples de la population générale. Les ressources possibles pour gérer une déficience visuelle au sein du couple incluent les échanges ouverts au sujet de la déficience visuelle, de ses conséquences et des besoins individuels de soutien des deux personnes, le soutien entre partenaires et en particulier la gestion commune du stress ainsi que l'acceptation de la déficience visuelle et le fait de la considérer comme un défi commun. Au chapitre 11.1, le modèle SELODY donne sous forme graphique un aperçu rapide des principaux résultats de la présente étude.

Conclusions : Une déficience visuelle entraîne une perturbation commune au sein du couple, raison pour laquelle il est central que tant les spécialistes que les couples eux-mêmes accordent une attention suffisante à la relation de couple dans le processus de gestion et d'adaptation. Pour les couples, il est particulièrement important de répondre aux changements et aux défis de façon proactive et en commun, d'échanger régulièrement leurs impressions et de négocier une nouvelle vie commune. Pour les spécialistes, il est important d'intégrer les partenaires dans le conseil, de donner de l'espace aux répercussions sur le couple et d'aider les couples à adapter leur quotidien et leurs habitudes aux changements causés par la déficience visuelle. Tous ces éléments peuvent contribuer à répondre à la dimension dyadique de l'expérience de la déficience visuelle.



Le présent rapport

Ce rapport final scientifique présente l'arrière-plan, les questions, les méthodes et les résultats de l'étude SELODY sur la déficience visuelle et le couple. Comme l'expose l'avant-propos de l'UCBA, il se concentre sur l'analyse psychologique de l'objet de recherche.

Structure du rapport

La première partie présente l'étude SELODY et montre sa pertinence en résumant l'état actuel de la recherche au sujet de la thématique de l'étude. Elle discute à cet effet le cadre théorique et empirique (chap. 1) et décrit la structure et la méthodologie de l'étude (chap. 2). La deuxième partie approfondit la thématique du couple confronté à une atteinte à la santé en se focalisant sur les défis et les difficultés possibles pour les couples. Elle traite les sous-thèmes suivants : difficultés du couple (chap. 3), bien-être psychique (chap. 4) et satisfaction relationnelle (chap. 5). Chaque section présente d'abord les résultats de recherche préexistants, puis les résultats de l'étude SELODY. Un bref résumé fait ressortir les principaux résultats de cette partie et les discute brièvement (chap. 6). Sur cette base, la troisième partie décrit les ressources dont disposent les couples pour gérer les atteintes à la santé : communication entre partenaires (chap. 7), soutien et gestion du stress entre partenaires (chap. 8) et évaluations de la déficience (chap. 9). Les points principaux de la partie consacrée aux ressources permettant de gérer une déficience visuelle sont ensuite condensés et représentés sous forme graphique dans le modèle SELODY (chap. 10). La dernière partie du rapport réunit les résultats de la littérature et de l'étude SELODY. Elle est introduite par un bref résumé général des principaux résultats (chap. 11). C'est sur cette base qu'elle énonce et discute les conclusions pour les couples et pour les spécialistes (chap. 12). Elle présente enfin des questions subséquentes qui découlent des résultats de l'étude SELODY et énumère de nouveaux champs de recherche passionnants qui se rattachent à l'étude SELODY et nécessitent encore de la recherche (chap. 13).

Une partie supplémentaire contient des contributions sur des thèmes également examinés par l'équipe de recherche en lien avec l'étude SELODY, mais qui n'ont pas été exploités directement pour répondre aux questions principales. Une contribution traite de l'accessibilité de la recherche pour les personnes atteintes de déficience visuelle et présente à cet effet le concept d'« universal design of research » (chap. 0). Une autre contribution présente un accès psycholinguistique innovant à la thématique du handicap visuel et du couple en se penchant sur les résultats d'une analyse de l'utilisation des métaphores lors des entretiens de couple de l'étude SELODY (chap. 15).

L'annexe regroupe la bibliographie, la liste des tableaux et celle des figures ainsi que des données et des analyses complémentaires.



Terminologie

Dans le présent rapport, la formulation « personnes concernées » se réfère aux personnes qui présentent une atteinte à la santé, notamment une déficience visuelle ou une surdité. Il s'agit donc de la définition biomédicale du trouble. De l'autre côté, la désignation « partenaire » signifie conjointe, conjoint, compagne ou compagnon d'une personne concernée. On a choisi ces termes pour pouvoir rendre compte des résultats le plus clairement possible. Les désignations des rôles sociaux « personnes concernées » et « partenaires » ne doivent toutefois pas masquer le fait que, d'un point de vue psychosocial, c'est toujours l'ensemble de l'environnement social d'une personne confrontée à un problème de santé qui est *concerné*.

Langage inclusif

Nous sommes conscients de l'importance d'un langage inclusif pour créer des espaces linguistiques non discriminants. Nous soutenons le débat public au sujet du langage inclusif et nous nous engageons en faveur de la meilleure mise en œuvre possible de ce langage. Dans ce contexte, nous avons discuté de deux formes spécifiques de langage inclusif avant la rédaction de ce rapport : le langage sensible au genre, qui exprime tous les sexes, ainsi que le langage sans barrière, accessible le plus simplement possible pour les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité. Afin de concilier au mieux ces deux exigences, nous avons décidé d'utiliser l'astérisque de genre comme signe spécial pour inclure tous les sexes dans nos formulations. Ce signe spécial devrait maintenant être prononcé correctement, au moyen d'une courte pause, par la plupart des programmes de synthèse vocale fréquemment utilisés par les personnes atteintes de déficience visuelle. Avec cette solution, nous espérons présenter un rapport sensible aux discriminations et le moins discriminatoire possible.



Présentation de l'étude SELODY

1 Cadre théorique et empirique

Les déficiences visuelles acquises font partie des atteintes à la santé les plus fréquentes au monde : en 2010, à peu près 4,24 % de la population mondiale vivaient avec une forme de capacité visuelle réduite, ce qui correspondait à près de 300 millions de personnes (Pascolini & Mariotti, 2012). En Allemagne, on suppose qu'environ un million de personnes ont partiellement perdu la vue et que le nombre de personnes aveugles atteint un demi-million (Mauschitz et al., 2019). En Suisse, environ 377 000 personnes sont atteintes de déficience visuelle, dont environ 50 000 sont aveugles et 57 000 présentent une surdité (Spring, 2019). Il s'est révélé au cours des dernières années que le nombre de cas augmente à l'échelle mondiale bien que les soins s'améliorent à de nombreux endroits pour les personnes atteintes de déficience visuelle. Cette augmentation est imputable au vieillissement de la population (Flaxman et al., 2017). On peut en outre observer au cours de la vie une nette augmentation de la probabilité de subir une perte visuelle (Bourne et al., 2017). Pour de nombreuses personnes concernées, une perte visuelle constitue donc un événement critique de la vie qui demande d'importants efforts d'adaptation. Les déficiences visuelles et leurs conséquences psychosociales occuperont donc de plus en plus les sociétés modernes.

Pour les personnes concernées, les conséquences psychosociales des déficiences visuelles incluent des sentiments négatifs tels que détresse et frustration. L'isolement social et la solitude sont d'autres conséquences possibles (Nyman et al., 2012). Les études observent donc souvent chez les personnes handicapées de la vue un bien-être général inférieur à celui des personnes du même âge qui n'ont pas de problèmes de vue (Pinquart & Pfeiffer, 2011). Ce constat est conforme à la recherche sur les conséquences psychosociales d'autres déficiences physiques.

Toutefois, les conséquences psychosociales d'une atteinte à la santé concernent non seulement l'individu, mais aussi son entourage social. Il s'est maintes fois confirmé que les atteintes à la santé représentent à de nombreux égards une expérience interpersonnelle : elles sont vécues, éprouvées et gérées dans le contexte de relations humaines (Bertschi et al., 2021 ; Kayser et al., 2007a). Les partenaires sont particulièrement affecté(e)s par les conséquences psychosociales, puisque l'atteinte à la santé représente une menace pour une personne proche, qu'ils ou elles participent fréquemment à la prise en charge et aux soins, qu'ils ou elles sont le plus souvent les personnes les plus proches et qu'ils ou elles apportent un soutien émotionnel pour gérer les conséquences psychosociales de la déficience. Tout cela reflète la façon dont les difficultés et le stress d'une personne peuvent se reporter sur son ou sa partenaire et deviennent ainsi un défi *commun* pour le couple (Berg & Upchurch, 2007 ; Bodenmann, 2000).



Les déficiences visuelles représentent elles aussi à maints égards un défi commun pour les couples. D'une part, les conséquences psychosociales telles qu'anxiété ou bien-être réduit se manifestent aussi chez les partenaires de personnes atteintes de déficience visuelle (Strawbridge et al., 2007). D'autre part, une déficience visuelle a des conséquences directes pour la relation de couple. Il faut par exemple supposer que les limitations causées par les déficiences visuelles dans les tâches ménagères quotidiennes remettent en question les routines préétablies d'un couple. La communication au sein du couple peut aussi changer lorsqu'il n'est plus possible d'utiliser autant une modalité sensorielle (Breitenstein, 2021). Ces effets et d'autres effets semblables des atteintes à la santé sur les relations de couple sont connus grâce à d'autres études. Il n'existe toutefois guère d'études qui aient abordé les déficiences visuelles et leurs effets sur le couple (Lehane et al., 2017). Il n'en existe notamment pas dans l'espace germanophone. Les études ont également accordé trop peu d'attention jusqu'à présent au couple comme ressource dans ce contexte. C'est sur ces lacunes de la recherche qu'intervient l'étude SELODY.

1.1 Objectifs et questions de l'étude SELODY

Sur la base des réflexions ci-dessus, l'objectif de l'étude SELODY était d'examiner a) quelle influence la déficience visuelle d'un ou d'une partenaire peut avoir sur le couple, b) dans quelle mesure les partenaires sont aussi affectés par la déficience visuelle et c) de quelles ressources les couples disposent-ils pour gérer ces répercussions. Voici les questions concrètes étudiées par SELODY :

- Dans quelle mesure et dans quels domaines la déficience visuelle d'une personne se répercute-t-elle sur le couple ainsi que sur son ou sa partenaire ?
- De quelles difficultés les couples font-ils l'expérience dans la gestion d'une déficience visuelle ?
- Quels aspects individuels et conjugaux contribuent à une satisfaction conjugale élevée malgré la déficience ?
- Des différences apparaissent-elles dans la gestion de la déficience par rapport aux couples dont l'un des membres présente d'autres atteintes à la santé qu'une déficience visuelle ?

Les résultats de l'étude SELODY doivent contribuer à donner aux spécialistes ainsi qu'aux personnes concernées et à leurs partenaires des recommandations sur les possibilités, dans le contexte d'une déficience visuelle, de protéger le couple, mais aussi de l'utiliser comme une ressource. Ces recommandations renforcent la capacité de toutes les personnes impliquées à gérer avec succès les conséquences psychosociales d'une déficience visuelle et à maintenir ou à atteindre une qualité de vie élevée malgré certaines limitations.



2 Structure et déroulement de l'étude SELODY

L'étude SELODY a été lancée par l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA), dont la recherche donne actuellement la priorité aux effets du handicap visuel et de la surdité sur les relations de couple (UCBA, 2021). Ce projet de recherche a d'abord été lancé par l'UCBA et conceptualisé par l'équipe d'étude de l'Université de Zurich. Une autre équipe d'étude, de Lausanne (Laboratoire de Recherche Santé-Social, Haute école de travail social et de la santé, HES-SO), s'y est associée à une date ultérieure, en apportant une nouvelle question au projet. Des échanges ont été menés dès le début avec un groupe d'expertes et d'experts des domaines de la déficience visuelle et de la surdité.

2.1 Préparation de l'étude et recrutement

Pour répondre aux questions de SELODY, on a cherché des couples dont l'un des membres était atteint de déficience visuelle. Les premiers symptômes de la déficience visuelle ou une nette détérioration de la vision devaient avoir eu lieu alors que le couple existait déjà. Le couple devait exister depuis au moins une année. Les deux personnes devaient avoir au moins vingt ans et être d'accord de participer. Elles devaient enfin disposer de connaissances suffisantes de l'une des langues du sondage (allemand, français, italien) pour pouvoir répondre aux questions de manière autonome et indépendamment l'une de l'autre.

La préparation a inclus la création du matériel nécessaire pour réaliser l'étude, tel que lettres d'invitation et questionnaires papier. Le matériel a été conçu autant que possible conformément aux principes de l'*universal design of research* (Bertschi & Arisci, 2020), présenté plus en détail au chapitre 0 de ce rapport. Cette conception devait permettre au plus grand nombre possible de personnes atteintes de déficiences visuelles à différents degrés de participer à l'étude.

Une autre disposition préparatoire a consisté à informer sur SELODY le plus grand nombre possible de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité, leurs partenaires et le public, afin de trouver des participantes et des participants pour l'étude. Les personnes intéressées à participer ont été dirigées vers le site Internet de l'étude (www.selody.ch) et informées de la possibilité de prendre contact avec la direction de l'étude. Des appels à participer à l'étude ont en outre été diffusés par Facebook et à l'aide de groupes Facebook destinés aux personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité, grâce aux partages de ces appels. L'UCBA a beaucoup contribué à faire connaître l'étude loin à la ronde grâce à une étroite collaboration avec des associations partenaires et à des articles publiés dans les revues spécialisées destinées aux personnes concernées et dans sa propre revue spécialisée *tactuel*.



Pour participer, les couples ont pu s'inscrire sur le site Internet, par courriel, par courrier ou par téléphone. Après réception de l'inscription, celle-ci était confirmée et la date du début du sondage était communiquée. En fin de compte, on a pu trouver plus de cent couples participants germanophones, francophones ou italophones résidant en Suisse (81 %), Allemagne (6 %), Autriche (5 %), France (1 %) et Espagne (1 %).

2.2 Recueil des données

Les données ont été recueillies en 2019 et en 2020. L'étude s'est subdivisée en quatre parties au total :

- 1) le premier sondage principal en 2019 ;
- 2) l'étude d'approfondissement germanophone de l'automne 2019 au printemps 2020 ;
- 3) l'étude d'approfondissement francophone de fin 2019 à mi-2020 ;
- 4) et le second sondage principal en 2020.

Ce rapport commente plus en détail les deux sondages principaux et l'étude d'approfondissement germanophone. La structure et les résultats de l'étude d'approfondissement francophone se trouvent dans Bertrand et al. (2021).

Tout le déroulement de l'étude a été approuvé par la Commission d'éthique de la Faculté de philosophie de l'Université de Zurich et toutes les participantes et tous les participants ont donné leur accord avant de participer à l'étude.

2.2.1 Sondage principal

Les participantes et les participants ont été interrogés individuellement, deux fois à une année d'intervalle, sur les thèmes suivants : informations générales sur la personne telles qu'âge, formation et situation professionnelle, informations sur la santé et en particulier sur les capacités visuelles et auditives ainsi que questions générales sur le couple telles que durée de la relation, fait de vivre en ménage commun, etc. On a également relevé la satisfaction relationnelle et la communication au sein du couple. On s'est enquis du niveau de stress ressenti subjectivement par la personne, de la gestion du stress au sein du couple, de la proximité ressentie subjectivement, du sentiment de solidarité au sein du couple ainsi que du bien-être psychique individuel. On a en outre demandé dans quelle mesure la déficience sensorielle de la personne concernée était perçue comme un défi commun et partagé pour le couple ou plutôt comme un défi individuel. Le questionnaire de la seconde année contenait non seulement les mêmes questions, mais encore un bloc supplémentaire de questions sur la difficulté perçue en lien avec la pandémie de coronavirus. Les deux questionnaires comprenaient environ 150 questions.



Tant en 2019 qu'en 2020, il était possible de participer au sondage en répondant à un questionnaire en ligne, à une interview téléphonique ou à un questionnaire papier, à condition d'avoir signé au préalable une déclaration écrite de consentement. La participation en ligne incluait une invitation à participer au sondage en ligne à l'aide d'un lien personnalisé transmis par courriel. Si la personne optait pour une participation téléphonique, elle était appelée par un membre de l'équipe d'étude pour convenir d'une ou de plusieurs dates d'interview. Tout au long du sondage, un membre de l'équipe d'étude lisait les questions et les différentes réponses possibles et consignait directement les réponses de la personne dans le questionnaire en ligne. La personne qui participait en remplissant un questionnaire papier le recevait par courrier, sur demande en écriture normale ou en gros caractères. Elle le remplissait de manière autonome et renvoyait le questionnaire une fois rempli à la direction de l'étude dans une enveloppe-réponse préaffranchie. Deux membres de l'équipe d'étude entraient ensuite les réponses dans le questionnaire électronique indépendamment l'un de l'autre. Les deux saisies indépendantes étaient ensuite comparées afin d'identifier les erreurs d'entrée possibles et de pouvoir les corriger si nécessaire. Au terme des sondages, toutes les participantes et tous les participants recevaient par courriel ou par courrier une lettre dans laquelle l'équipe d'étude les remerciait de leur participation et leur expliquait la suite du déroulement de l'étude.

La personne était recontactée une année après avoir rempli le premier questionnaire. Le second sondage se déroulait de manière analogue au premier. Les participantes et les participants recevaient ensuite par courriel ou courrier une lettre de l'équipe d'étude qui les informait de la fin de la phase de recueil des données, les remerciait de leur participation et les informait de la suite du processus.

2.2.2 Études d'approfondissement

Une étude d'approfondissement en allemand et une autre en français ont eu lieu entre les deux dates de relevé de l'étude principale. La première a été dirigée et réalisée par l'équipe d'étude de l'Université de Zurich, la seconde par l'équipe d'étude de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale, Lausanne. Tous les couples qui étaient parvenus au terme du premier sondage de l'étude principale se sont vu signaler la possibilité de participer à l'une des deux études d'approfondissement, selon leur langue.

Les couples germanophones intéressés ont reçu des informations supplémentaires sur le contenu et le déroulement de l'étude d'approfondissement en allemand. Chaque couple a été contacté par téléphone afin de fixer un rendez-vous pour une visite à domicile. À la date fixée, le couple recevait à son domicile la visite de deux membres de l'équipe d'étude. Le déroulement de la visite à domicile était expliqué et le couple invité à s'asseoir dans la pièce de son choix.



L'équipe d'étude installait une caméra de façon à ce que les deux personnes fussent entièrement visibles sur l'image. Le couple recevait ensuite des instructions détaillées et menait enfin ensemble, mais sans les deux membres de l'équipe d'étude, trois entretiens de couple :

- 1) un entretien de huit minutes sur un événement qui avait stressé la personne atteinte de déficience visuelle, qui n'avait rien à voir directement avec le couple et qui avait toujours un retentissement ;
- 2) un entretien de huit minutes sur un événement qui avait stressé le ou la partenaire, qui n'avait rien à voir directement avec le couple et qui avait toujours un retentissement ;
- 3) un entretien de dix minutes sur la question « Quel est l'impact du handicap visuel sur notre couple ? »

L'ordre des entretiens au sujet du stress était imposé au hasard par l'équipe d'étude, qui déterminait donc par tirage au sort pour chaque couple si c'était d'abord la personne concernée ou son/sa partenaire qui pouvait raconter un événement stressant. Si nécessaire, le couple pouvait faire une pause entre les entretiens. L'équipe d'étude coupait la caméra au terme des trois entretiens et remerciait le couple de sa participation. Celui-ci pouvait poser les questions qui subsistaient et était informé du déroulement ultérieur de l'étude. En tout, chaque visite à domicile durait environ 45 à 60 minutes.

Les participantes et les participants qui avaient répondu au premier sondage en français et qui résidaient en Suisse se sont vu présenter la possibilité, à la fin du sondage, de participer à l'étude d'approfondissement en français. Les personnes intéressées pouvaient indiquer leurs coordonnées de contact, qui étaient transmises à l'équipe d'étude de Lausanne. L'étude d'approfondissement en français consistait également en une visite à domicile, lors de laquelle le couple était interviewé par deux membres de l'équipe d'étude de Lausanne. Les thèmes abordés se référaient notamment aux activités du quotidien, à l'évolution de la relation de couple et aux événements importants pour le couple ainsi qu'aux aspects de la relation vécus comme positifs ou négatifs. Les entretiens étaient conservés sous forme d'enregistrements audio. La procédure précise et les résultats de l'étude d'approfondissement en français sont présentés dans un rapport séparé (Bertrand et al., 2021).

2.3 Traitement des données et analyse

Les données du sondage principal ont fait l'objet d'un contrôle d'exhaustivité et de plausibilité, puis d'une analyse à l'aide de méthodes statistiques établies. Par exemple, les corrélations entre différentes thématiques ont été calculées pour vérifier les relations admises. Les enregistrements vidéo des deux entretiens de l'étude d'approfondissement en allemand au sujet d'une



expérience de stress externe au couple ont été codés par des observatrices formées, selon un schéma de codage imposé (Bodenmann, 2008b). Cela signifie que les observatrices ont consigné à intervalles imposés l'occurrence de comportements définis, puis dénombré leurs fréquences pour des analyses ultérieures. Le troisième entretien de l'étude d'approfondissement en allemand a été transcrit (propres règles de transcription fondées sur Dresing & Pehl, 2015), puis marqué de codes pour les contenus récurrents conformément à la procédure de l'analyse thématique (Braun & Clarke, 2006, 2019).

2.4 Participantes et participants

219 personnes de 115 couples ont participé au premier sondage principal. 112 personnes au total étaient atteintes de déficience visuelle (56 femmes, 56 hommes), dont 16 atteintes de surdité (7 femmes, 9 hommes). Du côté des partenaires, le premier sondage a interrogé 56 femmes et 51 hommes, donc 107 personnes au total. Comme on s'y attendait, les couples n'ont pas tous participé au second sondage : 187 personnes de 99 couples ont encore pu être interrogées en 2020. 94 d'entre elles avaient une déficience visuelle (50 femmes, 44 hommes), combinée avec une déficience auditive dans 10 cas (5 femmes, 5 hommes). 93 partenaires (46 femmes, 47 hommes) ont encore participé au second sondage. Les motifs connus de retrait étaient des problèmes de santé, le manque de temps ou une séparation. Afin de protéger leur sphère privée, aucune caractéristique des couples qui se sont retirés n'est rapportée.

Près de trois quarts des personnes (72 % en 2019, 74 % en 2020) ont participé en allemand, environ un cinquième (23 % en 2019, 21 % en 2020) en français et 5 % ont répondu aux questions en italien. Les personnes atteintes de déficience visuelle ont participé le plus souvent par interview téléphonique (42 % en 2019, 38 % en 2020) ou en remplissant le questionnaire en ligne (39 % en 2019 et 2020). Les partenaires ont opté le plus souvent pour une participation en ligne (52 % en 2019, 55 % en 2020) ou à l'aide du questionnaire papier (30 % en 2019, 29 % en 2020).

L'âge moyen des personnes qui ont participé au premier sondage s'élevait à 59 ans, la fourchette étant très large : la participante la plus jeune avait 28 ans lors du premier sondage, le participant le plus âgé 93 ans. En moyenne, les couples étaient ensemble depuis 31 ans déjà, bien qu'il y eût aussi de grandes différences sur ce point : la relation la plus courte avait commencé deux ans avant le sondage, tandis que la relation la plus longue au moment du premier sondage avait déjà duré 69 ans. La grande majorité des couples vivait en ménage commun et environ un quart d'entre eux également avec des enfants.



Dans la mesure où elles étaient connues, les causes les plus fréquentes de capacité visuelle déficiente étaient la rétinite pigmentaire (28 %), la dégénérescence maculaire liée à l'âge (16 %) et le glaucome (10 %). Lors du premier sondage, une grande partie des personnes concernées (69 %) vivaient déjà depuis plus de dix ans avec une limitation de la capacité visuelle et subissait une diminution plutôt insidieuse de celle-ci. Un quart des personnes atteintes de déficience visuelle présentaient une cécité acquise lors du premier sondage (27 % en 2019, 30 % en 2020). La capacité visuelle subjective des autres personnes concernées était dans la plupart des cas très mauvaise (35 % en 2019, 37 % en 2020) ou plutôt mauvaise (27 % en 2019, 15 % en 2020). Malgré leur capacité visuelle plutôt faible, les personnes concernées ne se sentaient pas toutes aussi fortement limitées par leur déficience visuelle : alors qu'environ un tiers d'entre elles (33 % en 2019, 29 % en 2020) se sentaient très fortement limitées et un bon quart (28 % en 2019, 36 % en 2020) plutôt limitées, un autre tiers (31 % en 2019, 30 % en 2020) indiquaient ne se sentir que partiellement limitées au quotidien ; la proportion des personnes concernées qui ne se sentaient plutôt pas ou pas du tout limitées par la déficience visuelle était relativement faible (8 % en 2019, 5 % en 2020).

En plus de la déficience visuelle, près de 10 % des personnes concernées (11 % en 2019, 9 % en 2020) ont rapporté se sentir fortement à très fortement limitées par une déficience auditive. 16 personnes au total remplissaient en 2019 les critères d'existence d'une surdité définis dans l'étude COVIAGE (Seifert & Schelling, 2017), ce qui correspond à une proportion de 14 % des personnes concernées. En outre, près de la moitié des personnes atteintes de déficience visuelle (44 % en 2019, 22 % en 2020) et près d'un cinquième des partenaires (19 % en 2019, 10 % en 2020) ont fait état non seulement d'une déficience visuelle ou d'une surdité éventuelle, mais aussi d'autres maladies ou atteintes (p. ex. diabète, maladies cardiovasculaires, maladies de l'appareil locomoteur, troubles psychiques, etc.). Ces informations et d'autres indications démographiques sont présentées de façon clairement ordonnée dans le *Tableau 1*.
24 couples ont participé à l'étude d'approfondissement en allemand.

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des personnes ayant participé à l'étude SELODY

	Premier sondage, 2019	Second sondage, 2020
Généralités		
Nombre de couples	115	99
Nombre de personnes concernées	112, dont 16 atteintes de surdité 56 femmes 56 hommes	94, dont 10 atteintes de surdité 50 femmes 44 hommes
Nombre de partenaires	107 56 femmes 51 hommes	93 46 femmes 47 hommes
Âge moyen (fourchette)	59 ans (de 28 à 93 ans)	
Langue du sondage		



	Premier sondage, 2019		Second sondage, 2020	
Allemand	72 %		74 %	
Français	23 %		21 %	
Italien	5 %		5 %	
Mode de participation				
	Personnes concernées	Partenaires	Personnes concernées	Partenaires
Questionnaire en ligne	39 %	52 %	39 %	55 %
Questionnaire papier	19 %	30 %	22 %	29 %
Interview téléphonique	42 %	18 %	38 %	16 %
Statut professionnel (s'il est connu)				
	Personnes concernées	Partenaires	Personnes concernées	Partenaires
Active ou actif	23 %	41 %	21 %	41 %
Retraité(e) (demandé seulement en 2020)	-	-	41 %	47 %
Incapacité de travail à 100 %	30 %	5 %	17 %	2 %
Incapacité de travail partielle	8 %	0 %	8 %	0 %

Informations sur la relation				
Durée moyenne de la relation (fourchette)	31 ans (de 2 à 69 ans)			
Ménage commun	97 %			
Enfants au sein du ménage commun	27 %			
Capacité visuelle (perçue subjectivement)				
	Personnes concernées	Partenaires	Personnes concernées	Partenaires
nulle	27 %	0 %	30 %	0 %
très mauvaise	35 %	1 %	37 %	0 %
plutôt mauvaise	27 %	4 %	15 %	4 %
moyenne	4 %	6 %	12 %	8 %
plutôt bonne	5 %	33 %	3 %	29 %
très bonne	2 %	56 %	3 %	59 %
Limitation (perçue subjectivement) pour gérer le quotidien à cause d'une déficience visuelle				
	Personnes concernées	Partenaires	Personnes concernées	Partenaires
importante	33 %	3 %	29 %	0 %
plutôt importante	28 %	2 %	36 %	0 %
moyenne	31 %	2 %	30 %	6 %
plutôt sans importance	5 %	11 %	4 %	10 %
inexistante	3 %	82 %	1 %	84 %
Informations sur la déficience visuelle (personnes concernées en 2019)				
Causes de la déficience visuelle	28 % rétinite pigmentaire 16 % dégénérescence maculaire liée à l'âge 10 % glaucome			
Temps écoulé depuis le début de la déficience visuelle	11 % depuis la naissance 9 % depuis l'enfance 18 % ≥ 30 ans 14 % 20-29 ans 17 % 10-19 ans 31 % 0-9 ans			



Capacité auditive (subjective)	Personnes concernées	Partenaires	Personnes concernées	Partenaires
nulle	2 %	0 %	2 %	0 %
très mauvaise	1 %	0 %	0 %	0 %
plutôt mauvaise	4 %	2 %	2 %	1 %
moyenne	10 %	8 %	12 %	7 %
plutôt bonne	23 %	28 %	22 %	29 %
très bonne	60 %	62 %	62 %	63 %
Limitation (perçue subjectivement) pour gérer le quotidien du fait des problèmes d'audition				
	Personnes concernées	Partenaires	Personnes concernées	Partenaires
complète	4 %	0 %	1 %	0 %
considérable	7 %	2 %	8 %	1 %
moyenne	10 %	5 %	13 %	8 %
légère	17 %	20 %	23 %	22 %
inexistante	62 %	74 %	55 %	69 %
	Personnes concernées	Partenaires	Personnes concernées	Partenaires
Personnes atteintes de surdité¹	14 %	0 %	11 %	0 %
Autres maladies ou atteintes	44 %	19 %	22 %	10 %

¹ *Remarque* : selon les critères de COVIAGE (Seifert & Schelling, 2017)



Défis pour le couple en présence d'une atteinte à la santé

3 Difficultés pour le couple en cas d'atteinte à la santé

Une atteinte à la santé influe sur la relation de couple à différents niveaux et est vécue comme une difficulté lorsque le couple ou les partenaires jugent les ressources disponibles insuffisantes pour gérer les différents changements et relever les défis (Bodenmann, 2000 ; Kayser et al., 2007b ; Revenson et al., 2005). Cette appréciation dépend beaucoup de facteurs externes : La durée de la relation avant que survienne l'atteinte à la santé est par exemple importante. Lorsque la relation existe déjà depuis longtemps, il peut être plus difficile d'adapter les routines existantes à la déficience. En même temps, l'engagement et le sentiment de solidarité sont souvent très prononcés. Un autre facteur d'influence est la phase de la vie où se trouve le couple lorsque la déficience survient. Une maladie grave peut par exemple être vécue autrement pendant la phase de planning familial qu'à un âge avancé (Berg & Upchurch, 2007 ; Gamarel & Revenson, 2015). Ces facteurs et d'autres influencent le niveau de stress induit en fin de compte dans chaque cas particulier par les effets d'une atteinte à la santé sur le couple. Néanmoins, la plupart des couples doivent faire face à des défis similaires lorsqu'une personne tombe gravement malade ou subit une déficience (Rolland, 1994).

Diverses maladies et déficiences sous-jacentes soumettent la relation de couple aux défis suivants (Bertschi et al., 2021) :

- Les rôles et les responsabilités au sein du couple sont remis en question et doivent être adaptés le cas échéant.
- La communication peut être influencée de multiples façons.
- L'intimité sexuelle et la proximité au sein du couple peuvent changer.
- La participation sociale du couple peut être limitée.

Les rôles et les responsabilités sont par exemple remis en question lorsque la personne atteinte d'une déficience doit se ménager professionnellement et que le couple subit peut-être des pertes financières que le ou la partenaire doit compenser. La déficience peut également exiger des soins, pris en charge dans de nombreux cas par le ou la partenaire ou d'autres proches. À côté du rôle d'amant ou d'amante apparaît aussi celui de soignant ou de soignante. De nombreux couples décrivent la conciliation de l'un avec l'autre comme un défi extrême (Engblom-Deglmann & Hamilton, 2020). Les changements dans les responsabilités peuvent d'autre part déplacer l'équilibre perçu au sein du couple, ce qui peut aussi peser sur la relation.

Diverses maladies et atteintes à la santé peuvent avoir des effets différents sur la communication et donc sur le couple et la relation. Chaque fois qu'une personne est atteinte dans sa santé, la



communication entre partenaires est soumise à des exigences particulières dans la mesure où le couple doit trouver un moyen de parler de cette atteinte. C'est ainsi que l'on a notamment pu mettre en relation le fait d'éviter les discussions au sujet de l'atteinte à la santé avec un bien-être moindre et avec une souffrance accrue tant des personnes concernées que des partenaires, même si ceux-ci ou celles-ci font état dans leur ensemble d'une satisfaction conjugale élevée (Arden-Close et al., 2010 ; Manne et al., 2006). Suivant le type d'atteinte à la santé, d'autres aspects de la communication peuvent aussi passer au premier plan ou devenir plus difficiles.

Lorsqu'une personne subit une atteinte à la santé, il est fréquent que l'intimité sexuelle et la proximité au sein du couple soient également affectées. Dans bien des cas, une atteinte à la santé se répercute directement sur la sexualité, par exemple en cas de paraplégie.

Indépendamment des changements physiques, des facteurs psychiques peuvent toutefois aussi influencer sur la sexualité au sein du couple. Les personnes atteintes dans leur santé font par exemple souvent état de doutes quant à leur attrait comme partenaire sexuel(le) et donc d'inhibitions sexuelles (Martin, 2016).

Enfin, la participation sociale en tant que couple est souvent limitée en cas d'atteinte à la santé, parce que certains endroits ne sont pas accessibles, que les interactions sociales sont ressenties comme pénibles ou que le couple rencontre peu de compréhension au sein de la famille ou du cercle d'amis. De nombreux couples se retirent donc de la vie sociale et renoncent à participer à des manifestations ou se séparent pour entreprendre quelque chose chacun de son côté. Globalement, il est donc fréquent que la possibilité de faire de belles expériences communes diminue, lesquelles pourraient donner une nouvelle énergie à la relation (Bertschi et al., 2021).

Tous ces points expliquent pourquoi les changements provoqués au sein du couple par l'atteinte à la santé constituent souvent une expérience difficile et devraient être étudiés avec soin afin que soient élaborées des possibilités d'aide pour les couples concernés.

3.1 Difficultés pour le couple en cas de déficience visuelle ou de surdité

Nombre des conséquences présentées ci-dessus d'une atteinte à la santé pour le couple se manifestent aussi en cas de déficience sensorielle au sein du couple. Le texte qui suit approfondit deux défis conjugaux importants en cas de déficience sensorielle au sein du couple : les changements dans l'équilibre ressenti subjectivement et les effets d'une déficience sensorielle sur la communication au sein du couple.

Il peut arriver qu'une personne atteinte de déficience visuelle ait besoin de plus de soutien pratique. L'apparition d'une déficience visuelle peut modifier les routines dans la relation et,



comme le décrit le chapitre précédent, la répartition des rôles et des responsabilités (Mamali et al., 2020) : il est possible par exemple que la personne atteinte de déficience visuelle ne puisse plus conduire une voiture à partir d'un certain stade, ce qui signifie qu'elle est moins indépendante à cet égard et ne peut plus assurer certaines tâches aussi bien qu'elle le faisait normalement avec la voiture (Horowitz et al., 2002). Il peut en outre arriver que la personne atteinte de déficience visuelle doive quitter son emploi. Du moment qu'elle n'a plus d'emploi, elle peut assumer moins de responsabilités financières (Mojon-Azzi et al., 2010). Un changement semblable peut se produire dans les tâches ménagères, parce que celles-ci ne peuvent plus être accomplies, ou plus de la même manière (Alma, van der Mei et al., 2011).

Tous ces changements des rôles et des responsabilités peuvent à leur tour avoir pour conséquence de modifier la dynamique de la relation et la perception subjective de l'équilibre du couple : cette perception est liée à la manière dont la réciprocité est vécue au sein de la relation, ce qui se manifeste par exemple par le soutien mutuel que s'apportent ou non les deux partenaires. Lorsque ce soutien est vécu comme plutôt unilatéral par une personne ou par les deux, un déséquilibre général est souvent perçu au sein de la relation. Celui-ci peut s'accompagner d'une satisfaction relationnelle réduite (Iafrate et al., 2012) et d'un bien-être moindre (Bar-Kalifa et al., 2018). Un déséquilibre vécu au sein de la relation peut en outre entraîner de la mauvaise humeur. Pour esquiver la mauvaise humeur ou au moins s'en éloigner pour un temps, il est possible que les partenaires prennent de plus en plus leurs distances l'un par rapport à l'autre. Tous ces changements peuvent entraîner une diminution de la proximité au sein de la relation. Pour éviter que la distanciation s'installe dans la durée ou même se renforce, le couple doit négocier ensemble les nouvelles formes de cohabitation et de soutien nécessaires. Cette négociation peut elle aussi être vécue comme stressante, puisqu'elle exige de nombreuses ressources (Bhagchandani, 2014 ; Breitenstein, 2021).

La négociation répétée de l'organisation du couple exige en outre beaucoup d'efforts de communication des deux personnes. Or une déficience sensorielle touche justement la communication, puisque la vue et l'ouïe sont centrales pour la communication verbale, non verbale et paraverbale.

Une déficience visuelle peut rendre difficile la réception des signaux de communication visuels tels que gestes et mimiques. Ce sont ces canaux qui explicitent en particulier les contenus émotionnels, très importants dans le contexte des relations de couple (Sauter, 2017). Lorsque ces informations émotionnelles ne peuvent plus être reçues aussi bien, voire plus du tout, à cause d'une déficience visuelle, les couples doivent utiliser des stratégies de compensation, ce qui nécessite de l'énergie supplémentaire et une adaptation de la communication. Il est en outre admis que les malentendus sont plus fréquents lorsque la réception des signaux non verbaux



n'est plus suffisante. Les malentendus entraînent souvent des conflits, qui peuvent à leur tour provoquer de la frustration et une distanciation entre les partenaires (Breitenstein, 2021).

Une déficience auditive péjore en particulier la réception des signaux de communication verbaux. Cette péjoration peut avoir de multiples effets sur la communication au sein du couple : De nombreux couples concernés font état de tensions au sein du couple à cause de la frustration engendrée par une communication plus difficile. Cette frustration résulte par exemple des efforts supplémentaires des partenaires qui doivent souvent répéter ce qu'ils ou elles disent ou ce que disent d'autres personnes dans un groupe pour que la personne concernée puisse participer aux conversations. Elle peut aussi survenir lorsque ces efforts supplémentaires ne sont pas fournis et que le couple communique globalement moins ou que les personnes concernées ne se sentent pas intégrées dans une conversation. Nombre de couples passent aussi moins de temps ensemble parce qu'ils évitent plutôt les activités de groupe à cause de la fatigue qu'ils éprouvent à communiquer dans les grands groupes. Ce sont de nouvelles raisons qui peuvent entraîner une distanciation entre les partenaires (Govender et al., 2014 ; Scarinci et al., 2008 ; Yorgason et al., 2007).

Il n'existe malheureusement encore guère d'études qui étayent empiriquement ces réflexions. Le besoin de recherche est donc urgent au sujet des effets d'une déficience visuelle sur la communication au sein du couple et à propos des répercussions générales d'une déficience visuelle sur le couple qui peuvent être vécues comme difficiles (Lehane et al., 2017).

3.2 Difficultés quotidiennes et difficultés de couple dans l'étude SELODY

L'étude SELODY a demandé aux couples dans quelle mesure ils avaient vécu comme stressants, sur une échelle de 1 à 4 (1 = « pas pesant du tout », 4 = « fortement pesant »), différents domaines du quotidien à l'intérieur et à l'extérieur de leur couple au cours de l'année écoulée. Les stress étudiés sont représentés graphiquement dans la *Figure 1* (niveau de stress à l'extérieur du couple) et la *Figure 2* (niveau de stress à l'intérieur du couple) (toutes les valeurs chiffrées se trouvent dans l'annexe, *Table A. 1*).

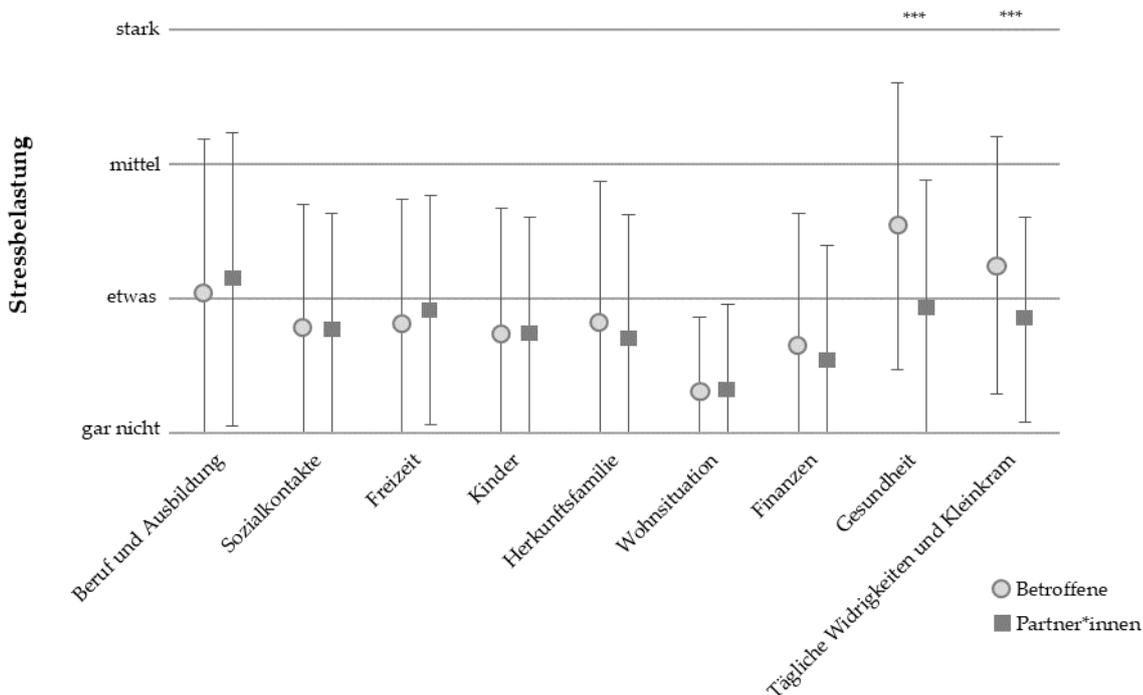
Globalement, il est frappant que le stress moyen de la plupart des domaines, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur du couple, se situe à un niveau plutôt bas (entre « pas pesant du tout » et « quelque peu pesant »), à la fois pour les personnes concernées et pour leurs partenaires. Cela ne signifie toutefois pas que certains individus ou couples ne peuvent pas subir un stress important dans un ou même plusieurs domaines. C'est ainsi que la dispersion des indications est grande et que la courbe qui dessine l'écart type au-dessus de la moyenne atteint dans la plupart

des cas la zone de stress moyen ou même élevé, ce qui signifie qu'une part importante des personnes subit un stress élevé dans ce domaine.

3.2.1 Stress dans différents domaines de la vie

La plupart des difficultés quotidiennes à l'extérieur du couple, telles que le domaine *activité professionnelle ou formation* (p. ex. agitation, pression des délais, exigences trop élevées, manque de reconnaissance) ou le domaine *contacts sociaux* (p. ex. conflits avec les voisins ou les collègues de travail, obligations sociales), sont vécues comme stressantes dans une mesure semblable par les personnes concernées et par leurs partenaires. Seuls les domaines *santé* (p. ex. performance réduite, douleurs, mobilité réduite, pertes de qualité de vie) et *adversités quotidiennes et broutilles* (p. ex. déplacer ou perdre des objets, perturbations ou interruptions fréquentes, files d'attente, embouteillages, retards, imprévus) sont vécus comme plus stressants par les personnes atteintes de déficience visuelle que par leurs partenaires (*santé* : $t(100) = 4.16$, $p < .001$; *adversités quotidiennes* : $t(101) = 3.63$, $p < .001$). La différence de stress ressenti à cause de la santé peut être qualifiée de significative étant donné d'une part l'atteinte à la santé objectivement plus importante due à la déficience visuelle, mais aussi du fait des autres problèmes de santé que les personnes concernées rapportent nettement plus souvent (voir aussi indications démographiques du *Tableau 1*). Les exigences supplémentaires qu'impose une déficience visuelle pour la gestion du quotidien sont tout aussi aisées à concevoir.

Figure 1 : Stress quotidien à l'extérieur du couple



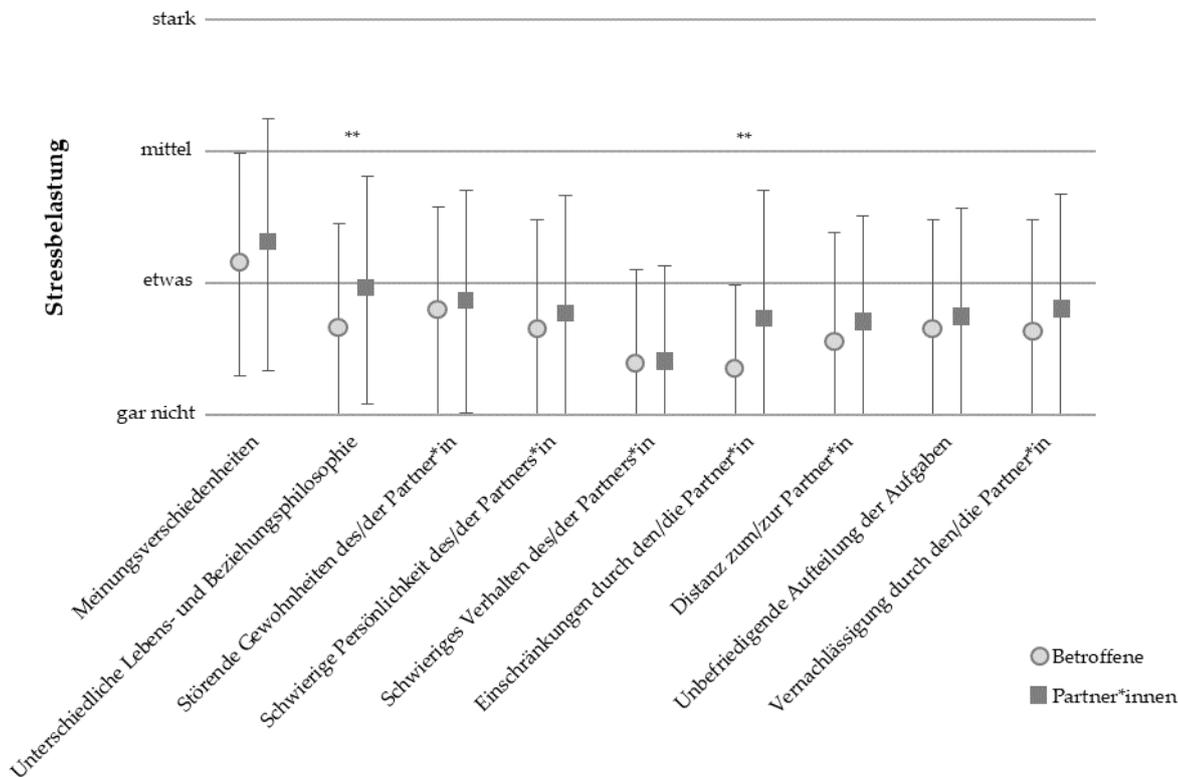


Remarque : En plus des points ronds et des carrés qui représentent les valeurs moyennes, un écart type est tracé au-dessus et au-dessous de chaque valeur moyenne à l'aide d'une barre de dispersion. Chacune de ces pages couvre les évaluations d'environ deux tiers (68 %) des personnes interrogées.

Toutes les indications se réfèrent au sondage de 2019. Les différences statistiquement significatives entre les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires sont au niveau *** $p < .001$.

Au sein du couple, le domaine le plus stressant tant pour les personnes concernées que pour leurs partenaires est celui des *divergences d'opinion*, ce qui signifie conflits ou débats. Des différences statistiquement importantes dans l'évaluation du stress par les personnes concernées et par leurs partenaires n'ont été trouvées que dans les domaines *philosophies de vie et de couple différentes* (p. ex. objectifs, besoins et points de vue différents ; $t(100) = 2.65, p = .009$) et *contraintes subjectives de la part du ou de la partenaire* (p. ex. peu de liberté, trop de proximité ; $t(99) = 3.58, p < .001$). Les personnes concernées vivent ces domaines comme moins stressants que leurs partenaires. Ce résultat lui aussi cadre bien avec l'arrière-plan théorique exposé ci-dessus : les partenaires doivent globalement avoir davantage d'égards pour les personnes concernées et s'adapter à elles que ce n'est le cas en sens inverse. Les atteintes à la santé supplémentaires des personnes atteintes de déficience visuelle pourraient aussi jouer un rôle additionnel dans ce domaine de l'étude SELODY. Elles pourraient fournir une explication supplémentaire au surcroît de limitation éprouvé par les partenaires. Il faut toutefois signaler ici que le niveau de stress rapporté en moyenne au sein du couple est plutôt bas.

Figure 2 : Stress à l'intérieur du couple



Remarque : En plus des points ronds et des carrés qui représentent les valeurs moyennes, un écart type est tracé au-dessus et au-dessous de chaque valeur moyenne à l'aide d'une barre de dispersion. Chacune de ces plages couvre les évaluations d'environ deux tiers (68 %) des personnes interrogées. Toutes les indications se réfèrent au sondage de 2019. Les différences statistiquement significatives entre les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires sont au niveau $**p < .01$, $***p < .001$.

3.2.2 Comparaison du stress entre les deux sondages

Alors que le stress global à l'intérieur du couple est resté stable entre 2019 et 2020 ($t(90) = .109$, $p = .913$), le stress à l'extérieur du couple a significativement diminué ($t(90) = 2.405$, $p = .018$). Les conséquences de la pandémie de coronavirus pourraient constituer une explication possible de cette diminution : des mesures telles que le confinement et par exemple l'obligation de travailler à domicile pourraient avoir réduit certains facteurs de stress antérieurs, par exemple en supprimant le déplacement pour se rendre au travail, qui peut être un facteur de stress important pour les personnes concernées. Les désagréments quotidiens pourraient aussi être devenus moins nombreux lorsque les couples se déplaçaient plus rarement à l'extérieur et passaient davantage de temps à la maison dans leur environnement familial, où les influences extérieures ont pu entraîner moins de contrariétés telles que retards ou dérangements.



3.2.3 Comparaison du stress des personnes ayant participé à SELODY avec un échantillon de référence

Pour constater si les couples dont l'un des membres est atteint de déficience visuelle éprouvaient davantage de stress que les autres couples, le stress rapporté en moyenne à l'extérieur et à l'intérieur du couple a été comparé à un échantillon aléatoire de couples de la population générale¹ non atteints de déficience(s) sensorielle(s). Pour ce faire, on a veillé à ce que l'âge des couples de l'échantillon de référence corresponde en moyenne et en termes de dispersion à celui de l'étude SELODY (SELODY : $M = 59.13$, $ET = 15.85$; échantillon de référence : $M = 57.88$, $ET = 15.13$; $t(218) = .61$, $p = .547$).

Le stress à l'extérieur du couple est significativement différent entre les couples de l'étude SELODY et ceux de l'échantillon de référence (SELODY : $M = 1.82$, $ET = .40$; échantillon de référence : $M = 1.71$, $ET = .32$; $t(211) = 2.16$, $p = .032$). Les couples de l'étude SELODY éprouvent en moyenne davantage de stress à l'extérieur du couple que les couples d'âge comparable qui ne présentent pas de déficience sensorielle. Aucune différence statistiquement significative n'a en revanche pu être trouvée pour le stress à l'intérieur du couple (SELODY : $M = 1.74$, $ET = .41$; échantillon de référence : $M = 1.82$, $ET = .42$; $t(217) = 1.423$, $p = .156$). Cela signifie que les couples atteints ou non de déficience sensorielle éprouvent en moyenne une quantité comparable de stress à l'intérieur du couple (p. ex. du fait de désaccords ou d'une distanciation).

Il n'est pas possible de répondre définitivement à la question des causes de la différence observée en matière de stress à l'extérieur du couple entre l'échantillon SELODY et l'échantillon de référence. Comme on le conçoit aisément, il est naturel d'imputer un stress supplémentaire à l'atteinte à la santé et à ses conséquences, puisque le domaine de la vie *santé* (p. ex. performance réduite, douleurs, mobilité réduite, pertes de qualité de vie) ressort comme étant le plus stressant dans l'échantillon SELODY. Mais pour vérifier si ce domaine explique entièrement les différences, il serait utile que de futures études fassent des comparaisons avec le stress d'autres échantillons de référence. Il pourrait s'agir par exemple de couples dont l'un des membres présente une autre atteinte à la santé qu'une déficience sensorielle (p. ex. sclérose en plaques, cancer, paraplégie).

3.2.4 Défis dus à la déficience visuelle pour les couples de l'étude SELODY

Les données de l'étude d'approfondissement en allemand ont permis de mieux comprendre les défis et les difficultés possibles du couple en cas de déficience visuelle ou de surdité. Pendant

¹ Échantillon aléatoire tiré de la première vague de l'étude Sinergia PASEZ (Partnerschaft und Stress: Entwicklung im Zeitverlauf, FNS : CRS111_133004/1 ; <https://p3.snf.ch/project-192420>)



la visite à domicile, les couples se sont entretenus de la question de l'impact de la déficience visuelle sur leur couple. Les entretiens que les couples ont menés sur cette question ont été consignés par écrit et leur contenu analysé systématiquement (analyse thématique suivant Braun & Clarke, 2006, 2019). Les thèmes principaux dont les couples ont discuté lors de ces entretiens ont ainsi été dégagés et illustrés par les citations de différents couples. Cette procédure devrait apporter de premières réponses à la question de savoir quels effets une déficience visuelle d'une personne a sur le couple et dans quelle mesure ils représentent un stress.

Comme thème fédérateur, il s'est révélé qu'une déficience visuelle entraîne un besoin de rapprochement au sein du couple. Le besoin de rapprochement illustre la dépendance accrue et la perturbation commune des deux partenaires. Elle signifie que les partenaires ont besoin l'un de l'autre pour gérer la déficience visuelle et ses conséquences pour la relation de couple. Elle est souvent exprimée par l'énoncé selon lequel la déficience visuelle soude les partenaires. Ce rapprochement s'accompagne d'une proximité accrue, excessive et surtout ressentie comme imposée et décrite comme stressante par de nombreux couples.

***Partenaire :** Quel est l'impact du handicap visuel sur notre couple ? Je dirais qu'il a... qu'il nous soude.*

***Homme atteint de déficience visuelle :** Oui, j'ai aussi pensé cela.*

***Partenaire :** Si on le regarde du côté positif. [...] Donc être soudé implique aussi de la dépendance, ou bien ?*

La proximité qui apparaît quand on est soudé est ambivalente : elle peut d'un côté renforcer la confiance, de l'autre côté une proximité excessive peut être vécue comme pénible et limitative. Les dépendances qui résultent de la déficience visuelle et de la proximité accrue sont en concurrence avec le besoin d'autonomie que les deux personnes souhaitent aussi assouvir au sein du couple.

Les couples sont en outre nombreux à faire état d'un temps supplémentaire à consacrer quotidiennement, de la fatigue accrue qu'ils éprouvent et de limitations de l'autonomie ou d'une augmentation des dépendances, lesquelles sont des conséquences indirectes de la déficience visuelle et du besoin de rapprochement. Le stress résulte de toute une série de difficultés et de défis auxquels les couples sont confrontés à cause de la déficience visuelle. Les défis spécifiques pour le couple incluent :

- le stress supplémentaire pour gérer le quotidien, par exemple pour tenir le ménage et prendre soin des enfants ;



- la limitation de la mobilité, par exemple avec un effort important de planification pour les excursions ou les vacances ;
- la modification des rôles et ses conséquences, par exemple les soucis financiers dus à la menace de perdre sa capacité de travail ;
- les limitations sociales, par exemple la réduction des contacts sociaux en raison du besoin accru de tranquillité ;
- les limitations pour les activités de couple, par exemple pour les événements culturels tels que sorties au théâtre ;
- les émotions négatives des deux personnes, par exemple craintes pour l'avenir et frustration causée par les limitations.

Compte tenu des nombreux défis pour le couple et de la surcharge subie, une déficience visuelle représente un risque de stress supplémentaire dans le contexte du couple. Les changements et les défis pour le couple listés ici ont pour but de sensibiliser aux domaines dans lesquels les couples peuvent s'attendre à des difficultés lorsqu'une déficience visuelle commence à affecter l'un de leurs membres.

4 Bien-être psychique lors d'atteintes à la santé

Le fait de subir une sérieuse atteinte à la santé ou qu'un proche soit atteint dans sa santé peut influencer sur le bien-être psychique d'une personne. Les stress psychiques fréquents incluent les symptômes dépressifs tels qu'abattement et apathie ainsi que les symptômes d'anxiété tels qu'agitation intérieure (Hodges et al., 2005 ; Mitchell et al., 2013).

Suivant l'étude considérée, entre un quart et plus de la moitié des patientes ou patients cancéreux adultes examinés présentent par exemple des valeurs supérieures en matière de dépression. Les symptômes d'anxiété sont rapportés à une fréquence similaire (Congard et al., 2019 ; Moser et al., 2013 ; Rosenberger et al., 2012). Les partenaires présentent des valeurs de dépression et d'anxiété d'un niveau similaire aux patientes ou patients et sont donc également soumis à un très fort stress psychique (Hagedoorn et al., 2008). À mesure que le temps passe après le diagnostic, le stress psychique redescend un peu, bien que les symptômes d'anxiété en particulier restent présents à plus long terme (Mitchell et al., 2013). En cas de sclérose en plaques, prise comme exemple de maladie dégénérative chronique, le stress psychique frappe fréquemment les personnes concernées et leurs partenaires sous la forme d'une grande incertitude, de craintes pour l'avenir ainsi que de l'abattement et du désespoir qui les accompagnent (Busch et al., 2014). Nombre de recherches révèlent un stress psychique plus fort chez les personnes concernées que chez leurs partenaires, mais de nombreuses études



parviennent à la conclusion que le stress psychique se situe à une hauteur semblable chez les personnes concernées et leurs partenaires (p. ex. Janssens, van Doorn, de Boer, van der Meché et al., 2003 ; Samios et al., 2015). Les différences possibles du stress psychique causé par l'atteinte à la santé entre les sexes sont discutées aussi bien en cas de cancer que de sclérose en plaques. Il a notamment été montré à plusieurs reprises que les femmes sont plus stressées psychiquement à la suite d'un cancer que les hommes, indépendamment de leur rôle de patientes ou de partenaires (Hagedoorn et al., 2008). Étant donné qu'il existe des résultats contradictoires au sujet de la sclérose en plaques, il n'est pas possible de dire clairement si les femmes et les hommes subissent du fait de la maladie un stress psychique de force différente ou semblable (Janssens, van Doorn, de Boer, Kalkers et al., 2003 ; Pakenham & Samios, 2013).

4.1 Bien-être psychique en cas de déficiences sensorielles

Dans le contexte des déficiences sensorielles, la recherche antérieure a aussi montré que tant les personnes concernées que leurs partenaires subissent un stress psychique qui pourrait être lié à la déficience et à ses conséquences. C'est ainsi que les personnes âgées atteintes de déficience visuelle présentent un bien-être psychique globalement moindre, tant par rapport à la population générale qu'aux personnes âgées atteintes d'autres maladies chroniques telles que diabète ou maladies coronariennes (Kempen et al., 2012). Des symptômes dépressifs ont été observés plus souvent que la moyenne chez les personnes atteintes de déficience visuelle (p. ex. Chou, 2008). Une étude a par exemple conclu que les symptômes dépressifs se présentaient deux fois plus souvent chez les personnes atteintes de déficience visuelle (20 %) que chez les personnes sans déficit visuel (9 %) (Bernabei et al., 2011). La solitude en est une explication possible : d'après ses propres indications, presque un adulte sur deux atteint de déficience visuelle est affecté par la solitude, celle-ci étant moins prononcée chez les personnes vivant en couple (p. ex. Alma, Van der Mei et al., 2011). Les résultats relatifs aux symptômes d'anxiété sont quant à eux moins homogènes : certaines études démontrent que l'anxiété des personnes atteintes de déficience visuelle est supérieure à celle de la population générale (p. ex. van der Aa et al., 2015), tandis que d'autres études ne parviennent pas à démontrer cette corrélation (p. ex. Cosh et al., 2018).

Le lien entre déficience visuelle et stress psychique ne doit pas être négligé, mais il faut observer que les différences avec les groupes de référence sont en moyenne faibles à moyennes. De nombreuses personnes atteintes de déficience visuelle ne présentent pas un bien-être inférieur à celui des personnes sans déficit visuel (Pinquart & Pfeiffer, 2011). Il n'est pas non plus possible à ce jour de répondre définitivement à la question de savoir si les personnes qui combinent perte visuelle et auditive éprouvent un stress psychique plus fort que celles qui ne sont atteintes que d'une déficience visuelle (Capella McDonnell, 2005 ; Cosh et al., 2018).



Au sujet du stress psychique des partenaires des personnes atteintes de déficience visuelle, il n'existe à ce jour que peu de recherches, lesquelles indiquent toutefois qu'eux ou elles aussi peuvent être stressés psychiquement à cause de la perte visuelle. Il s'est notamment révélé que la perte visuelle d'une personne peut entraîner que son ou sa partenaire se sente plus abattu et fasse état d'une satisfaction générale moindre (Strawbridge et al., 2007). Les partenaires des personnes atteintes de déficience visuelle semblent aussi présenter des symptômes dépressifs plus souvent que les membres des couples qui n'ont aucun problème de santé (Lehane, Hofsöe et al., 2018). Une autre étude a pu montrer que les personnes concernées et les partenaires semblent s'influencer mutuellement : plus le stress psychique de la personne atteinte de déficience visuelle est élevé, plus celui du ou de la partenaire l'est aussi (Goodman & Shippy, 2002).

4.2 Bien-être psychique dans l'étude SELODY

L'étude SELODY a relevé le stress psychique sous la forme de symptômes dépressifs. À cet effet, les participantes et les participants ont indiqué dans quelle mesure ils ou elles étaient d'accord avec sept affirmations relatives à leur bien-être au cours des deux semaines écoulées. Les réponses ont été additionnées. La valeur qui en résulte peut se situer entre 0 et 21 points, les scores élevés indiquant des symptômes dépressifs importants (échelles dépression-anxiété-stress DASS-21 ; Henry & Crawford, 2005 ; Nilges & Essau, 2015).

Il se révèle que tant les personnes concernées que leurs partenaires ne présentent en moyenne que des valeurs de dépressivité très basses. Ces valeurs ne varient pas non plus en fonction du rôle (2019 : $t(101) = 0.41, p = .685$; 2020 : $t(83) = 0.22, p = .825$) ou du sexe (2019 : $t(100) = 0.06, p = .949$; 2020 : $t(78) = 0.55, p = .581$). Des différences apparaissent toutefois en fonction du type de déficience : les personnes atteintes de déficience visuelle ($M = 2.93, ET = 3.82$) indiquent moins de symptômes dépressifs que les personnes atteintes de surdité ($M = 4.72, ET = 3.71$; $t(95) = 1.72, p = .047$). Les symptômes dépressifs ont en outre tendance à être rapportés un peu plus fréquemment par les personnes qui ont d'importants problèmes de vue seulement depuis quelques années ($M = 4.08, ET = 4.16$) que par les personnes dont la capacité visuelle est déjà fortement limitée depuis plus de dix ans ($M = 2.66, ET = 3.44$; $t(105) = 1.85, p = .068$).

Malgré le faible niveau moyen des symptômes dépressifs, certaines personnes participantes présentent un abattement très marqué : lors du premier sondage, des symptômes de dépression clinique étaient présents chez six personnes concernées et cinq partenaires, donc chez environ une personne interrogée sur vingt. Dans un contexte plus large, cette valeur est très légèrement inférieure à celle des estimations pour la population générale, qui admettent qu'environ une



personne sur quinze présente des symptômes clairs de dépression (Baer et al., 2013). Il faut toutefois relativiser ce résultat, puisque les personnes ou les couples très fortement stressés évitent plutôt de s'inscrire à une étude scientifique qui implique des enquêtes chronophages.

Vu que le stress psychique ne s'accompagne pas forcément d'un bien-être moindre (Bech et al., 2003), SELODY a aussi examiné le bien-être positif, qui inclut par exemple le fait de se sentir bien et de bonne humeur. Les participantes et les participants ont indiqué à quelle fréquence au cours des deux semaines précédentes ils ou elles s'étaient sentis comme le décrivaient cinq affirmations similaires. Ces réponses ont aussi été additionnées. Il était possible d'atteindre les valeurs de 0 à 25, les scores élevés indiquant un bien-être psychique supérieur (indice de bien-être de l'OMS, WHO-5, WHO Regional Office for Europe, 1998).

Les valeurs moyennes des deux sondages se situent autour de 16 points, c'est-à-dire à environ deux tiers de la valeur maximale, et ne varient pas en fonction du rôle (2019 : $t(101) = 0.36$, $p = .720$; 2020 : $t(84) = 0.21$, $p = .835$) ou du sexe (2019 : $t(100) = 0.62$, $p = .534$; 2020 : $t(79) = .17$, $p = .865$). Une étude danoise sur le couple dans le contexte d'une déficience sensorielle trouve des valeurs très similaires (Lehane, Hofsoe et al., 2018) et des études impliquant des personnes d'âge analogue non atteintes dans leur santé obtiennent des valeurs comparables (Brähler et al., 2007).

Tableau 2 : Valeurs moyennes et différences au sein de l'échantillon SELODY en ce qui concerne la dépressivité et le bien-être

Variable	Personnes atteintes de déficience visuelle 2019 $n = 112$	Partenaires 2019 $n = 107$	Comparaison ^b 2019	Personnes atteintes de déficience visuelle 2020 $n = 94$	Partenaires 2020 $n = 93$	Comparaison ^b 2020
Dépressivité $M(ET)$	3.06 (3.69)	2.99 (3.17)	$t(101) = 0.41$, $p = .685$	3.18 (3.66)	3.17 (3.34)	$t(83) = 0.22$, $p = .825$
Nombre (et pourcentage) de personnes au-dessus de la valeur limite ^a pour la dépression	6 (5.4 %)	5 (4.8 %)	-	4 (4.3 %)	5 (5.6 %)	-
Bien-être $M(ET)$	16.53 (5.16)	16.30 (4.89)	$t(101) = 0.36$, $p = .720$	16.19 (5.29)	16.28 (4.70)	$t(84) = 0.21$, $p = .835$

Remarques : M = moyenne, ET = écart type, t = test de Student, p = niveau de significativité, n = taille de l'échantillon partiel.

^a Nilges et Essau, 2015

^b Il s'agit chaque fois d'une comparaison statique entre les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires.

Globalement, on peut retenir que le stress psychique sous la forme de symptômes dépressifs est plutôt peu marqué et que le bien-être psychique des personnes ayant participé à SELODY est



comparable à celui de la population générale. Une explication possible de ce résultat est que de nombreuses personnes concernées ont déjà des limitations visuelles depuis longtemps et donc que les couples disposent déjà d'une grande expérience de la gestion des entraves qui en résultent. La présence de nombreuses ressources individuelles et conjugales, décrites ci-dessous dès le chapitre 7, contribue probablement au maintien et/ou au rétablissement d'une bonne santé psychique malgré les limitations physiques. Inversement, il existe aussi des données indiquant que les personnes et les couples qui se trouvent encore dans la phase d'adaptation à la déficience visuelle sont plus stressés et présentent davantage de symptômes dépressifs. Dans ce contexte, il paraît important que les personnes et les couples soient soutenus et se voient proposer des aides adéquates notamment dans la phase qui suit le diagnostic et lorsque surviennent les premiers problèmes de vue handicapants. La phase initiale d'adaptation à la baisse des capacités visuelles devrait être accompagnée de près, puisqu'elle constitue une phase de vulnérabilité particulière pour le bien-être psychique du fait des nombreuses incertitudes et difficultés.

5 Satisfaction et insatisfaction conjugale en cas d'atteinte à la santé

Les atteintes à la santé au sein du couple peuvent provoquer des difficultés à différents niveaux pour le couple ainsi que pour la personne concernée et son ou sa partenaire, comme l'ont exposé les chapitres précédents. Le stress qui peut résulter de ces difficultés se chronicise fréquemment parce qu'il n'est souvent pas, ou que partiellement, possible de compenser par exemple les difficultés dues aux limitations physiques. Le stress, surtout s'il est chronique, peut ébranler les fondements de la relation par différents biais : il peut par exemple induire moins de communication engagée, un retrait et un repli sur soi, ce qui peut à son tour entraîner une désolidarisation des partenaires. Le stress peut aussi être synonyme de moins de temps passé ensemble et donc de moins de temps laissé pour des expériences positives en couple (Bodenmann, 2000). Le stress qui résulte de l'atteinte à la santé peut donc miner la qualité de la relation de couple et avoir un impact négatif à long terme sur la satisfaction relationnelle (Bodenmann et al., 2016).

Une méta-analyse récente sur les couples dont l'un des membres est atteint d'une déficience sensorielle ou physique indique que les couples subissent dans leur majorité une détérioration transitoire de leur relation à cause de la déficience. Certains couples réussissent à créer une « nouvelle normalité » et ainsi à restabiliser la relation, tandis que d'autres couples échouent à le faire, ce qui peut entraîner leur séparation (Bertschi et al., 2021). Les thèmes opposés des « liens brisés » et des « nouvelles dynamiques », tous deux caractéristiques de l'adaptation des couples aux défis posés par une atteinte à la santé, illustrent bien ces différentes évolutions. Les « liens



brisés » incluent par exemple le fait que les deux personnes ainsi que le couple changent sensiblement et que de ce fait des éléments autrefois fédérateurs comme les activités communes peuvent être perdus. Les « nouvelles dynamiques » montrent en revanche que les changements font naître de nouvelles possibilités de liens et que de nouvelles dynamiques, y compris très positives, peuvent se développer au sein du couple, par exemple une répartition plus satisfaisante du travail rémunéré et non rémunéré (O’Keeffe et al., 2020).

5.1 Satisfaction relationnelle en cas de déficience visuelle ou de surdité

Il n’existe à ce jour que peu d’études scientifiques sur l’évolution des relations après l’apparition d’une déficience visuelle ou d’une surdité. Chez les partenaires des personnes concernées, on a toutefois pu constater une corrélation entre l’apparition de problèmes visuels et la diminution de leur satisfaction relationnelle (Strawbridge et al., 2007). L’émergence de problèmes visuels a aussi été mise en relation avec une réduction des témoignages d’affection au sein du couple et même avec des intentions de séparation dans bien des cas (Bernbaum et al., 1993). Comme explications possibles de la corrélation entre déficiences visuelles et changements de la satisfaction relationnelle, on mentionne surtout :

- les difficultés supplémentaires pour les deux partenaires et le couple dues au stress (quotidien) chronicisé qui mine le couple ;
- les changements dans la communication, parce qu’une vision déficiente rend par exemple plus difficile la perception des signaux non verbaux et que les malentendus sont plus fréquents ;
- un déséquilibre au sein du couple, provoqué par le soutien accru dont a besoin la personne qui a des problèmes de vue.

Il y a néanmoins toujours de nombreuses recherches à effectuer puisque les résultats actuels ne sauraient être considérés comme suffisants (Breitenstein, 2021 ; Lehane et al., 2017).

5.2 Satisfaction et stabilité relationnelles dans l’étude SELODY

En se prononçant sur quatre affirmations, les personnes qui ont participé à l’étude SELODY ont indiqué dans quelle mesure ils ou elles étaient globalement satisfaits de leur relation à la date du sondage. Les réponses ont été additionnées. La valeur de la satisfaction relationnelle peut se situer entre 0 et 20. Les scores élevés indiquent une satisfaction relationnelle élevée (indice de satisfaction conjugale, CSI-4 ; Funk & Rogge, 2007).

Selon les deux sondages, la satisfaction relationnelle moyenne est relativement élevée (voir aussi *Tableau 3*). Les personnes atteintes d’une déficience visuelle sont un peu plus satisfaites



que leurs partenaires lors de la première date de relevé (2019 : $t(102) = 3.37, p = .001$), alors que plus aucune différence statistiquement significative n'est observée lors de la seconde date de relevé (2020 : $t(79) = 1.23, p = .223$). Les valeurs moyennes sont en outre supérieures à celles d'une étude du Danemark, qui a interrogé les partenaires de personnes atteintes de surdité (M = 14.93, ET = 3.96 ; $t(70) = 1.44, p = .155$; Lehane, Elsass et al., 2018), et également un peu supérieures à celles des couples dont un membre s'est récemment vu diagnostiquer un cancer du sein (M = 16.07, ET = 0.46 ; $t(246) = 4.04, p < .001$ Shrout et al., 2020). La satisfaction relationnelle moyenne des personnes qui ont participé à l'étude SELODY est même supérieure à celle qui résulte d'études portant sur des couples qui ne présentent aucune atteinte à la santé (M = 16, ET = 4.7 ; $t(124) = 2.01, p = .047$; Funk & Rogge, 2007), ce qui signifie que les personnes qui ont participé à l'étude SELODY sont globalement très satisfaites de leur couple.

Tableau 3 : Valeurs moyennes et différences de satisfaction relationnelle

Variable	Personnes atteintes de déficience visuelle 2019 <i>n</i> = 109	Partenaires 2019 <i>n</i> = 104	Comparaison ^b 2019	Personnes atteintes de déficience visuelle 2020 <i>n</i> = 86	Partenaires 2020 <i>n</i> = 86	Comparaison ^b 2020
Satisfaction relationnelle M (ET)	17.09 (2.93)	15.89 (3.19)	$t(102) = 3.37, p = .001$	16.55 (3.56)	16.07 (3.44)	$t(79) = 1.23, p = .223$
Nombre (et pourcentage) de personnes au-dessous de la valeur limite ^a pour l'insatisfaction	15 (14 %)	21 (20 %)	-	18 (20 %)	18 (21 %)	-

Remarques : M = moyenne, ET = écart type, *t* = test de Student, *p* = niveau de significativité, *n* = taille de l'échantillon partiel.

^a Funk et Rogge, 2007

^b Il s'agit chaque fois d'une comparaison statique entre les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires.

On suppose que les sommes inférieures à une valeur limite définie (13.5) donnent une indication claire d'insatisfaction relationnelle (Funk & Rogge, 2007, p. 579). C'est pour cette raison que l'étude SELODY a aussi relevé le nombre de personnes potentiellement insatisfaites de leur relation selon cette valeur limite. Environ une personne atteinte de déficience visuelle sur sept (14 %), mais un ou une partenaire sur cinq (20 %), donnent des indications d'insatisfaction lors du premier sondage. La répartition est très semblable entre les personnes concernées et les partenaires lors du second sondage : une personne sur cinq donne des indications d'insatisfaction relationnelle dans les deux groupes (personnes concernées : 20 %, partenaires : 21 %).



5.2.1 Lien entre niveau de stress et satisfaction conjugale dans l'étude SELODY

Conformément à la description ci-dessus, le stress peut avoir des répercussions négatives sur le couple et le miner. L'étude SELODY permet aussi d'observer cette corrélation : plus les personnes concernées (C) et leurs partenaires (P) perçoivent de stress et de difficultés à l'extérieur du couple (p. ex. dans les domaines *activité professionnelle ou formation* et *santé*, voir aussi chap. 3.2), plus ils ou elles font aussi état de stress à l'intérieur du couple (2019 : $r_C = .44, p < .001$; $r_P = .58, p < .001$; 2020 : $r_C = .46, p < .001$; $r_P = .64, p < .001$). De l'autre côté, un stress supplémentaire à l'intérieur du couple (p. ex. désaccords, distance avec le ou la partenaire, voir aussi chap. 3.2) est corrélé négativement avec la satisfaction conjugale (2019 : $r_C = -.54, p < .001$; $r_P = -.55, p < .001$; 2020 : $r_C = -.67, p < .001$; $r_P = -.60, p < .001$ – voir *Table A. 2* en annexe pour un aperçu complet des corrélations). Cela signifie que plus les personnes concernées et leurs partenaires subissent de difficultés à l'extérieur et à l'intérieur du couple, moins ils ou elles sont satisfaits de leur couple.

De plus, un effet indirect ou une corrélation indirecte entre les difficultés à l'extérieur du couple et la satisfaction conjugale a aussi pu être observé(e) par l'intermédiaire des difficultés à l'intérieur du couple (voir aussi *Figure 3*) : le stress et les difficultés situés à l'extérieur du couple n'influent pas directement sur la satisfaction conjugale, mais induisent en premier lieu un stress et des difficultés supplémentaires à l'intérieur du couple. Les difficultés supplémentaires à l'extérieur du couple contribuent concrètement à accroître les conflits et les désaccords, entraînent que les deux membres du couple passent moins de temps ensemble, rendent les partenaires plus susceptibles et font davantage ressortir les traits de personnalité problématiques (voir aussi le modèle stress-divorce de Bodenmann, 2000). Cette difficulté supplémentaire à l'intérieur du couple se répercute dès lors négativement sur la satisfaction conjugale des deux partenaires. Ce mécanisme est indépendant du rôle et fonctionne de la même façon pour les personnes concernées et les partenaires. C'est ainsi que les difficultés et le stress situés en réalité à l'extérieur du couple débordent dans le couple, commencent à peser sur la relation et la minent avec le temps.

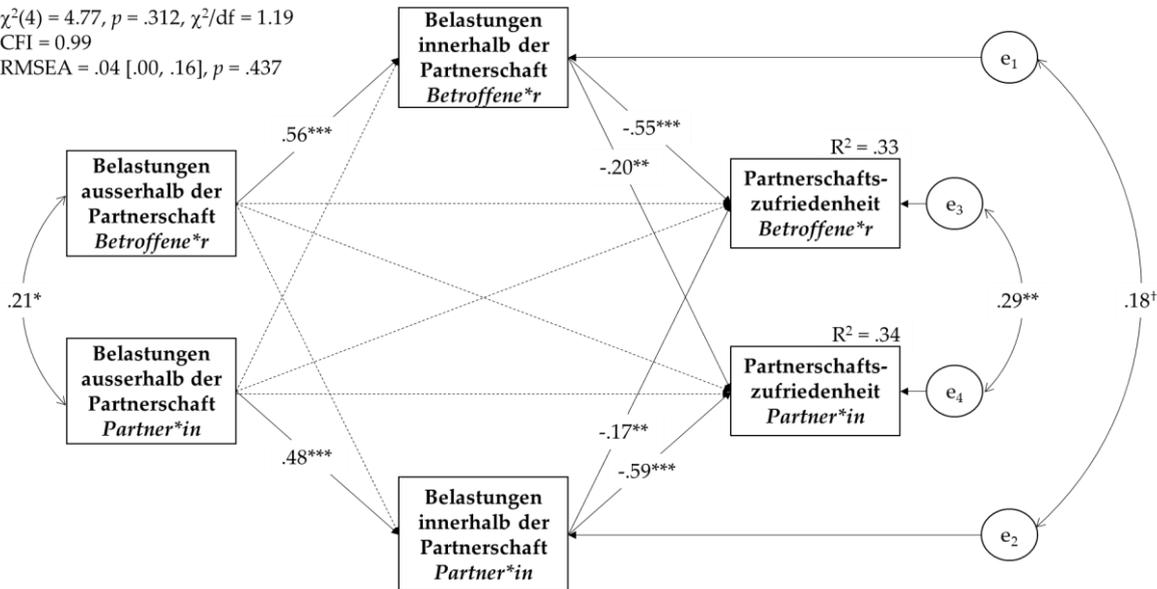
Figure 3 : Résultats modélisés sur la corrélation entre difficultés à l'extérieur, difficultés à l'intérieur du couple et satisfaction conjugale

Modellfit:

$\chi^2(4) = 4.77, p = .312, \chi^2/df = 1.19$

CFI = 0.99

RMSEA = .04 [.00, .16], $p = .437$



Remarque : Les coefficients reproduits sont des coefficients standardisés. Effets indirects : $DE_C \rightarrow DI_C \rightarrow SR_C : -.31***$; $DE_P \rightarrow DI_P \rightarrow SR_P : -.28***$; $DE_C \rightarrow DI_C \rightarrow SR_P : -.10**$; $DE_P \rightarrow DI_P \rightarrow SR_C : -.10**$.
 *** $p < .001$; ** $p < .01$.

6 Bilan intermédiaire : défis et difficultés pour le couple en cas de déficience visuelle

Les principaux défis pour le couple dans le contexte d'une déficience visuelle sont majoritairement comparables aux défis auxquels sont confrontés les couples atteints d'autres problèmes de santé : les rôles se modifient souvent et les responsabilités doivent être renégociées et adaptées le cas échéant. Les conséquences de la déficience visuelle ont une importance directe pour les deux personnes ainsi que pour leur relation.

Le stress subjectif éprouvé à cause de la déficience visuelle en particulier dépend, autant que lors d'autres atteintes à la santé, de différents facteurs externes tels que durée de la relation ou phase actuelle de la vie, mais aussi de facteurs personnels tels que bien-être psychique général avant la déficience visuelle et autres maladies ou limitations.

L'étude SELODY a en outre révélé que le niveau global de stress chronique vécu au quotidien à l'extérieur du couple est légèrement supérieur à celui de la population générale d'âge comparable. De nombreux couples de la population générale sont soumis à des défis vécus



comme aussi stressants qu'une déficience visuelle et pouvant avoir un impact aussi net sur le quotidien (p. ex. autres problèmes de santé). En même temps, une partie des couples n'ont pas de problèmes de ce genre et éprouvent donc moins de stress au quotidien. Les domaines *santé* (p. ex. capacité limitée, douleurs, mobilité réduite, pertes de qualité de vie) et *désagréments quotidiens* (p. ex. déplacer des objets, imprévus, dérangements et interruptions) notamment représentent pour de nombreuses personnes atteintes de déficience visuelle une source importante de stress au quotidien et expliquent la différence de stress avec la population générale. Aucune différence par rapport à la population générale n'a pu être trouvée en ce qui concerne le stress perçu à l'intérieur du couple. La dispersion du niveau de stress à l'intérieur du couple est toutefois élevée, raison pour laquelle on peut supposer qu'il y a parmi les personnes ayant participé à SELODY, tout comme dans la population générale, des couples dont les relations sont soumises à un fort stress.

La déficience visuelle représente en tout cas un défi pour les couples. À ce propos, les couples de l'étude SELODY ont fait état d'un besoin de rapprochement. Ils déclarent notamment que la déficience visuelle les a « soudés ». Ce terme exprime d'une part la perturbation commune des deux partenaires. Il signale d'autre part que la proximité peut être forcée et la dépendance renforcée. Les deux partenaires sont donc poussés, indépendamment de leur rôle, à s'efforcer de garder ou de rétablir un équilibre entre proximité et autonomie. Cela représente pour les couples un effort d'adaptation qui coûte de l'énergie et qui peut donc aussi être vécu comme stressant. Mais lorsque l'effort d'adaptation fonctionne, il peut resserrer les liens du couple.

Alors qu'il y a dans la littérature des indications selon lesquelles les personnes atteintes de déficience visuelle sont plus stressées psychologiquement que les personnes non atteintes de cette déficience, le bien-être psychique des personnes qui ont participé à l'étude SELODY est comparable à celui de la population générale. Il y a toutefois des indications selon lesquelles les personnes confrontées seulement depuis peu à une déficience visuelle et traversant probablement encore un processus d'adaptation et d'acceptation sont plus stressées que celles chez qui la déficience visuelle existe depuis longtemps. Il faut en outre supposer que les personnes présentant une humeur dépressive marquée éviteraient plutôt de participer à une étude chronophage comme SELODY. Globalement, on peut supposer que les troubles dépressifs et anxieux sont un peu plus fréquents chez les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires que dans la population générale.

Dans d'autres contextes, il s'est révélé que le stress et les difficultés qui surgissent à l'extérieur du couple sont amenées à l'intérieur du couple et entraînent davantage de difficultés en son sein. Celles-ci à leur tour se répercutent négativement sur la satisfaction conjugale. L'étude SELODY a également pu observer ce débordement du stress de l'extérieur vers l'intérieur du couple. Il est



d'autant plus important que les deux partenaires investissent individuellement, mais aussi ensemble, dans leurs ressources afin d'atténuer l'influence des désagréments externes sur le couple – en particulier des conséquences directes et indirectes de la déficience visuelle – et de renforcer le couple à long terme.

Ressources pour gérer les atteintes à la santé

Le fait d'être confronté soi-même à une atteinte à la santé ou à une atteinte à la santé de son ou sa partenaire peut entraîner des difficultés à différents niveaux, comme l'ont montré les sections précédentes. Les ressources du couple sont centrales pour résister à ces difficultés et ne cesser de les gérer ensemble. Le sondage SELODY a étudié plus précisément deux de ces ressources au sein des couples : la communication entre partenaires ainsi que le soutien et la gestion du stress entre partenaires, aussi connus sous le terme spécialisé de « coping dyadique ». Il s'est en outre souvent révélé que les idées et les évaluations par rapport à une situation déterminent beaucoup la façon dont une personne réagit intuitivement à cette situation et peut donc la gérer. Certaines évaluations d'une atteinte à la santé telle qu'une perte visuelle peuvent donc constituer des ressources qui facilitent l'adaptation à la nouvelle situation, tant pour la personne atteinte de déficience visuelle que pour son ou sa partenaire.

7 La communication entre partenaires comme ressource

La communication est centrale pour les couples pour d'une part résoudre les problèmes quotidiens au niveau pratique et d'autre part pouvoir créer au niveau émotionnel un lien étroit l'un avec l'autre et le maintenir. La recherche antérieure sur la communication au sein du couple s'est notamment focalisée sur les situations de conflit. Elle y a identifié des modèles de communication qui entraînent souvent des évolutions négatives dans la relation lorsqu'ils se répètent. De nombreuses recommandations pour une communication réussie sont dérivées de cette tradition de recherche, par exemple que l'on devrait exprimer sa demande du point de vue « je » et se référer à des événements concrets au lieu de généraliser. La recommandation de ne pas se retirer de la discussion même lorsque le thème est difficile est également dérivée de nombreuses études d'observation. Le fait de se retirer de la communication est souvent ressenti comme blessant par l'interlocuteur et empêche une clarification rapide de la situation. Si on a besoin d'un intervalle pour reprendre le contrôle de ses émotions, il est important de convenir du moment auquel sera reprise la conversation, ce qui signifie que la discussion difficile ne doit pas être rompue, mais seulement reportée (Bodenmann, 2012).



7.1 Communication entre partenaires pour gérer les atteintes à la santé

Chez les couples dont un membre présente une atteinte à la santé, les résultats de recherche pointent dans une direction similaire. Ce sont surtout les modèles de communication suivants qui sont décrits comme positifs pour la relation (Manne & Badr, 2008) :

- s'ouvrir l'un à l'autre, ce qui signifie partager ses propres idées et sentiments avec le ou la partenaire ;
- écouter avec empathie l'expression du ou de la partenaire, ce qui signifie prendre au sérieux les idées et les sentiments exprimés et faire preuve de compréhension.

Il est donc central que les deux personnes puissent décrire leur vécu personnel et que le couple parvienne à un échange sur les effets de l'atteinte et sur les possibilités de la gérer. Cette recommandation se confirme aussi dans le contexte des déficiences sensorielles. Une corrélation positive entre les échanges dans le couple et le bien-être psychique se manifeste chez les couples dont un membre présente une déficience visuelle ou une surdité (Hofsöe et al., 2019). Les partenaires des personnes atteintes de surdité semblent en outre plus satisfaits de leur relation lorsque le couple échange davantage ses impressions au sujet de la déficience (Lehane, Elsass et al., 2018).

Même s'il se révèle que des échanges ouverts sont dans la plupart des cas positifs pour la relation, il est difficile pour de nombreux couples de partager ouvertement leurs idées et leurs sentiments. La crainte que ses propres déclarations puissent blesser ou stresser le ou la partenaire entraîne par exemple fréquemment l'« atténuation protectrice », donc la rétention délibérée de ses propres idées et sentiments afin de protéger le ou la partenaire. Malgré l'intention positive qui la sous-tend, l'atténuation protectrice est souvent liée à des effets négatifs tels que moindre proximité entre les partenaires (Manne et al., 2015) ou satisfaction relationnelle inférieure (Langer et al., 2009). L'interlocuteur remarque fréquemment que quelque chose lui est dissimulé, ce qui peut susciter de la défiance. Selon de nombreux indices, l'atténuation protectrice s'accompagne d'une sorte de coût psychique sous forme de diminution du bien-être puisque la rétention active demande de l'énergie (Porter et al., 2009). Différentes raisons militent donc en faveur du maintien d'échanges ouverts au sujet de la déficience, puisqu'ils renforcent la relation à long terme même s'ils peuvent être perçus comme très exigeants à court terme.

7.2 Échanges au sujet de la déficience dans l'étude SELODY

Les personnes qui ont participé au sondage SELODY indiquent dans quelle mesure il est simple pour elles et leurs partenaires de parler ensemble de la déficience et dans quelle mesure elles se



sentent à l'aise pour partager leurs sentiments à ce sujet. La valeur moyenne calculée à partir des réponses à quatre questions peut s'étendre de 1 à 5. Les valeurs élevées signifient qu'il y a davantage d'échanges au sujet de la déficience visuelle ou de la surdicécité au sein du couple (échelle de communication au sein du couple au sujet de la maladie CICS ; Arden-Close et al., 2010).

Globalement, tant les participantes ou participants atteints de déficience visuelle ou de surdicécité que leurs partenaires font état d'une forte volonté d'échanger leurs impressions au sujet de la déficience, les personnes concernées indiquant des valeurs un peu supérieures. Une étude récente portant sur des couples dont l'un des membres présentait une déficience sensorielle a obtenu des résultats très similaires (Hofsøe et al., 2019). La communication bien entraînée observée dans les deux études pourrait s'expliquer par le fait que la plupart des couples ont déjà eu beaucoup de temps pour adapter leur vie à la déficience sensorielle. Conformément à cette hypothèse, il semble qu'il y ait au sein des couples atteints de déficience visuelle ou de surdicécité davantage d'échanges au sujet de la déficience que chez les couples qui se voient confrontés à d'autres déficiences. C'est ainsi que tant des patientes atteintes de cancer du col de l'utérus que des personnes atteintes de sclérose en plaques font état (Arden-Close et al., 2010) de nettement moins d'échanges que des personnes atteintes de déficience visuelle. Dans les deux premiers groupes de patientes ou patients, le diagnostic remonte en moyenne à nettement moins longtemps que l'apparition des problèmes visuels chez les personnes qui ont participé à l'étude SELODY. L'hypothèse selon laquelle les échanges au sujet de la déficience doivent d'abord être entraînés au sein du couple et ne fonctionnent pas tout de suite sans problème semble donc plausible.

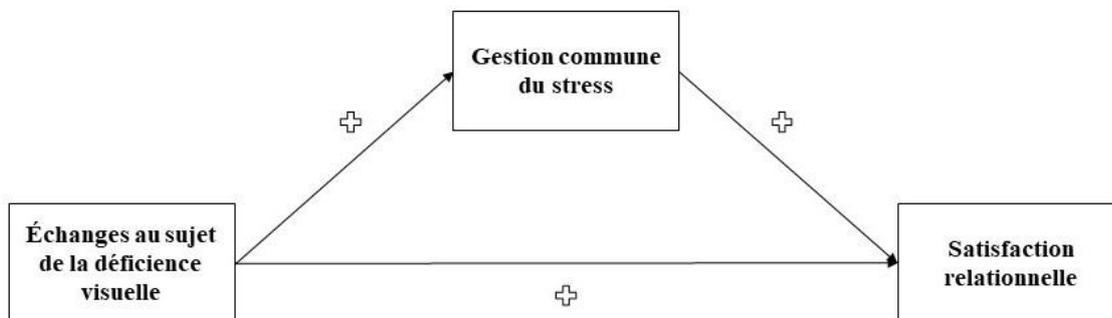
7.2.1 Échanges au sujet de la déficience et satisfaction relationnelle dans l'étude SELODY

SELODY a en outre confirmé que les échanges au sujet de la déficience sont importants pour le couple : tant les personnes concernées que leurs partenaires sont d'autant plus satisfaits de leurs relations qu'ils ou elles attribuent une évaluation élevée à la volonté d'échanger (personnes concernées : $r(110) = .35, p < .001$; partenaires : $r(103) = .27, p = .007$).

Une analyse plus approfondie des liens entre les échanges ouverts au sujet de la déficience et la satisfaction relationnelle a en outre pu montrer que l'effet des échanges sur la satisfaction relationnelle est transmis par l'intermédiaire d'une gestion commune du stress. En d'autres termes, des échanges ouverts au sujet de la déficience et de ses conséquences pour les deux partenaires entraînent peut-être que le couple collabore davantage pour gérer les difficultés communes. La Figure 4 représente cette « médiation » sous forme graphique. Ces corrélations pourraient s'expliquer par le fait que les échanges aident à percevoir la déficience visuelle ou la

surdicécité comme un défi commun, donc que les couples voient que leurs deux membres sont affectés à divers égards et qu'ils ne sont pas seuls avec leurs défis et leurs difficultés. Ce sentiment peut avoir des effets positifs sur la proximité ressentie et donc sur la satisfaction conjugale. À un deuxième niveau, il suscite davantage de collaboration entre personnes concernées et partenaires (gestion commune du stress). L'expérience de faire ensemble quelque chose de bon pour soi et pour la relation déploie à son tour des effets positifs sur la satisfaction relationnelle (Bertschi, Bulling et al., en cours de révision).

Figure 4 : Liens entre échanges au sujet de la déficience, gestion commune du stress et satisfaction relationnelle



Remarque : Le lien entre les échanges au sujet de la déficience visuelle et la satisfaction relationnelle passe par l'intermédiaire de la gestion commune du stress, ce qui signifie que des échanges supplémentaires au sujet de la déficience visuelle sont liés à davantage de gestion commune du stress, à son tour liée à une satisfaction relationnelle supérieure. Les résultats détaillés de l'analyse se trouvent dans Bertschi, Bulling et al. (en cours de révision).

7.3 Rétention des idées et des sentiments dans l'étude SELODY

L'atténuation protectrice a été relevée à l'aide de six affirmations avec lesquelles les participantes et les participants pouvaient se déclarer plus ou moins d'accord. Ils ou elles indiquent par exemple dans quelle mesure il est exact qu'ils ou elles évitent de critiquer leur partenaire. La valeur moyenne calculée à partir de ces indications peut s'étendre de 1 à 4. Les valeurs supérieures signifient davantage d'atténuation protectrice, donc davantage de rétention de ses propres idées et sentiments (échelle d'atténuation protectrice PBS ; Schulz & Schwarzer, 2003).

Les personnes qui ont participé à l'étude SELODY font état d'un niveau plutôt faible d'atténuation protectrice. Il est toutefois intéressant de constater que les partenaires retiennent



nettement plus leurs propres idées et sentiments que ne le font les personnes atteintes de déficience visuelle. Cette différence se manifeste sous une forme semblable lors des deux sondages et pourrait s'expliquer par l'attente traditionnelle envers les proches de personnes qui ont des problèmes de santé, qui veut que les premiers ménagent et soutiennent les secondes. Cette attitude s'accompagne d'une réticence plus forte des idées et des sentiments négatifs, laquelle s'accompagne, comme on l'a mentionné ci-dessus, d'un coût psychique confirmé par SELODY : les partenaires font d'autant plus état d'abattement qu'ils ou elles pratiquent l'atténuation protectrice ($r(103) = .39, p < .001$). Ce résultat indique que l'exigence d'échanges ouverts auxquels les deux personnes participent sur un pied d'égalité pourrait contribuer à un bien-être supérieur.

Tableau 4 : Moyennes et écarts types concernant la communication entre partenaires

Habitudes de communication	Personnes atteintes de déficience visuelle 2019 <i>n</i> = 112	Partenaires 2019 <i>n</i> = 107	Comparai-son ^a 2019	Personnes atteintes de déficience visuelle 2020 <i>n</i> = 94	Partenaires 2020 <i>n</i> = 93	Comparai-son ^a 2020
Échanges au sujet de la déficience M (ET)	16.48 (2.99)	15.17 (3.06)	$t(102) = 3.54, p = .001$	15.79 (3.20)	15.18 (3.27)	$t(82) = 1.79, p = .077$
Atténuation protectrice M (ET)	1.96 (0.63)	2.17 (0.61)	$t(103) = 3.48, p = .001$	1.95 (0.58)	2.07 (0.58)	$t(85) = 1.86, p = .066$

Remarques : *M* = moyenne, *ET* = écart type, *t* = test de Student, *p* = niveau de significativité, *n* = taille de l'échantillon partiel.

^a Il s'agit chaque fois d'une comparaison statique entre les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires.

8 Soutien et gestion du stress entre partenaires

Une communication réussie entre partenaires est une condition importante pour une gestion commune du stress au sein du couple. Les travaux du Pr Bodenmann et de son équipe ont pu montrer au fil des années qu'une gestion du stress qui fonctionne bien entre les partenaires contribue beaucoup à la satisfaction relationnelle et à la stabilité des couples (p. ex. Bodenmann et al., 2015 ; Bodenmann & Cina, 2000 ; Hilpert et al., 2016). Une méta-analyse qui a réuni les données de 72 études a par exemple pu montrer que la gestion du stress entre partenaires est fortement corrélée avec la satisfaction relationnelle : mieux la gestion du stress entre partenaires était évaluée, plus les personnes sondées étaient satisfaites de leur relation (Falconier et al., 2015). Le soutien positif d'un partenaire par l'autre ainsi qu'une gestion commune du stress sont notamment liés à moins d'émotions négatives, à une moindre expérience du stress et à une meilleure santé physique ainsi qu'à une résolution constructive des conflits et à davantage d'engagement en faveur de la relation (Falconier & Kuhn, 2019).



L'importance de la gestion du stress entre partenaires pour le bien-être individuel et pour une expérience positive de la relation a aussi été confirmée par des méta-analyses sur les couples dont l'un des membres présentait une atteinte à la santé (Berg & Upchurch, 2007 ; Traa et al., 2015).

Plusieurs études ont pu montrer qu'il est important de percevoir que l'on reçoit du soutien de son ou de sa partenaire. On se sent ainsi entre de bonnes mains, en sécurité et apprécié au sein du couple. En même temps, il est important que l'on puisse aussi donner soi-même du soutien. Cela renforce l'estime de soi, parce que l'on peut contribuer un peu à soulager, à apaiser et à renforcer son ou sa partenaire (Thomas, 2010). On estime donc important pour le soutien entre partenaires non seulement qu'il *soit donné*, mais aussi qu'il le soit de la façon la plus *équilibrée* possible (Gleason et al., 2003). Par conséquent, un soutien au sein du couple peut aussi avoir des conséquences négatives non désirées, notamment lorsqu'une répartition unilatérale des prestations de soutien à l'intérieur du couple engendre un sentiment de déséquilibre. Il peut également arriver que le soutien de l'un des partenaires soit bien intentionné, mais quand même vécu comme négatif par l'autre. Des exemples en sont notamment le surengagement émotionnel, donc lorsque le ou la partenaire intervient trop, ou lorsque le soutien est associé à de la critique (Coyne et al., 1988). Ces formes négatives de soutien entre partenaires sont donc liées à une réduction du bien-être et de la satisfaction au sein de la relation (Rafaeli & Gleason, 2009).

8.1 Gestion du stress entre partenaires dans l'étude SELODY

Dans ce contexte, le sondage quantitatif de l'étude SELODY a mis l'accent sur la gestion du stress entre partenaires et plus concrètement sur le concept du coping dyadique (Bodenmann, 1995, 2005). Le coping dyadique englobe :

- la communication du stress, donc la fréquence et la clarté avec lesquelles une personne communique à son ou à sa partenaire qu'elle se sent stressée ;
- les actions de soutien d'un partenaire en faveur de l'autre ;
- et la gestion commune des difficultés que rencontrent les deux partenaires (Bodenmann, 2000).

Les personnes participant à l'étude SELODY indiquent à quelle fréquence ils ou elles communiquent leur stress à leur partenaire, à quelle fréquence ils ou elles perçoivent qu'ils ou elles reçoivent diverses formes de soutien de leur partenaire et à quelle fréquence ils ou elles essaient activement en tant que couple de gérer ensemble le stress qui les affecte les deux. Les valeurs possibles s'étendent de 1 à 5, 1 signifiant que les comportements décrits ne se produisent



jamais ou que très rarement et 5 qu'ils se produisent très souvent (inventaire du coping dyadique DCI ; Bodenmann, 2008a). Ces indications ont été comparées d'une part à l'intérieur des couples, afin de relever l'équilibre des prestations de soutien perçues, d'autre part avec les indications de couples recueillies par d'autres études.

8.1.1 Équilibre de la gestion du stress entre partenaires

Il se révèle tant en 2019 qu'en 2020 que les personnes atteintes de déficience visuelle indiquent plus souvent que leurs partenaires qu'elles expriment du stress lorsqu'elles se sentent en difficulté. Les personnes atteintes de déficience indiquent également plus souvent en 2019 qu'elles reçoivent de leurs partenaires un soutien positif au sein du couple. Un soutien positif inclut des comportements tels que montrer de la compréhension, reconforter ou aider à analyser un problème. Le sondage de 2020 ne révèle toutefois plus de différence dans la perception du soutien positif reçu. Les personnes atteintes de déficience visuelle rapportent en 2019 et en 2020 que leurs partenaires assument des tâches pour elles et les en déchargent plus souvent que l'inverse. La gestion commune du stress est évaluée de façon légèrement différente en 2019, mais plus aucune différence ne se manifeste en 2020. Aucune différence significative au sein des couples ne se manifeste non plus dans la perception du soutien négatif reçu. Le soutien négatif inclut par exemple ici le fait de ne pas prendre au sérieux le stress du ou de la partenaire ou le fait d'éviter le ou la partenaire lorsque celui-ci ou celle-ci est stressé(e).

En résumé, un certain déséquilibre se manifeste dans le soutien et la gestion du stress entre partenaires. Les personnes atteintes de déficience visuelle semblent exprimer leur stress plus souvent que leurs partenaires et reçoivent par conséquent davantage de soutien pratique et émotionnel qu'elles n'en donnent à leurs partenaires. Ce déséquilibre est particulièrement prononcé dans la prise en charge de tâches : les partenaires déchargent beaucoup les personnes concernées, tandis que l'inverse ne se produit que dans une moindre mesure. On suppose aisément que ce déséquilibre est en grande partie imputable à la déficience visuelle, qui peut impliquer de nombreuses limitations dans l'exécution des activités quotidiennes. Les possibilités des personnes concernées d'apporter un soutien pratique à leurs partenaires et de les soulager en cas de stress au quotidien sont donc limitées. Un déséquilibre semblable se manifeste aussi par exemple au sein de couples dont l'un des membres est atteint d'une affection pulmonaire chronique (Meier et al., 2012 ; Vaske et al., 2015) ainsi que de couples dont l'un des membres est atteint de cancer (Weißflog et al., 2017). Le risque de soutien déséquilibré entre partenaires augmente donc lorsqu'une personne subit une atteinte à la santé pendant la relation.

Tableau 5 : Moyennes et écarts types concernant les facettes du coping dyadique

Type de gestion du stress entre partenaires	Personnes atteintes de déficience visuelle 2019 <i>n</i> = 112	Partenaires 2019 <i>n</i> = 107	Comparaison ^a 2019	Personnes atteintes de déficience visuelle 2020 <i>n</i> = 94	Partenaires 2020 <i>n</i> = 93	Comparaison ^a 2020
Communication du stress M (ET)	3.27 (0.82)	2.87 (0.89)	$t(101) = 3.22, p = .002$	3.26 (0.78)	2.89 (0.86)	$t(82) = 2.96, p = .004$
Soutien positif apporté par le ou la partenaire M (ET)	3.78 (0.95)	3.43 (0.91)	$t(103) = 3.22, p = .002$	3.69 (0.79)	3.55 (0.93)	$t(81) = 1.24, p = .219$
Le ou la partenaire assume des tâches pour soulager. M (ET)	3.81 (0.84)	2.89 (1.08)	$t(97) = 6.26, p < .001$	3.73 (0.92)	3.18 (0.97)	$t(78) = 3.79, p < .001$
Soutien négatif apporté par le ou la partenaire M (ET)	1.74 (0.73)	1.90 (0.63)	$t(101) = 1.76, p = .081$	1.80 (0.69)	1.79 (0.66)	$t(81) = 0.07, p = .948$
Gestion commune du stress M (ET)	3.46 (0.75)	3.28 (0.80)	$t(102) = 2.11, p = .038$	3.44 (0.73)	3.32 (0.80)	$t(80) = 1.22, p = .226$

Remarques : M = moyenne, ET = écart type, t = test de Student, p = niveau de significativité, n = taille de l'échantillon partiel.

^a Il s'agit chaque fois d'une comparaison statique entre les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires.

8.1.2 Gestion du stress entre partenaires : comparaison entre SELODY et d'autres études

Afin de pouvoir encore mieux les catégoriser, les valeurs de SELODY relatives au soutien et à la gestion du stress entre partenaires ont été comparées avec celles de couples d'autres études. Pour la gestion du stress entre partenaires, il existe des valeurs de référence venant de la population générale suisse (Bodenmann, 2008a). Le soutien négatif apporté par le ou la partenaire est perçu comme plus élevé dans le sondage SELODY 2019 que selon la moyenne suisse, tant par les personnes atteintes de déficience visuelle que par leurs partenaires. Le soutien positif apporté par le ou la partenaire ainsi que la gestion commune du stress font l'objet d'une évaluation semblable à celle des couples de la population générale. En ce qui concerne l'expression du stress, la comparaison des personnes ayant participé à SELODY avec la population générale suisse ne révèle aucun modèle clair.

Les valeurs des *participants* ou *partenaires atteints de déficience visuelle* ont été comparées à celles de personnes atteintes d'autres problèmes de santé. Les personnes atteintes de déficience visuelle ont reçu de leurs partenaires davantage de soutien positif, moins de soutien négatif et davantage d'assistance pratique que les personnes souffrant de douleurs (Bodenmann, 2008a). Les personnes atteintes de déficience visuelle attribuent également à la gestion commune du stress au sein du couple une meilleure évaluation que les personnes souffrant de douleurs. Une comparaison de personnes atteintes d'une déficience visuelle et de personnes souffrant d'un trouble dépressif a révélé des résultats semblables (Bodenmann, 2008a). Le soutien et la gestion



du stress entre partenaires paraissent donc mieux fonctionner chez les couples qui doivent gérer la déficience visuelle de l'un de leurs membres que chez les couples confrontés à d'autres problèmes de santé.

On dispose en outre de valeurs de référence pour les partenaires des personnes qui présentent une autre atteinte à la santé qu'une déficience visuelle. Les partenaires des personnes atteintes de déficience visuelle affichent des valeurs semblables, en matière de soutien et de gestion du stress entre partenaires, à celles des partenaires des personnes atteintes de cancer (Weißflog et al., 2017). La seule différence est que l'assistance mutuelle par la prise en charge de tâches est plus prononcée en cas de cancer que de déficience visuelle. Les partenaires de personnes atteintes de cancer reçoivent donc de celles-ci davantage d'assistance pratique que n'en reçoivent les partenaires de personnes dont la capacité visuelle est déficiente. Une configuration très semblable se révèle aussi lorsque la comparaison est établie avec les partenaires de personnes atteintes d'une affection pulmonaire chronique (Vaske et al., 2015). Lorsqu'ils ou elles sont stressés, les partenaires des personnes atteintes de déficience visuelle reçoivent moins d'assistance pratique de celles-ci que les partenaires des personnes atteintes d'une affection pulmonaire chronique. Ces résultats suggèrent que la déficience visuelle réduit nettement, y compris par rapport à d'autres problèmes de santé, les possibilités des personnes concernées d'apporter une assistance pratique à leurs partenaires dans les situations de stress, par exemple en prenant temporairement en charge les tâches ménagères. Il s'agit donc probablement d'un fait important auquel il faudrait accorder suffisamment d'attention lors du conseil.

8.2 Gestion des répercussions de la déficience visuelle sur le couple dans l'étude SELODY

Le chapitre 3.2 « Difficultés quotidiennes et difficultés de couple dans l'étude SELODY » a présenté les difficultés dues à la déficience visuelle dont discutent les couples pour leur relation. La même analyse a aussi abordé la question de savoir comment les couples gèrent ces difficultés.

Il se révèle que les couples utilisent toute une série de stratégies pour gérer les difficultés et les défis dans les situations concrètes. L'une d'elle consiste à renforcer la communication verbale. Les partenaires voyants ou voyantes décrivent les aspects visuels de l'environnement ou commentent les événements pour que les personnes atteintes de déficience visuelle puissent participer le mieux possible à la situation. Les couples acceptent en outre délibérément le soutien social, de leur propre cercle de connaissances d'une part et de l'aide aux handicapés de la vue d'autre part. Ce soutien permet souvent d'atténuer le stress supplémentaire éprouvé dans certains domaines. De nombreux couples rapportent aussi qu'ils essaient d'influer activement sur l'évaluation de leur propre situation afin de se sentir moins stressés. Ils relativisent fréquemment leur propre situation en se comparant avec d'autres couples qui à leurs yeux font face à des défis



encore plus grands que la gestion d'une déficience visuelle. Ils relativisent en outre souvent les effets stressants de la déficience visuelle par d'autres effets vécus comme positifs, par exemple le fait qu'ils se touchent plus fréquemment et plus intensément qu'avant l'apparition des problèmes visuels.

En plus de ces stratégies applicables à des situations stressantes concrètes, les couples décrivent dans leurs entretiens des stratégies transversales destinées à gérer les répercussions de la déficience visuelle. Le dialogue répété, aussi décrit comme un état des lieux régulier, y est central. Les couples expliquent que les défis supplémentaires posés par la déficience visuelle requièrent qu'ils réfléchissent régulièrement ensemble aux questions suivantes : où en sommes-nous, comment continuer et comment relever les prochains défis ? Ces états des lieux permettent donc aussi d'offrir de la compréhension pour la situation de chaque personne, ainsi que pour ses besoins et ses souhaits pour l'avenir, et d'accepter les limitations dues à la déficience visuelle. De nombreux couples décrivent le maintien de ce dialogue comme un défi, mais en même temps comme un enrichissement pour la relation, ce qui coïncide de nouveau avec les résultats de recherche décrits au chapitre 7 « La communication entre partenaires comme ressource ». L'importance d'échanges ouverts au sujet de l'atteinte à la santé semble donc se confirmer aussi pour les déficiences visuelles.

9 Évaluations de la déficience

Selon la théorie du stress et du coping de Lazarus et Folkman (1984), non seulement une situation en soi, mais surtout l'évaluation subjective de celle-ci sont déterminantes pour l'expérience du stress. Ce principe peut être appliqué à une maladie ou à une déficience. L'expérience du stress n'est pas déterminée en premier lieu par les symptômes ou d'éventuelles limitations résultant de la déficience, mais par leur évaluation subjective – par exemple le fait de les percevoir ou non comme une menace. Les idées et les évaluations au sujet d'une maladie ou d'une déficience peuvent avoir une influence positive ou négative sur le bien-être, puisqu'elles ont une forte incidence sur les sentiments éprouvés (p. ex. Evers et al., 2001).

9.1 Acceptation et réinterprétation positive de la déficience

En ce qui concerne les idées possibles et les évaluations subjectives d'une atteinte à la santé, l'acceptation est discutée comme une étape importante pour l'adaptation à une déficience ou à une maladie chronique (p. ex. Rolland, 1999). L'acceptation signifie que l'on reconnaît la nécessité de s'adapter à la déficience ou à la maladie chronique et que l'on présente la capacité d'accepter ses conséquences négatives imprévisibles et de les gérer (Evers et al., 2001). Plusieurs études ont réussi à démontrer que l'acceptation de maladies chroniques est liée à un bien-être



supérieur des personnes concernées : c'est ainsi par exemple que des personnes atteintes de sclérose en plaques qui acceptent mieux leur maladie font preuve d'une meilleure adaptation à celle-ci, avec moins de symptômes de dépression et d'anxiété (Pakenham & Samios, 2013). Les personnes atteintes de maladie cardiaque présentent aussi un bien-être supérieur lorsqu'elles acceptent mieux leur maladie (Karademas, 2014). Des corrélations similaires ont aussi été cherchées et trouvées pour les personnes atteintes de déficience visuelle : l'acceptation de la déficience visuelle se révèle notamment importante pour le bien-être des personnes concernées. Mais leurs partenaires tirent aussi profit des évaluations positives de la déficience pour leur bien-être (Lehane, Nielsen et al., 2018). En général, les évaluations de la déficience ne sont pas indépendantes entre les deux membres du couple, mais s'influencent mutuellement. Les deux partenaires peuvent donc s'influencer positivement l'un l'autre en termes d'acceptation (p. ex. Karademas, 2014).

Bien que l'acceptation de la déficience soit en principe positive pour le bien-être, elle peut aussi être contreproductive sous certaines formes : si l'acceptation confine plutôt à la résignation et s'accompagne donc d'une attitude pessimiste, on éprouve fréquemment de la détresse. On se sent à la merci des effets de la déficience et on les accepte par exemple sans chercher des possibilités de compenser les limitations ou de traiter les symptômes. Dans ces cas-là, l'acceptation ne favorise pas le bien-être (Lehane, Nielsen et al., 2018).

Outre son acceptation, la réinterprétation positive de la déficience est une ressource importante pour maintenir et renforcer le bien-être : il s'est ainsi révélé que les personnes qui parviennent aussi à trouver un bon côté à une maladie ou à une déficience présentent un bien-être supérieur et moins de symptômes dépressifs que les personnes qui ne réussissent pas bien à le faire (Helgeson et al., 2006). Trois avantages perçus semblent centraux en cas de réinterprétation positive de la déficience :

- un changement des priorités de vie et des objectifs personnels ;
- un changement positif de la personnalité ;
- et un renforcement des relations personnelles (Evers et al., 2001).

Être capable de voir aussi les bons côtés de la déficience est toutefois également lié à des aspects négatifs tels qu'idées plus intrusives ou d'évitement. Cela signifie qu'une forte réinterprétation positive peut avoir pour conséquence que l'on refuse de penser aux conséquences désagréables de la déficience et qu'on les élude. Éviter d'y penser ne permet pas d'assimiler ces aspects (Helgeson et al., 2006). Comme pour l'acceptation, il s'agit donc de trouver un juste milieu pour la réinterprétation positive : le refus absolu de la déficience est tout aussi nocif que l'acceptation



passive de toutes ses conséquences négatives. De même, il n'est ni judicieux de ne voir que les côtés négatifs de la déficience ni de tout enjoliver et d'ignorer toutes les difficultés.

Dans tous les cas, le temps écoulé depuis le début des déficiences semble être important : plus il s'est écoulé de temps depuis le diagnostic ou l'apparition des premiers symptômes, plus une évaluation positive de la déficience a un effet sur le bien-être (Helgeson et al., 2006 ; Pakenham, 2005).

9.1.1 Acceptation et réinterprétation positive dans l'étude SELODY

Le sondage SELODY a relevé les idées et les évaluations relatives à la déficience au moyen de douze affirmations que les participantes ou les participants pouvaient approuver ou non sur une échelle de 0 = « pas du tout » à 4 = « complètement ». Un exemple du relevé de l'acceptation était « *J'ai appris à vivre avec ma/la perte sensorielle* ». La réinterprétation positive de la déficience visuelle était notamment relevée à l'aide de l'affirmation « *Ma/La perte sensorielle m'a aidé à prendre conscience de ce qui est important dans la vie* » (Illness Cognitions Questionnaire ICQ ; Evers et al., 2001).

Pour les personnes concernées, les deux relevés indiquent une corrélation positive entre l'acceptation de la déficience visuelle et le bien-être individuel (2019 : $r = .34, p < .001$; 2020 : $r = .51, p < .001$). La corrélation entre la réinterprétation positive et le bien-être est également positive (2019 : $r = .40, p < .001$; 2020 : $r = .36, p < .001$). Les personnes qui acceptent bien leur déficience visuelle et savent aussi en tirer quelque chose de bon font donc état d'un bien-être globalement supérieur à celui des personnes qui ont beaucoup de difficultés à trouver des aspects positifs à leur déficience et à l'accepter comme faisant partie de leur vie.

Pour les partenaires des personnes atteintes de déficience visuelle, l'étude SELODY indique également des corrélations positives entre l'acceptation de la déficience et leur propre bien-être (2019 : $r = .28, p = .004$; 2020 : $r = .32, p = .003$). Il n'a toutefois pas été possible de trouver de corrélation significative entre la réinterprétation positive de la déficience et le bien-être des partenaires, ni lors du premier relevé ($r = .18, p = .069$), ni lors du second ($r = .11, p = .322$). Pour son bien-être, il semble donc particulièrement important que le ou la partenaire d'une personne atteinte de déficience visuelle puisse accepter que son ou sa partenaire présente une déficience et que celle-ci ait aussi une influence sur la vie commune et la relation.

En résumé, on peut dire que l'étude SELODY a réussi à observer les corrélations escomptées entre les idées et attitudes relatives à la déficience visuelle et le bien-être. Pour gérer la déficience, il semble notamment avantageux que tant les personnes atteintes de déficience



visuelle que leurs partenaires puissent accepter la déficience et ses effets comme faisant partie de leur quotidien.

9.2 Évaluation de la déficience comme un défi commun

L'acceptation de la déficience ainsi que la capacité de voir des aspects positifs dans la situation sont des évaluations liées à des sentiments qui en fin de compte marquent le bien-être de leur empreinte. Une autre évaluation importante se rapporte au fait de savoir dans quelle mesure la déficience et ses conséquences sont considérées comme un *défi commun pour le couple*. Une « évaluation-nous » de ce genre laisse supposer que le couple s'efforce de relever le plus possible en commun les défis résultant de la déficience, tout à fait dans le sens de la gestion commune du stress déjà présentée au chapitre 8 « Soutien et gestion du stress entre partenaires ». Le pôle opposé est l'évaluation selon laquelle la déficience et ses conséquences constituent en priorité *des défis pour chaque personne individuellement* et donc les deux sont chacune responsables de relever leurs propres défis dus à la déficience.

Une évaluation-nous de la déficience semble être une ressource importante à un niveau transversal lorsque les couples sont confrontés aux atteintes à la santé d'une personne. Le sentiment de ne pas être seul, mais d'être « dans le même bateau » est souvent décrit comme réconfortant (Bertschi et al., 2021). En revanche, les couples dont l'un des membres est atteint de sclérose en plaques rapportent par exemple qu'ils se désolidarisent de plus en plus après le diagnostic et que chaque personne essaie de trouver sa propre gestion de la maladie. Rétrospectivement, ces personnes ont vécu leurs relations comme étant détachées, sans que les partenaires se rapprochent de nouveau (Wawrziczny et al., 2019). De façon semblable, une autre étude a révélé que les couples qui ne trouvent pas de gestion commune de la maladie deviennent en fin de compte insatisfaits. En revanche, les couples qui se réunissent pour gérer ensemble la maladie et ses conséquences peuvent maintenir ou rétablir leur satisfaction (Starks et al., 2010). Le renforcement d'une évaluation-nous est donc utilisé depuis longtemps comme une composante importante de l'accompagnement et de la thérapie des couples dont l'un des membres est atteint de cancer (Skerrett, 2003).

L'effet fortifiant d'une évaluation-nous est dû notamment au fait qu'elle s'accompagne d'efforts communs pour gérer le stress. Cela signifie que plus l'attention se porte sur le « nous » et sur la façon dont le couple et *les deux* partenaires éprouvent les conséquences de la déficience, plus les deux collaborent pour gérer ces conséquences. Les deux partenaires se sentent renforcés par cette collaboration et font davantage confiance à leur capacité d'entretenir leur relation malgré des conditions plus difficiles, ce qui est important en fin de compte pour leur bien-être (Bertschi et al., 2021). Des études consacrées à la gestion conjugale du diabète ont révélé qu'une



évaluation-nous est liée à une satisfaction relationnelle supérieure (Helgeson et al., 2017) et qu'elle est donc positive pour la relation de couple. Les personnes diabétiques dont les partenaires manifestent une évaluation-nous sont également plus confiantes de maîtriser la maladie et se sentent moins stressées par elle (Zajdel et al., 2018). L'évaluation-nous est donc positive aussi pour la qualité de vie individuelle.

Les évaluations-nous se développent bien surtout lorsque les deux partenaires parlent ouvertement de la déficience et de ses conséquences et échangent leurs impressions à ce sujet. C'est ainsi que le lien est également établi avec la communication, introduite comme une ressource importante du couple au chapitre 7 « La communication entre partenaires comme ressource ». On a par exemple supposé, dans le contexte des déficiences sensorielles au sein du couple, que des échanges accrus au sujet de la déficience sensorielle sont positifs pour le bien-être des deux partenaires, parce qu'ils renforcent la perception selon laquelle la déficience sensorielle est une « expérience dyadique » et donc vécue comme un défi commun (Lehane, Elsass et al., 2018).

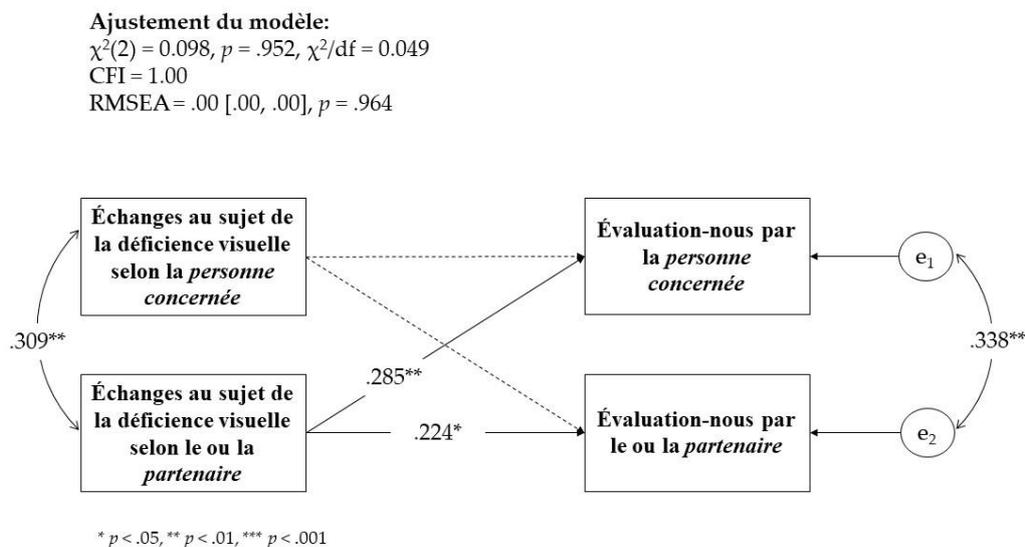
9.2.1 Évaluations-nous de la déficience visuelle dans l'étude SELODY

L'étude SELODY a relevé l'évaluation-nous au sujet de la déficience visuelle à l'aide du degré d'approbation ou du rejet de quatre affirmations. L'échelle s'étend de 0 = « ne convient pas du tout » à 5 = « convient très bien » et les valeurs élevées de la moyenne calculée indiquent une évaluation-nous élevée (We-Disease Questionnaire WDQ ; Bertschi, Bartels et al., en cours de révision).

Les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires manifestent des évaluations-nous de niveau semblable. La valeur moyenne aux deux dates de sondage se situe aux environs de 3 et peut être interprétée dans le sens que la déficience visuelle représente dans de nombreux domaines un défi commun pour le couple, mais implique aussi en partie des défis que chaque personne cherche à relever pour elle-même. La déficience visuelle semble en particulier ne pas impliquer les mêmes problèmes pratiques pour les deux partenaires et ne pas les occuper avec la même force émotionnelle. Il y a en outre une grande dispersion dans l'évaluation-nous de la déficience visuelle, tant parmi les personnes concernées que parmi les partenaires. Cela signifie qu'il y a des opinions très différentes : alors que l'évaluation-nous est très marquée chez certaines personnes, d'autres ne sont pas du tout d'avis que la déficience visuelle est un défi commun pour le couple. À l'intérieur des couples aussi, il y a des différences parfois importantes dans l'évaluation-nous. Il est plutôt rare que les partenaires fassent une évaluation semblable de la déficience visuelle comme un défi commun.

Il s'est confirmé que les échanges au sujet de la déficience visuelle sont importants pour l'évaluation-nous. Mais il est intéressant de constater que la qualité attribuée par les partenaires des personnes concernées aux échanges au sujet de la déficience visuelle revêt une importance prioritaire pour l'évaluation-nous des deux personnes. Lorsque les partenaires indiquent que les deux sont prêts à échanger leurs impressions au sujet de la déficience visuelle et de ses conséquences, tant les personnes concernées que leurs partenaires indiquent plutôt que la déficience visuelle représente un défi commun (voir Figure 5). Il semble donc que les échanges au sujet de la déficience visuelle permettent d'embarquer les partenaires « dans le même bateau ». Il est toutefois important de considérer que la causalité pourrait aussi agir en sens inverse : les couples au sein desquels le ou la partenaire de la personne concernée évalue aussi la déficience visuelle comme un défi commun échangent plus souvent leurs impressions au sujet de la déficience visuelle. Les présentes analyses ne permettent pas d'identifier clairement la cause et l'effet.

Figure 5 : Résultats modélisés sur la corrélation entre échanges au sujet de la déficience et évaluation-nous

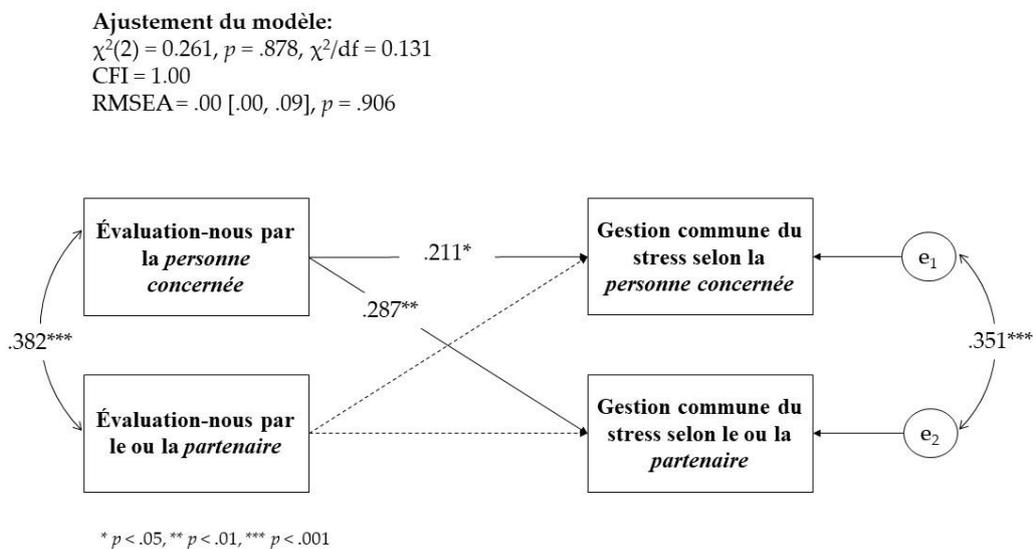


Remarque : Les coefficients reproduits sont des coefficients standardisés.

Il s'est aussi confirmé que l'évaluation-nous est liée à davantage de gestion commune du stress, seule l'évaluation-nous des personnes atteintes de déficience visuelle étant pertinente dans ce cas. Cela signifie que plus les personnes concernées évaluent leur déficience visuelle comme un défi commun, plus les couples semblent collaborer fréquemment pour gérer le stress (voir Figure

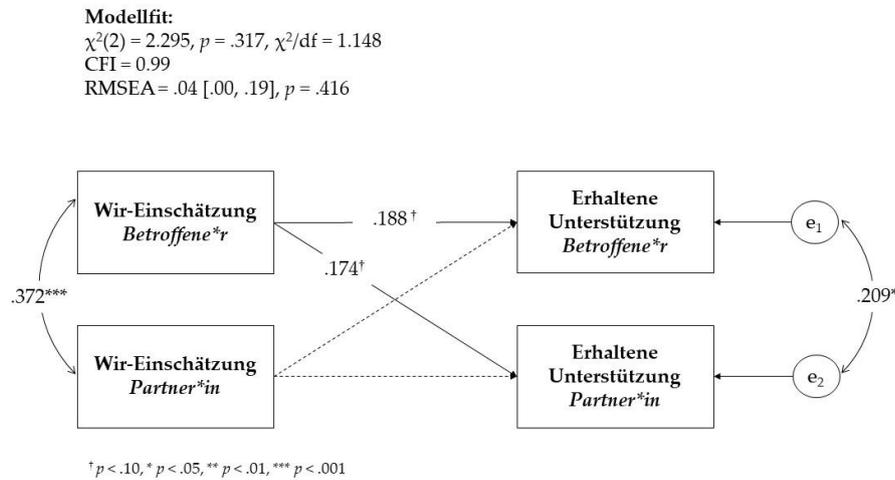
6). En outre, plus les personnes concernées évaluent leur déficience visuelle comme un défi commun, plus elles reçoivent de soutien de leurs partenaires. En revanche, aucun lien ne se manifeste entre l'évaluation-nous des partenaires et le soutien qu'ils ou elles reçoivent des personnes concernées (voir Figure 7). Il serait ici de nouveau possible que la causalité agisse plutôt en sens inverse : la fait que les personnes atteintes de déficience visuelle perçoivent beaucoup de soutien de leurs partenaires rend plus probable qu'elles évaluent la déficience visuelle comme un défi commun.

Figure 6 : Résultats modélisés sur la corrélation entre évaluation-nous et gestion commune du stress



Remarque : Les coefficients reproduits sont des coefficients standardisés.

Figure 7 : Résultats modélisés sur la corrélation entre évaluation-nous et soutien reçu par le ou la partenaire



Remarque : Les coefficients reproduits sont des coefficients standardisés.

Globalement, les couples semblent considérer la déficience visuelle en partie comme un défi commun, cette évaluation variant fortement entre les couples ainsi qu'à l'intérieur des couples. L'évaluation-nous présente des liens avec les échanges au sujet de la déficience visuelle ainsi qu'avec le soutien entre partenaires. On ignore toutefois quelles conséquences de la déficience visuelle sont plutôt un défi commun pour les couples et lesquelles sont plutôt individuelles et de préférence gérées par l'individu seul. Il est aussi important de souligner qu'une évaluation-nous et une gestion commune ne sont pas en soi préférables à une gestion individuelle. L'un des défis les plus centraux pour les couples est de trouver un équilibre entre distance et proximité, entre autonomie et cohésion – également dans bien d'autres contextes que celui des atteintes à la santé.

10 Conclusion intermédiaire : importance des ressources individuelles et conjugales

Les ressources pour gérer une atteinte à la santé au sein du couple comprennent les idées et les évaluations au sujet de la déficience, la communication entre partenaires ainsi que le soutien mutuel et la gestion commune du stress. Au niveau des évaluations, les éléments suivants se sont révélés particulièrement favorables au bien-être individuel et à la relation :



- Les deux personnes acceptent la déficience visuelle et ses conséquences sur leur quotidien individuel ainsi que sur leur quotidien de couple et sont en mesure d'accepter d'éventuels changements.
- Les personnes atteintes de déficience visuelle en particulier savent aussi percevoir les conséquences positives de leurs problèmes de vue, par exemple le fait d'avoir appris à apprécier davantage certains aspects de leur vie du fait de la déficience.
- Le couple considère les effets de la déficience visuelle au moins en partie comme un défi commun et s'efforce par conséquent de la gérer en commun plutôt qu'individuellement.

Les idées et les évaluations ne sont pas indépendantes au sein de relations étroites comme celles d'un couple : les partenaires s'influencent mutuellement dans leurs évaluations. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est positif dans de nombreux cas que les partenaires échangent régulièrement leurs impressions sur la déficience visuelle et ses conséquences. Dans l'idéal, les couples le font au sens d'un « état des lieux » régulier lors duquel ils discutent des difficultés et des besoins de soutien actuels des deux personnes. L'étude SELODY a en outre confirmé que les échanges communs sont liés à la satisfaction relationnelle. Néanmoins, il ne semble pas toujours facile pour les couples de parler ouvertement de leur vécu et de leurs besoins. Les partenaires des personnes atteintes de déficience visuelle semblent en particulier plus souvent se contenir et ménager les personnes concernées. Il est donc important de s'efforcer activement de créer de bonnes conditions dans lesquelles les deux personnes peuvent s'ouvrir.

Les échanges au sujet de la déficience peuvent aider à évaluer qui est particulièrement stressé, dans quels domaines, et a donc besoin de soutien. Quelques résultats importants se sont également révélés en ce qui concerne la gestion du stress entre partenaires, le « coping dyadique » :

- Une déficience visuelle peut accroître le risque de soutien déséquilibré entre partenaires lorsque les personnes concernées ne sont plus que dans une mesure limitée à même de soulager ou de soutenir leurs partenaires lorsqu'ils ou elles sont stressés.
- Alors qu'un certain déséquilibre dans le soutien entre partenaires survient avec de nombreuses autres atteintes à la santé, il est encore plus marqué en cas de déficience visuelle et requiert donc une attention particulière.
- Globalement, le déséquilibre se manifeste toutefois à un niveau élevé, ce qui signifie que le soutien global fourni entre partenaires est élevé, ce qui milite en faveur d'un bon fonctionnement des couples. Le temps écoulé depuis le début des problèmes visuels joue probablement un rôle important dans ce domaine, puisque les couples décrivent l'adaptation comme un processus laborieux qui demande beaucoup d'engagement sur une longue période.



Il s'est donc révélé globalement que le couple dispose de très nombreuses ressources qui peuvent aider à gérer le mieux possible une déficience visuelle, même si celle-ci implique de multiples défis et difficultés pour le couple.

Discussion des résultats et conclusions

11 Résumé des résultats

Le sondage principal de SELODY a pu interroger des personnes issues de 115 couples et 24 couples ont participé à l'étude d'approfondissement en allemand. La plupart des personnes concernées présentaient une déficience visuelle. Des déficiences auditives de différents degrés s'y ajoutaient pour environ 30 % des personnes concernées, dont la moitié environ remplissaient les critères d'une surdicécité (Seifert & Schelling, 2017). L'âge moyen se situait à environ 60 ans et les couples vivaient ensemble depuis 30 ans en moyenne. La première apparition des problèmes visuels des personnes concernées remontait à plus de dix ans dans la majeure partie des cas.

L'apparition d'une déficience visuelle soude les couples, ce qui représente souvent une expérience ambivalente : la déficience visuelle accroît la proximité, à la fois vécue positivement et pouvant s'avérer limitative. Les difficultés pour le couple résultent en particulier du temps et des efforts supplémentaires consacrés à la gestion du quotidien, ce qui peut entraîner des émotions négatives chez les deux partenaires. Le stress psychique des deux personnes ne semble pas être sensiblement accru dans l'échantillon examiné et leur bien-être est comparable à celui des personnes de la population générale d'âge analogue. Le stress psychique est toutefois un peu plus élevé en cas de surdicécité, ce qui s'explique aisément par la gestion plus difficile du quotidien en cas de perte sensorielle combinée. La plupart des couples sont globalement satisfaits de leur relation, l'insatisfaction était un peu plus grande chez les partenaires de personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité.

Globalement, de nombreux éléments indiquent que les couples maîtrisent bien l'événement critique de la vie que constitue l'« apparition de problèmes visuels chez un de leurs membres ». Les ressources conjugales y contribuent beaucoup : les couples participants échangent en principe ouvertement leurs impressions au sujet de la déficience et de ses conséquences émotionnelles et pratiques pour les deux partenaires. Cela semble toutefois plus difficile pour les partenaires des personnes concernées : ils ou elles retiennent plus souvent leurs idées et leurs sentiments. Ce comportement fréquemment observé au sein des couples est imputable au fait



qu'il est souvent implicitement attendu des proches qu'ils ou elles fassent preuve de force, soutiennent les personnes concernées, mais se mettent eux-mêmes ou elles-mêmes à l'arrière-plan. Les personnes le font au détriment de leur propre bien-être, comme le montre aussi SELODY. Les attentes implicites en matière de rôles et le déséquilibre qui les accompagne se manifestent aussi dans le soutien et la gestion du stress entre partenaires. Ce soutien et cette gestion paraissent globalement bien entraînés tant par rapport aux couples atteints d'autres problèmes de santé que par rapport aux couples qui n'ont pas de problèmes de santé. Les partenaires expriment toutefois leurs propres besoins de soutien plus rarement que les personnes concernées et reçoivent aussi moins de soutien au sein du couple. Une particularité de la gestion d'une déficience visuelle au sein du couple est la possibilité très limitée pour les personnes concernées d'apporter une aide pratique à leurs partenaires. Dans ce domaine, ces couples sont soumis à un défi plus grand que les couples affectés par d'autres problèmes de santé.

Il existe parmi les personnes sondées des évaluations très variables sur la question de savoir si la déficience visuelle représente en priorité un défi *commun* qui devrait aussi être relevé en commun. Les couples qui échangent plus souvent leurs impressions au sujet de la déficience et de ses répercussions s'efforcent plus souvent de les gérer en commun. Ce mode de gestion est souhaitable puisque les ressources regroupées du couple dépassent les ressources individuelles des deux personnes. D'importantes questions restent toutefois en suspens en ce qui concerne les aspects de la déficience visuelle et de ses conséquences que les personnes concernées ou leurs partenaires préfèrent gérer eux-mêmes ou elles-mêmes ou pour la gestion desquelles ils ou elles préfèrent compter sur un soutien extérieur au couple. Il est clair à ce stade que les tâches les plus essentielles des couples incluent celle de trouver un équilibre entre gestion commune et individuelle et celle de fixer des limites entre leur vie de couple atteint d'une déficience et leur vie de couple « en bonne santé » sans limitations.

11.1 Le modèle SELODY

La Figure 8 rassemble dans un modèle schématique les résultats de l'étude SELODY discutés dans ce rapport final. Ce modèle SELODY montre comment les difficultés et les ressources du couple sont liées à l'adaptation à la déficience. Il se fonde aussi en particulier sur les résultats de la thèse de Bertschi (en préparation), en reprenant spécifiquement les aspects centraux en cas de déficience visuelle ou de surdité.

Le modèle SELODY illustre les points suivants :

- *Perturbation commune* : Bien qu'un problème de santé comme la limitation des capacités visuelles puisse être considéré comme la caractéristique d'une personne



(concernée), le modèle SELODY suppose que les partenaires et le couple sont également concernés. Les répercussions de la capacité visuelle déficiente sont perceptibles et tangibles pour les deux personnes et dans leur relation. Il est donc important de penser systématiquement en termes dyadiques une atteinte à la santé telle qu'une déficience visuelle ou une surdicécité.

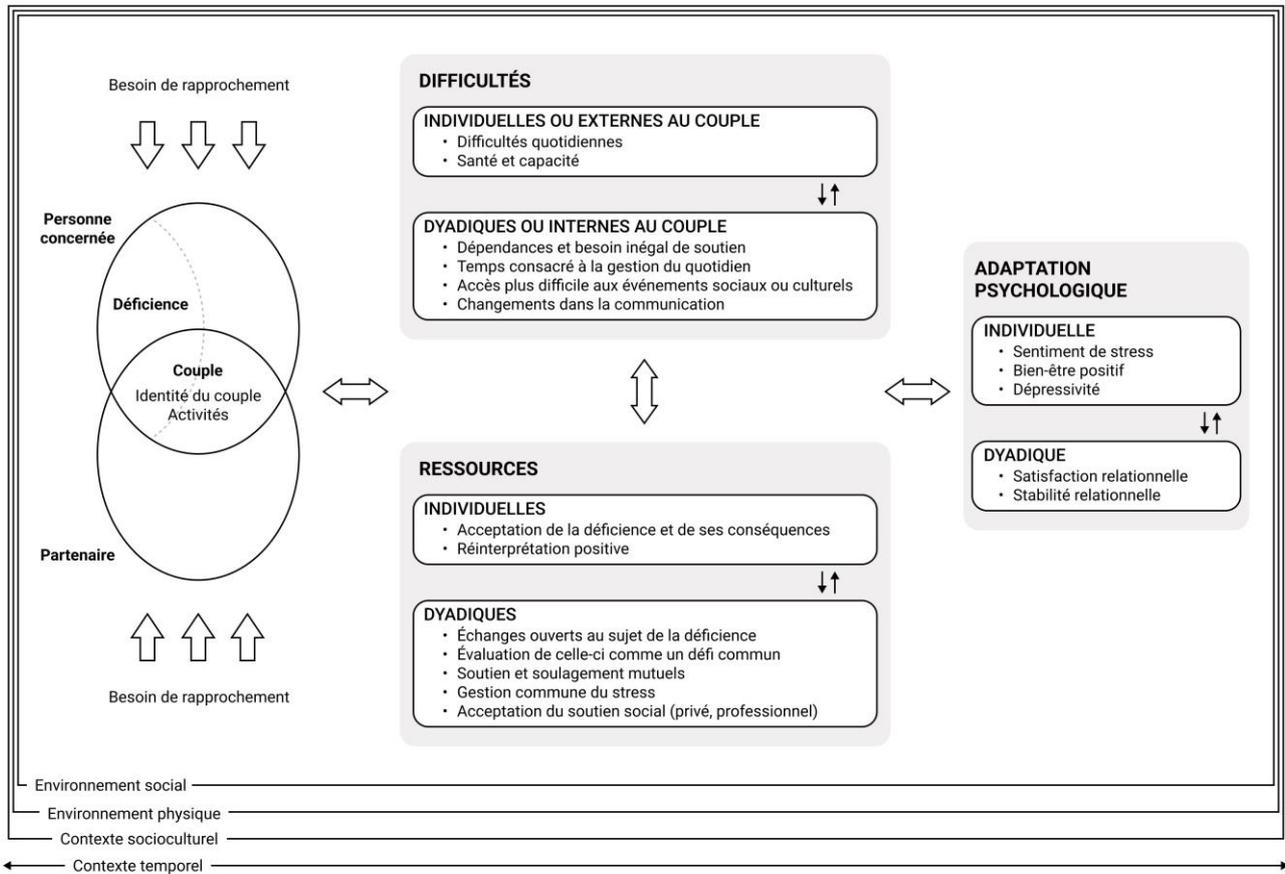
- *Interdépendance* : Le modèle SELODY repose sur l'hypothèse centrale qu'une dépendance et une influence mutuelles ont lieu, tant entre les deux partenaires qu'entre les partenaires et le couple. Les difficultés et les ressources individuelles et dyadiques ainsi que l'adaptation psychologique s'influencent aussi mutuellement.
- *Fait d'être lié à une situation* : Le modèle SELODY est approprié pour décrire l'état actuel d'un couple compte tenu des différents éléments tels que difficultés et ressources. Il représente donc toujours un instantané fortement ancré dans la situation de vie actuelle du couple et dans son contexte.
- *Intégration dans le contexte* : Comme le modèle COVIAGE de gestion individuelle d'un handicap visuel acquis à un âge avancé (Seifert & Schelling, 2017, p. 34), le modèle SELODY suppose aussi qu'un couple confronté à une déficience visuelle ou à une surdicécité de l'un des partenaires est toujours influencé par les différents contextes et environnements dans lesquels il évolue. L'environnement social comprend par exemple le cercle de connaissances, l'intégration dans le voisinage ou l'appartenance à une association. Il est central pour la disponibilité d'un soutien social à l'extérieur du couple. L'environnement physique décrit des aspects tels que l'accessibilité des bâtiments (environnement construit), la proximité géographique des offres de soutien ou la disponibilité de moyens auxiliaires techniques (environnement technologique). Il peut ainsi créer tant des obstacles que des facilités pour le quotidien d'un couple concerné. Le contexte socioculturel décrit des faits socioculturels et historiques qui ont une influence sur le couple et sur son expérience de la déficience visuelle. Les rôles prédominants des hommes et des femmes ou les hypothèses ethno-culturelles sur l'origine de la santé et de la maladie sont des exemples d'influences du contexte socioculturel. Enfin, le couple s'inscrit aussi dans un contexte spatio-temporel qui marque de son empreinte la gestion de la déficience, par exemple l'âge et la durée de la relation lors de l'apparition des premiers symptômes ou l'évolution de la gravité de la déficience.
- *Pression à s'adapter* : Selon les descriptions des couples participants, la déficience visuelle entraîne un « besoin de rapprochement » au sein du couple. Le modèle SELODY représente ce besoin de rapprochement comme une pression à s'adapter qui agit sur les partenaires et le couple. Pour s'adapter le mieux possible à la modification de la capacité visuelle, le couple doit probablement opérer des changements, par exemple dans l'organisation quotidienne. L'hypothèse dit que la pression à s'adapter ne disparaît pas



lorsque rien n'est entrepris. La pression persistera donc sous la forme d'un stress croissant ou continuera d'augmenter jusqu'à ce que des efforts d'adaptation soient consentis.

- *Difficultés* : Les couples confrontés à la déficience visuelle ou à la surdité de l'un des partenaires subissent des changements dont l'intégration au quotidien requiert de l'énergie. Le modèle SELODY englobe ces changements sous Difficultés. Celles-ci doivent être comprises comme un terme sans jugement de valeur, dans le sens où elles n'ont pas obligatoirement des conséquences négatives.
- *Ressources* : Aux difficultés qu'un couple peut subir à cause de la déficience s'opposent des ressources, c'est-à-dire des atouts qui peuvent aider le couple à gérer avec succès les difficultés qui surgissent et à s'adapter à la nouvelle situation.
- *Adaptation psychologique* : L'adaptation psychologique est plus ou moins marquée en fonction du rapport entre difficultés et ressources. Au niveau des partenaires en tant qu'individus, le bien-être psychique fait par exemple partie de l'adaptation psychologique. Au niveau du couple, le rapport entre difficultés et ressources peut par exemple avoir un lien avec la satisfaction relationnelle. Un aspect central de l'adaptation psychologique est qu'elle représente certes un instantané, mais qu'elle dépend non seulement de l'empreinte actuelle des difficultés et des ressources, mais aussi beaucoup des expériences antérieures (contexte historico-temporel).

Figure 8 : Modèle SELODY





12 Conclusions et recommandations

Les atteintes à la santé d'une personne du couple entraînent que les deux partenaires font des expériences individuelles en partie différentes. Ils ou elles sont en outre souvent réduits aux rôles de « patient » et de « partenaire » dans le cadre de soins de santé très centrés sur l'individu (Leuchtman & Bodenmann, 2017). Ces rôles s'accompagnent d'attentes déséquilibrées envers les différentes personnes, ce qui est raisonnable dans leur situation. Les patientes ou patients doivent par exemple pouvoir attendre du soutien de leur entourage social, tandis que l'on attend des partenaires qu'ils ou elles donnent du soutien. Ces attentes unilatérales ne correspondent pas à la réalité des couples concernés, car les deux personnes ont à la fois des difficultés pour la gestion desquelles elles ont besoin de soutien et des ressources qu'elles peuvent mobiliser pour se donner l'une à l'autre du soutien émotionnel et pratique (Bertschi et al., 2021 ; Bodenmann & Randall, 2013 ; Rolland, 2018).

Dans ce sens, la conclusion la plus centrale de l'étude SELODY est que tant les personnes concernées et leurs proches que les spécialistes devraient considérer les déficiences visuelles et la surdicécité comme des expériences interpersonnelles. Autrement dit, il faudrait se focaliser davantage sur la mesure dans laquelle les relations humaines et l'environnement social des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité sont également affectés par les conséquences multiples de la déficience. En même temps, il est central de reconnaître le potentiel de réconfort que recèlent les relations humaines – tout particulièrement au sein du couple. Le couple peut être une ressource centrale afin de rassembler des forces pour gérer les changements qui résultent de la déficience.

12.1 Recommandations pour les couples

I. Autoriser les réactions émotionnelles à la déficience visuelle et à ses conséquences

Le début d'une perte visuelle ou l'apparition de conséquences tangibles de la déficience visuelle pour les personnes concernées, les partenaires et la famille s'accompagne presque inéluctablement de réactions émotionnelles parfois intenses. Les changements peuvent provoquer de l'anxiété, puisqu'ils remettent en question beaucoup de ce que l'on a construit comme couple et comme famille. Mais des sentiments tels qu'irritation, voire colère intense, sont également fréquents. Les émotions négatives s'accompagnent souvent de honte ou de sentiments de culpabilité, parce que l'on croit inconvenant d'éprouver ces émotions. Ce peut être le cas notamment lorsque les sentiments négatifs sont associés à des idées que l'on considère comme fausses, par exemple le souhait de pouvoir simplement échapper à la situation. La honte et les sentiments de culpabilité ont souvent pour effet que l'on refoule les réactions émotionnelles. C'est toutefois très stressant à la longue. Il est donc important de s'autoriser soi-



même, et l'un l'autre, à éprouver de fortes réactions émotionnelles à propos de la perte visuelle. Ces émotions ne peuvent être gérées durablement que si elles trouvent leur place.

II. Échanges réguliers au sujet des défis individuels et communs liés à la déficience

Pour favoriser la compréhension mutuelle, les couples devraient échanger régulièrement leurs impressions au sujet de la façon dont les deux partenaires vivent les situations liées à la déficience visuelle, par exemple un commentaire indélicat de passants. Le fait que tous deux puissent exprimer ce qui les préoccupe ou aussi ce qui les touche moins dans ces situations favorise la prise de recul. Il devient ainsi plus facile de se donner un soutien mutuel ciblé et simultanément de faire l'expérience que l'on se trouve face à un défi commun et que l'on n'est pas seul.

III. Entretenir la communication entre partenaires

Les échanges réguliers sont particulièrement utiles lorsque la communication est vécue comme constructive et qu'elle est empreinte d'estime mutuelle. Grâce à la recherche, nous savons que la qualité de la communication au sein du couple baisse souvent en situation de stress. Ainsi, une phase de stress potentiel dont peut s'accompagner une déficience visuelle ou une surdité est un facteur de risque pour une communication moins réussie – au moment précis de l'histoire du couple où la communication est particulièrement importante. Il vaut donc la peine d'investir à long terme dans la qualité de la communication au sein du couple en ne cessant de s'exercer aux échanges constructifs et ouverts, ce qui englobe notamment trois compétences de communication :

- exprimer son propre vécu constructivement, c'est-à-dire se référer à des situations concrètes, parler de soi-même et exprimer des sentiments au lieu d'en rester à une description distanciée de la situation ;
- écouter activement, c'est-à-dire se tourner vers le ou la partenaire, manifester de l'intérêt verbalement et non verbalement, résumer ce que l'autre personne a dit, vérifier si on a compris correctement et demander des précisions en cas d'ambiguïté ;
- ne pas réprimer les soucis ou la mauvaise humeur pour protéger le ou la partenaire, puisque les sentiments négatifs qui peuvent s'accumuler à long terme minent la proximité mutuelle.

IV. Trouver des solutions créatives pour une « nouvelle normalité »

Comme pour d'autres atteintes chroniques à la santé, on ne peut s'attendre à une amélioration soudaine ou même à une guérison dans la plupart des cas de déficience visuelle ou de surdité. Il est donc indispensable d'adapter la vie et le couple au fait que certaines choses changent. Certaines activités que l'on aime ne sont par exemple plus possibles, ou seulement avec d'importants efforts supplémentaires. Dans ce domaine et dans d'autres, il faut être prêt à



s'engager dans des alternatives. Il peut s'agir d'un nouvel hobby commun, de l'engagement d'une aide-ménagère, d'un déménagement, d'une demande de conseils à un spécialiste et de bien d'autres choses. Sur ce point aussi, les échanges communs aident à découvrir quelles actions sont nécessaires et quelles possibilités entrent ou non en ligne de compte, pourquoi et pour qui. Cette réflexion exige souvent d'abandonner certaines visions de la vie commune et d'adapter les objectifs de vie tant individuels que communs. Il peut donc être judicieux de recourir à un soutien professionnel pour ce processus.

V. Définir des limites ensemble

Dans le cadre d'une relation de couple, la négociation des limites est une tâche récurrente et centrale. Mais lorsque le couple est confronté à un défi aussi considérable que l'apparition d'une déficience visuelle, les limites existantes peuvent être déplacées et une redéfinition des limites devenir nécessaire. Il est par exemple central de négocier ensemble dans quelle mesure la déficience visuelle est un problème commun, qui porte quelle responsabilité en matière de gestion de quelles conséquences, qui a besoin de quels espaces de liberté, etc. La définition de limites entre une partie de la relation où la déficience visuelle peut ou même doit occuper de l'espace et une autre partie où la déficience visuelle n'a aucun accès, métaphoriquement parlant, peut être utile pour atténuer le sentiment que la déficience occupe trop de place dans la vie commune. Les couples peuvent par exemple réserver des plages horaires précises réservées à des discussions et à des activités communes qui n'ont rien à voir avec la déficience visuelle et ses conséquences.

VI. Thématiser concrètement un éventuel déséquilibre au sein du couple

Dans le contexte d'une déficience visuelle ou d'une surdité, il existe un risque accru que le soutien devienne déséquilibré au sein du couple puisque les limitations fonctionnelles de la personne atteinte de déficience visuelle sont souvent marquées. Étant donné qu'un soutien déséquilibré peut provoquer de la mauvaise humeur et de l'insatisfaction, il est recommandé d'aborder la répartition des prestations de soutien et de réfléchir ensemble à la façon dont chacun des deux apprécie l'équilibre, si des changements sont nécessaires et si oui quelles sont les possibilités de changement qui existent. L'équilibre ne doit nullement signifier que les deux personnes apportent exactement la même quantité de toutes les prestations de soutien et qu'il existe un équilibre à tout moment de l'histoire du couple. Il est important de trouver en tant que couple, pour la situation de vie du moment, un rapport entre donner et recevoir qui soit juste pour les deux et d'examiner régulièrement comment les deux partenaires ressentent la situation actuelle.



VII. Éviter ou réduire autant que possible les dépendances unilatérales et le déséquilibre

Pour les personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité, il peut être stressant de ne plus remplir certaines exigences dans la même mesure à cause de la déficience, par exemple de ne plus accomplir des tâches qu'elles prenaient en charge auparavant. Le sentiment d'avoir besoin d'un soutien que l'on ne peut rendre que jusqu'à un certain point peut avoir des répercussions défavorables à long terme. Pour les partenaires en revanche, il peut être stressant de devoir prendre en charge des tâches supplémentaires. Le sentiment de donner plus que ce que l'on reçoit peut en même temps déclencher des sentiments négatifs associés au ou à la partenaire ainsi qu'à la relation, même s'il ou elles n'y peuvent rien. Il est donc recommandé de réunir les possibilités de réduire les déséquilibres ou les dépendances : recourir à l'aide de tiers ou de spécialistes, redéfinir la répartition des tâches au sein du ménage et de la famille, organiser un soutien technologique, procéder à des adaptations architecturales, etc. La recommandation d'exploiter les possibilités de ce genre contribue non seulement à soulager les personnes concernées, mais est aussi centrale dans le contexte plus large des relations conjugales et familiales.

VIII. Chercher un équilibre entre gestion commune et individuelle

La réflexion et l'analyse communes ainsi que la résolution répétée de questions relatives à la déficience visuelle au sein du couple sont centrales. Il est néanmoins important que les deux personnes puissent exiger de l'espace pour elles-mêmes. Il arrive notamment souvent que les partenaires de personnes concernées mettent leurs propres besoins au second plan. Mais en cas d'atteintes chroniques comme une déficience visuelle ou une surdité, ce fonctionnement peut avoir des effets très démoralisants à la longue. Dans une perspective de long terme, il vaut donc mieux mettre toujours aussi au centre ses propres besoins, en particulier de repos et de détente, même si cela paraît difficile à court terme ou provoque des sentiments de culpabilité. En plus de périodes de détente, il peut aussi être utile d'échanger ses impressions avec des personnes qui vivent des situations analogues, par exemple dans des groupes d'entraide pour proches ou pour personnes concernées.

12.2 Recommandations pour les spécialistes

IX. Intégrer activement les partenaires

Plus on renforce la perception selon laquelle la déficience visuelle ou la surdité concerne non pas l'individu, mais tout un système social, plus il est possible d'analyser les besoins de soutien et d'activer les ressources. C'est ce qui répond le mieux au handicap en tant qu'« expérience interpersonnelle ». Les spécialistes devraient signaler activement que l'intégration des partenaires est centrale pour le processus d'adaptation et la gestion du



handicap. Il est possible d'y parvenir notamment en invitant explicitement les partenaires à des rendez-vous. Si les personnes concernées réagissent de façon hésitante à cette initiative, les spécialistes devraient prendre le temps de justifier de manière compréhensible l'importance de l'intégration de l'entourage social et d'aborder avec sensibilité les résistances éventuelles. Notamment dans le cadre du conseil psychologique et de la psychothérapie, les résistances des personnes concernées à l'intégration de l'entourage social peuvent donner lieu à un examen plus approfondi des convictions, des schémas et du besoin d'autonomie des clients.

X. Thématiser et normaliser les répercussions de la déficience visuelle ou de la surdité sur le couple

Tant la recherche que la pratique des soins dans le contexte des atteintes à la santé se concentrent en priorité sur les effets sur l'individu. Non seulement les milieux spécialisés, mais aussi les personnes concernées et leur entourage ne savent donc souvent pas grand-chose de la forme sous laquelle la déficience peut peser sur les relations humaines – en particulier sur le couple. De nombreuses personnes concernées développent de ce fait des complexes et n'osent pas aborder le contexte interpersonnel lors du conseil. Les spécialistes peuvent contribuer à réduire ces inhibitions en apportant une éducation psychologique au sujet des répercussions multiples et profondes d'une déficience visuelle ou d'une surdité sur le couple et sur les partenaires des personnes concernées. La normalisation d'éventuels problèmes de couple – par exemple de conflits à propos de la réorganisation du quotidien familial – réduit le sentiment d'isolement et d'être seul face ces défis. Une psychoéducation au sujet du caractère généralement modifiable de la répartition des rôles et des modèles d'interaction entre partenaires aide à se sentir moins impuissant face aux multiples défis qui résultent directement ou indirectement de la déficience.

En plus de la psychoéducation, les spécialistes devraient aborder activement les thèmes du couple et de la famille lors des séances de consultation en s'enquérant par exemple du bien-être des membres de la famille et des changements éventuels dans les relations. C'est aussi une manière de signaler qu'il est normal que les atteintes à la santé affectent également les relations humaines.

XI. Accompagner et normaliser le processus de deuil

L'apparition d'atteintes chroniques à la santé met tout couple concerné face à des changements importants. La déficience entraîne fréquemment des limitations pour certaines activités quotidiennes ou spécifiques. Une déficience visuelle implique par exemple souvent que, tôt ou tard, la personne concernée ne pourra plus conduire une voiture. Il en résulte des limitations non seulement au quotidien, mais aussi en voyage. Par conséquent, de nombreux couples doivent renoncer à des objectifs communs et à des rêves de toujours ou au moins les adapter pour tenir compte de la déficience. Cela signifie toujours aussi dire adieu à certaines représentations de la vie commune et de l'avenir commun. Il est fréquent que l'on ne donne pas



suffisamment de place au deuil de ces pertes. Mais lorsque le processus de deuil est activement accompagné et normalisé, les couples sont probablement mieux à même d'abandonner certains projets et de développer de nouvelles perspectives positives.

XII. Développer de bonne heure l'ouverture au changement

Comme nous l'avons déjà exposé, les expériences de perte sont caractéristiques des couples confrontés à une atteinte à la santé telle qu'une perte visuelle. Des changements parfois profonds dans les modèles d'interaction connus sont donc indispensables. Mais la répartition des rôles est la plupart du temps bien rodée. Il est central de préparer les couples à ce que l'atteinte à la santé remette en question cette répartition et à ce que des changements deviennent nécessaires tôt ou tard. Le processus de cette préparation peut aussi constituer une occasion pour chacun de remettre en question ses valeurs actuelles et ses attentes envers soi-même, le ou la partenaire et le couple : Est-ce que je vaudrais encore quelque chose pour ma famille si j'ai durablement besoin de soutien ? Mon ou ma partenaire doit-il ou elle vraiment être là pour moi en toute situation et sans condition ? Sommes-nous encore un vrai couple si nous partons en vacances séparément ? Lorsqu'il est possible d'apporter une réponse professionnelle aux incertitudes fondamentales de ce genre, l'ouverture au changement augmente dans de nombreux cas et les couples sont mieux préparés aux changements à venir.

XIII. Proposer de l'aide pour les échanges au sein du couple

Les échanges ouverts et sincères au sujet des expériences individuelles liées à la déficience visuelle ou à la surdité sont difficiles pour de nombreux couples. Cette difficulté peut avoir des causes très diverses, par exemple le souhait de ne pas stresser davantage l'autre personne ou la crainte d'être dépassé par les émotions qui surgissent lors de ces entretiens. Les modèles de communication destructifs déjà bien rodés peuvent rendre plus difficiles les échanges au sujet de la déficience. Il est donc recommandé de donner aux couples des possibilités concrètes de mener des entretiens au sujet de la déficience. On peut par exemple élaborer et, dans le meilleur des cas, exercer avec le couple des règles de base pour la personne qui parle et pour celle qui écoute. Une autre possibilité est un catalogue de questions sur lesquelles le couple peut échanger ses impressions, afin que ce dont il faudrait discuter devienne plus clair. Enfin, il est également possible de renvoyer les couples à des programmes spécialisés qui abordent plus en détail et exercent les soins à apporter à la relation et la communication au sein du couple.

XIV. Aide à l'adaptation du quotidien conjugal et familial

Lorsque la capacité visuelle d'une personne est réduite, il est souvent indispensable d'adapter les routines quotidiennes. Le fait que les personnes concernées doivent par exemple renoncer à conduire une voiture peut avoir des conséquences importantes pour le quotidien conjugal et familial. Il est donc recommandé aux spécialistes d'aborder de bonne heure ces adaptations du



quotidien et d'élaborer avec le couple, dans le sens d'une résolution constructive des problèmes, les changements qu'il faudra apporter et la façon dont ils pourront être mis en œuvre pas à pas. Cette démarche permet au couple de récupérer un sentiment de contrôle et de concentrer davantage son énergie sur la gestion des défis émotionnels. Suivant le pronostic, il est en outre judicieux d'anticiper aussi avec le couple les adaptations du quotidien qui deviendront nécessaires avec la baisse progressive de la performance sensorielle. Cette démarche-là renforce aussi l'assurance que l'on sera, en tant que couple ou famille, à la hauteur des défis à venir.

XV. Connaissance d'autres offres de soutien et de conseil et mise en réseau avec elles

Pour faciliter l'accès des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de leurs proches au conseil et au soutien spécialisés, les spécialistes doivent avoir connaissance des différents services d'assistance et offres et idéalement être interconnecté(e)s avec eux. Cela concerne en particulier les cabinets ophtalmologiques et les cliniques où a fréquemment lieu le premier contact des personnes concernées avec un soutien et des soins professionnalisés. Des recueils centralisés d'offres de soutien, régulièrement actualisés et dont la validité est vérifiée, peuvent remplir une fonction importante à cet effet. Il est recommandé que les recueils numériques en particulier n'indiquent aucun renvoi direct à des adresses ou à des données de contact, puisqu'elles changent souvent. Les indications qui conviennent sont des liens vers des services informés de la situation courante des soins, tels que les services de consultation de l'UCBA.

13 Questions en suspens et perspectives

SELODY a réussi à répondre à de nombreuses questions importantes au sujet des répercussions d'une déficience visuelle ou d'une surdité sur les couples. Mais il en est aussi résulté à de nombreux endroits des questions subséquentes. Il y a en outre des questions qui n'ont pu être traitées dans le cadre des études partielles présentées ici, mais qui revêtent également un grand intérêt pour comprendre encore mieux la thématique du couple et du handicap visuel.

Les résultats présentés ici soulèvent des questions dans différents domaines. Dans celui des difficultés conjugales dues à une déficience visuelle ou à une surdité, la question se pose par exemple de savoir si le sentiment de difficulté dépend de facteurs tels que situation économique ou âge et durée de la relation. La sécurité financière représente à maints égards un facteur de protection contre les difficultés. Dans le contexte des déficiences visuelles, on peut supposer que les couples aisés ont davantage de possibilités d'obtenir par exemple un soutien externe pour le ménage ou d'adapter leur situation résidentielle à la déficience visuelle. Cela permet probablement de réduire certaines difficultés. Deux réflexions sont intéressantes en ce qui concerne l'âge et la durée de la relation : les atteintes graves à la santé deviennent plus



probables avec l'âge. L'apparition d'une déficience visuelle est peut-être moins inattendue pour les couples âgés que pour les jeunes couples (Berg & Upchurch, 2007 ; Rolland, 1994). Les couples âgés rencontrent peut-être aussi davantage de compréhension auprès de leur entourage ou connaissent des couples qui se trouvent dans des situations analogues. En même temps, la durée de la relation est dans la plupart des cas plus longue chez les couples âgés que chez les couples jeunes et les responsabilités et les rôles des partenaires ont été consolidés sur une plus longue période. Il peut donc être plus difficile pour ces couples de se réorganiser et de modifier les routines existantes. Une recherche antérieure a par exemple révélé des différences de ce genre en cas d'attaque cérébrale (McCarthy & Bauer, 2015). En général, l'examen longitudinal du sentiment de difficulté chez les personnes atteintes de déficience visuelle et leurs partenaires est également intéressant. L'évolution des difficultés au cours du temps, par exemple en fonction du degré de déficience visuelle ou du temps écoulé depuis l'apparition des premiers problèmes de vue, peut donner des indications importantes sur les phases de vulnérabilité particulière pour les couples, lors desquelles le soutien est spécialement important. Un dispositif d'examen de ce genre permet le cas échéant de répondre aussi à des questions sur la façon dont les couples gèrent l'apparition d'atteintes supplémentaires à la santé, soit dans le sens d'une multimorbidité de la personne atteinte de déficience visuelle, soit en cas de nouvelle maladie ou de nouvelles atteintes à la santé du ou de la partenaire jusqu'alors « en bonne santé ».

Dans le domaine des ressources permettant de gérer une déficience visuelle ou une surdité, il est primordial de continuer à explorer la communication entre partenaires. Alors que SELODY a aussi révélé que des échanges ouverts sont importants pour la relation, la question de l'organisation exacte de la communication entre partenaires en cas de déficience visuelle acquise est encore en grande partie inexplorée. Pour les personnes concernées, il est difficile, voire impossible, de décoder les mimiques et les gestes de l'interlocuteur. Cela fait surtout disparaître des indications sur la dimension émotionnelle de ce que dit l'interlocuteur, ce qui pèse d'un poids particulier dans le contexte du couple. Étudier comment les couples adaptent leur communication verbale à cette réalité peut donner des indications importantes pour conseiller les couples concernés (Breitenstein, 2021). Il est également intéressant à cet effet de distinguer différents contextes de communication tels que conflits (p. ex. désaccords au sujet de l'éducation des enfants), gestion du quotidien (p. ex. concertations sur les heures de repas) ou soutien (p. ex. réconfort après une déception professionnelle) et d'observer comment la communication s'adapte à la déficience dans chacun de ces contextes.

Dans le domaine du soutien et de la gestion du stress entre partenaires, SELODY a révélé un déséquilibre en défaveur des partenaires de personnes atteintes de déficience visuelle. Bien que ce déséquilibre soit explicable par les limitations pratiques au quotidien en cas de déficience visuelle, il pourrait avoir à long terme des répercussions sur la relation. La recherche indique à plusieurs reprises que le déséquilibre au sein de la relation tient à une moindre proximité



ressentie et à une moindre satisfaction relationnelle (Bar-Kalifa et al., 2018 ; lafrate et al., 2012). Il reste à clarifier si cela se confirme chez les couples dont un membre présente une capacité visuelle réduite. L'étude SELODY n'a pas relevé la perception du déséquilibre, raison pour laquelle une recherche ultérieure devrait aussi commencer sur ces points : Quand les couples ressentent-ils le déséquilibre comme injuste ? D'autres processus éventuels d'échanges au sein du couple compensent-ils le déséquilibre du soutien et de la gestion du stress entre partenaires ? L'équilibre est-il évalué sur la base de la répartition actuelle des prestations de soutien ou tient-on également compte de besoins de soutien passés et éventuellement futurs ? En lien avec ces questions, il est aussi très important d'examiner à l'avenir les possibilités compensatoires qui existent en cas de déséquilibre du soutien entre partenaires. Une hypothèse pourrait être que les couples essaient de recourir davantage au soutien venant de l'extérieur.

Le domaine des évaluations de la déficience soulève aussi des questions subséquentes que la recherche future pourra étudier : Quels facteurs sont particulièrement utiles pour pouvoir accepter la déficience visuelle et ses répercussions pour le couple ? Quels effets éventuellement positifs sur la relation contribuent à une réinterprétation positive de la déficience visuelle ? Dans le domaine de l'évaluation de celle-ci comme un défi commun, la question suivante est centrale : Quelles conséquences de la déficience visuelle sont perçues davantage comme un défi commun au sein du couple et dans quels domaines les deux personnes font-elles l'expérience de défis individuels qu'elles préfèrent gérer indépendamment de leur partenaire ?

Au-delà des questions qui découlent des résultats présentés, d'autres domaines de recherche importants dans le contexte du handicap visuel et du couple sont encore en grande partie inexplorés. L'étude SELODY a interrogé des couples dont la relation s'est maintenue après la perte visuelle. Des interviews ou des sondages auprès de personnes dont les relations se sont rompues après l'apparition d'une déficience visuelle pourraient fournir d'autres résultats importants pour consolider les couples. Une étude déjà ancienne cite l'apparition d'une déficience visuelle comme un motif possible de séparation (Bernbaum et al., 1993). Mais personne n'a étudié à ce jour les mécanismes par lesquels une perte visuelle peut induire des intentions de séparation.

Le sondage de l'étude SELODY s'est en outre concentré sur les couples dont la relation existait avant que la perte visuelle s'installe ou se détériore nettement. Pour ces couples, la diminution (répétée) de la capacité visuelle de la personne concernée peut être considérée comme un événement critique de la vie : le couple est exercé dans ses routines et la perte visuelle le contraint à se réorganiser à différents niveaux. La situation est différente lorsqu'une déficience visuelle marquée existe déjà avant le début de la relation. Les personnes concernées et leurs partenaires entrent en relation en ayant connaissance de la déficience existante. Les couples développent leurs routines en intégrant les éventuelles limitations dues à la déficience visuelle. Bien qu'une nouvelle diminution de la capacité visuelle puisse aussi être considérée comme un événement critique de la vie dans le cadre de ces relations, la réaction qu'elle suscite est



probablement différente. La comparaison avec les couples chez qui la perte visuelle ne s'est développée qu'au cours de la relation peut donc renseigner par exemple sur la façon dont les couples négocient les routines en cas de limitations existantes.

D'autres thèmes centraux dans le contexte du couple et du handicap visuel et sur lesquels on pourrait interroger tant des personnes seules que des personnes en couple sont la recherche d'un ou d'une partenaire et l'établissement de la relation en cas de déficience visuelle existante : Comment les personnes concernées font-elles la connaissance de partenaires potentiels ? La déficience visuelle est-elle vécue comme un obstacle à la recherche d'un ou d'une partenaire ? La déficience visuelle joue-t-elle un rôle dans le choix d'un ou d'une partenaire ?

SELODY s'est focalisée sur le couple en tant que système interpersonnel. Sur cette base, il est recommandé en fin de compte d'étudier également les répercussions d'une déficience visuelle sur le système familial élargi. Les répercussions d'une déficience visuelle sur les enfants des personnes concernées et sur les relations intrafamiliales pourraient fournir des résultats importants capables d'inscrire les résultats de SELODY dans un contexte plus large.



Approfondissements

14 Universal Design of Research: Accessibilité de la recherche pour les personnes souffrant d'une déficience visuelle ou de surdicécité (Bertschi Isabella, Arisci Nina)

Pour des raisons de coûts, nous avons dû renoncer à une traduction complète. Nous renvoyons les lecteurs intéressés à la version originale en Allemand.

15 Conceptualisation de l'amour et de la relation à l'aide des métaphores dans les entretiens de couple (Arisci Nina)

Pour des raisons de coûts, nous avons dû renoncer à une traduction complète. Nous renvoyons les lecteurs intéressés à la version originale en Allemand.

Annexe

Références bibliographiques

- Alma, M. A., Van der Mei, S. F., Feitsma, W. N., Groothoff, J. W., Van Tilburg, T. G., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2011). Loneliness and self-management abilities in the visually impaired elderly. *Journal of Aging and Health, 23*(5), 843–861. <https://doi.org/10.1177/0898264311399758>
- Alma, M. A., van der Mei, S. F., Melis-Dankers, B. J. M., van Tilburg, T. G., Groothoff, J. W., & Suurmeijer, T. P. B. M. (2011). Participation of the elderly after vision loss. *Disability and Rehabilitation, 33*(1), 63–72. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.488711>
- Arden-Close, E., Moss-Morris, R., Dennison, L., Bayne, L., & Gidron, Y. (2010). The Couples' Illness Communication Scale (CICS): Development and evaluation of a brief measure assessing illness-related couple communication. *British Journal of Health Psychology, 15*(3), 543–559. <https://doi.org/10.1348/135910709X476972>



- Baer, N., Schuler, D., Füglistner-Dousse, S., & Moreau-Gruet, F. (2013). *Depressionen in der Schweizer Bevölkerung: Daten zur Epidemiologie, Behandlung und sozial-beruflichen Integration (Obsan Bericht 56)*. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
http://www.psychiatrie-zh.ch/wp-content/uploads/obsan_56_bericht.pdf
- Bar-Kalifa, E., Pshedetzky-Shochat, R., Rafaeli, E., & Gleason, M. E. J. (2018). Daily support equity in romantic couples: Response surface analyses of monadic and dyadic data. *Social Psychological and Personality Science*, *9*(7), 790–801.
<https://doi.org/10.1177/1948550617725150>
- Baxter, L. A. (1992). Root Metaphors in Accounts of Developing Romantic Relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, *9*(2), 253–275.
<https://doi.org/10.1177/0265407592092006>
- Bech, P., Olsen, L. R., Kjoller, M., & Rasmussen, N. K. (2003). Measuring well-being rather than the absence of distress symptoms: A comparison of the SF-36 Mental Health subscale and the WHO-Five well-being scale. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, *12*(2), 85–91. <https://doi.org/10.1002/mpr.145>
- Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin*, *133*(6), 920–954.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.6.920>
- Bernabei, V., Morini, V., Moretti, F., Marchiori, A., Ferrari, B., Dalmonte, E., Ronchi, D. D., & Rita Atti, A. (2011). Vision and hearing impairments are associated with depressive–anxiety syndrome in Italian elderly. *Aging & Mental Health*, *15*(4), 467–474.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2011.562483>
- Bernbaum, M., Albert, S. G., Duckro, P. N., & Merkel, W. (1993). Personal and family stress in individuals with diabetes and vision loss. *Journal of Clinical Psychology*, *49*(5), 670–677.
[https://doi.org/10.1002/1097-4679\(199309\)49:5<670::AID-JCLP2270490509>3.0.CO;2-F](https://doi.org/10.1002/1097-4679(199309)49:5<670::AID-JCLP2270490509>3.0.CO;2-F)
- Bertrand, R., Charvoz, L., Fournier, J., Kühne, N., & Masse, M. (2021). *SELODY – Etude sur le handicap visuel et la vie de couple: L'expérience que font les couples de leur vie*



quotidienne lorsqu'une déficience sensorielle apparaît. Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO); Haute Ecole de Travail Social Genève (hets | HES-SO); Université Lumière Lyon 2; Haute Ecole de Travail Social Genève (hets | HES-SO); Université Lumière Lyon 2.

Bertschi, I. C. (in Vorb.). *«Being in it Together»: Stress and Dyadic Coping in Couples Facing Vision Loss and Other Chronically Disabling Health Problems* [Ph.D.]. Universität Zürich.

Bertschi, I. C., & Arisci, N. (2020). Universal Design of Research in Theorie und Praxis.

Erläuterungen anhand eines Forschungsprojekts zu Sehbehinderung und Partnerschaft. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 15(10).

Bertschi, I. C., Bartels, L., Mahler, F., Grotzer, M., Konrad, D., Rössler, J., Bodenmann, G., & Landolt, M. A. (under review). *Assessing dyadic appraisals of health problems: Development and validation of the We-Disease Questionnaire*.

Bertschi, I. C., Bulling, L. J., Breitenstein, C. J., & Bodenmann, G. (under review). Couples' adjustment to visual impairment: Interrelations of talking about vision loss, common dyadic coping, and relationship satisfaction. *Disability & Rehabilitation*.

Bertschi, I. C., Meier, F., & Bodenmann, G. (2021). Disability as an interpersonal experience: A systematic review on dyadic challenges and dyadic coping when one partner has a chronic physical or sensory impairment. *Frontiers in Psychology*, 12, 624609.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.624609>

Bhagchandani, B. (2014). *The effects of a visual disability on marital relationships* [Master Thesis]. Arizona State University.

Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54(1), 34–49.

Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Hogrefe.

Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Hrsg.), *Couples coping with stress: Emerging*



perspectives on dyadic coping. (S. 33–49). American Psychological Association.

<https://doi.org/10.1037/11031-002>

- Bodenmann, G. (2008a). *Dyadisches Coping Inventar. Manual*. Verlag Hans Huber.
- Bodenmann, G. (2008b). *Kodiersystem zur Erfassung des dyadischen Copings. Erweiterte und adaptierte Version*. [Unveröffentlichtes Manuskript].
- Bodenmann, G. (2012). *Verhaltenstherapie mit Paaren: Ein bewältigungsorientierter Ansatz* (2., vollst. überarb. Aufl.). Huber.
- Bodenmann, G., & Cina, A. (2000). Stress und Coping als Prädiktoren für Scheidung: Eine prospektive Fünf-Jahre-Längsschnittstudie. *Zeitschrift für Familienforschung*, *12*(5), 5–20.
- Bodenmann, G., Meuwly, N., Germann, J., Nussbeck, F. W., Heinrichs, M., & Bradbury, T. N. (2015). Effects of stress on the social support provided by men and women in intimate relationships. *Psychological Science*, *26*(10), 1584–1594.
<https://doi.org/10.1177/0956797615594616>
- Bodenmann, G., & Randall, A. K. (2013). Close relationships in psychiatric disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, *26*(5), 464–467. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283642de7>
- Bodenmann, G., Randall, A. K., & Falconier, M. K. (2016). Coping in couples: The Systemic Transactional Model (STM). In M. K. Falconier, A. K. Randall, & G. Bodenmann (Hrsg.), *Couples coping with stress: A cross-cultural perspective* (S. 5–22). Routledge.
- Bodenmann, G., Schär, M., & Gmelch, S. (2008). *Multidimensionaler Stressfragebogen für Paare (MDS-P)* [Unveröffentlichter Fragebogen].
- Bourne, R. R. A., Flaxman, S. R., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., Das, A., Jonas, J. B., Keeffe, J., Kempen, J. H., Leasher, J., Limburg, H., Naidoo, K., Pesudovs, K., Resnikoff, S., Silvester, A., Stevens, G. A., Tahhan, N., Wong, T. Y., Taylor, H. R., Bourne, R., ... Zheng, Y. (2017). Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, *5*(9), e888–e897. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30293-0](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30293-0)



- Brähler, E., Muehlan, H., Albani, C., & Schmidt, S. (2007). Teststatistische Prüfung und Normierung der deutschen Versionen des EUROHIS-QOL Lebensqualität-Index und des WHO-5 Wohlbefindens-Index. [Testing and standardization of the German version of the EUROHIS-QOL and WHO-5 quality-of life-indices]. *Diagnostica, 53*, 83–96.
<https://doi.org/10.1026/0012-1924.53.2.83>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, 11*(4), 589–597.
<https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Breitenstein, C. J. (2021). Sehbehinderung und Partnerschaft – Partnerschaft als Ressource. In S. Lauber-Pohle & A. Seifert (Hrsg.), *Sehbeeinträchtigung im Alter* (S. 213–227). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-32302-8_12
- Busch, A.-K., Spirig, R., & Schnepf, W. (2014). Coping with multiple sclerosis in partnerships. A systematic review of the literature. *Nervenarzt, 85*(6), 727–+.
<https://doi.org/10.1007/s00115-014-4017-7>
- Capella McDonnell, M. (2005). The effects of single and dual sensory loss on symptoms of depression in the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*(9), 855–861.
<https://doi.org/10.1002/gps.1368>
- Chou, K.-L. (2008). Combined effect of vision and hearing impairment on depression in older adults: Evidence from the English Longitudinal Study of Ageing. *Journal of Affective Disorders, 106*(1–2), 191–196. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2007.05.028>
- Congard, A., Christophe, V., Duprez, C., Baudry, A.-S., Antoine, P., Lesur, A., Loustalot, C., Guillemet, C., Leclercq, M., Segura, C., Carlier, D., Lefevre-Plesse, C., Simon, H., Frenel, J.-S., & Vanlemmens, L. (2019). The self-reported perceptions of the repercussions of the disease and its treatments on daily life for young women with breast cancer and their



partners. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), 50–68.

<https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1479326>

Cosh, S., Hanno, T., Helmer, C., Bertelsen, G., Delcourt, C., Schirmer, H., & the SENSE-Cog Group.

(2018). The association amongst visual, hearing, and dual sensory loss with depression

and anxiety over 6 years: The Tromsø Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*,

33(4), 598–605. <https://doi.org/10.1002/gps.4827>

Coyne, J. C., Wortman, C. B., & Lehman, D. R. (1988). The other side of support: Emotional

overinvolvement and miscarried helping. In *Marshaling social support: Formats,*

processes, and effects (S. 305–330). Sage Publications, Inc.

Dresing, T., & Pehl, T. (2015). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und*

Regelsysteme für qualitativ Forschende (6. Auflage). Dr. Dresing und Pehl GmbH.

Dudenredaktion. (o.J.a). «Arbeit» auf Duden online.

<https://www.duden.de/rechtschreibung/Spiel>

Dudenredaktion. (o.J.b). «Einheit» auf Duden online.

<https://www.duden.de/rechtschreibung/Einheit>

Dudenredaktion. (o.J.c). «Institution» auf Duden online.

<https://www.duden.de/rechtschreibung/Institution>

Dudenredaktion. (o.J.d). «Metapher» auf Duden online.

<https://www.duden.de/node/96338/revision/96374>

Dudenredaktion. (o.J.e). «Objekt» auf Duden online.

<https://www.duden.de/rechtschreibung/Objekt>

Dudenredaktion. (o.J.f). «Reise» auf Duden online.

<https://www.duden.de/rechtschreibung/Reise>

Dudenredaktion. (o.J.g). «Spiel» auf Duden online.

<https://www.duden.de/rechtschreibung/Spiel>

Engblom-Deglmann, M. L., & Hamilton, J. (2020). The impact of spinal cord injury on the couple

relationship: A grounded theory exploration of the adjustment process. *Journal of*



Couple & Relationship Therapy, 19(3), 250–275.

<https://doi.org/10.1080/15332691.2020.1746459>

Evers, A. W. M., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W., Jongen, P. J. H., Jacobs, J. W. G., & Bijlsma, J. W. J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6), 1026–1036.

<https://doi.org/10.1037/0022-006X.69.6.1026>

Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 42, 28–46.

<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.07.002>

Falconier, M. K., & Kuhn, R. (2019). Dyadic coping in couples: A conceptual integration and a review of the empirical literature. *Frontiers in Psychology*, 10.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00571>

Flaxman, S. R., Bourne, R. R. A., Resnikoff, S., Ackland, P., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., Das, A., Jonas, J. B., Keeffe, J., Kempen, J. H., Leasher, J., Limburg, H., Naidoo, K., Pesudovs, K., Silvester, A., Stevens, G. A., Tahhan, N., Wong, T. Y., Taylor, H. R., ... Zheng, Y. (2017). Global causes of blindness and distance vision impairment 1990–2020: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(12), e1221–e1234.

[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30393-5](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30393-5)

Funk, J. L., & Rogge, R. D. (2007). Testing the ruler with item response theory: Increasing precision of measurement for relationship satisfaction with the couples satisfaction index. *Journal of Family Psychology*, 21(4), 572–583. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.4.572>

Gamarel, K. E., & Revenson, T. A. (2015). Dyadic adaptation to chronic illness: The importance of considering context in understanding couples' resilience. In K. Skerrett & K. Fergus (Hrsg.), *Couple Resilience: Emerging Perspectives* (S. 83–105). Springer Netherlands.

https://doi.org/10.1007/978-94-017-9909-6_5



- Gleason, M. E. J., Iida, M., Bolger, N., & Shrout, P. E. (2003). Daily supportive equity in close relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin, 29*(8), 1036–1045.
<https://doi.org/10.1177/0146167203253473>
- Goodman, C. R., & Shippy, R. A. (2002). Is it contagious? Affect similarity among spouses. *Aging & Mental Health, 6*(3), 266–274. <https://doi.org/10.1080/13607860220142431>
- Govender, N., Maistry, N., Soomar, N., & Paken, J. (2014). Hearing loss within a marriage: Perceptions of the spouse with normal hearing. *South African Family Practice, 56*(1), 50–56. <https://doi.org/10.1080/20786204.2014.10844583>
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin, 134*(1), 1–30. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.1.1>
- Helgeson, V. S., Jakubiak, B., Seltman, H., Hausmann, L., & Korytkowski, M. (2017). Implicit and explicit communal coping in couples with recently diagnosed type 2 diabetes. *Journal of Social and Personal Relationships, 34*(7), 1099–1121.
<https://doi.org/10.1177/0265407516669604>
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 74*(5), 797–816.
<https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.5.797>
- Henry, J. D., & Crawford, J. R. (2005). The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology, 44*(2), 227–239.
<https://doi.org/10.1348/014466505X29657>
- Hilpert, P., Randall, A. K., Sorokowski, P., Atkins, D. C., Sorokowska, A., Ahmadi, K., Alghraibeh, A. M., Aryeetey, R., Bertoni, A., Bettache, K., Błażejewska, M., Bodenmann, G., Borders, J., Bortolini, T. S., Butovskaya, M., Castro, F. N., Cetinkaya, H., Cunha, D., David, O. A., ... Yoo, G. (2016). The associations of dyadic coping and relationship satisfaction vary between



and within nations: A 35-nation study. *Frontiers in Psychology*, 7.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01106>

- Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>
- Hofsöe, S. M., Lehane, C. M., Wittich, W., Hilpert, P., & Dammeyer, J. (2019). Interpersonal communication and psychological well-being among couples coping with sensory loss: The mediating role of perceived spouse support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36(8), 2323–2344. <https://doi.org/10.1177/0265407518787933>
- Horowitz, A., Boerner, K., & Reinhardt, J. P. (2002). Psychosocial aspects of driving transitions in elders with low vision. *Gerontechnology*, 1(4), 262–273. <https://doi.org/10.4017/gt.2002.01.04.005.00>
- Iafrate, R., Bertoni, A., Margola, D., Cigoli, V., & Acitelli, L. K. (2012). The link between perceptual congruence and couple relationship satisfaction in dyadic coping. *European Psychologist*, 17(1), 73–82. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000069>
- Janssens, A. C., van Doorn, P. A., de Boer, J. B., Kalkers, N. F., van der Meché, F. G., Passchier, J., & Hintzen, R. Q. (2003). Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 9(4), 397–403. <https://doi.org/10.1191/1352458503ms930oa>
- Janssens, A. C., van Doorn, P. A., de Boer, J. B., van der Meché, F. G., Passchier, J., & Hintzen, R. Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108(6), 389–395. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2003.00166.x>
- Karademas, E. C. (2014). The psychological well-being of couples experiencing a chronic illness: A matter of personal and partner illness cognitions and the role of marital quality. *Journal of Health Psychology*, 19(11), 1347–1357. <https://doi.org/10.1177/1359105313488983>



- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007a). Cancer as a «we-disease»: Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health, 25*(4), 404–418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007b). Cancer as a «we-disease»: Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health, 25*(4), 404–418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Kempen, G. I. J. M., Ballemans, J., Ranchor, A. V., van Rens, G. H. M. B., & Zijlstra, G. A. R. (2012). The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Quality of Life Research, 21*(8), 1405–1411. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-0061-y>
- Lakoff, G. (1994). *Conceptual Metaphor Home Page*. <http://www.lang.osaka-u.ac.jp/~sugimoto/MasterMetaphorList/MetaphorHome.html>
- Langer, S. L., Brown, J. D., & Syrjala, K. L. (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer, 115*(S18), 4311–4325. <https://doi.org/10.1002/cncr.24586>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lee, S. W. S., & Schwarz, N. (2014). Framing love: When it hurts to think we were made for each other. *Journal of Experimental Social Psychology, 54*, 61–67. <https://doi.org/10.1016/j.jesp.2014.04.007>
- Lehane, C. M., Dammeyer, J., & Elsass, P. (2017). Sensory loss and its consequences for couples' psychosocial and relational wellbeing: An integrative review. *Aging & Mental Health, 21*(4), 337–347. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1132675>
- Lehane, C. M., Elsass, P., Hovaldt, H. B., & Dammeyer, J. (2018). A relationship-focused investigation of spousal psychological adjustment to dual-sensory loss. *Aging & Mental Health, 22*(3), 397–404. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1268091>



- Lehane, C. M., Hofsöe, S. M., Wittich, W., & Dammeyer, J. (2018). Mental health and spouse support among older couples living with sensory loss. *Journal of Aging and Health, 30*(8), 1205–1223. <https://doi.org/10.1177/0898264317713135>
- Lehane, C. M., Nielsen, T., Wittich, W., Langer, S., & Dammeyer, J. (2018). Couples coping with sensory loss: A dyadic study of the roles of self- and perceived partner acceptance. *British Journal of Health Psychology, 23*(3), 646–664. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12309>
- Leuchtman, L., & Bodenmann, G. (2017). Interpersonal view on physical illnesses and mental disorders. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy, 168*(6), 170–174.
- Lv, Z., & Zhang, Y. (2012). Universality and Variation of Conceptual Metaphor of Love in Chinese and English. *Theory and Practice in Language Studies, 2*(2), 355–359. <https://doi.org/10.4304/tpls.2.2.355-359>
- Mamali, F. C., Lehane, C. M., Wittich, W., Martiniello, N., & Dammeyer, J. (2020). What couples say about living and coping with sensory loss: A qualitative analysis of open-ended survey responses. *Disability and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1850889>
- Manne, S. L., & Badr, H. J. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer, 112*(S11), 2541–2555. <https://doi.org/10.1002/cncr.23450>
- Manne, S. L., Ostroff, J. S., Norton, T. R., Fox, K., Goldstein, L., & Grana, G. (2006). Cancer-related relationship communication in couples coping with early stage breast cancer. *Psycho-Oncology, 15*(3), 234–247. <https://doi.org/10.1002/pon.941>
- Manne, S. L., Zaider, T., Lee, D., Kissane, D., Kashy, D., Heckman, C., & Virtue, S. M. (2015). Holding back, intimacy, and psychological and relationship outcomes among couples coping with prostate cancer. *Journal of Family Psychology, 29*(5), 708–719. <https://doi.org/10.1037/fam0000096>
- Martin, S. C. (2016). Relational issues within couples coping with Parkinson's disease: Implications and ideas for family-focused care. *Journal of Family Nursing, 22*(2), 224–251. <https://doi.org/10.1177/1074840716640605>



- Mauschitz, M. M., Li, J. Q., Larsen, P. P., Köberlein-Neu, J., Holz, F. G., Breteler, M. M. B., & Finger, R. P. (2019). Epidemiologie hochgradiger Sehbehinderungen und Blindheit älterer Menschen in Deutschland. *Der Ophthalmologe*, *116*(2), 201–212.
<https://doi.org/10.1007/s00347-019-0853-y>
- McCarthy, M. J., & Bauer, E. (2015). In sickness and in health: Couples coping with stroke across the life span. *Health & Social Work*, *40*(3), e92–e100.
<https://doi.org/10.1093/hsw/hlv043>
- Meier, C., Bodenmann, G., Moergeli, H., Peter-Wight, M., Martin, M., Buechi, S., & Jenewein, J. (2012). Dyadic coping among couples with COPD: A pilot study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *19*(3), 243–254. <https://doi.org/10.1007/s10880-011-9279-7>
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, *14*(8), 721–732.
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70244-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70244-4)
- Mojon-Azzi, S. M., Sousa-Poza, A., & Mojon, D. S. (2010). Impact of low vision on employment. *Ophthalmologica*, *224*(6), 381–388. <https://doi.org/10.1159/000316688>
- Moser, M. T., Künzler, A., Nussbeck, F., Bargetzi, M., & Znoj, H. J. (2013). Higher emotional distress in female partners of cancer patients: Prevalence and patient–partner interdependencies in a 3-year cohort. *Psycho-Oncology*, *22*(12), 2693–2701.
<https://doi.org/10.1002/pon.3331>
- Nilges, P., & Essau, C. (2015). Die Depressions-Angst-Stress-Skalen: Der DASS – ein Screeningverfahren nicht nur für Schmerzpatienten. *Der Schmerz*, *29*(6), 649–657.
<https://doi.org/10.1007/s00482-015-0019-z>
- Nyman, S. R., Dibb, B., Victor, C. R., & Gosney, M. A. (2012). Emotional well-being and adjustment to vision loss in later life: A meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*, *34*(12), 971–981. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.626487>



- O'Keeffe, F., Dunne, J., Nolan, M., Cogley, C., & Davenport, J. (2020). «The things that people can't see» the impact of TBI on relationships: An interpretative phenomenological analysis. *Brain Injury, 34*(4), 496–507. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1725641>
- Pakenham, K. I. (2005). Benefit finding in multiple sclerosis and associations with positive and negative outcomes. *Health Psychology, 24*(2), 123–132. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.24.2.123>
- Pakenham, K. I., & Samios, C. (2013). Couples coping with multiple sclerosis: A dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *Journal of Behavioral Medicine, 36*(4), 389–400. <https://doi.org/10.1007/s10865-012-9434-0>
- Pascolini, D., & Mariotti, S. P. (2012). Global estimates of visual impairment: 2010. *British Journal of Ophthalmology, 96*(5), 614–618. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2011-300539>
- Pinquart, M., & Pfeiffer, J. P. (2011). Psychological well-being in visually impaired and unimpaired individuals. *The British Journal of Visual Impairment, 29*(1), 27–45.
- Porter, L. S., Keefe, F. J., Baucom, D. H., Hurwitz, H., Moser, B., Patterson, E., & Kim, H. J. (2009). Partner-assisted emotional disclosure for patients with gastrointestinal cancer. *Cancer, 115*(18), 4326–4338. <https://doi.org/10.1002/cncr.24578>
- Rafaeli, E., & Gleason, M. E. J. (2009). Skilled support within intimate relationships. *Journal of Family Theory & Review, 1*(1), 20–37. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2009.00003.x>
- Revenson, T. A., Kayser, K., & Bodenmann, G. (2005). *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping*. American Psychological Association.
- Rolland, J. S. (1994). In sickness and in health: The impact of illness on couples' relationships. *Journal of Marital and Family Therapy, 20*(4), 327–347.
- Rolland, J. S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy, 21*(3), 242–266. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00118>
- Rolland, J. S. (2018). *Helping couples and families navigate illness and disability: An integrated approach*. The Guilford Press.



- Rosenberger, C., Höcker, A., Cartus, M., Schulz-Kindermann, F., Härter, M., & Mehnert, A. (2012). Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. *PPmP - Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, *62*(05), 185–194.
<https://doi.org/10.1055/s-0032-1304994>
- Samios, C., Pakenham, K. I., & O'Brien, J. (2015). A dyadic and longitudinal investigation of adjustment in couples coping with multiple sclerosis. *Annals of Behavioral Medicine*, *49*(1), 74–83. <https://doi.org/10.1007/s12160-014-9633-8>
- Sauter, D. A. (2017). The nonverbal communication of positive emotions: An emotion family approach. *Emotion Review*, *9*(3), 222–234. <https://doi.org/10.1177/1754073916667236>
- Scarinci, N., Worrall, L., & Hickson, L. (2008). The effect of hearing impairment in older people on the spouse. *International journal of audiology*, *47*(3), 141–151.
<https://doi.org/10.1080/14992020701689696>
- Schulz, U., & Schwarzer, R. (2003). Soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung: Die Berliner Social Support Skalen (BSSS). *Diagnostica*, *49*(2), 73–82.
<https://doi.org/10.1026//0012-1924.49.2.73>
- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2017). Vieillir avec un handicap visuel ou devenir handicapé de la vue avec l'âge. *Zürcher Schriften zur Gerontologie*, *12*, 52.
- Shrout, M. R., Renna, M. E., Madison, A. A., Alfano, C. M., Povoski, S. P., Lipari, A. M., Agnese, D. M., Yee, L. D., Carson, W. E., & Kiecolt-Glaser, J. K. (2020). Relationship satisfaction predicts lower stress and inflammation in breast cancer survivors: A longitudinal study of within-person and between-person effects. *Psychoneuroendocrinology*, *118*, 104708.
<https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2020.104708>
- Skerrett, K. (2003). Couple dialogues with illness: Expanding the «we». *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, *21*(1), 69–69.
- Spring, S. (2019). *Sehbehinderung, Blindheit und Hörsehbehinderung: Entwicklung in der Schweiz*. Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZBLIND.



<https://www.szblind.ch/fileadmin/pdfs/forschung/Fachheft-Sehbehinderung-Schweiz-2019-de-BF-v01.pdf>

- Starks, H., Morris, M. A., Yorkston, K. M., Gray, R. F., & Johnson, K. L. (2010). Being in- or out-of-sync: Couples' adaptation to change in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, *32*(3), 196–206. <https://doi.org/10.3109/09638280903071826>
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., & Shema, S. J. (2007). Impact of spouse vision impairment on partner health and well-being: A longitudinal analysis of couples. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, *62*(5), S315–S322. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.5.S315>
- SZBLIND. (2021). *Aktuelle Themen—SZBLIND*. <https://www.szblind.ch/fuer-fachpersonen/forschung/aktuelle-themen>
- Thomas, P. A. (2010). Is it better to give or to receive? Social support and the well-being of older adults. *The Journals of Gerontology: Series B*, *65B*(3), 351–357. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp113>
- Traa, M. J., Vries, J. D., Bodenmann, G., & Oudsten, B. L. D. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: A systematic review. *British Journal of Health Psychology*, *20*(1), 85–114. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12094>
- van der Aa, H. P. A., Comijs, H. C., Penninx, B. W. J. H., van Rens, G. H. M. B., & van Nispen, R. M. A. (2015). Major depressive and anxiety disorders in visually impaired older adults. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, *56*(2), 849–854. <https://doi.org/10.1167/iovs.14-15848>
- Vaske, I., Thöne, M. F., Kühl, K., Keil, D. C., Schürmann, W., Rief, W., & Stenzel, N. M. (2015). For better or for worse: A longitudinal study on dyadic coping and quality of life among couples with a partner suffering from COPD. *Journal of Behavioral Medicine*, *38*(6), 851–862. MEDLINE. <https://doi.org/10.1007/s10865-015-9657-y>



- Wawrziczny, E., Corrairie, A., & Antoine, P. (2019). Relapsing-remitting multiple sclerosis: An interpretative phenomenological analysis of dyadic dynamics. *Disability and Rehabilitation, 43*(1), 76–84. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1617794>
- Weißflog, G., Hönig, K., Gündel, H., Lang, D., Niederwieser, D., Döhner, H., Vogelhuber, M., Mehnert, A., & Ernst, J. (2017). Associations between dyadic coping and supportive care needs: Findings from a study with hematologic cancer patients and their partners (PSYNDEXshort). *Supportive Care in Cancer, 25*(5), 1445–1454. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3541-3>
- WHO Regional Office for Europe. (1998). *Wellbeing measures in primary health care/the DEPCARE project*. WHO Regional Office for Europe. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0016/130750/E60246.pdf
- Williams, A. S., & Moore, S. M. (2011). Universal design of research: Inclusion of persons with disabilities in mainstream biomedical studies. *Science Translational Medicine, 3*(82), 82cm12-82cm12. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.3002133>
- Yorgason, J. B., Piercy, F. P., & Piercy, S. K. (2007). Acquired hearing impairment in older couple relationships: An exploration of couple resilience processes. *Journal of Aging Studies, 21*(3), 215–228. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.10.002>
- Zajdel, M., Helgeson, V. S., Kelly, C. S., & Berg, C. A. (2018). Shared illness appraisal and self-efficacy among adults with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology, 26*(3), 390–400. <https://doi.org/10.1177/1359105318817895>



Tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques des personnes ayant participé à l'étude SELODY	19
Tableau 2 : Valeurs moyennes et différences au sein de l'échantillon SELODY en ce qui concerne la dépressivité et le bien-être	34
Tableau 3 : Valeurs moyennes et différences de satisfaction relationnelle	37
Tableau 4 : Moyennes et écarts types concernant la communication entre partenaires	45
Tableau 5 : Moyennes et écarts types concernant les facettes du coping dyadique	48

Figures

Figure 1 : Stress quotidien à l'extérieur du couple	26
Figure 2 : Stress à l'intérieur du couple	28
Figure 3 : Résultats modélisés sur la corrélation entre difficultés à l'extérieur, difficultés à l'intérieur du couple et satisfaction conjugale	39
Figure 4 : Liens entre échanges au sujet de la déficience, gestion commune du stress et satisfaction relationnelle	44
Figure 5 : Résultats modélisés sur la corrélation entre échanges au sujet de la déficience et évaluation-nous	55
Figure 6 : Résultats modélisés sur la corrélation entre évaluation-nous et gestion commune du stress	56
Figure 7 : Résultats modélisés sur la corrélation entre évaluation-nous et soutien reçu par le ou la partenaire	57
Figure 8 : Modèle	63



Analyses et données complémentaires

Pour des raisons de coûts, nous avons dû renoncer à une traduction complète. Nous vous présentons la version originale en Allemand.

Tabelle A. 1: Stressbelastung ausserhalb und innerhalb der Partnerschaft^a

Variable	Personen mit Sehbeeinträchtigung 2019 n = 112	Partner*innen 2019 n = 107	Vergleich ^b 2019	Personen mit Sehbeeinträchtigung 2020 n = 94	Partner*innen 2020 n = 93	Vergleich ^b 2020
Stressbelastung innerhalb der Partnerschaft						
	<i>M(SD)</i>	<i>M(SD)</i>		<i>M(SD)</i>	<i>M(SD)</i>	
Meinungsverschiedenheiten	2.14 (0.85)	2.29 (0.96)	$t(100) = 1.15$ $p = .252$	2.15 (0.85)	2.13 (0.85)	$t(76) = 0.20$ $p = .840$
Unterschiedliche Lebens- und Beziehungsphilosophie	1.65 (0.80)	1.94 (0.87)	$t(100) = 2.65$ $p = .009$	1.84 (0.80)	1.73 (0.80)	$t(73) = 1.29$ $p = .203$
Störende Gewohnheiten des/der Partner*in	1.77 (0.80)	1.85 (0.84)	$t(100) = 0.65$ $p = .519$	1.81 (0.80)	1.67 (0.80)	$t(75) = 1.55$ $p = .125$
Schwierige Persönlichkeit des/der Partners*in	1.63 (0.84)	1.75 (0.91)	$t(100) = 0.75$ $p = .454$	1.65 (0.84)	1.58 (0.84)	$t(74) = 0.65$ $p = .516$
Schwieriges Verhalten des/der Partners*in	1.38 (0.72)	1.40 (0.74)	$t(100) = 0.10$ $p = .924$	1.41 (0.72)	1.37 (0.72)	$t(75) = 0.29$ $p = .772$
Unzureichendes Verhalten des/der Partner*in	1.91 (0.85)	2.04 (0.99)	$t(100) = 1.06$ $p = .292$	2.06 (0.92)	1.84 (0.81)	$t(76) = 1.67$ $p = .104$
Einschränkungen durch den/die Partner*in	1.33 (0.66)	1.73 (0.97)	$t(99) = 3.58$ $p = .001$	1.43 (0.66)	1.61 (0.66)	$t(78) = 1.65$ $p = .104$
Distanz zum/zur Partner*in	1.54 (0.84)	1.70 (0.81)	$t(99) = 1.49$ $p = .140$	1.72 (0.84)	1.51 (0.84)	$t(77) = 0.93$ $p = .356$
Unbefriedigende Aufteilung der Aufgaben	1.63 (0.85)	1.73 (0.84)	$t(98) = 1.54$ $p = .128$	1.61 (0.85)	1.61 (0.85)	$t(75) = 0.10$ $p = .918$
Vernachlässigung durch den/die Partner*in	1.63 (0.85)	1.79 (0.88)	$t(99) = 1.26$ $p = .210$	1.75 (0.85)	1.53 (0.85)	$t(75) = 1.26$ $p = .213$
Total	1.66 (0.45)	1.83 (0.60)	$t(100) = 2.26$ $p = .026$	1.74 (0.58)	1.66 (0.54)	$t(77) = 0.94$ $p = .348$
	$t(100) = 2.26, p = .026$			$t(100) = 1.35, p = 0.180$		
Stressbelastung ausserhalb der Partnerschaft						
Beruf und Ausbildung	2.04 (1.14)	2.14 (1.09)	$t(89) = 0.73$ $p = .470$	1.75 (1.14)	2.03 (1.11)	$t(60) = 0.45$ $p = .653$
Sozialkontakte	1.78 (0.92)	1.77 (0.85)	$t(100) = -.08$ $p = .935$	1.90 (0.92)	1.69 (0.85)	$t(76) = 0.31$ $p = .758$
Freizeit	1.80 (0.94)	1.91 (0.85)	$t(100) = 0.91$ $p = .368$	1.71 (0.94)	1.71 (0.89)	$t(76) = 0.00$ $p = 1.00$
Kinder	1.73 (0.94)	1.73 (0.88)	$t(88) = 0.33$ $p = .744$	1.86 (0.94)	1.86 (0.96)	$t(55) = 0.13$ $p = .898$
Herkunftsfamilie	1.83 (1.05)	1.70 (0.92)	$t(95) = 0.97$ $p = .336$	1.71 (1.05)	1.67 (0.84)	$t(72) = 0.20$ $p = .840$



Wohnsituation	1.30 (0.57)	1.31 (0.64)	$t(101) = .27$ $p = .791$	1.28 (0.57)	1.29 (0.67)	$t(78) = 0.15$ $p = .885$
Finanzen	1.65 (0.99)	1.53 (0.86)	$t(100) = 0.97$ $p = .337$	1.37 (0.99)	1.36 (0.81)	$t(77) = 0.15$ $p = .883$
Gesundheit	2.54 (1.07)	1.93 (0.95)	$t(100) = 4.16$ $p < .001$	2.60 (1.07)	1.83 (0.97)	$t(77) = 5.06$ $p < .001$
Tägliche Widrigkeiten und Kleinkram	2.25 (0.96)	1.84 (0.76)	$t(100) = 3.63$ $p < .001$	2.05 (0.96)	1.68 (0.69)	$t(78) = 2.90$ $p = .005$
Total	1.86 (0.53)	1.76 (0.51)	$t(100) = 1.35$ $p = .180$	1.79 (0.43)	1.66 (0.50)	$t(100) = 1.84$ $p = .070$
	$t(77) = 0.94, p = .348$			$t(78) = 1.84, p = 0.070$		

Anmerkungen: M = Mittelwert; SD = Standardabweichung; t = Statistische Prüfgrösse; p = Signifikanzlevel.
^a Erhoben mit dem Multidimensionalen Stressfragebogen für Paare (MDS-P, Bodenmann et al., 2008).

Tabelle A. 2: Bivariate Korrelationen zwischen Stressbelastung ausserhalb und innerhalb der Partnerschaft mit Beziehungszufriedenheit

Variablen	1	2	3	1	2	3
	2019			2020		
1 Stress ausserhalb der Partnerschaft	.18	.44***	-.14	.15	.46***	-.26*
2 Stress innerhalb der Partnerschaft	.58***	.17	-.54***	.64***	.33**	-.67***
3 Beziehungszufriedenheit	-.20*	-.55***	.42***	-.19	-.60***	.48***

Anmerkungen: Oberhalb der Diagonalen sind die bivariaten Korrelationen der Personen mit einer Sehbeeinträchtigung, unterhalb der Diagonalen diejenigen der Partner*innen ausgewiesen. Korrelation zwischen Personen mit einer Sehbeeinträchtigung und den Partner*innen sind fett.

*** $p < .001$; ** $p < .01$; * $p < .05$.



Impressum

Auteurs :	Isabella C. Bertschi, Christina J. Breitenstein & Guy Bodenmann
Collaboration au rapport :	Nina Arisci, Lilian Huber & Miriam Stüble
Direction étude SELODY :	Isabella C. Bertschi & Christina J. Breitenstein
Sur mandat de :	Union centrale Suisse pour le bien des aveugles (UCBA) Responsable de la recherche : Stefan Spring
Publication :	Zurich, Université Zurich, 30 septembre 2021
Copyright :	© Université de Zurich, Psychologie clinique enfants/adolescents et couples/familles, 2021 Reproduction autorisée à des fins non commerciales, moyennant mention de la source