



Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

SELODY – Etude sur la déficience visuelle et la relation de couple - Synthèse

**Les effets d'une déficience visuelle sur le couple et les ressources des
partenaires pour y faire face**

Christina J. Breitenstein¹, Isabella C. Bertschi¹, Romain Bertrand², Linda Charvoz², Jennifer Fournier³, Nicolas Kühne², Manon Masse⁴, Aline Veyre² et Guy Bodenmann¹

¹ Université de Zurich, chaire de psychologie clinique dédiée aux enfants/adolescents et aux couples/familles

² Haute école de travail social et de la santé, Lausanne

³ Université Lumière Lyon 2

⁴ Haute école de travail social, Genève

Table des matières

1 Introduction : l'importance du couple lors de déficiences visuelles	3
1.1 Questions de recherche	3
2 Perspectives de recherche, priorités et méthodologie	4
2.1 Étude principale SELODY	4
2.2 Étude d'approfondissement sur la communication entre partenaires	4
2.3 Étude d'approfondissement sur les expériences quotidiennes des couples après l'apparition d'une déficience visuelle	5
3 Résultats et discussion	5
3.1 Difficultés individuelles et stress	5
3.2 Influence du stress sur le couple et sur la satisfaction conjugale	6
3.3 Difficultés et défis à l'intérieur du couple	6
3.4 La déficience visuelle ou la surdité remet en question l'identité du couple	7
3.5 Importance des ressources individuelles et conjugales	8
3.6 Les partenaires doivent réorganiser l'ensemble de leurs activités, qu'elles soient pratiquées en couple ou individuellement	9
3.7 Les partenaires devraient appliquer des stratégies communes de gestion du stress afin de relever les défis de la déficience sensorielle	9
4 Résultats et conclusions	10
5 Recommandations pour les couples	12
I. Autoriser les réactions émotionnelles à la déficience visuelle et à ses conséquences	12
II. Échanges réguliers et entretien de la communication entre partenaires	12
III. Trouver des solutions créatives pour une « nouvelle normalité »	12
IV. Chercher un équilibre entre gestion commune et individuelle	12
6 Recommandations pour les spécialistes	13
V. Formation des professionnels non spécialisés dans les déficiences visuelles	13
VI. Connaissances des offres de soutien et de conseil et mise en réseau avec elles	13
VII. Thématiser et normaliser les répercussions de la déficience visuelle ou de la surdité sur le couple	14

1 Introduction : l'importance du couple lors de déficiences visuelles

Les déficiences visuelles font partie des atteintes à la santé les plus fréquentes au monde : en 2010, environ 4,24 % de la population mondiale vivaient avec une forme de capacité visuelle réduite, ce qui correspondait à près de 300 millions de personnes. En Suisse, environ 377 000 personnes sont atteintes de déficience visuelle, dont environ 50 000 sont aveugles et 57 000 présentent une surdité. Il faut supposer que le nombre de personnes atteintes de déficience visuelle continuera de croître dans le monde. Cette évolution est imputable au vieillissement de la population. La probabilité de souffrir d'une déficience visuelle augmente considérablement avec l'âge.

La perte de la vue peut être considérée comme un événement critique de la vie qui a des conséquences psychosociales spécifiques pour la personne concernée. Des études ont notamment constaté une détresse accrue, de la frustration, de l'isolement social, de la solitude et un bien-être général inférieur comme conséquences d'une déficience visuelle acquise. Tout l'environnement social est aussi concerné, car c'est dans cet environnement que les personnes concernées vivent, subissent et gèrent leur handicap visuel. Les compagnes ou les compagnons sont proches des personnes concernées et sont donc aussi affectés par les conséquences psychosociales d'une déficience visuelle. Les partenaires participent fréquemment à la prise en charge et aux soins, sont le plus souvent les personnes les plus proches et apportent un soutien émotionnel pour gérer les conséquences psychosociales de la déficience. 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 et la relation.

Il n'existe guère d'études à ce jour qui analysent l'influence d'une déficience visuelle sur le couple. Cette influence se rapporte d'une part aux conséquences de la déficience visuelle pour le couple, par exemple sous la forme de difficultés dans le quotidien (relationnel), d'autre part à la gestion du stress par un couple : quelles sont les ressources et les facteurs de protection que les couples utilisent pour renforcer la relation ? Un examen de ces aspects revêt une importance centrale pour pouvoir apporter un soutien ciblé aux personnes concernées et à leurs partenaires dans la gestion d'une déficience visuelle.

1.1 Questions de recherche

Sur la base des considérations qui précèdent, le but de l'étude SELODY était d'analyser l'influence d'une déficience visuelle ou d'une surdité sur la vie et le maintien des couples. Les deux questions de recherche suivantes ont été posées de manière transversale :

- Quelles sont les répercussions de la déficience visuelle de l'un ou de l'une des partenaires sur le couple ?
- Comment est-il possible d'exploiter et de protéger le couple comme ressource dans la gestion d'une déficience visuelle ?

2 Perspectives de recherche, priorités et méthodologie

2.1 Étude principale SELODY

L'étude principale SELODY, réalisée par l'équipe d'étude de l'Université de Zurich, s'est concentrée sur l'exploration des répercussions d'une déficience visuelle sur le couple ainsi que sur les ressources qu'utilisent les couples pour gérer le stress. Les questions suivantes en ont été déduites :

- 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 concernés par une déficience visuelle font-ils l'expérience ?
- Quels aspects individuels et conjugaux contribuent à la satisfaction conjugale des couples concernés par une déficience visuelle ?
- Des différences se manifestent-elles dans le stress ou dans la gestion de la déficience par rapport aux couples confrontés à d'autres atteintes à la santé ?

Le sondage principal en allemand, français et italien a été réalisé deux fois à une année d'intervalle et s'adressait aux couples dont l'un ou l'une des partenaires était en situation de handicap visuel ou de surdité. 115 couples au total ont participé au premier sondage en 2019 et 99 couples au second sondage en 2020.

Dans le cadre du sondage principal, les couples ont rempli séparément un questionnaire en ligne, sur papier ou par téléphone. Aux deux dates, le questionnaire comportait des questions sur les thèmes suivants : personne (âge, etc.), santé (en particulier sur les capacités visuelles et auditives), couple (durée, satisfaction conjugale, communication entre partenaires, etc.), niveau de stress ressenti subjectivement, gestion du stress au sein du couple, sentiment de solidarité, bien-être psychique individuel et perception de la déficience sensorielle comme un défi commun ou individuel.

2.2 Étude d'approfondissement sur la communication entre partenaires

Une étude d'approfondissement en allemand, à laquelle ont participé 24 couples, a eu lieu entre le premier et le second sondage. Le but de cette étude d'approfondissement était d'analyser la communication des couples au sujet d'événements stressants du quotidien, leur gestion des événements stressants et leur communication au sujet de la déficience visuelle ou de la surdité.

Dans le cadre de cette étude d'approfondissement, deux collaboratrices de l'étude ont rendu visite aux couples à leur domicile. Les couples recevaient des instructions détaillées et menaient ensemble, mais en l'absence des collaboratrices de l'étude, trois entretiens : un entretien de huit minutes sur un événement qui avait stressé la personne atteinte de déficience visuelle et qui n'avait rien à voir directement avec le couple ; un entretien de huit minutes sur un événement qui avait stressé le ou la partenaire et qui n'avait rien à voir directement avec le couple ; et un entretien de dix minutes sur la question « Quel est l'impact du handicap visuel sur notre couple ? » Les entretiens ont été enregistrés avec une caméra vidéo, puis transcrits pour une analyse ultérieure selon des critères prédéfinis.

2.3 Étude d'approfondissement sur les expériences quotidiennes des couples après l'apparition d'une déficience visuelle

Entre le premier et le second sondage, une étude d'approfondissement en français, en plus de celle en allemand, a été réalisée sur le thème « expériences quotidiennes des couples après l'apparition d'une déficience visuelle ». Cette étude d'approfondissement avait une orientation qualitative et a été réalisée par une équipe de recherche interdisciplinaire de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale. Son but était de mieux comprendre les expériences que font les couples dans leur vie commune et les répercussions émotionnelles, psychologiques et quotidiennes de l'apparition ou de l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdité dans le contexte de leur histoire relationnelle. Un but supplémentaire consistait à déterminer les obstacles et les facilitateurs environnementaux pour la gestion de la déficience sensorielle par les couples. Ces questions ont été étudiées à l'aide d'interviews des couples et par la consultation d'expertes et d'experts qui s'occupent de déficiences sensorielles.

Dans un premier temps, une recherche théorique a été réalisée afin de créer une base scientifique. Dans un deuxième temps, des données ont été relevées à l'aide d'interviews d'une heure et demie menées par deux collaboratrices ou collaborateurs de l'étude auprès de seize couples francophones. On a discuté à cette occasion de l'expérience que les couples faisaient de la déficience. Pour l'analyse des données, l'histoire de chaque couple a été rédigée à l'aide d'une méthode narrative. Ces récits étaient ensuite analysés au moyen des deux approches suivantes : la première approche se fondait sur la philosophie pragmatique de John Dewey afin d'étudier l'expérience que font les couples de la déficience ; la seconde approche se fondait sur le Modèle de développement humain et sur le Processus de production du handicap (en anglais HDM-DCP¹) afin d'identifier les obstacles et les facilitateurs dans l'environnement des couples. À l'étape suivante, les résultats ont été discutés et approfondis dans une synthèse de recherche. Enfin, plusieurs entretiens ont été organisés avec des expertes et des experts afin de discuter des buts de la recherche, de ses résultats et des recommandations à proposer en conclusion.

3 Résultats et discussion

3.1 Difficultés individuelles et stress

Les personnes qui ont participé à l'étude SELODY font état d'un stress quotidien chronique plus élevé que la population générale d'âge comparable. Les domaines de la santé individuelle (p. ex. capacité limitée, pertes de qualité de vie) et des désagréments quotidiens (p. ex. déplacer ou perdre des objets, petites contrariétés) notamment représentent pour de nombreuses personnes atteintes de déficience visuelle une source importante de stress au quotidien.

Le bien-être psychique des personnes qui ont participé à SELODY est toutefois globalement bon et tout à fait comparable à celui de la population générale, bien qu'il y ait dans la littérature des indications selon lesquelles les personnes atteintes de déficience visuelle sont souvent plus stressées psychologiquement que les personnes non

¹ Human Development Model - Disability Creation Process

atteintes de cette déficience. Une explication possible de ce résultat est que de nombreuses personnes concernées de l'étude SELODY ont déjà des limitations visuelles marquées depuis longtemps et donc qu'elles et leurs partenaires disposent déjà d'une grande expérience de la gestion des entraves qui en résultent. On a effectivement pu trouver des indications selon lesquelles les personnes et les couples confrontés seulement depuis peu à une déficience visuelle et traversant probablement encore un processus d'adaptation et d'acceptation sont plus stressés que les personnes chez qui la déficience visuelle existe depuis longtemps. Globalement, on peut supposer que les difficultés psychiques des personnes atteintes de déficience visuelle et de leurs partenaires sont un peu plus fréquentes que dans la population générale surtout pendant les phases d'adaptation et d'acceptation.

3.2 Influence du stress sur le couple et sur la satisfaction conjugale

Plusieurs études ont réussi à démontrer que le stress et les difficultés qui surgissent à l'extérieur du couple (en particulier le stress quotidien) sont amenés 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 : plus les personnes concernées ainsi que leurs partenaires font état de stress quotidien (p. ex. dans les domaines de l'activité professionnelle ou de la santé), plus ils et elles font aussi état de stress à l'intérieur du couple (p. ex. sous la forme de désaccords, de distance avec le ou la partenaire). Un stress supplémentaire à l'intérieur du couple est corrélé négativement avec la satisfaction conjugale.

Le stress et les difficultés situés à l'extérieur du couple n'influent donc pas directement sur la satisfaction conjugale, mais contribuent en premier lieu à ce que les couples passent moins de temps ensemble, rendent les partenaires plus susceptibles et fassent davantage ressortir les traits de personnalité problématiques. Cela entraîne fréquemment davantage de conflits et de désaccords et se répercute donc négativement sur la satisfaction conjugale. 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.

Dans le contexte des atteintes à la santé, on peut donc supposer que les phases particulièrement stressantes comportent un risque accru que la relation se détériore et que la satisfaction baisse. Les phases d'adaptation après des changements (p. ex. diagnostic, détérioration des symptômes) sont donc particulièrement fragiles. Des études rétrospectives confirment que de nombreux couples subissent, avec une détérioration de la capacité visuelle, une détérioration au moins transitoire de la relation. 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 une séparation.

3.3 Difficultés et défis à l'intérieur du couple

Comme défi particulier pour les couples atteints d'une déficience visuelle, l'étude d'approfondissement en allemand a révélé qu'une déficience visuelle crée un besoin particulier de rapprochement pour le couple, vécu de manière ambivalente. Ce besoin signifie que les partenaires ont besoin l'un de l'autre pour gérer la déficience visuelle et ses conséquences pour la relation de couple. Il est souvent exprimé 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.

D'autres difficultés auxquelles les couples sont confrontés résultent notamment de l'autonomie de plus en plus restreinte des personnes concernées et de l'augmentation simultanée des dépendances dues à la déficience visuelle. Voici les défis concrets :

- le temps supplémentaire nécessaire pour gérer le quotidien, par exemple pour tenir le ménage et prendre soin des enfants ;
- la limitation de la mobilité, par exemple 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.

Il faut en outre signaler ici que la difficulté que subissent les personnes et les couples dans chaque cas particulier dépend de plusieurs facteurs externes. Au niveau du couple, il y a par exemple la durée de la relation ou la phase actuelle de la vie, tandis que les facteurs personnels incluent notamment le bien-être psychique général avant la déficience visuelle et d'autres maladies ou limitations existantes. L'expérience que fait chaque couple de la déficience visuelle est donc individuelle et unique.

3.4 La déficience visuelle ou la surdicécité remet en question l'identité du couple

Une déficience visuelle ou une surdicécité est un événement imprévisible de la vie d'une personne concernée, mais aussi de la vie d'un couple. L'atteinte provoque des turbulences qui peuvent entraîner la remise en question de l'identité du couple, c'est-à-dire de la manière dont le couple vit ensemble et organise ses activités quotidiennes, indépendamment du fait que celles-ci soient menées en commun ou séparément. Certains couples mettent l'accent sur les activités qu'ils exercent ensemble en tant que couple, tandis que d'autres se concentrent sur des activités que chaque partenaire entreprend pour lui-même ou elle-même. L'adaptation à la déficience visuelle s'opère par le biais de l'identité de couple et du maintien des diverses activités qui constituent cette identité de couple. Plus encore, les couples subissent une rupture dans la résistance de leur identité lorsque la déficience remet en question ces activités et leur organisation au sein du couple. Les deux membres du couple doivent apprendre à « gérer » l'atteinte afin de pouvoir continuer de vivre en couple. Pour nombre de couples, une déficience visuelle peut représenter une opportunité de développement et quelques-uns font même l'expérience d'un renforcement du couple. C'est ainsi que la déficience visuelle peut être pour le couple un « événement », une « expérience dans son histoire ».

La communication au sein du couple semble toutefois être plus fortement entravée lorsque l'un de ses membres est atteint de déficience à la fois auditive et visuelle. Pour

ces couples, le risque que la déficience entraîne un isolement progressif des partenaires l'un par rapport à l'autre et donc une rupture de la continuité de leur identité semble plus important.

Lorsqu'une déficience visuelle ou une surdité apparaît ou s'aggrave, le maintien « à tout prix » de l'identité passée du couple peut entraîner des tensions en son sein. Il paraît donc important de soutenir les couples dans leurs efforts pour préserver la continuité de leur identité. On peut le faire en leur offrant des possibilités de s'adapter d'une autre manière, suivant la situation, à la déficience visuelle. Il serait par exemple possible de trouver, à l'aide de techniques de résolution de problèmes, un compromis pour réduire les situations de dépendance. Cela consiste à analyser avec les couples ce qui est acceptable pour chaque personne, le choix des activités, la délégation de certaines tâches ou l'optimisation des activités.

3.5 Importance des ressources individuelles et conjugales

Les ressources étudiées dans le cadre de SELODY 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. Les éléments suivants se sont révélés particulièrement favorables au bien-être individuel et conjugal :

- 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 d'un couple : les partenaires s'influencent au contraire mutuellement. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est le plus souvent positif que les partenaires échangent régulièrement leurs impressions sur la déficience visuelle et ses conséquences. L'étude confirme que les couples qui pratiquent des échanges ouverts au sujet de la déficience visuelle sont plus satisfaits de leur relation. 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 qui a donc besoin de soutien. Ils renforcent en outre la compréhension mutuelle pour les difficultés individuelles. Le sentiment de solidarité est renforcé au sein du couple.

En ce qui concerne la gestion commune du stress, le « coping dyadique », il s'est révélé qu'une déficience visuelle peut accroître le risque d'un soutien déséquilibré au sein du couple. Alors qu'un certain déséquilibre dans le soutien entre partenaires survient lors

de nombreuses autres atteintes à la santé, il est encore plus marqué en cas de déficience visuelle et requiert donc une attention particulière. L'équilibre ne doit nullement signifier que les deux personnes apportent exactement la même qualité et la même quantité de prestations de soutien au couple et qu'il doit exister 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. L'étude SELODY montre que le déséquilibre dans le soutien entre partenaires est élevé pour les relations de couple étudiées. Cela signifie que le soutien fourni entre partenaires est élevé, ce qui milite par principe en faveur de relations stables.

3.6 Les partenaires doivent réorganiser l'ensemble de leurs activités, qu'elles soient pratiquées en couple ou individuellement

Une déficience visuelle ou une surdité entraîne une réorganisation des activités du couple. Cette réorganisation peut concerner différentes composantes de l'activité, par exemple la composante temporelle (heure, fréquence, durée, rythme, vitesse), la composante matérielle (lieux, objets, moyens auxiliaires), l'importance (pour la personne ou pour le couple) ou la composante interactive ou sociale (savoir si l'activité est pratiquée seul ou non, avec ou sans l'autre partenaire, pour ou contre l'autre, etc.). Lorsque le couple conclut des arrangements sur ses activités, il négocie aussi ces composantes. Les arrangements au sujet des activités peuvent exister sous forme implicite ou explicite. Un couple qui met l'accent sur des activités exercées séparément préférera des arrangements plutôt implicites, tandis qu'un couple qui exerce des activités communes conclut davantage d'arrangements explicites. Mais lorsque l'organisation d'une activité ne correspond pas ou plus à l'identité du couple, l'arrangement doit être rendu explicite afin d'être davantage pris en compte par chaque partenaire, peu importe que l'arrangement ait été implicite précédemment. Les arrangements conclus en lien avec les limitations de la capacité visuelle ou auditive sont d'autant plus efficaces qu'ils sont flexibles, puisqu'ils peuvent ainsi être adaptés à l'évolution des difficultés. Il s'agit donc de relever l'importance de l'activité pour chaque partenaire et d'élaborer les stratégies de compensation que chaque personne applique. La réorganisation des activités repose donc sur des arrangements qui ne vont pas de soi, qu'ils soient explicites ou implicites. En outre, la perte sensorielle progresse souvent lentement et il est possible que ses effets sur certaines activités du couple ne se fassent remarquer que peu à peu. Cette progression silencieuse de la déficience peut rendre difficile la réorganisation de l'activité.

3.7 Les partenaires devraient appliquer des stratégies communes de gestion du stress afin de relever les défis de la déficience sensorielle

Une déficience sensorielle occasionne du stress pour la personne concernée et/ou pour son ou sa partenaire. Plus le stress exprimé implicitement par chaque partenaire remet en question l'identité du couple, plus il semble difficile pour chacun ou chacune de verbaliser explicitement le stress et de faire comprendre les sentiments qui en résultent. Mais plus le stress et les émotions qui en résultent sont exprimés clairement, plus la réaction de l'autre est fonctionnelle. Les stratégies de gestion du stress privilégiées par le couple sont d'autant plus fonctionnelles qu'elles coïncident avec l'identité du couple : les couples habitués à faire le plus possible de choses ensemble tirent profit à continuer de le faire ; les couples dont l'identité repose plutôt sur l'individualité subissent des situations difficiles de dépendance. L'identité du couple est menacée par

la dépendance croissante. Il est en outre improbable qu'une stratégie de gestion du stress fonctionne si chaque partenaire a des objectifs différents pour la relation. Il est donc important que le couple discute de son identité de couple – le cas échéant avec des spécialistes. Cela l'aidera à déterminer et à appliquer des stratégies de gestion du stress adaptées à chaque partenaire.

4 Résultats et conclusions

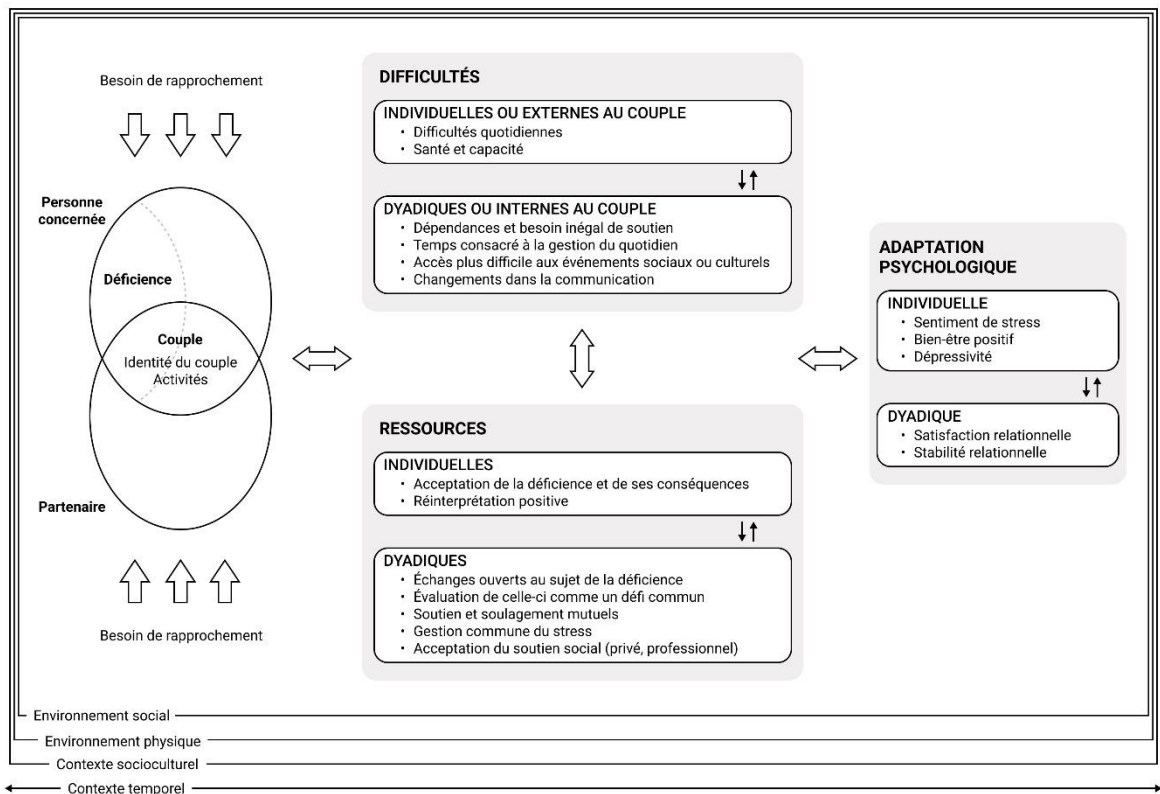


Fig. 1 : Le modèle SELODY

Le modèle SELODY résume les résultats de l'étude SELODY sous forme graphique. Il montre comment les difficultés et les ressources du couple sont liées à l'adaptation à la déficience.

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. L'identité du couple ainsi que les activités qui s'y rattachent sont concernées par la déficience.
- *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 l'identité du couple et les deux personnes. 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* : Le modèle SELODY suppose qu'un couple confronté à une déficience visuelle ou à une surdité 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. 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. Il peut créer tant des barrières que des facilités pour le quotidien d'un couple concerné. Le contexte socioculturel comprend par exemple les rôles prédominants des hommes et des femmes, qui ont une influence sur le couple et son expérience de la déficience visuelle. 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. Le contexte spatio-temporel exprime également le fait que l'identité et les activités du couple peuvent changer au fil du temps, malgré un désir fondamental de constance.
- *Pression à s'adapter* : La déficience visuelle entraîne un « besoin de rapprochement » au sein du couple. Le modèle SELODY représente ce besoin comme une pression à s'adapter qui agit sur l'identité du couple. Afin de s'adapter le mieux possible à la perte visuelle, le couple doit par exemple procéder à des changements dans l'organisation de ses activités. Cette pression à s'adapter s'oppose au souhait de constance. Si rien n'est entrepris, la pression persiste sous la forme d'un stress croissant, 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 individuel, le rapport entre difficultés et ressources a une influence sur le bien-être psychique d'une personne. Au niveau du couple, le rapport entre difficultés et ressources est lié à la satisfaction relationnelle et peut influencer sur l'identité du couple. 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.

5 Recommandations pour les couples

La conclusion probablement 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 surdité comme des expériences interpersonnelles. 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.

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

L'apparition de conséquences tangibles de la déficience visuelle pour les personnes concernées et leurs partenaires s'accompagne de réactions émotionnelles intenses. Les changements peuvent provoquer de l'anxiété. Mais des sentiments tels qu'irritation et colère intense – contre le sort, mais aussi contre le ou la partenaire – sont également fréquents. Ces réactions émotionnelles s'accompagnent souvent de honte ou de sentiments de culpabilité, puisqu'elles sont vécues comme inconvenantes et qu'elles sont par conséquent réprimées. C'est toutefois très stressant à la longue et il est important de s'autoriser soi-même, et l'un l'autre, à avoir de fortes réactions émotionnelles à propos de la perte de vue.

II. Échanges réguliers et entretien de la communication entre partenaires

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. Le fait que tous deux expriment ce qui les préoccupe favorise la prise de recul et la compréhension mutuelle. Il devient ainsi plus facile de se donner un soutien mutuel ciblé. Les échanges réguliers sont particulièrement utiles lorsqu'ils sont empreints d'estime mutuelle.

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

Certains aspects de la vie (commune) changent du fait des limitations de la capacité visuelle et éventuellement auditive. Le soutien au sein du couple peut par exemple devenir déséquilibré ou des activités centrales pour l'identité du couple ne peuvent plus être réalisées dans la même mesure. Dans ces cas, il faut être prêt à s'engager dans des alternatives, par exemple à chercher un nouveau hobby commun, à engager une aide de ménage ou à utiliser des moyens auxiliaires technologiques. Les échanges communs aident à découvrir quelles actions sont nécessaires et quelles possibilités entrent en ligne de compte. Une consultation auprès d'un service spécialisé peut rendre des solutions pratiques plus accessibles. Il est en tout cas primordial de discerner que cette réflexion exige souvent d'abandonner certaines représentations et d'adapter les objectifs de vie tant individuels que communs – un processus qui demande du temps et de l'énergie.

IV. 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. Dans une perspective de long terme, il vaut toutefois mieux mettre toujours 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 outre, il peut être utile pour les deux membres du couple 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.

Le processus individuel et commun d'adaptation à une déficience visuelle ou à une surdité est souvent long et exigeant. Dans les moments particulièrement pénibles ou sur des questions difficiles, il peut être judicieux de recourir à un soutien professionnel.

6 Recommandations pour les spécialistes

V. Formation des professionnels non spécialisés dans les déficiences visuelles

SELODY a montré qu'un accompagnement professionnel du processus d'adaptation peut être utile dans certaines phases. Pour un soutien optimal aux couples, les professionnels devraient acquérir des connaissances spécialisées et des compétences importantes lors de formations continues. Suivant le contexte spécialisé, les professionnels ont besoin de formation continue dans différents domaines thématiques : a) information sur les répercussions pratiques au quotidien des déficiences visuelles et de la surdité ; b) informations sur les moyens auxiliaires et d'autres adaptations au quotidien ; c) informations sur les répercussions psychosociales concrètes des déficiences sensorielles premièrement sur les personnes directement concernées, deuxièmement sur les relations sociales qu'elles vivent et troisièmement sur les personnes qui leur sont proches ; et enfin d) formation continue, qui peut aussi être opportune, au sujet des spécificités de la communication avec des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité.

VI. Connaissances des 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 être interconnectés 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 être utiles à cet effet. On devrait y trouver des offres à différents niveaux : des services spécialisés (p. ex. en surdité, de l'UCBA ou de ses organisations membres) aux psychothérapeutes ayant une expérience du conseil aux personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et à leurs partenaires, en passant par les organisations d'entraide.

Il est également utile qu'une communication systématique ait lieu entre les professionnels. Une possibilité de documentation systématique serait un journal dans lequel seraient inscrites les coordonnées de contact et les remarques des spécialistes impliqués. Les principales informations seraient ainsi consultables à un seul endroit, comme un dossier des cas commun à plusieurs institutions.

VII. Thématiser et normaliser les répercussions de la déficience visuelle ou de la surdicécité sur le couple

Tant les professionnels spécialisés dans les déficiences visuelles que les personnes concernées et leur entourage ne savent souvent pas grand-chose de la forme sous laquelle les atteintes à la santé peuvent peser sur les relations humaines. De nombreux couples ont des complexes à aborder leur relation lors du conseil. Les spécialistes peuvent réduire ces inhibitions en informant sur les répercussions multiples des déficiences visuelles ou de la surdicécité sur les relations. Savoir qu'il en va de même pour d'autres personnes dans une même situation et que par exemple des conflits au sujet de la réorganisation du quotidien familial sont normaux peut réduire le sentiment d'être seul face à ces défis. Il est également utile aux couples de savoir que la répartition des rôles et les modèles d'interaction entre partenaires sont en général modifiables. Ils se sentent ainsi moins impuissants face aux multiples défis de la déficience. Les professionnels devraient en outre aborder activement les thèmes du couple et de la famille lors des séances de consultation en s'enquérant par exemple de la santé des membres de la famille. C'est aussi une manière de signaler qu'il est normal que les atteintes à la santé affectent également les relations humaines¹.

Les deux équipes d'étude de SELODY remercient ici encore une fois chaleureusement toutes les personnes et institutions qui ont contribué à la réussite des études et à leur présentation ! Un tout grand merci aux participantes et participants à l'étude pour la confiance qu'ils nous ont accordé.

Les rapports d'étude SELODY complets

- 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)
- 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)

Lectures complémentaires

- Bertschi, I. C. (en préparation). «Being in it together»: Stress and dyadic coping in couples facing vision loss and other chronically disabling health problems [Ph.D.]. Universität Zürich.

¹ L'UCBA a publié, sous le nom Info-set SELODY, un guide de travail destiné aux spécialistes des organisations du domaine du handicap visuel.

- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2017). Vieillir avec un handicap visuel ou devenir handicapé de la vue avec l'âge. UCBA, 12, 52.