

Projekt zum Einfluss von Seh- und Hörsehbehinderungen auf das Erleben in und Aufrechterhalten von Partnerschaften (SELODY)

Die alltägliche Lebenserfahrung von Paaren nach dem Auftreten einer Sinnesbeeinträchtigung

Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz, Lausanne HETSL

Eine Studie im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen SZBLIND

Teilübersetzung SZBLIND

Inhaltsverzeichnis (Teilübersetzung)

SELODY – Studie zu Sehbehinderung und Partnerschaft	4
1. Forschungsteam	6
1.1. Studienleiter	6
1.2. Co-Studienleitung	6
1.3. Assistent	6
2. Einführung und Ausgangslage	7
3. Forschungsziele	8
3.1. Primäres Ziel	8
3.2. Sekundäres Ziel	8
4. Déroulement de la recherche (Ablauf der Forschungsarbeit)	9
4.1. Concept méthodologique	9
4.1.1. Phase de recherche théorique dans la littérature spécialisée	9
4.1.2. Phase de récolte de données auprès des couples	9
4.1.3. Phase de consultation d'expert·e·s concerné·e·s	10
4.1.4. Phase d'analyse des données	10
4.1.5. Phase de rédaction de la discussion des résultats et émission de recommandations	11
4.1.6. Phase de rédaction du rapport	12
4.1.7. Rédaction de la synthèse générale du projet SELODY	12
4.2. Échantillon participant	12
5. État de l'art de la littérature scientifique spécialisée (Aktueller Stand der Fachliteratur)	16
5.1. Le couple et l'organisation de ses activités	16
5.2. La déficience sensorielle et les activités au sein du couple	17
5.3. L'expérience dans la philosophie pragmatique de Dewey	20
5.4. Le coping dyadique	21
5.5. La modélisation de la situation de handicap : le MDH-PPH	23
6. Analyse des résultats (Analyse der Forschungsergebnisse)	26
6.1. L'expérience d'ajustement au quotidien du couple	26
6.1.1. Quête de continuité	26
6.1.2. Coping dyadique	33
6.1.3. Arrangements concernant les activités du couple	39
6.2. L'environnement comme obstacle et facilitateur	46
6.2.1. Facteurs sociaux	47
6.2.2. Facteurs physiques	61
6.3. Vécu de la pandémie de coronavirus	69
7. Synthèse des consultations des expert·e·s (Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Beratungen mit den Fachpersonen)	70

7.1.	Synthèse de la première consultation	70
7.2.	Synthèse de la deuxième consultation.....	71
8.	Diskussion.....	76
9.	Empfehlungen	82
9.1.	Empfehlungen für Paare, die von einer Seh- oder Hörsehbehinderung betroffen sind	82
9.2.	Empfehlungen für Fachpersonen Rehabilitation für blinde und sehbehinderte Menschen	84
9.2.1.	Fachbereichsübergreifende Empfehlungen	85
9.2.2.	Spezifische Empfehlungen für Psycholog/-innen und Psychotherapeut/-innen.....	87
9.2.3.	Spezifische Empfehlungen für Fachpersonen, die bei den Fachstellen im Sehbehindertenwesen tätig sind	88
9.3.	Empfehlungen für den Auftraggeber (SZBLIND) und seine Mitgliederorganisationen	89
10.	Références bibliographiques (Literaturhinweise)	91

SELODY – Studie zu Sehbehinderung und Partnerschaft

Der Schweizerische Zentralverein für das Blindenwesen (SZBLIND) ist die Dachorganisation der schweizerischen Blinden- und Taubblindenorganisationen mit über 65 Mitgliederorganisationen (www.szblind.ch). Im Bereich der Forschung untersuchen wir systematisch Phänomene rund um die Themen Blindheit, Sehbehinderung und Hörsehbehinderung. Unsere Forschungsprojekte realisieren wir mit renommierten Hochschulen und deren Forscherinnen und Forschern.

Der SZBLIND freut sich, die Ergebnisse aus dem SELODY-Projekt vorzustellen – das erste Schweizer Projekt seiner Art zum Einfluss von Seh- und Hörsehbehinderungen auf das Miteinander in und das Aufrechterhalten von Partnerschaften.

Die beiden nachfolgend genannten wissenschaftlichen Studien im Rahmen des SELODY-Projekts wurden von 2018 bis 2021 durchgeführt. Der Projektname SELODY leitet sich von «Sensory Loss in the Dyadic Context» ab.

- 1) Isabella C. Bertschi, Christina J. Breitenstein & Guy Bodenmann (2021) SELODY – Studie zu Sehbehinderung und Partnerschaft: Auswirkungen einer Sehbeeinträchtigung auf die Partnerschaft und partnerschaftliche Ressourcen zu deren Bewältigung (Universität Zürich, Psychologisches Institut)
- 2) Romain Bertrand, Linda Charvoz, Jennifer Fournier, Nicolas Kühne, Manon Masse & Aline Veyre (2021) SELODY – Studie zu Sehbehinderung und Partnerschaft: Die alltägliche Lebenserfahrung von Paaren nach dem Auftreten einer Sehbeeinträchtigung (Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz, Lausanne, (HETSL | HES-SO), Hochschule für Soziale Arbeit, Genf (HETS Genf | HES-SO), Universität Lumière Lyon 2)

Die erste Studie wurde von einem Team des Psychologischen Instituts der Universität Zürich durchgeführt. Sie soll aufzeigen, wie sich eine Sinnesbeeinträchtigung auf die Partnerschaft auswirkt und wie es dank partnerschaftlicher Ressourcen gelingen kann, die sich ergebenden neuen Herausforderungen zu überwinden. Im Rahmen einer Befragung kombinierte die Studie quantitative und qualitative psychologische Untersuchungen, wobei in zwei Erhebungswellen im Abstand von einem Jahr Daten gesammelt wurden.

Das Forschungsteam, das sich aus Forscherinnen und Forschern der Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz, Lausanne (HETSL | HES-SO), der Hochschule für Soziale Arbeit, Genf (HETS-Genf | HES-SO) und der Universität Lumière Lyon 2 zusammensetzt, veröffentlicht im Folgenden seinen Bericht.

Die vorliegende Studie wurde mittels qualitativer Forschungsmethoden durchgeführt. Auf der Grundlage von Interviews mit Paaren soll nachvollzogen werden können, welche Erfahrungen die von einer Seh- oder Hörsehbehinderung betroffenen Paare machen. Die Studie vereint Forscherinnen und Forscher aus den Bereichen Arbeitswissenschaft, Soziale Arbeit, Psychologie, Sonderpädagogik und Ergotherapie.

Die wissenschaftlichen Berichte sowie weiterführende Informationen zum SELODY-Projekt finden Sie unter www.szblind.ch.

Danksagung

Das Forschungsteam möchte sich zunächst bei allen befragten Paaren bedanken. Ohne ihre Teilnahme wäre diese Studie nicht möglich gewesen. Wir bedanken uns auch bei den Expertinnen und Experten, die wir zu verschiedenen Zeitpunkten während der Studie konsultiert und die diese mit ihren Beiträgen wesentlich bereichert haben. Des Weiteren danken wir dem Schweizerischen Zentralverein für das Blindenwesen (SZBLIND), in dessen Auftrag wir die Studie durchgeführt haben, für das in unser Team gesetzte Vertrauen. Unser Dank gilt vor allem auch Herrn Stefan Spring für seine wertvolle Unterstützung. Ferner möchten wir uns beim Forschungsteam des Psychologischen Instituts der Universität Zürich und insbesondere bei Frau Isabella Bertschi und Frau Christina Breitenstein für die Mitarbeit bedanken. Schliesslich geht unser Dank auch an unten aufgeführte Organisationen, deren finanzielle Unterstützung die Studie überhaupt ermöglicht hat.

Mit finanzieller Unterstützung durch:

ACCENTUS – Margrith Staub Fonds

Association pour le Bien des Aveugles ABA, Genf

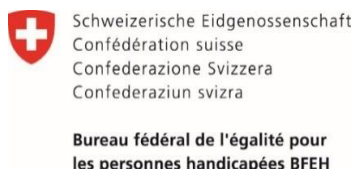
Blinden- und Behindertenzentrum Bern

Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB

IRIDES – Blindenheim Basel

Loterie Romande, Lausanne

Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen (SZBLIND), St. Gallen/Lausanne



1. Forschungsteam

1.1. Studienleiter

Prof. Dr. Nicolas Kühne, ordentlicher Professor an der Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz, Lausanne (HETSL | HES-SO)

1.2. Co-Studienleitung

Prof. Dr. Linda Charvoz, assoziierte Professorin an der Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz, Lausanne (HETSL | HES-SO)

Dr. Jennifer Fournier, Dozentin an der Universität Lumière Lyon 2 (Frankreich)

Prof. Dr. Manon Masse, assoziierte Professorin an der Hochschule für Soziale Arbeit, Genf (HES-SO)

Prof. Dr. Aline Veyre, assoziierte Professorin an der Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz, Lausanne (HETSL | HES-SO)

1.3. Assistent

Romain Bertrand, Assistent des Netzwerks «Human Occupation and Health» an der Fachhochschule Gesundheit und Soziales der Westschweiz, Lausanne (HETSL | HES-SO)



2. Einführung und Ausgangslage

Das SELODY-Projekt (Sensory Loss in the Dyadic Context) wird vom Psychologischen Institut der Universität Zürich (UZH) und der Fachhochschule Westschweiz (HES-SO) im Auftrag des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen (SZBLIND) durchgeführt. Im Rahmen des Projekts soll untersucht werden, welche Auswirkungen eine Beeinträchtigung des Sehvermögens und allenfalls des Hörvermögens auf die Partnerschaft hat. Die Erkrankung oder Beeinträchtigung eines Partners oder einer Partnerin betrifft oft beide Personen in der Partnerschaft, allerdings wurde bis heute kaum erforscht, was eine gesundheitliche Einschränkung eines Partners oder einer Partnerin für das Paar als Ganzes bedeutet. SELODY soll aufzeigen, wie die Paare das Auftreten oder die Verschlechterung einer Beeinträchtigung erleben. Ferner sollen die Faktoren eruiert werden, welche für die Zufriedenheit in der Paarbeziehung und deren Aufrechterhaltung von Bedeutung sind.

SELODY umfasst zwei miteinander verbundene Studien. Die erste Studie wurde von einem Team der Universität Zürich durchgeführt. Es handelte sich dabei um eine quantitative Längsschnittstudie, bei der mittels Fragebogen in zwei Erhebungswellen im Abstand von einem Jahr Daten gesammelt wurden. Diese Studie soll in erster Linie aufzeigen, welche Auswirkungen eine Verschlechterung des Sehvermögens und allenfalls des Hörvermögens bei einem Partner oder einer Partnerin auf die Partnerschaft hat. Weiter wollte man untersuchen, welchen Stressfaktoren Paare aufgrund der Beeinträchtigung ausgesetzt sind und wie die Partner/-innen mit dieser umgehen.

Ein Team der HES-SO war für die zweite Studie verantwortlich. Diese wurde mittels qualitativer Forschungsmethoden durchgeführt. Auf der Grundlage von Interviews mit Paaren wollte man besser nachvollziehen können, was es für Paare bedeutet, sich an eine Seh- oder Hörsehbehinderung eines Partners oder einer Partnerin anpassen zu müssen. Die Studie zeichnete sich durch ihren interdisziplinären Charakter aus und vereinte Forscherinnen und Forscher aus den Bereichen Arbeitswissenschaft, Soziale Arbeit, Psychologie, Sonderpädagogik und Ergotherapie.

3. Forschungsziele

Die vorliegende Studie verfolgt ein primäres und ein sekundäres Forschungsziel.

3.1. Primäres Ziel

Bessere Erkenntnisse darüber erhalten, wie Paare ihre Paarbeziehung bei Auftreten oder Verschlechterung einer Seh- oder Hörsehbehinderung erleben und welche Auswirkungen dies auf emotionaler und psychologischer Ebene sowie im Alltag hat.

3.2. Sekundäres Ziel

Herausfinden, wo die erleichternden und erschwerenden Umstände für die gemeinsame Bewältigung einer im Verlauf der Paarbeziehung bei mindestens einem Partner oder einer Partnerin auftretenden schweren Seh- oder Hörsehbeeinträchtigung liegen.

4. Déroulement de la recherche (Ablauf der Forschungsarbeit)

Aus Kostengründen mussten wir auf eine vollständige Übersetzung verzichten. Interessierte Leserinnen und Leser verweisen wir auf die französische Originalfassung. Bitte beachten Sie, dass auf die in diesem Bericht behandelten Themen auch in den Kapiteln 8 und 9 umfassend eingegangen wird.

4.1. Concept méthodologique

Afin de répondre aux questions de recherche, la recherche s'est déroulée selon un processus itératif, incluant plusieurs phases listées et décrites ci-après.

4.1.1. Phase de recherche théorique dans la littérature spécialisée

Un état de l'art théorique de la littérature scientifique actuelle dans les domaines thématiques qui concernent la recherche a été réalisé. Il n'était pas prévu d'effectuer une exploration exhaustive de la littérature spécialisée dans ces différentes thématiques, mais d'apporter une base scientifique à la recherche. Cinq thématiques ont été retenues. Les deux premières concernent directement le couple, avec les concepts de « couple » et « d'organisation des activités quotidiennes du couple ». En second lieu, trois autres concepts ont été utilisés pour l'analyse des récits : 1) l'expérience, au sens du philosophe pragmatique John Dewey ; 2) le « coping dyadique », une stratégie de gestion du stress et ; 3) le « Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap » (« MDH-PPH »), qui conçoit le handicap comme étant la résultante d'interactions entre des facteurs multiples, qu'ils soient personnels ou environnementaux. Dans le cadre de la présente étude, ce dernier modèle aide à identifier les facteurs environnementaux qui sont des obstacles ou des facilitateurs dans la vie quotidienne du couple. Le chapitre 5 du présent rapport présente la synthèse de la revue de la littérature spécialisée pour chacune des thématiques.

4.1.2. Phase de récolte de données auprès des couples

Le protocole de recherche, incluant la méthodologie, a été soumis à des comités d'éthique compétents, qui l'ont autorisé. Un entretien de recherche a été réalisé auprès de chaque couple conjointement par deux chercheur·e-s de l'équipe de recherche (à chaque fois une femme et un homme). Chaque couple participant à la recherche avait préalablement participé à l'étude SELODY-1 et les deux conjoint·e-s avaient donné leur accord écrit pour participer à l'étude. Les entretiens ont été réalisés en face-à-face, à l'endroit de leur convenance, généralement à leur domicile.

Des entretiens qualitatifs semi-structurés d'environ 1h30 ont été réalisés avec chaque couple. Le guide d'entretien présentait des questions générales à aborder. Il permettait des réponses ouvertes ainsi que des approfondissements spontanés selon le déroulement de l'entretien. Cette méthode a permis de récolter du matériel riche. Aucun couple n'a souhaité se retirer de la recherche, ni pendant, ni après l'entretien. Les premiers entretiens ont été réalisés à l'hiver 2020, avant les restrictions liées à la pandémie de la COVID-19. En raison de la pandémie et des restrictions sur les rencontres en vigueur lors de la récolte de données, des mesures ont été prises pour ne pas exposer les couples participants aux risques d'infection. Avec l'accord des participant·e-s, les autres entretiens ont été reportés à l'été 2020.

Lors de l'entretien, une attention particulière a été portée à ce que chaque partenaire du couple puisse s'exprimer le plus librement possible ou puisse choisir de ne pas aborder une thématique particulière. L'échange s'est orienté sur l'expérience de la vie de couple des partenaires en présence d'une déficience visuelle ou d'une surdité. Nous avons porté une attention particulière aux activités qui organisent la relation du couple et comment celles-ci s'inscrivent dans l'histoire de la relation du couple. Cela concerne les activités faites ensemble par les deux partenaires et celles faites séparément, incluant également celles faites l'un-e pour l'autre. Nous avons également discuté avec les partenaires des éléments qui, de leur point de vue, entravent la réalisation des activités quotidiennes, de ceux qui les facilitent ainsi que de la créativité dont les partenaires du couple font preuve pour dépasser ou faire face à ces obstacles.

Finalement, les entretiens ont été enregistrés et transcrits pour permettre l'analyse. Toutes les données ont été codées afin de garantir l'anonymat des participant-e-s.

4.1.3. Phase de consultation d'expert-e-s concerné-e-s

Plusieurs temps de consultation avec des expert-e-s ont été organisés dans le cadre de la recherche. Le mandant, l'UCBA, a organisé le recrutement de 12 expert-e-s, à l'origine, par la méthode dite « boule de neige ». Trois consultations se sont faites par une rencontre en présentiel tandis que les deux dernières ont été faites par écrit.

Les deux premières rencontres ont eu lieu préalablement à la validation du concept de l'étude. Elles ont permis d'ajuster le projet.

Le troisième temps de consultation a consisté en un panel de discussion (focus group) organisé avant la phase de récolte de données par le mandant. Ce dispositif méthodologique qui s'appuie sur la dynamique de groupe, a permis d'explorer, de stimuler et de mettre au travail des idées – ou d'en faire émerger de nouvelles. Les thèmes abordés ont été : les objectifs de recherche, le guide d'entretien, les points de tension éventuels, la récolte de données et l'offre thérapeutique à proposer aux couples suite à l'entretien (selon les besoins).

Pour le quatrième temps de consultation, un document écrit a été présenté aux expert-e-s comportant une synthèse des résultats de la présente étude avec des points de questionnement. Les expert-e-s ont fait des remarques et des propositions qui ont été utilisées dans la construction de la discussion des résultats et pour la rédaction des recommandations.

Le cinquième temps de consultation a permis aux expert-e-s de commenter ces recommandations. Sur cette base, elles ont été affinées ou complétées par l'équipe de recherche.

4.1.4. Phase d'analyse des données

L'analyse des données a été faite en deux temps. À partir des entretiens transcrits, un « récit de couple » a été élaboré pour chacun des couples participants. Ces récits sont construits selon une méthode narrative (Paillé & Mucchielli, 2016). Chaque récit est structuré chronologiquement selon les éléments rapportés par le couple, depuis leur rencontre jusqu'au moment de l'entretien. Le récit intègre également les étapes importantes de la vie du couple telles que les partenaires les décrivent. Il est nourri par des éléments de discours relatifs à l'organisation des activités du couple au fil du temps. Enfin, tout ce qui d'après les

partenaires constitue un obstacle ou un facilitateur environnemental à la vie quotidienne du couple est intégré dans le récit. Chaque récit est écrit et validé par l'équipe de recherche.

Le deuxième temps de l'analyse s'appuie sur ces récits qui ont été analysés à travers deux cadres théoriques. Le premier est le cadre théorique basé sur la philosophie pragmatique de Dewey (2005, 1989), le second cadre théorique est le modèle interactionniste du « MDH-PPH » (Fougeyrollas, 2010). L'analyse qui s'appuie sur la philosophie pragmatique visait à saisir l'expérience vécue par les couples de leur vie quotidienne, telle qu'elle est interprétée par les chercheur·e·s. Par cette approche, nous avons cherché à comprendre le vécu par les couples du trouble visuel ou de la surdicécité dans leur quotidien. Nous nous sommes notamment intéressé·e·s à comprendre de quelle manière les couples ont assuré la continuité de leurs différentes expériences, en termes d'activités de la vie quotidienne. Pour cela, une analyse thématique a été réalisée sur la base de chaque récit de couple, afin de faire ressortir des éléments transversaux. Chaque thème a fait l'objet d'une validation inter-juges entre les membres de l'équipe de recherche. Leur présentation dans l'analyse des résultats est faite dans une forme narrative qui s'appuie sur des éléments de différents récits.

Le modèle « MDH-PPH » met en lumière les interactions dynamiques entre les caractéristiques biologiques, fonctionnelles et identitaires de la personne et son environnement physique et socio-culturel. Les facteurs environnementaux constituent des facilitateurs lorsqu'ils contribuent à la réalisation des « habitudes de vie ». Ils se révèlent être des obstacles s'ils les entravent. La qualité de la réalisation des habitudes de vie s'étend de la pleine participation sociale si tout va bien à l'absence de participation sociale lorsque la situation fait naître un handicap. L'analyse est basée sur les facteurs environnementaux décrits dans le MDH-PPH, c'est-à-dire les facteurs sociaux et les facteurs physiques. À ces grandes catégories ont été rattachées des catégories issues des récits. La catégorisation a été validée par l'équipe de recherche. La présentation dans l'analyse des résultats est faite dans une forme narrative et présente ces différents facteurs tels que recensés dans les récits.

Relevons que la pandémie de coronavirus et ses conséquences pour la population ont affecté une grande partie des couples qui ont été interrogés dans le cadre de l'étude. Un encart spécifique dans les résultats est ainsi consacré à la manière dont les couples ont vécu la pandémie.

4.1.5. Phase de rédaction de la discussion des résultats et émission de recommandations

La discussion des résultats tient compte de la revue de la littérature, de l'analyse des entretiens de recherche réalisés avec les couples participants ainsi que des retours des expert·e·s de chaque temps de consultation. Elle consiste en une synthèse générale de l'étude et propose des pistes d'approfondissement. Les recommandations émises à la fin du rapport font suite à cette discussion. Elles sont réparties en trois catégories : 1) les recommandations pour les couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité ; 2) les recommandations pour les expert·e·s en réadaptation qui interviennent auprès de ces couples et ; 3) les recommandations pour le mandant, l'UCBA, et les organisations actives dans le domaine du handicap visuel, qui proposent leurs services de consultation régionaux comme soutien aux personnes concernées.

4.1.6. Phase de rédaction du rapport

Le rapport final de l'étude a été réalisé par l'équipe de recherche. Il intègre l'ensemble des éléments précédents dans une trame cohérente.

4.1.7. Rédaction de la synthèse générale du projet SELODY

Une synthèse générale du projet SELODY est réalisée en commun avec l'équipe de l'Université de Zurich. Cette synthèse est en dernière partie du rapport complet SELODY, qui intègre les deux études.

4.2. Échantillon participant

Seize couples résidant en Suisse romande, dont les deux partenaires comprennent et parlent le français, ont participé à l'étude. Chaque conjoint-e devait être capable de discernement et ne devait pas être sous curatelle. Un-e des deux partenaires au moins devait présenter une déficience visuelle ou une surdité, qui devait apparaître ou s'aggraver après le début de la relation de couple. L'ensemble des couples est présenté dans le tableau 1 ci-dessous, sous forme d'un court texte de contextualisation.

Un accent particulier a été mis sur le respect de l'anonymat des participant-e-s, qui sont présentés avec des prénoms fictifs. Des informations personnelles ont été modifiées et/ou brouillées pour la présentation dans le rapport.

Tableau 1. Présentation des 16 couples ayant participé à l'étude.

Noms	Présentation de contextualisation
Bérénice et Edmond	Tous deux septuagénaires, il a toujours été important pour Bérénice et Edmond que chaque conjoint-e puisse vaquer à ses activités, chacun-e de son côté. La complicité entre les conjoint-e-s, revendiquée par le couple, leur a permis d'avancer et de rester ensemble malgré de nombreuses turbulences rencontrées au cours de la relation, dont l'addiction de Bérénice ou, plus récemment, la déficience visuelle de Edmond.
Nadine et Albert	Couple dont les conjoint-e-s ont environ 80 ans, pour qui il s'agit d'une seconde relation et qui présente l'entraide au sein du couple comme l'élément fondamental sur lequel la relation s'appuie. Au début de la relation, les conjoint-e-s ont réparti les tâches dans le couple : Albert s'occupe de la gestion du ménage et de l'intendance pour que Nadine, qui présente une surdité, puisse continuer à s'investir politiquement et être reconnue pour son engagement.
Adeline et Laurent	Couple de septuagénaires dont la femme présente une déficience visuelle ainsi qu'une paraplégie. Laurent se pose comme le pilier et le moteur du couple, l'ayant toujours été au cours de la relation, subvenant aux besoins de la famille, et rayonnant socialement. Adeline, moins active et qui valorise son mari, présente un tempérament plus réservé, ce qui occasionne parfois des petites frictions entre eux. Laurent regrette par ailleurs que les enfants du couple ne reconnaissent pas la charge que représente l'assistance qu'il

	doit fournir quotidiennement à Adeline.
Alice et Yvan	Couple de cinquantenaires qui se présente comme « fusionnel », ce qui signifie compter surtout l'un-e sur l'autre et faire face ensemble. La déficience visuelle de Yvan a nécessité un temps d'adaptation pour les deux car il fallait que celui-ci « comprenne » ce qu'il lui arrivait, avant de s'ouvrir à sa femme sur ce sujet. Alice a pu ainsi prendre en charge plusieurs activités que Yvan, de son côté, a dû arrêter, comme la conduite automobile, la lecture ou la gestion de l'administratif. Yvan participe néanmoins à toutes ces activités dans la mesure de ses capacités.
Dorothée et Alexandre	Dorothée et Alexandre, tous les deux septuagénaires, présentent leur relation comme basée sur la simplicité de leurs besoins. Aimant être l'un-e avec l'autre, ils ont développé ensemble une association humanitaire. La déficience visuelle de Dorothée a entravé ses activités mais lui a ouvert d'autres opportunités, notamment de formations. Elle continue de stimuler son mari depuis sa retraite, pour qu'il s'occupe de son côté, lui qui aurait tendance à vouloir rester avec sa femme.
Joana et Reto	Couple de quarantenaires qui accorde la priorité à l'éducation de leurs deux enfants : organisation du quotidien, repas, trajets divers, activités avec leurs ami-e-s ou encore jeux en famille. Pour Reto, il est important que sa femme soit « utile » dans le couple, par exemple lorsqu'elle prend soin des enfants. Toutefois, les activités de la famille ne sont pas adaptées aux déficits visuels de Joana et cela la met parfois dans des situations difficiles.
Anne-Sophie et Pierre-André	Couple de soixantenaires qui se présente comme « fusionnel », ce qui signifie pour eux tout partager, sans « jardin secret ». La foi est le socle du couple qui a suivi ensemble des études de théologie et a beaucoup voyagé. Ils gèrent une association humanitaire. Anne-Sophie, qui présente une déficience visuelle, est l'organisatrice du quotidien du couple. Pierre-André est plus tourné vers des activités extérieures, notamment ses activités sociales.
Janique et Bogdan	Janique et Bogdan sont tous les deux proches de 80 ans. Même s'ils apprécient être ensemble, les deux estiment que leur vie de couple a consisté à vivre l'un-e à côté de l'autre, ce qui signifie laisser chacun-e vaquer à ses propres activités. Depuis que sa déficience visuelle s'est aggravée, Janique devient cependant plus dépendante de son mari pour plusieurs de ses activités, quand lui en poursuit beaucoup de son côté, ce qui génère de l'ambivalence chez elle.

Violaine et Achille	Couple de septuagénaires, qui comprend Violaine, présentant une déficience visuelle, qui est quelqu'un de très volontaire, qui aime les défis et ne supporte pas que l'on puisse la considérer comme « handicapée ». Achille, s'inquiétant du tempérament de Violaine qu'il considère comme trop impulsive, a tendance à la surprotéger en intervenant auprès d'elle contre son gré. Chacun-e s'obstine dans son comportement, ce qui génère d'importantes tensions et des menaces de séparation.
Rosine et Sylvère	Tous deux âgés de 75 ans, Rosine et Sylvère se présentent comme un couple en harmonie, qui passe beaucoup de temps ensemble, mais dont chacun-e laisse de l'autonomie à l'autre. Sylvère est ambivalent quant à sa déficience visuelle mais s'est néanmoins équipé de plusieurs aides techniques pour continuer à faire des choses de son côté. Rosine accompagne ainsi son mari en essayant de ne pas s'imposer à lui ni de le confronter à sa condition.
Hélène et Luc	Couple de septuagénaires qui se sont rencontrés grâce à leur foi commune, qui a toujours été le socle de leur couple. Depuis leur rencontre, Hélène « dirige la vie du couple ». Cela s'est renforcé depuis que la déficience visuelle de Luc s'est accentuée et que celui-ci se replie de plus en plus sur lui-même. Le soutien que Hélène tient à prodiguer à son mari commence à avoir des effets sur sa propre santé et elle est tiraillée entre son besoin de répit et être présente pour son mari.
Claire et Angelo	Tous deux quarantenaires, le couple travaille et éduque trois enfants dont un en bas âge. Entre charges familiales et travail, la vie de Claire et Angelo est minutée. L'annonce de la déficience visuelle de ce dernier, cumulée avec la grossesse surprise de Claire, ont été une épreuve pour le couple. Malgré la tendance de Angelo à être très direct et les humeurs « lunatiques » de Claire, le couple s'entraide et fait face ensemble aux conséquences de la déficience visuelle (atermolements de l'AI, obligation de déménager, par exemple).
Lola et Jérémy	Couple de quarantenaires avec deux jeunes enfants, pour qui il a toujours été important que chaque conjoint-e s'épanouisse de son côté. En raison de sa déficience visuelle, qui s'ajoute à une maladie neurologique, Lola n'a que peu d'énergie à investir. Elle souhaite néanmoins ne pas « être une charge » pour son mari et fait en sorte qu'il garde la liberté de faire des choses de son côté, quitte à devoir organiser rigoureusement la vie de la famille.
Elizabeth et Jean-Louis	Elizabeth, qui a une huitantaine d'années, et Jean-Louis, un peu plus jeune, forment un couple pour lequel il est important que chaque conjoint-e ait du temps pour ses propres activités. Jean-Louis, qui présente une déficience visuelle, a dû se réorienter professionnellement il y a plusieurs décennies, un cheminement avec « des hauts et des bas » auquel toute la famille a pris part et qui a orienté la relation du couple pour la suite, renforçant notamment la

	complicité entre conjoint·e·s.
Marie-Pierre et Roland	Marie-Pierre, âgée de 75 ans, et Roland, âgé de 54 ans, se décrivent comme un couple fusionnel et complice. Les conjoint·e·s valorisent l'entraide qu'ils s'apportent mutuellement. Les deux partenaires valorisent le soutien de l'autre comme par exemple quand Marie-Pierre, qui présente une déficience visuelle, se fait défendre par Roland quand elle se fait bousculer dans la rue ou quand elle accompagne celui-ci voir ses enfants alors que ceux-ci rencontrent des difficultés psychosociales.
Carole et Nigel	Couple de septuagénaires, Carole et Nigel ont vécu deux ruptures dans leur relation de couple. La première est le parcours spirituel de Carole, entamé il y a 25 ans, qui est la première chose qu'elle n'ait pas partagée avec son mari. La déficience visuelle de Nigel est la seconde rupture, plus brutale, qui a amené le couple à reconstruire une nouvelle intimité et à communiquer différemment. Tou·te·s deux restent cependant très actif·ve·s et uni·e·s.

5. État de l'art de la littérature scientifique spécialisée (Aktueller Stand der Fachliteratur)

Aus Kostengründen mussten wir auf eine vollständige Übersetzung verzichten. Interessierte Leserinnen und Leser verweisen wir auf die französische Originalfassung. Bitte beachten Sie, dass auf die in diesem Bericht behandelten Themen auch in den Kapiteln 8 und 9 umfassend eingegangen wird.

Dans le cadre de la présente étude, plusieurs concepts sont mobilisés afin de comprendre l'expérience que font les couples de leur ajustement au quotidien et les facteurs environnementaux qui facilitent ou entravent cet ajustement. Un état de l'art est fait concernant chacun d'entre eux. Nous référons à l'« identité » des couples la manière dont ceux-ci organisent leurs activités. Par la suite, nous abordons la déficience visuelle et la surdicécité et la mesure dans laquelle elles affectent les deux partenaires du couple. Comme nous cherchons à mieux saisir l'expérience qui est faite de cet ajustement, c'est cette notion d'expérience que nous abordons dans un troisième temps, en nous appuyant sur la philosophie pragmatique de John Dewey. Le coping dyadique, qui contribue à l'ajustement au quotidien du couple, est présenté dans la partie suivante. Enfin, la dernière partie permet d'introduire le modèle du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) que nous mobilisons pour mieux saisir les facteurs environnementaux rencontrés au quotidien par les couples.

5.1. Le couple et l'organisation de ses activités

Le sociologue Kaufmann (1992, 2014) soutient que tout couple se construit par la sédimentation de ses routines. Elle permet d'aller au-delà du sentiment amoureux entre les deux partenaires, qui peut tendre à s'estomper avec le temps. En fait, les routines reflètent la manière dont les partenaires structurent leur temps dans leur vie quotidienne. Au sein d'un couple, ces routines se traduisent par des activités qui sont faites par les partenaires, en couple, c'est-à-dire ensemble, ainsi que par des activités qui sont réalisées séparément par chacun-e (Bernardo et al., 2015). L'engagement conjoint dans des activités quotidiennes, en particulier celles qui impliquent de nouvelles expériences notamment sociales et de loisirs, contribue au bien-être des partenaires respectifs (Cornwell et al., 2019 ; Glorieux et al., 2011). Or, si certaines activités quotidiennes réalisées conjointement par les partenaires contribuent à la qualité de la relation de couple, c'est également le cas pour les activités qui sont réalisées séparément par chaque partenaire (Glorieux et al., 2011 ; Rossignac-Milon et al., 2020). Les partenaires peuvent avoir des besoins particuliers en ce qui concerne des activités réalisées conjointement avec l'autre, et des activités réalisées séparément de l'autre. Il est donc nécessaire que chacun-e s'adapte de manière adéquate aux besoins de l'autre tout en tenant compte de ses propres besoins (Cornwell et al., 2019 ; Flood & Genadek, 2016). Ainsi, en s'intéressant à l'identité d'un couple, SELODY vise à saisir la manière dont les partenaires organisent leurs activités, qu'elles soient réalisées conjointement ou séparément par chacun-e.

Nous nous référons par la suite à la typologie des couples développée en sociologie par Santelli (2018), qui décrit trois organisations différentes chez les couples selon que l'accent est mis sur les activités réalisées conjointement par les partenaires ou sur celles réalisées séparément. Chacune de ces organisations teinte l'identité du couple.

Le couple peut en premier lieu être considéré comme une « association d'individus », soit une union qui valorise les individualités. Le couple soutient et valorise l'altérité de chacun. Il permet la réalisation de besoins particuliers, notamment en termes de sexualité ou de tendresse, de sécurité financière et sociale. Dans cette configuration, chaque conjoint-e investit du temps dans des activités quotidiennes qui permettent de satisfaire ses besoins d'individu. Les activités réalisées séparément sont donc priorisées par les partenaires, comme avoir des loisirs de son côté, sortir avec ses ami-e-s en semaine et le week-end, passer la majeure partie de la journée au travail. Les couples se retrouvent à certains moments, qui, en dehors du fait de dormir ensemble, sont en général fortuits, mais qui restent appréciés par les conjoint-e-s. En somme, chaque conjoint-e a des comportements et des valeurs individualistes. Il s'agit de se « réaliser soi », en valorisant ses propres centres d'intérêts ; le couple est un « appui » (Santelli, 2018, p.24).

L'identité du couple peut, en second lieu, être décrite comme l'association de deux individus au sein d'un couple qui se matérialise en tant que dyade. Ici, l'individualité et le couple se combinent, les conjoint-e-s ont des aspirations similaires concernant leur mode de vie, y compris les conditions matérielles, culturelles, financières ou sociales. Le couple offre des ressources nécessaires à l'épanouissement individuel tout en préservant suffisamment d'autonomie pour chacun-e. Cette manière d'organiser les activités quotidiennes demande donc un compromis constant entre les besoins d'accomplissement individuels et les besoins d'accomplissement du couple. Les partenaires répartissent leur temps entre les activités qui sont faites ensemble et celles qui sont faites séparément, celles qui apportent à l'individu et celles qui apportent au couple. Au quotidien, certains moments sont privilégiés pour faire les choses ensemble, comme se retrouver le soir pour le repas ou être ensemble toute une journée du weekend, quand d'autres moments sont consacrés aux activités de chacun-e, comme aller faire du sport ou sortir avec des ami-e-s certains soirs de semaine. Le couple reste la « force motrice » de chaque conjoint-e (Santelli, 2018, p.23).

Une dernière identité de couple s'exprime par la priorité donnée au couple. C'est donc le couple qui doit évoluer et s'épanouir, et non les partenaires en tant qu'individus. Au quotidien, cela se manifeste notamment par le fait de faire à deux la plupart des activités et notamment les activités domestiques, comme faire les courses, les repas ou entretenir le domicile. Cela concerne également les activités sociales : le couple rencontre ensemble la famille de chaque conjoint-e ; de la même manière, les partenaires rencontrent leurs ami-e-s ensemble. Les conjoint-e-s gardent néanmoins des activités faites séparément de l'autre et particulièrement ce qui a trait à l'activité productive. En dehors du travail, les conjoint-e-s font en sorte d'être ensemble, même si une activité ne plaît qu'à l'un-e des deux. Le couple « se réalise ensemble » (Santelli, 2018, p.21), quitte à ce qu'il y ait des sacrifices quant aux activités individuelles de chaque conjoint-e au bénéfice de celles faites en couple.

À retenir

Cette étude propose d'aborder le couple à travers son identité. De fait, s'intéresser à l'identité des couples dont l'un-e des partenaires présente une déficience visuelle ou une surdicécité consiste dès lors à investiguer son ajustement au quotidien, c'est-à-dire la manière dont les conjoint-e-s soutiennent la réalisation des activités de chacun-e et celles faites ensemble.

5.2. La déficience sensorielle et les activités au sein du couple

Environ 2,2 milliards de personnes dans le monde vivraient avec une déficience visuelle (Demmin & Silverstein, 2020). En Suisse, d'après l'UCBA (2020), environ 377'000 personnes seraient concernées, quand 57'000 présenteraient une surdité. SELODY s'intéresse aux déficiences sensorielles « acquises », c'est-à-dire, qui apparaissent au cours de la vie et non à la naissance. L'âge jouant un rôle déterminant dans l'apparition ou l'aggravation de la déficience visuelle et de la surdité, la prévalence de celles-ci devrait progresser dans les années à venir, en raison notamment du vieillissement de la population suisse (Office Fédéral de la Statistique [OFS], 2020).

Les conséquences de la déficience visuelle et de la surdité sur le quotidien d'une personne concernée sont particulièrement documentées. Ainsi, la littérature spécialisée soutient que les personnes présentant une déficience visuelle ou une surdité sont entravées dans l'accomplissement de plusieurs de leurs activités quotidiennes, en raison de la perte sensorielle, mais également d'un environnement inadapté (Chung, 2018 ; Crudden et al., 2017 ; Dammeyer, 2014 ; Jones et al., 2018). Les activités domestiques, c'est-à-dire réalisées au domicile, telles que la préparation et la prise des repas, la toilette, l'habillage et le déshabillage, l'entretien du domicile ou la gestion de l'administratif, sont notamment concernées (Blaylock et al., 2015 ; Strawbridge et al., 2007). De plus, des restrictions de mobilité, en termes de déplacements sont soulignées, qui conduisent à une réduction des activités à l'extérieur du domicile (Blaylock et al., 2015 ; Lehane, Nielsen, et al., 2018) et un isolement social (Jessup et al., 2017 ; Okonji et al., 2018). Enfin, les personnes présentant une déficience visuelle ou une surdité sont souvent dans une situation de précarité économique, en raison de difficultés à trouver un emploi qualifié et adapté à leur condition de santé (Demmin & Silverstein, 2020 ; Jones et al., 2018). Ces nombreuses difficultés peuvent contribuer à des problèmes de santé mentale comme l'anxiété ou des symptômes dépressifs (Dammeyer, 2014 ; Demmin & Silverstein, 2020 ; Jones et al., 2018).

Certains travaux de recherche ont pu mettre en évidence qu'une problématique de santé qui affecte un individu a également une influence sur ses proches et notamment sur la personne partenaire de vie (Bodenmann, 2015 ; Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017). Ainsi, lorsqu'au moins un-e partenaire d'un couple présente une déficience visuelle ou une surdité, c'est le couple qui est concerné (Lehane, Nielsen, et al., 2018 ; Strawbridge et al., 2007). Certains écrits scientifiques soulignent par exemple que les difficultés d'interactions sociales, rencontrées en général par une personne qui présente une déficience visuelle ou une surdité, se manifestent aussi au sein de la relation de couple (Lehane et al., 2018). Par ailleurs, dans leur étude longitudinale auprès de 418 couples américains dont un-e des conjoint-e-s présente une déficience visuelle, Strawbridge et ses collègues (2007) ont évalué sur plusieurs années les symptômes dépressifs, le fonctionnement physique, le bien-être, l'isolement social et la satisfaction quant à la relation de couple, chez les deux conjoint-e-s. Leurs résultats montrent que, sur le long terme, les scores du ou de la partenaire non-concerné-e sont très proches de ceux de celui ou celle qui présente une déficience visuelle. De fait, ces auteur-e-s concluent que la déficience sensorielle d'un-e conjoint-e finit toujours par affecter les deux partenaires de la relation (Strawbridge et al., 2007).

En fait, si la perte sensorielle d'un-e des partenaires peut engendrer des difficultés de communication entre les partenaires (Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017), elle génère aussi des défis en termes d'activités. Les deux conjoint-e-s expérimentent en effet une restriction de leurs activités sociales, à l'extérieur du domicile, que ce soit celles faites en couple, ou celles que chaque partenaire a l'habitude de faire de son côté (Lehane, Dammeyer, &

Wittich, 2017). De plus, l'ensemble des activités du couple, incluant les activités sociales, mais aussi les activités domestiques, généreraient du stress, de la fatigue, voire de la culpabilité chez chacun-e des conjoint-e-s en raison de l'assistance qui doit être apportée au ou à la partenaire qui présente une déficience sensorielle (Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017). Cette assistance serait notamment nécessaire pour les déplacements et sorties hors du domicile, qu'ils nécessitent ou pas un transport motorisé, mais également pour tout ce qui a trait à la préparation des repas ou de la médication, voire pour certains transferts du quotidien, comme pour sortir du lit (Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017 ; Strawbridge et al., 2007). D'après plusieurs théories portant sur les relations de couple, les conjoint-e-s visent à avoir une relation dans laquelle chaque conjoint-e contribue au couple et bénéficie de la contribution de l'autre de manière perçue comme équitable, dans une mesure propre à chaque personne (Dainton, 2017). En d'autres termes, chacun-e des partenaires essaie de donner à l'autre et de recevoir de sa part d'une manière perçue comme équitable de part et d'autre (Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017). Or, de l'iniquité entre conjoint-e-s peut être perçue et grandir au sein du couple, s'appuyant sur le fait que la personne qui ne présente pas de déficience sensorielle peut être amenée à fournir davantage d'assistance à l'autre, qui présente une déficience sensorielle qui s'aggrave. En effet, la personne qui ne présente pas de déficience sensorielle est souvent amenée à devoir de plus en plus gérer le quotidien, que ce soit par exemple en entretenant le ménage, en préparant les repas, en faisant les courses ou en organisant et gérant les déplacements (Lehane, Dammeyer, & Wittich, 2017). Tandis que les conjoint-e-s s'identifient tou-te-s les deux comme la principale source de soutien au quotidien pour l'autre, ce soutien peut s'accroître de manière unidirectionnelle en raison de la déficience sensorielle et renforcer le sentiment d'injustice entre les partenaires (Lehane, Nielsen, et al., 2018).

Ainsi, les deux conjoint-e-s sont concerné-e-s par la déficience sensorielle présentée par un-e des partenaires et, par extension, la relation entre les deux (Bodenmann, 2015 ; Lehane, Hofsöe, et al., 2018 ; Lehane, Nielsen, et al., 2018 ; Strawbridge et al., 2007). La littérature scientifique montre en effet que la déficience visuelle ou la surdité que présente un-e partenaire d'un couple génère des défis pour le couple (Hallam et al., 2008 ; Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017 ; Lehane, Dammeyer, & Wittich, 2017). Celui-ci doit alors « s'ajuster », notion définie par le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) comme le fait de « rendre une chose juste, la mettre à la bonne dimension, la régler de manière à la faire correspondre aux normes de son fonctionnement ». Cet ajustement au sein des couples a été abordé dans les écrits scientifiques comme un processus continu, au fil du temps, qui se traduit par une stratégie commune des conjoint-e-s pour faire face à un défi posé et pour préserver la relation (Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017). Cela implique notamment des comportements particuliers de l'un-e et de l'autre, comme une communication claire ou un soutien moral et émotionnel (Hallam et al., 2008 ; Lehane, Hofsöe, et al., 2018). La présente étude aborde cet ajustement à travers le prisme des activités. En effet, la littérature scientifique montre que la déficience visuelle et la surdité posent des défis en termes d'activités pour les deux partenaires d'un couple. Ces défis sont les restrictions qui concernent l'ensemble des activités des conjoint-e-s, notamment les activités domestiques et les activités sociales, à domicile et hors du domicile (Blaylock et al., 2015 ; Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017). L'ajustement des conjoint-e-s implique des stratégies communes permettant à chacun-e de poursuivre des activités séparément, ainsi que d'en réaliser certaines en couple. Cette distribution des activités est en lien étroit avec l'identité du couple. Par exemple, des partenaires qui ont l'habitude de faire des activités séparément, en s'ajustant à la déficience sensorielle, vont

essayer de maintenir cette forme d'identité de couple. La littérature scientifique spécialisée n'a jusque-là que peu investigué cet ajustement en termes d'activités et l'expérience qui en est faite (Lehane, Dammeyer, & Wittich, 2017 ; Lehane, Nielsen, et al., 2018).

À retenir

La déficience visuelle ou la surdicécité d'un-e conjoint-e affecte toujours sa ou son partenaire et remet en cause l'identité du couple. Elle pose des défis en termes d'activités de la vie quotidienne pour les deux conjoint-e-s, que ce soient les activités domestiques ou les activités sociales, à domicile et hors du domicile. L'ajustement du couple est un processus continu qui se traduit par une stratégie commune des conjoint-e-s, qui vise à permettre à chacun-e de poursuivre ses activités, autant celles réalisées séparément qu'en couple. Cette distribution des activités est en lien étroit avec l'identité du couple.

La présente étude vise à investiguer et mieux comprendre le processus de reconfiguration des activités du couple concerné par la déficience sensorielle.

5.3. L'expérience dans la philosophie pragmatique de Dewey

John Dewey est un psychologue, pédagogue et philosophe américain, qui a enseigné dans différentes universités américaines pendant plusieurs décennies. Il a contribué à fonder la philosophie pragmatique américaine et a développé des concepts théoriques pour analyser les habitudes de penser et d'agir des individus (Rozier, 2010). Pour Dewey, l'expérience vécue est issue de l'interaction constante et dynamique entre un individu et son environnement. Cette expérience ne peut pas être réduite à ses composantes objectives. Il n'y a pas une nature objective, mais des points de vue particuliers sur cette interaction (Dewey, 2005). L'être humain construit et maintient son identité en s'appuyant sur l'expérience, qui existe à la fois dans son passé, dans son présent et dans son avenir (Fabre, 2017 ; Margot-Cattin, 2018). C'est par ses diverses expériences et leur continuité que tout individu développe ses compétences et évolue. Cette idée de continuité ne veut cependant pas dire qu'une expérience est stable. Au contraire, elle change au fur et à mesure que l'individu fait des expériences, des hypothèses et résout des problèmes, renvoyant au caractère contingent du monde (Foucart, 2013). Pour Dewey, les problèmes à résoudre sont au cœur de notre vie, mais constituent aussi un risque de rupture de la continuité de l'expérience, qui peut mettre l'identité de l'individu en danger. On parle dès lors de situations problématiques, comme peuvent le provoquer l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdicécité chez un-e partenaire d'un couple. Par exemple, si seul-e un-e des partenaires d'un couple a un permis de conduire et que celui ou celle-ci ne peut plus conduire en raison d'une déficience visuelle ou d'une surdicécité, le couple dans son ensemble vit une rupture de la continuité de son expérience ; le couple aura l'impression de ne plus être en mesure de se déplacer hors du domicile pour réaliser des activités. Rendre visite à la famille devient par exemple une situation problématique. En s'appuyant sur les expériences passées, l'être humain va donc essayer de conduire des actions qui vont viser à permettre la continuité de son existence, ce que Dewey appelle « l'enquête » (Margot-Cattin, 2018). Dans l'exemple précédent, les conjoint-e-s vont peut-être décider de prendre les transports en commun ou un taxi, voire demander à leurs enfants de venir les chercher, selon les expériences faites précédemment avec ces différentes alternatives, pour pouvoir continuer à aller visiter leur famille.

Pour résumer, aux yeux de Dewey, l'expérience est transactionnelle, c'est-à-dire qu'elle forme un tout qui s'appuie sur les échanges constants et dynamiques entre un individu et

son environnement. Ces échanges sont au cœur de l'identité de la personne. Une situation problématique génère un risque de rupture de la continuité de l'expérience. Par son « enquête » et ses actions, l'être humain vise à maintenir ou retrouver cette continuité. Ainsi, lorsqu'une déficience visuelle ou une surdicécité menace la continuité de l'expérience des partenaires d'un couple, ceux-ci rencontrent des situations problématiques qu'ils doivent résoudre pour assurer leur continuité. Dans le cadre de SELODY, la continuité passe par l'ajustement aux déficiences sensorielles d'un-e partenaire, qui consiste à maintenir l'identité du couple quant à l'organisation des activités du quotidien.

À retenir

Dans le cadre de cette étude, l'expérience de l'ajustement au quotidien des couples concernés par la déficience visuelle est explorée à travers les notions de continuité et d'identité du couple. D'après Dewey et sa philosophie pragmatique, cette continuité est remise en cause par la déficience visuelle ou la surdicécité dans différentes situations. Par leur ajustement, les couples visent à maintenir ou retrouver cette continuité.

5.4. Le coping dyadique

La déficience sensorielle, que ce soit la déficience visuelle ou la surdicécité, génère des situations problématiques pour les partenaires (Crudden et al., 2017 ; Högner, 2015 ; H. H. Lee et al., 2019), qui se manifestent par du stress ressenti par le ou la partenaire concerné-e (Randall & Bodenmann, 2009). Ces 25 dernières années ont vu se développer plusieurs théories sur le stress et la gestion du stress au sein des couples (Falconier & Kuhn, 2019 ; E. Lee & Roberts, 2018). Parmi ces théories, celle de Bodenmann (2015), basée sur le modèle systémique-transactionnel, définit la gestion dyadique du stress comme étant un processus interpersonnel de gestion du stress impliquant les deux partenaires.

Selon Bodenmann (2015), la gestion dyadique du stress comprend deux étapes. Tout d'abord, le ou la partenaire stressé-e signale à l'autre son stress. Cette expression peut être explicite ou implicite, verbale ou non verbale et porter sur des faits ou des émotions. Une fois que cette expression s'est produite, l'autre partenaire la perçoit et y réagit (sur le plan verbal, para-verbal ou non verbal). Cette réaction et le soutien qui s'en suit, ou la non-réaction, revêtent différentes formes. En effet, ce soutien peut s'orienter sur l'individu ou sur le couple, être axé sur les problèmes de l'autre partenaire ou sur ses émotions ou encore s'avérer fonctionnel ou dysfonctionnel (Bodenmann, 2005). Ainsi, une réponse orientée sur l'individu correspond à une gestion dyadique de soutien durant laquelle le ou la partenaire non-stressé-e apporte un soutien au ou à la partenaire stressé-e afin que ce ou cette dernier-ère puisse surmonter son stress et que le couple retrouve son équilibre. Ce soutien peut être axé sur le problème (recherche d'informations pour l'autre, analyse du problème pour l'autre, planification et organisation d'activités importantes pour l'autre, etc.) ou chercher à apaiser les émotions liées à cette situation stressante (écoute active, mots apaisants, encouragements, gestes de tendresse, etc.) (Constant et al., 2018). Bodenmann parle de gestion dyadique déléguée pour faire référence au fait que le ou la partenaire non-stressé-e prend en charge des tâches normalement dévolues à l'autre dans l'idée de le ou la décharger (aller chercher les enfants à l'école alors qu'il s'agit d'une tâche normalement effectuée par l'autre, etc.). La gestion dyadique de soutien peut s'avérer dysfonctionnelle lorsque, par exemple, le ou la partenaire non stressé-e évite la situation, fournit une aide superficielle, ne prend pas la situation au sérieux ou fait preuve de mépris

et de sarcasme envers l'autre (Constant et al., 2018). Enfin, une réponse orientée vers le couple implique des stratégies de gestion du stress dans lesquelles les deux partenaires sont impliqué-e-s, que ce soit des stratégies orientées vers le problème (recherche commune de solutions, d'informations, etc.) ou vers les émotions (activités de détente en commun, soutien mutuel, etc.) (Constant et al., 2018).

Ce modèle peut être appliqué lorsque le stress vécu par les partenaires réfère à une maladie ou un trouble psychique. Dans ce cas, cette perspective interpersonnelle de gestion du stress permet d'envisager le couple comme étant une unité faisant face à un problème commun. Cette approche permet d'aller au-delà des difficultés individuelles vécues séparément par l'un-e des partenaires (Bodenmann, 2015 ; Leuchtmann & Bodenmann, 2017). Chaque membre du couple dispose de ressources qu'il met à profit pour faire face à la maladie ou au trouble et s'y adapter. Il n'y a ainsi pas de « patient-e » ni de « soignant-e » (Bodenmann, 2015 ; Leuchtmann & Bodenmann, 2017). Cette perspective rejoint le concept de « we-disease » (Badr & Acitelli, 2017 ; Kayser et al., 2007), qui met l'accent sur la dimension relationnelle de la maladie. D'après ce concept, l'expérience que font les couples des difficultés quotidiennes ou des facteurs de stress externes est partagée. Il ne s'agit donc pas de les considérer comme des problèmes individuels qui touchent un partenaire et qui nécessitent le soutien de l'autre.

Bodenmann (2015) a pu démontrer que les stratégies dyadiques pour faire face à la maladie ou au trouble entraînent une meilleure adaptation à cette situation, ont un impact positif sur la santé mentale des deux partenaires et sur la satisfaction conjugale. Kayser et ses collaborateurs (2007) ont identifié des « qualités relationnelles » qui permettent aux partenaires d'affronter la maladie ou le trouble psychique en tant qu'unité. La première de ces qualités est la vision de chaque partenaire relativement à l'impact de la maladie ou du trouble psychique sur l'autre et sur la relation elle-même et des stratégies qui lui permettent de maintenir la relation à flot malgré le stress accru que cela entraîne. La seconde est la prise de conscience par chaque partenaire de ses propres sentiments et besoins concernant la maladie ou le trouble psychique et la capacité de les exprimer aussi clairement que possible à son ou sa partenaire, qui peut ainsi adapter le soutien apporté en conséquence. La dernière « qualité » est le degré d'engagement de chaque partenaire dans le processus partagé de gestion du stress. Selon ces auteurs, un-e partenaire donné-e réagira différemment en s'engageant dans une adaptation dyadique selon qu'il ou elle se considère comme indépendant-e ou interdépendant-e. Cette construction varie en fonction de facteurs tels que la culture (cultures « américaine » et « européenne » versus « asiatique »), le sexe, etc. Les partenaires qui se considèrent comme « indépendant-e-s » appliquent des valeurs d'individualisme, d'autonomie ou d'indépendance dans leur approche de la maladie ou du trouble. Ceux et celles qui se décrivent comme « interdépendant-e-s » considèrent la maladie ou le trouble psychique comme une « we-disease » (Markus & Kitayama, 1991).

À retenir

Le coping dyadique définit la gestion du stress comme un processus impliquant les deux conjoint-e-s d'un couple. Ce processus comporte deux étapes. En premier lieu, la personne concernée exprime son stress et l'autre y réagit, proposant du soutien. Cette réaction dépend entre autres du degré d'interdépendance perçu par les conjoint-e-s. Les partenaires qui se considèrent comme « indépendant-e-s » l'un-e de l'autre appliquent des stratégies individualistes, le soutien porte davantage sur l'individu que sur le couple. Celles et ceux

qui se décrivent comme « interdépendant-e-s » vont proposer du soutien qui implique davantage le couple, le problème étant celui du couple.

5.5. La modélisation de la situation de handicap : le MDH-PPH

Pendant longtemps, le « handicap » a été décrit et analysé dans une perspective individuelle, à travers une lecture avant tout médicale. Dans ce cas, « le handicap est perçu comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé. Il nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitement individuel par des professionnels. Les soins médicaux sont perçus comme étant la principale question et, au niveau politique, la principale réponse est de modifier ou de réformer les politiques de santé » (Organisation Mondiale de la Santé, 2001). Le courant des « Disability Studies » s'organise en réaction à ce modèle qui fait porter la nécessité d'adaptation sur la personne présentant une déficience (Albrecht et al., 2001, p. 54-55). Né aux États-Unis, ce courant est lié à des mouvements politiques et des mouvements sociaux militants qui portent des revendications concernant les droits des personnes en situation de handicap (Albrecht & Ravaud, 2001). L'approche du handicap développée par ces chercheur-e-s et ces militant-e-s est souvent dénommée « modèle social du handicap ». Dans ce modèle, les personnes ne sont pas « handicapées » par leurs déficiences ou leurs incapacités, mais par les barrières rencontrées dans la société. La perspective individuelle est abandonnée au profit d'une analyse politique et structurelle des discriminations subies par les personnes en situation de handicap en raison de leur déficience : « cette approche se cible sur les barrières sociales et environnementales, les préjugés culturels et les attitudes de la population générale » (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996, p 16).

Afin de dépasser l'antagonisme entre l'approche individuelle et l'approche sociale, de nouveaux modèles voient le jour. C'est le cas, par exemple, de la Classification du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), éditée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001, ou du modèle anthropologique de Processus de Production du Handicap (PPH) (Figure 1).

Les modèles interactionnistes réintroduisent le corps sur la base de la valorisation de ses différences sur les plans expérientiels, identitaires et de la créativité. Ils revendiquent des modes singuliers d'être humain parmi la diversité des êtres humains (French et Swain, 2004). Ils invalident les relations de cause à effet unidirectionnelles propres aux modèles individuels et sociaux (Fougeyrollas, 2016). Ces modèles considèrent la situation de handicap comme résultant d'une interaction entre des facteurs personnels (déficience, incapacité, facteurs identitaires, etc.) et des facteurs environnementaux (humains, physiques, matériels, politiques, etc.). Dès lors, des stratégies d'interventions diverses peuvent être envisagées afin de « réduire » les situations de handicap : « cibler l'individu et proposer des mesures propres à éliminer ou à réduire la gravité de la déficience ou de la limitation d'activité ; cibler l'environnement physique et/ou social pour le modifier et l'adapter aux besoins de la personne » (Barral, 2007, p. 241). La CIF et le PPH s'intéressent aux possibilités de participation sociale des personnes en situation de handicap, la pleine participation sociale étant conçue comme l'inverse de la situation de handicap complète.

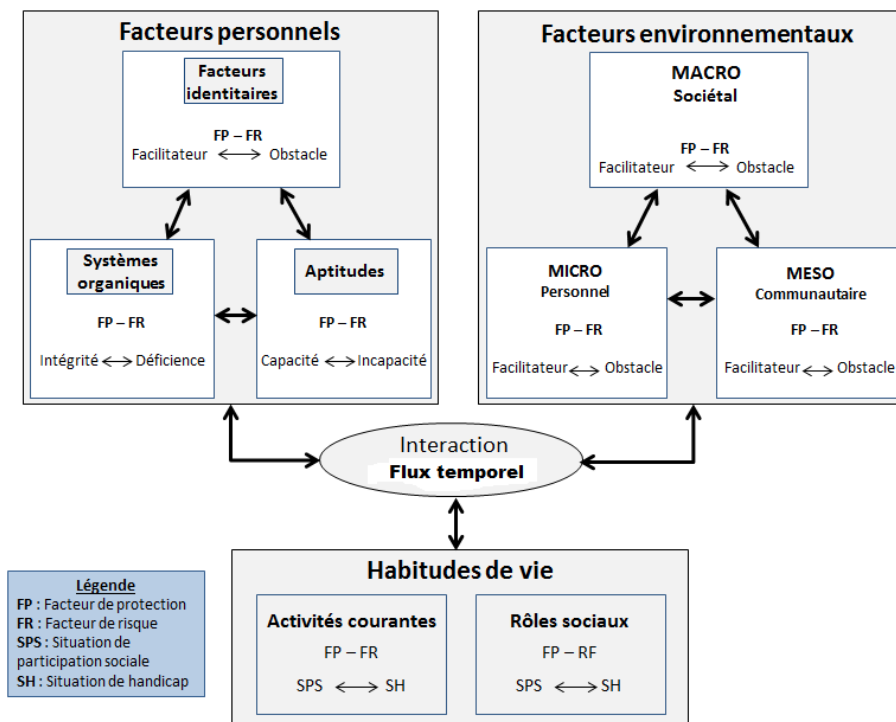


Figure 1 : Modèle du MDH-PPH (tiré de <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>)

Dans la recherche SELODY, le modèle du MDH-PPH est mobilisé pour analyser le fonctionnement humain dans sa globalité et dans sa singularité et dans ce cas plus particulièrement le fonctionnement du couple. Le modèle se compose de trois principales catégories (Fougeyrollas, 2010). En premier, les facteurs personnels, qui décrivent trois éléments propres à la personne, à savoir les facteurs identitaires (caractéristiques sociodémographiques, économiques, culturelles, etc.), les systèmes organiques (composante corporelle) et les aptitudes (possibilité que la personne a d'accomplir une activité physique et mentale). La deuxième catégorie, les habitudes de vie, décrit les activités courantes (communication, déplacements, nutrition, condition physique et bien-être psychologique, soins personnels et de santé, habitation) et les rôles sociaux (responsabilités, relations interpersonnelles, vie associative et spirituelle, éducation, travail, loisirs) réalisés par la personne. Enfin, les facteurs environnementaux sont la troisième catégorie, qui renvoie au contexte social, physique, socioculturel ou encore territorial facilitant ou entravant la réalisation des habitudes de vie.

L'analyse proposée dans l'étude s'appuie principalement sur les facteurs environnementaux. Comme explicité ci-dessus, ils réfèrent à l'environnement physique et social, de la dimension micro (milieux de vie quotidiens, réseau familial ou social proximal, aides techniques fréquemment utilisées, etc.), en passant par la dimension méso (environnement communautaire), jusqu'à la dimension macro (système politico-économique, infrastructures, normes sociales, etc.). Les facteurs environnementaux constituent des facilitateurs lorsqu'ils contribuent à la réalisation des « habitudes de vie », qui sont valorisées « par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.) » (Fougeyrollas, 2010, p 159). À contrario, ils se révèlent être des obstacles s'ils les entravent. Concernant les facteurs environnementaux, le MDH-PPH distingue les « facteurs sociaux » et les « facteurs physiques », chacun étant composé de neuf catégories (tableau 2).

Tableau 2. Les différents facteurs environnementaux dans le MDH-PPH et leurs catégories sous-jacentes.

Facteurs sociaux	Facteurs physiques
Facteurs politico-économiques	Nature
<ul style="list-style-type: none"> • Systèmes politiques et structures gouvernementales • Système juridique • Système économique • Système socio-sanitaire • Système éducatif • Infrastructures publiques • Organisations communautaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique • Climat • Temps • Bruits • Électricité et magnétisme • Luminosité
Facteurs socio-culturels	Aménagements
<ul style="list-style-type: none"> • Réseau social • Règles sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Architecture • Aménagement du territoire • Technologies

À retenir

Le modèle anthropologique de Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) considère que la situation de handicap résulte d'une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Dans SELODY, nous nous appuyons sur les facteurs environnementaux, qui renvoient au contexte social, physique, socioculturel ou encore territorial. Ces facteurs constituent des facilitateurs lorsqu'ils contribuent à la réalisation des « habitudes de vie », qui sont les activités courantes ou les rôles sociaux valorisés par une personne ou par son contexte socioculturel. Ces facteurs peuvent également être des obstacles s'ils les entravent.

6. Analyse des résultats (Analyse der Forschungsergebnisse)

Aus Kostengründen mussten wir auf eine vollständige Übersetzung verzichten. Interessierte Leserinnen und Leser verweisen wir auf die französische Originalfassung. Bitte beachten Sie, dass auf die in diesem Bericht behandelten Themen auch in den Kapiteln 8 und 9 umfassend eingegangen wird.

L'analyse est séparée en deux parties. La première aborde l'expérience que font les couples de leur ajustement quotidien à une déficience visuelle ou une surdité que présente un-e des partenaires. La seconde introduit les facilitateurs et les obstacles environnementaux rencontrés par les couples à leur ajustement au quotidien à la déficience visuelle ou à la surdité présentée par au moins un-e conjoint. À noter que l'étude n'inclut que des couples qui vivent ensemble. Elle ne s'adresse pas à des couples qui se considèrent en crise ni à des personnes qui vivent séparées. Les résultats ne sont donc valables que pour la population qui a été interrogée.

6.1. L'expérience d'ajustement au quotidien du couple

Trois thèmes principaux se dégagent suite à l'analyse des récits de couple. Chacun de ces thèmes est développé ci-après en s'appuyant sur les éléments des récits de différents couples.

6.1.1. Quête de continuité

Tous les couples se réfèrent dans leurs discours à une idée de continuité de son identité, soit la manière dont le couple distribue ses différentes activités, que ce soient celles réalisées individuellement, celles réalisées en couple ou encore celles réalisées l'un-e pour l'autre. Il ressort de cette étude que continuité ne veut cependant pas dire stabilité. Tous les couples participant à l'étude relatent des événements qui l'ont remise en question et notamment la déficience visuelle ou la surdité. S'intéresser à la continuité du couple implique dès lors de saisir les turbulences qui ont été traversées et à quels événements les couples les relient, en portant une attention particulière à la déficience visuelle et à la surdité.

Plusieurs événements sources de turbulences reviennent dans les récits des couples. Un certain nombre sont des événements qui jalonnent la plupart des relations de couple au fil du temps : la rencontre, l'emménagement dans un logement commun, la parentalité, le mariage ou encore la retraite d'au moins un-e conjoint-e. Ces événements ont été définis comme des transitions de vie dans la littérature en psychologie, en sociologie ou en sciences de l'occupation (Bridges & Bridges, 2019 ; Ding et al., 2016 ; Jonsson, 2011 ; Kaufmann, 2014 ; Salmela-Aro, 2012 ; Umberson et al., 2005). Les différents couples ont néanmoins laissé une part plus ou moins conséquente de leur récit à d'autres événements moins prévisibles, mais également sources de turbulences. Au même titre que des problèmes de santé, un déménagement ou un licenciement économique, la déficience visuelle et la surdité font partie de ces événements dont la survenue ou l'évolution est moins facilement projetable. Ces différents événements s'inscrivent dans l'histoire du couple, c'est-à-dire qu'ils font partie intégrante de l'expérience que font les conjoint-e-s de leur relation.

Ainsi, les récits récoltés auprès des couples participant à la recherche mettent en évidence

que la déficience visuelle ou la surdicécité ne sont pas les seuls évènements générant des turbulences qui ont été expérimentés au cours de la relation. S'intéresser à la spécificité de la déficience visuelle ou de la surdicécité demande donc de les mettre en regard des autres évènements rapportés. Carole et Nigel, par exemple, racontent plusieurs évènements qu'ils ont vécu au cours de leur relation, y compris la déficience visuelle du second. Le parcours spirituel de Carole occupe cependant une part importante du récit du couple. C'est lors d'un séjour communautaire effectué sans son conjoint, en pleine nature en Amérique du Nord, que Carole a ressenti une « énergie nouvelle » investir son corps. À son retour, elle a fait savoir à Nigel qu'elle voulait se réorienter professionnellement dans les soins. Elle a également exprimé le souhait de ne pas partager tout ce qui concerne sa spiritualité avec son mari. Cette démarche de Carole a généré des turbulences pour le couple, au point d'être considérée comme une « rupture » dans leur relation. Jusque-là, Carole et Nigel estimaient « tout partager », que ce soit leur vie personnelle, leurs expériences, leurs valeurs ou leurs besoins. Nigel exprime avoir « souffert » que sa femme ne partage pas sa spiritualité avec lui. Il s'avère que leur couple s'est toujours appuyé sur une répartition entre des activités faites ensemble et des activités faites chacune de son côté. La spiritualité de Carole n'a jamais empêché Nigel de vaquer à ses propres activités ni n'a entravé les moments privilégiés d'échanges du couple, que ce soit lors des repas, en écoutant de la musique ou pour des sorties culturelles, soit autant de « passions » communes aux deux. C'est pour cela que Nigel relativise finalement l'idée de « rupture » qu'il avait pu exprimer à propos de la spiritualité de Carole. Nigel a perdu sa vision quelques années plus tard, alors qu'il était âgé de 70 ans, quelques mois seulement après avoir reçu un diagnostic de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Sa « cécité » est une autre « rupture » décrite par le couple, générant des turbulences concernant surtout l'« intimité » entre les conjoint-e-s. Même si Nigel estime toujours avoir une relation « très intime » avec sa femme, il avoue que sa cécité a « réorienté » l'intimité du couple en utilisant d'autres sens. Nigel passe à présent surtout par l'ouïe ou le toucher, quand sa femme utilise encore sa vue. L'intimité actuelle telle qu'en parle le couple a donc nécessité d'« introduire d'autres sensations », mais le couple explique que cela a pris du temps et n'a pas été sans tension. Le fait que Nigel ne peut plus voir Carole, c'est-à-dire, pour lui, voir ses réactions non verbales, son attitude ou son regard, rend par ailleurs leur communication plus difficile, qu'elle soit intime ou non. Le couple a toujours eu l'habitude de ne pas avoir à beaucoup « échanger » pour tomber d'accord, les regards et l'attitude corporelle suffisaient. Les turbulences déclenchées par la cécité de Nigel ont donc touché le couple à travers son intimité et sa communication. Elles ne remettent cependant pas en cause la continuité de leur couple. Au même titre que la spiritualité de Carole, le couple a pu s'ajuster à la déficience visuelle de Nigel. En effet, tant Carole que Nigel continuent d'avoir plusieurs activités de leur côté, à domicile et à l'extérieur, selon leurs intérêts. Carole va souvent se promener seule et médite spirituellement de son côté, alors que Nigel nage tous les jours dans le lac et va souvent seul au centre-ville pour des activités culturelles (comme visiter un musée). Ils maintiennent également des activités en couple pendant la journée, notamment pendant les repas, pour des promenades et, surtout, pour écouter de la musique. L'exemple de Carole et Nigel montre que la déficience visuelle déclenche des turbulences pour le couple, mais que celles-ci ne semblent pas forcément remettre en cause la continuité, si la configuration des différentes activités du couple est préservée. Cette idée est confortée par d'autres couples qui parlent de leurs turbulences à l'aide d'expressions imagées, comme Bérénice et Edmond. Ce couple explique avoir traversé plusieurs « tempêtes ». La déficience visuelle de Edmond en est une mais le licenciement de ce-dernier et le sevrage de l'addiction à l'alcool de Bérénice en sont d'autres. Ainsi, les conjoint-e-s expliquent que Edmond a été licencié

peu avant sa retraite. Il explique que ce licenciement a ouvert le moment le plus « malheureux » de sa vie, période que sa femme décrit comme « atroce ». Edmond, qui était toujours chaleureux, enthousiaste, « bavard », qui exprimait ses émotions, s'est alors renfermé, désœuvré, au désarroi de sa femme. Bérénice et Edmond se considèrent en fait comme un couple « non fusionnel », qu'ils définissent comme le fait qu'ils ne font pas preuve de « tendresse » l'un-e envers l'autre et qu'ils considèrent qu'il est important d'avoir des activités chacun-e pour soi. Les turbulences déclenchées par le licenciement de Edmond ont été cependant surmontées grâce à la « complicité » qui lie le couple, ce qu'il définit comme le fait d'être toujours là pour l'autre, de l'écouter et de le ou la soutenir quand cela est nécessaire. C'est grâce au soutien de sa femme que Edmond a commencé à s'investir pour une association d'utilité publique après quelques temps, une activité qui occupait et qui occupe encore une partie de ses journées. Cette « complicité » entre Bérénice et Edmond s'est construite sur la base des expériences passées, incluant le licenciement de Edmond. Bérénice et lui reviennent également sur le « sevrage » de celle-ci quant à son addiction à l'alcool, qu'elle présentait avant d'être en couple avec le second et qui a généré des turbulences assez tôt dans la relation, Edmond envisageant même une rupture. Bérénice a entrepris une démarche pour arrêter de consommer, avec le soutien de son mari. Elle a notamment rejoint une association de soutien et a participé à leurs différentes séances. Par ailleurs, Bérénice a reconfiguré ses activités par le processus qui l'a amenée à cesser de consommer. En plus de son engagement pour l'association, elle a commencé à y intervenir en tant que formatrice, ce qui a occupé une grande partie de son temps les années qui ont suivies. Elle s'est donc lancée dans de nouvelles routines d'activités rendues possibles par son sevrage. En fait, les turbulences déclenchées par le sevrage de Bérénice, comme celles générées par le licenciement de Edmond, n'ont donc pas remis en cause le couple. Celui-ci s'est ajusté afin de maintenir la configuration de ses activités, mettant l'accent sur les activités réalisées individuellement. Finalement, ce n'est que depuis quelques années que Edmond présente une déficience visuelle, qui s'aggrave progressivement. La place laissée à celle-ci dans le récit du couple est assez mince, à l'étonnement même de Edmond. Elle a néanmoins des conséquences sur la vie quotidienne du couple, ce que Edmond énonce être une dépendance « gênante » envers sa femme. Il doit par exemple demander à sa femme qu'elle choisisse ses habits car il ne distingue plus les couleurs. Il a également dû arrêter de conduire et, comme il a encore passablement d'activités à l'extérieur du domicile, il doit demander de l'aide pour ses déplacements, à sa femme ou à d'autres personnes. S'il avoue que cela le dérange sans que ce ne soit insurmontable, il projette sans être trop précis qu'il n'acceptera pas de devenir une « charge ». Il envisage ainsi d'arrêter à terme, pour cette raison, son engagement associatif. Il sait que cela lui sera très difficile et qu'il s'agira d'une forte turbulence à surmonter pour son couple, tant que Bérénice souhaite qu'il poursuive avec l'association afin qu'il soit occupé de son côté. La reconfiguration des activités du couple sera une remise en question de ce qui a toujours été établi entre les conjoint-e-s. Jusqu'à là, le couple a pu s'ajuster à la déficience visuelle. Par exemple, alors que Edmond ne peut plus lire de livres papiers, il peut le faire grâce à sa liseuse. De plus, il se fait amener en voiture par Bérénice ou par des bénévoles quand cela est nécessaire. En règle générale, Bérénice conçoit que la déficience visuelle de son mari limite certaines de ses activités. Elle n'en est pas dérangée, estimant qu'elle est là pour l'aider et le soutenir comme il a toujours fait avec elle par le passé. Elle le fait volontiers, trouvant notamment de l'intérêt à choisir les habits de son mari pour le rendre « jeune et sexy » ou pour lui permettre de poursuivre son activité associative qui l'« épanouit ». Il semble donc que chez Bérénice et Edmond, la déficience visuelle offre des opportunités positives au couple. Le besoin d'assistance de Edmond envers sa femme dans

cette situation se manifeste paradoxalement par du plaisir immédiat ressenti par les deux conjoint·e·s. La déficience sensorielle et les turbulences liées ne semblent donc pas devoir être considérées uniquement à travers le prisme négatif, c'est-à-dire comme des tensions au sein du couple, mais également comme offrant des opportunités de renforcer la relation. Envisager d'aborder avec les partenaires les points positifs que la situation liée à la déficience fait émerger pour le couple pourrait donc être judicieux. Enfin, de la même manière que pour les expériences passées, la déficience visuelle de Edmond n'a pas encore remis en cause la configuration des activités du couple. Edmond peut cependant à terme demander un ajustement qui remettrait potentiellement en question l'identité du couple. C'est en cela que, chez Bérénice et Edmond, la déficience visuelle peut devenir spécifique.

Pour plusieurs couples, des problèmes de santé autres que la déficience visuelle ou la surdicécité sont vécus au cours de la relation et font aussi partie des événements imprévisibles à considérer. Là encore, les turbulences déclenchées par ces problèmes de santé font partie de l'histoire du couple, au même titre que la déficience visuelle ou la surdicécité. Il arrive par ailleurs que ces problèmes de santé ne touchent pas directement les conjoint·e·s mais leurs proches, impliquant le couple. Ce cas de figure est rencontré par Marie-Pierre et Roland. Les enfants du second, chacun issus d'une ancienne relation, présentent tous les deux des problèmes de santé mentale depuis plusieurs années. Les deux expérimentent ainsi des épisodes de crises pendant lesquels Roland est sollicité et, par ricochet, sa compagne. Le couple explique qu'il a souvent fallu soutenir le fils cadet de Roland, en l'hébergeant ou en le visitant à l'hôpital. Roland remercie Marie-Pierre d'avoir été à chaque fois présent, avec lui, dans ces différents moments. Marie-Pierre, de son côté, explique qu'il est « normal » d'aider son compagnon à faire face à des difficultés familiales, même quand il ne s'agit pas de ses propres enfants. Le couple se réfère en fait à son identité, mettant en avant qu'il s'est construit autour de l'aide mutuelle quand surviennent des « difficultés ». Cette identité est également apparente avec la déficience visuelle de Marie-Pierre. La déficience visuelle prend relativement peu de place dans le récit du couple, qui ne la mentionne d'ailleurs pas comme une étape déterminante de leur relation. Marie-Pierre exprime même être davantage gênée par d'autres problèmes de santé dont elle souffre, qui limitent sa mobilité et qui la fatiguent beaucoup. Roland explique qu'il aide Marie-Pierre « naturellement », quand elle en a besoin, notamment pour lire des journaux ou pour faire la cuisine. Le couple passe beaucoup de temps ensemble lorsque Roland ne travaille pas. Chez Marie-Pierre et Roland, la déficience visuelle s'inscrit en fait dans les expériences passées du couple. L'aide mutuelle dont ils ont toujours fait preuve l'un·e envers l'autre se retrouve à nouveau dans l'ajustement à la déficience visuelle. Chez eux, comme chez les précédents couples, la déficience visuelle prend peu de place et donc d'importance dans le récit, en regard d'autres événements passés. Les turbulences, bien que concrètes, n'ont pas remis en cause la configuration des activités des couples jusque-là et donc leur identité. Au contraire, l'ajustement à la déficience visuelle permet aux couples d'actualiser voire de renforcer leur identité, que ce soit le « partage » de Carole et Nigel, la « complicité » de Bérénice et Edmond, ou l'« aide mutuelle » entre Marie-Pierre et Roland. Finalement, chez ces couples, pour ces couples, la déficience semblerait être vécue comme un aléa comme un autre.

Cependant, la déficience visuelle semble être moins problématique pour d'autres couples, comme pour Bogdan et Janique ou pour Elizabeth et Jean-Louis. Ces deux couples rapportent des turbulences qui sont en rapport avec la nécessité de « faire avec » la déficience visuelle. Cela est ainsi plus difficile pour Janique, qui présente une DMLA depuis

quelques années, avec une évolution par « paliers ». Tandis qu'elle énonce avoir souffert d'autres graves problèmes de santé, il s'avère cependant que la déficience visuelle reste la difficulté majeure de «[sa] vie ». En raison de la baisse récente de sa vue, elle a en effet dû reconfigurer ses activités. Elle a surtout arrêté de conduire, réduisant ses activités à l'extérieur du domicile, et notamment la danse, activité qu'elle apprécie pourtant beaucoup. Jusque-là, Janique et Bogdan ont toujours vécu « l'un à côté de l'autre », laissant chacun-e vaquer à ses activités de son côté. La déficience visuelle remet en cause l'identité du couple car elle touche les activités. S'ajuster demande en effet à Janique de « faire avec » le fait qu'elle peut avoir besoin d'assistance de la part de son mari pour certaines activités importantes. Cela concerne toutes ses sorties, mais surtout le fait de se rendre à la danse. Bogdan, de son côté, explique aider volontiers sa femme quand celle-ci en a besoin, et exprimant « comprendre » ce que vit sa femme. Janique reste néanmoins plutôt ambivalente quant à l'assistance de son mari dont elle peut avoir besoin. Elle balance encore entre le souhait de réaliser ses activités seule malgré les difficultés rencontrées ou le besoin de requérir l'assistance de son mari pour plusieurs de ces activités. On constate que la déficience visuelle génère de l'ambivalence quant à « faire avec ». Cette ambivalence réside dans le fait que l'assistance de l'autre peut devenir nécessaire dans certaines situations pour maintenir des activités, et peut de fait remettre en cause l'identité d'un couple dont les conjoint-e-s ont toujours fait les choses de leur côté.

La déficience visuelle peut également être un élément majeur d'un récit en raison de l'opportunité de développement qu'elle offre au couple, comme pour Elizabeth et Jean-Louis. Ce-dernier présente une déficience visuelle due à une maladie neurodégénérative. Il travaillait dans un atelier de sidérurgie tandis que sa femme avait arrêté de travailler pour s'occuper de leurs enfants. Il a dû se réorienter professionnellement car il n'arrivait plus à effectuer les gestes nécessaires à son activité en raison de sa perte de vision. Jean-Louis s'est donc formé en ostéopathie. Agé de 35 ans, il est parti à l'étranger suivre une année préparatoire avant d'entrer dans une école de vétérinaire adaptée aux personnes présentant une déficience visuelle. A cette époque, leurs enfants sont adolescents, et sa femme et lui viennent d'investir leurs économies pour acheter un kiosque dans un village voisin de leur domicile, afin d' « essayer de s'en sortir ». Être loin l'un-e de l'autre représente alors un « test » pour le couple, avec un risque de séparation admis par les conjoint-e-s. Cependant, tant Jean-Louis que sa femme ont conscience qu'il est plus « dangereux » pour le couple que le premier, en restant inactif en Suisse, devienne « alcoolique ». La famille s'était par ailleurs organisée dans « une bonne dynamique familiale » pour soutenir Jean-Louis le weekend, quand il était à la maison. Finalement, lorsqu'il a commencé l'école de vétérinaire, toute la famille a emménagé sur place. Elizabeth n'a pas obtenu de permis de travail, mais le couple a pu bénéficier d'aides financières pour pouvoir subvenir à leurs besoins tout en gardant le bar, aides qui leur ont permis de vivre « chichement ». Jean-Louis a obtenu son diplôme, ce qui représentait le couronnement de ses efforts et de ceux de sa famille, qu'il remercie pour leur soutien. En plus de s'occuper des enfants, Elizabeth passait la plupart de ses journées à retranscrire les cours à la machine à écrire, Jean-Louis n'ayant pas souhaité apprendre le braille. Si le couple énonce les efforts consentis pour que Jean-Louis puisse suivre ses études, les bénéfices restent supérieurs. En effet, il a toujours été important pour le couple que chacun-e puisse avoir des moments et des activités de son côté. Elizabeth, qui se décrit notamment comme une « solitaire », insiste là-dessus. Le diplôme de Jean-Louis lui permettait, à leur retour en Suisse, de reprendre une activité professionnelle qui allait occuper une grande partie de son temps. Ainsi, le fait que la famille soutienne Jean-Louis pour qu'il obtienne son diplôme a permis la continuité du

couple. De plus, les conjoint-e-s estiment encore à ce jour que les cours de psychologie qu'a suivis Jean-Louis pendant la formation ont permis au couple de partager des sujets de discussions dans ce domaine pour lequel Elizabeth a toujours eu un intérêt. Ici encore, la déficience visuelle a indirectement ouvert des nouvelles opportunités qui ont soutenu le développement du couple. Les turbulences déclenchées par la déficience visuelle de Jean-Louis ont donc contribué à la construction du couple. Cela semble confirmer que, comme expliqué précédemment, la déficience visuelle peut être une source d'opportunités nouvelles qui soutiennent la continuité du couple.

Tous les récits de couples convergent vers cette idée de continuité, dans laquelle la déficience visuelle est un aléa comme un autre qui est expérimenté au cours de la relation et qui ne remet pas en cause son identité, voire, la renforce. Cette continuité peut cependant entraîner un coût pour le couple, qui peut être très concret, comme un coût financier, comme pour Elizabeth et Jean-Louis. Ce coût peut également être lié au fait qu'un-e des conjoint-e-s, voire les deux, essaient de maintenir la continuité à tout prix, comme chez Joana et Reto. La première présente une déficience visuelle depuis quelques années, qui réduit progressivement sa vision et qui l'a amené à reconfigurer ses activités. Elle a quitté son emploi, ne jardine plus, ne bricole plus, et ne se promène plus seule. Elle passe ainsi à présent la plupart de son temps au domicile et la plupart des activités qu'elle conserve sont celles faites avec son conjoint ou leurs enfants, activités pour lesquelles elle exprime cependant des difficultés. Il semble en fait que Reto essaie de faire comme si la déficience visuelle de sa partenaire ne nécessite pas d'adapter les activités faites en couple, qui semblent avoir toujours été très importantes pour la relation. La famille va ainsi régulièrement se promener en montagne pour ramasser des champignons, malgré le fait que Joana ne se sente pas en sécurité lorsqu'elle doit cheminer de son côté. A la demande de son mari, Joana continue à jouer à des jeux de société avec les enfants, même si elle se sent inutile, ne pouvant rien faire d'autre que de rester à côté. Le prix de la continuité se manifeste pour Joana. Cette-dernière essaie de garder une forme de contenance en ne rechignant pas à réaliser les activités demandées pour maintenir l'identité du couple, elle priorise donc ce-dernier à son détriment. Cependant, le mal-être, voire la souffrance qui se devine laissent à penser que maintenir l'identité du couple sera trop coûteux pour elle et qu'elle risque de s'effondrer. Ainsi, si la déficience visuelle peut renforcer un couple, elle peut également déclencher des turbulences qui le menacent. Maintenir la continuité du couple nécessite une forme d'ajustement mais qui peut présenter des limites lorsqu'elle est trop coûteuse. De plus, le coût de la tentative de maintenir une continuité peut aussi concerner le ou la conjoint-e ne présentant pas de déficience visuelle ou de surdité, comme chez Hélène et Luc. Au sein de ce couple, Luc, qui présente une déficience visuelle depuis plus d'une dizaine d'années, s'est désinvesti progressivement des différentes tâches ménagères auxquelles il « participait déjà peu » par le passé. Hélène s'est en effet toujours occupée de tout ce qui avait trait à la cuisine, y compris les commissions, la préparation et le rangement. Cela ne l'a jamais dérangée, car c'est ainsi qu'elle a toujours conçu son rôle d'épouse. Elle doit cependant dorénavant gérer l'administratif à la place de son mari et prendre en main tout l'entretien du ménage. Cela occasionne ainsi chez elle une fatigue importante qui s'accumule avec le temps, et occasionnent même des soucis de santé. Hélène souhaite cependant prendre en charge l'ensemble de ces activités pour continuer à « soutenir » son mari. Enfin, Hélène a restreint ses propres activités pour passer plus de temps avec Luc, qui, de son côté, s'« enfonce » de plus en plus dans son monde, passant la plupart de son temps à écouter des livres. Dans ce couple, Hélène est la garante de la continuité du couple, en dépit d'une forme de séparation progressive entre les conjoint-e-s.

Cette continuité que souhaite poursuivre Hélène lui est donc coûteuse, notamment en terme de fatigue et de santé. Tout comme Reto, Hélène semble prioriser son couple à elle-même en tant qu'individu. Considérer le coût que représente la continuité du couple « à tout prix » semble donc impliquer qu'il faille l'investiguer pour le couple et pour chaque conjoint-e. Remettre en cause la continuité du couple peut être une perspective de réduction des coûts, et semble même pouvoir être un ajustement à privilégier dans certaines situations quand la continuité peut devenir délétère, comme chez Joana et Reto ou chez Hélène et Luc.

Pour certains couples, comme pour Bérénice et Edmond, la déficience visuelle peut être considérée comme un aléa parmi d'autres, s'inscrivant dans l'histoire du couple, et qui ne remet pas en cause leur identité. Elle peut même offrir des opportunités de plaisir immédiat. Dans le cas de Elizabeth et Jean-Louis, la déficience visuelle a déclenché des turbulences importantes dans leur vie face auxquelles le couple a consenti des efforts importants pour s'adapter, ouvrant également des opportunités de développement qui ont soutenu la construction de leur identité de couple. Pour Joana et Reto ou Hélène et Luc, le coût que demande de maintenir la continuité du couple est répercuté sur l'un-e ou l'autre des conjoint-e-s et peut remettre en cause l'ajustement. En fait, que la déficience visuelle soit un aléa comme un autre, ou un évènement majeur dans la relation du couple, il est toujours question que le couple « fasse avec » la déficience lorsqu'il doit s'y ajuster, et que cela implique un coût. Comme expliqué précédemment, la déficience visuelle a représenté une opportunité de développement pour Elizabeth et Jean-Louis, et reste plutôt considérée positivement pas les conjoint-e-s. Jean-Louis ne commence cependant à « admettre » son « handicap » que depuis quelques années. D'après lui, « la moitié du village » dans lequel il réside ne sait cependant toujours pas qu'il présente une déficience. Jean-Louis se présente comme quelqu'un qui a toujours refusé d'être considéré comme un « handicapé », ce que marque son parcours. C'est en cela qu'il explique n'avoir par ailleurs jamais souhaité apprendre le braille ou à utiliser une canne, qui sont d'après lui autant de marqueurs de sa déficience visuelle. Ce discours se retrouve de façon analogue chez d'autres couples, comme chez Alice et Yvan. Ce-dernier souffre d'une maladie génétique qui a entraîné une dégradation rapide de sa vision, quelques années seulement après le début de la relation. Il s'est rendu compte que sa perte de vision rendait les choses « différentes », ce que symbolisait d'ailleurs le fait d'avoir dû rendre son permis de conduire. Alice exprime de son côté avoir souffert pendant plusieurs mois d'un manque de communication de son mari quand elle essayait de lui en parler, pour le soutenir, quand jusque-là, le couple avait toujours été « fusionnel ». Yvan explique qu'il devait en fait prendre le temps de découvrir ce nouvel univers, celui du handicap, c'est-à-dire celui de la « déficience », une « étiquette » qu'il a pendant longtemps refusé de s'attribuer. Il a finalement adhéré à une association de soutien aux personnes présentant une déficience visuelle, et a pu rencontrer beaucoup de personnes avec qui Alice et lui sont devenus ami-e-s. Yvan a progressivement commencé à davantage parler avec sa femme de sa déficience et de ce que cela provoquait chez lui, mais aussi chez elle. Tous les deux estiment avoir pu adapter ensemble leur « rythme de vie », autour des moments passés ensemble, et notamment en s'accordant des longs moments d'échanges, le matin, et surtout, le soir, pendant le repas. L'exemple de Alice et Yvan, mais également celui de Elizabeth et Jean-Louis, montrent que « faire avec » la déficience visuelle est à la fois tenant et aboutissant de l'ajustement du couple. Que celui-ci vise à maintenir sa continuité, ou que celle-ci soit remise en cause, le couple, et les conjoint-e-s doivent « faire avec » la déficience, apprendre à vivre avec, s'y adapter, et donc, porter les marqueurs et une étiquette qui peuvent

prendre du temps à être acceptés par chacun-e. La portée des turbulences déclenchées par la déficience visuelle sont également en rapport avec ce processus, qui, selon son déroulement, peut remettre en cause l'identité du couple.

Enfin, tous les couples ont du mal à projeter la suite de la relation, autre que la fin de celle-ci en raison du décès d'un-e conjoint-e. La plupart des couples interrogés expriment en général d'une seule voix espérer que leur relation dure le plus longtemps possible. Cette projection, quelle que soit la limite de sa portée, est néanmoins le marqueur final de la continuité projetée du couple.

A retenir

La déficience visuelle ou la surdicécité génèrent des turbulences pour le couple. Ces turbulences peuvent impliquer une remise en cause de l'identité du couple, c'est-à-dire, de la manière dont le couple configure ses activités. De plus, chaque conjoint-e et le couple doivent apprendre à « faire avec » la déficience pour pouvoir s'y ajuster. La déficience visuelle ne semble cependant pas devoir être considérée uniquement à travers des perspectives négatives, car elle peut également ouvrir de nouvelles opportunités pour le couple à même de renforcer la relation sans compromettre la communication entre les partenaires. C'est ainsi que la déficience visuelle peut n'être qu'un aléa comme un autre pour le couple, une des expériences dans l'histoire du couple dont ce-dernier se sert pour faire face à tout nouvel événement. Par ailleurs, la communication entre partenaires semble être davantage compromise lorsqu'un-e des deux présente une surdicécité. Pour ces couples, le risque que la déficience mène à un isolement progressif de chaque conjoint-e vis-à-vis de l'autre semble donc plus élevé. La quête de continuité du couple renvoie à l'idée d'éviter une rupture dans l'histoire du couple. Maintenir la continuité du couple « à tout prix » peut cependant impliquer un coût important et peut avoir des effets délétères sur le couple. C'est ainsi qu'il semble important de pouvoir accompagner le couple dans cette quête de continuité tout en ouvrant la possibilité d'autres formes d'ajustements à la déficience visuelle, selon la situation.

6.1.2. Coping dyadique

Les récits des différents couples participants à la recherche montrent que la déficience visuelle ou la surdicécité peuvent générer des situations de stress, qui, si elles ne concernent pas le couple directement, doivent être gérées par celui-ci. Différentes stratégies de gestion dyadique du stress peuvent être mises en évidence. D'après Bodenmann (2015), ces stratégies impliquent l'expression du stress d'un-e partenaire, que ce soit verbal, non-verbal, implicite ou explicite, ainsi que la réaction de l'autre et le soutien proposé, qu'il soit orienté sur l'individu ou sur le couple. Ce soutien peut être fonctionnel ou dysfonctionnel, selon qu'il est adaptée à la demande de l'autre et permet de réduire son stress avant qu'il n'influe sur le couple. Ce processus varie selon les couples, car il semble que la mesure dans laquelle les conjoint-e-s se considèrent comme interdépendant-e-s va influencer la stratégie de gestion dyadique privilégiée (Kayser et al, 2007). Les couples qui se présentent comme « fusionnels », c'est-à-dire, comme fortement interdépendant-e-s, choisiraient plutôt une gestion dyadique du stress qui porte sur le couple, la déficience visuelle ou la surdicécité étant considérée comme une « we-disease ». A l'opposé, les conjoint-e-s qui se présentent comme plutôt individualistes, et donc, peu interdépendant-e-s, auraient davantage tendance à privilégier des stratégies qui portent sur le soutien de la personne ayant exprimé du stress.

Plusieurs couples de l'échantillon se décrivent comme « fusionnels », tels que Anne-Sophie et Pierre-André, ou Marie-Pierre et Roland. Cette idée de « fusionnels » se rapporte d'après ces couples au fait de maximiser le temps passé entre conjoint-e-s, pour faire des activités ensemble. Il ressort des récits de la plupart de ces couples que ce sont surtout les partenaires concernées par une déficience visuelle qui expriment du stress. Anne-Sophie et Pierre-André, par exemple, en couple depuis près de 40 ans, expliquent qu'ils se sont toujours tout « partagés » et que chaque conjoint-e n'a pas de « jardin secret » vis-à-vis de l'autre. Anne-Sophie présente une déficience visuelle dégénérative depuis sa jeunesse. Si le couple se présente comme fusionnel, Anne-Sophie insiste pour se présenter comme quelqu'un qui a toujours cherché à « se débrouiller » seule, en trouvant « tous les moyens » pour maintenir ses différentes activités sans aide extérieure, même s'il lui est de plus en plus difficile de lire tout document. De plus, avec l'évolution de sa déficience, elle a dû arrêter de conduire, et dépend maintenant d'autrui pour ses déplacements. Elle arrive à exprimer explicitement du stress en lien avec plusieurs situations. En premier lieu, Anne-Sophie déplore la tendance à la « miniaturisation » de l'information. Elle explique avoir beaucoup de difficultés pour lire, que ce soient les panneaux d'affichage ou les étiquettes de produits, en raison de la taille des caractères. Sortir à l'extérieur du domicile, comme aller faire les courses, est devenu stressant pour elle. Par exemple, lorsqu'elle doit se rendre à la gare pour acheter un billet de train, Anne-Sophie doit réussir à lire les indications sur place, pour ne pas se tromper. Elle doit se « coller » à l'écran, ce qui est désagréable, surtout quand des gens derrière elle lui font comprendre qu'elle doit se dépêcher car elle les gêne. De plus, c'est elle qui a toujours fait les courses pour le couple, et, en plus de prendre beaucoup plus de temps pour déchiffrer les emballages, il lui est régulièrement arrivé, à sa grande colère, d'acheter des produits qu'elle ne voulait pas, ayant mal lu l'étiquette. Pierre-André n'est pas surpris lors de l'entretien lorsque sa femme mentionne ces situations et le stress qu'elles génèrent. Il est probable que Anne-Sophie lui exprime régulièrement son stress et de manière explicite. Il semble d'ailleurs avoir apporté des réponses fonctionnelles pour plusieurs des situations relevées par sa femme. Depuis qu'il est à la retraite, Pierre-André l'accompagne ainsi la plupart du temps pour ses sorties. Cela permet à Anne-Sophie de ne pas solliciter ses amies, ce qui la gêne davantage que d'être aidée par son mari. Elle n'a plus non plus besoin d'aller prendre le train et donc de devoir déchiffrer les panneaux ou d'avoir l'impression de gêner les autres voyageurs. Enfin, quand ils vont faire les courses, c'est Pierre-André qui lit dorénavant les étiquettes des produits que sa femme lui demande de prendre sur les étalages, et il n'y a plus d'erreur d'achat. Le soutien que son mari apporte à Anne-Sophie permet donc à celle-ci d'éviter des situations de stress de plusieurs natures. En fait, il s'agit ici d'un soutien qui porte sur le couple, c'est-à-dire, qu'il a été discuté en couple afin de répondre aux besoins de Anne-Sophie. En faisant « avec » sa femme, Pierre-André montre qu'il considère la déficience visuelle de celle-ci comme un problème qui le concerne aussi, et donc, son couple, et pas uniquement Anne-Sophie. Par ailleurs, cela permet aux conjoint-e-s de passer encore davantage de temps ensemble, ce qui convient à un couple qui se présente comme « fusionnel ». Cependant, si Anne-Sophie exprime explicitement son stress dans certaines situations, il semble que cela est plus implicite dans d'autres. Elle explique notamment que l'utilisation de l'ordinateur est de plus en plus difficile pour elle, malgré les adaptations qu'elle a installées, comme le Zoom Text. Or, c'est elle qui a toujours géré l'administratif du couple, que ce soit la gestion des factures, du courrier, ou des paiements. Progrès technologique oblige, elle fait tout ça informatiquement depuis plusieurs années. Avec l'évolution de sa déficience visuelle, cela lui prend de plus en plus de temps, et elle trouve à présent qu'elle passe « trop de temps » sur son ordinateur. En plus de ne jamais s'être vraiment occupé de l'administratif, Pierre-

André n'est pas « féru » d'informatique. Pour ces deux raisons, il n'a jamais proposé à sa femme de l'aider pour cette activité. Quand celle-ci s'en occupe, il vaque de son côté à ses propres activités, comme jouer de l'accordéon ou préparer ses réunions. Tout au plus, il comprend que sa femme puisse se plaindre de sa situation. Il s'avère donc que, si Anne-Sophie semble s'exprimer plus implicitement sur le stress relatif à la gestion de l'administratif, son mari, de son côté, sous-estime peut-être ce stress. Il apporte alors un soutien relativement dysfonctionnel à sa femme, ne cherchant pas de solution avec elle, qui impliquerait peut-être de gérer différemment tout ce qui est administratif, voire lui demanderait de participer. Ce couple montre que le mode d'expression du stress semble influencer la réponse apportée par le ou la partenaire, et qu'il est possible qu'une réponse fonctionnelle est plus probable si le stress est explicité. Cependant, la nature de la situation générant du stress semble également être un facteur important dans la gestion dyadique qui s'ensuit. Il est possible que plus la situation stressante remet en cause le mode de fonctionnement du couple, plus l'expression du stress a des chances d'être implicite. Anne-Sophie explicite son stress quand la réponse apportée par Pierre-André va dans le sens du fonctionnement de leur couple, à savoir le « partage » et l'« aide mutuelle ». A l'opposé, quand Anne-Sophie exprime du stress par rapport à l'administratif, la réponse de Pierre-André pourrait l'impliquer dans cette activité pour laquelle il ne se montre pas disposé. D'où le fait qu'Anne-Sophie préfère rester implicite pour ne pas confronter directement son mari, ou pour ne pas que son stress déborde directement sur le couple. Anne-Sophie et Pierre-André semblent donc avoir construit un équilibre entre une expression du stress indirecte qui permet d'éviter un conflit si le-la partenaire refuse d'aider et une absence de soutien prodigué au-la partenaire car le stress n'a pas été clairement explicité. Le couple présente néanmoins le risque que cet équilibre se rompe et que des reproches se fassent jours. Marie-Pierre et Roland se décrivent eux-aussi comme un couple « fusionnel », c'est-à-dire, comme des conjoint-e-s se soutenant toujours l'un-e et l'autre face aux « difficultés ». De manière analogue à Anne-Sophie, Marie-Pierre explicite du stress à propos de ses sorties individuelles, soulignant que les personnes qu'elle rencontre ne sont pas du tout attentives au fait qu'elle présente une déficience visuelle. Marie-Pierre explique être régulièrement « bousculée par les gens », comme dans les magasins ou dans la rue, ou lorsqu'elle met du temps à traverser la route au passage piéton. Alors qu'elle utilise une canne et porte des lunettes de soleil, pour être « visible », Marie-Pierre a du mal à comprendre que cela ne soit pas le cas pour « les autres ». De fait, sortir seule de son côté est quelque chose de stressant pour elle. L'explicitant sans doute régulièrement à son mari, et celui-ci y apporte une réponse fonctionnelle pour le couple. En effet, il l'accompagne régulièrement quand sa femme le lui demande, lorsqu'il est disponible. Marie-Pierre, d'ailleurs, s'arrange pour sortir lorsque Roland, qui travaille beaucoup, est à la maison. Cela résulte de discussions en couple pour faire au mieux pour chaque conjoint-e. Marie-Pierre valide le fait que le soutien de son compagnon soit fonctionnel, en le remerciant à chaque sortie d'être présent avec elle. Par ailleurs, elle met en avant qu'il peut la défendre. En effet, Roland, se présente comme quelqu'un qui n'hésite pas à crier sur une personne qui bouscule sa femme. Loin de se plaindre du caractère de son mari, Marie-Pierre est rassurée lorsque son mari est avec elle. Pour Roland, ce soutien qu'il apporte à sa femme est « naturel » : il correspond au mode de fonctionnement du couple. L'exemple de ce couple semble donc confirmer d'une part que les couples interdépendants vont avoir tendance à privilégier une stratégie de gestion dyadique qui implique le couple, dans une idée de « we-disease ». D'autre part, l'expérience de Marie-Pierre et Roland montre qu'explicitement verbaliser du stress semble plus facile quand la réponse qui peut y être apportée par l'autre conjoint-e correspond au mode de fonctionnement du couple, voire le renforce.

Exprimer du stress n'est pas uniquement le propre de conjoint-e-s inscrit-e-s dans des couples se décrivant comme interdépendants. L'ensemble des couples sont concernés, tels que le démontrent les exemples de Lola et Jérémie, de Claire ou Angelo, ou encore, de Violaine et Achille. Ces trois couples se présentent comme plutôt « individualistes », c'est-à-dire que l'important est que chacun-e ait du temps pour soi et pour faire des activités de son côté. Le couple consacre néanmoins du temps pour être ensemble, routinisant des moments de partage, par exemple lors de repas, en soirée, ou pendant les weekends. C'est notamment le cas pour Lola et Jérémie. Ce couple de quarantennaires se présente comme deux « arbres » aux branches « entremêlées ». En utilisant cette image, Lola souhaite expliquer que, d'après elle, chaque conjoint-e-s peut « tenir debout » seul-e, et que si l'un-e des deux tombe, l'autre demeure debout. Jérémie confirme ce point de vue, ajoutant que le fait que chacun-e ait ses activités de son côté a toujours été l'« oxygène » du couple. Lola présente une déficience visuelle, héréditaire, qui s'est manifestée il y a une douzaine d'années. De plus, elle souffre également d'une maladie neurodégénérative qui évolue depuis sa jeunesse et qui occasionne beaucoup de fatigue. La déficience visuelle est, pour elle, « en plus » et génère davantage de fatigue. Elle explique donc qu'il est important qu'elle « économise » son « énergie », n'en disposant pas de « beaucoup ». Ne souhaitant pas surcharger son mari avec les tâches dont elle avait l'habitude de s'occuper, elle avait déjà appris à « rationaliser » sa manière de faire les choses en raison de sa maladie neurodégénérative. Elle a notamment progressivement réduit son activité professionnelle pour pouvoir s'occuper « au mieux » de ses enfants. Elle a pris l'habitude de s'octroyer des moments de sieste pendant la journée et a décidé de ne plus faire des choses qui sont trop « coûteuses » en énergie. Par exemple, elle se fait dorénavant livrer les commissions afin d'éviter de devoir se rendre au magasin. Cependant, il lui a été difficile de trouver à « gratter » encore lorsque sa vision s'est détériorée. C'est en lien avec ce constat qu'elle exprime explicitement du stress à son mari. En premier lieu, sachant que chaque conjoint-e a toujours visé à laisser la possibilité à l'autre de faire des activités de son côté, elle ne souhaite pas trop que sa situation « pèse » sur Jérémie. Elle craint que le stress qu'elle ressent en lien avec son manque d'énergie puisse avoir des répercussions sur son couple. En fait, Lola a clairement exprimé le besoin à son mari de mettre en place une planification quotidienne « rigoureuse », afin que chacun-e, enfants compris, connaisse le déroulement de la journée. Le souhait de Lola est d'éviter de perdre son énergie à organiser les choses au fur et à mesure ou à la dernière minute. Du moment qu'elle a fait part de ce besoin à Jérémie, elle l'a donc impliqué dans la gestion dyadique. Ce-dernier, qui se présente comme quelqu'un qui n'a jamais eu besoin de projeter ou d'organiser les choses « comme elle », a néanmoins répondu de manière fonctionnelle en s'investissant dans cette démarche avec sa femme. Le couple a mis en place une routine matinale, qui consiste à prendre un moment en couple pour planifier la journée avant le petit déjeuner et avant que les enfants ne soient levés – et notamment de planifier qui accompagnera les enfants dans leurs activités. Cela n'empêche pas que Jérémie propose en cours de journée à Lola d'accompagner les enfants alors qu'il était initialement prévu que ce soit elle qui le fasse. Ainsi, Jérémie peut décharger Lola selon ce qu'elle vit en cours de journée. Pour ce couple, ces stratégies de gestion dyadique du stress de Lola renforcent le fonctionnement du couple car permet à chaque conjoint-e de garder du temps pour ses propres activités et permet à Lola de ne pas cumuler trop d'émotions négatives. En partie grâce à cela, Lola estime ne plus « culpabiliser » de ce que sa déficience visuelle implique pour son mari, car elle a pu mettre en place avec lui une organisation qui est adaptée pour chacun-e. L'exemple de Lola et Jérémie montre que les couples peuvent privilégier plusieurs stratégies de coping dyadique lorsque du stress est exprimé. Plus particulièrement, les couples qui se

présentent comme individualistes peuvent, comme les interdépendants, s'engager dans une stratégie de gestion dyadique qui implique le couple. De fait, les éléments rapportés par Lola et Jérémy confirment qu'une situation de stress exprimée par un-e conjoint-e peut remettre en cause – dans une certaine mesure – le fonctionnement d'un couple. Mais il reste plus facile de mettre en œuvre une stratégie de coping dyadique qui correspond au fonctionnement du couple. Cette idée se retrouve également chez Claire et Angelo, si ce n'est que, chez ce couple, c'est Claire, la partenaire qui ne présente pas de déficience visuelle, qui a plutôt tendance à exprimer son stress. Angelo présente en effet une déficience visuelle depuis quelques années. Son atteinte visuelle est relativement stable d'après lui, mais fluctue néanmoins selon sa fatigue. Sa femme et lui travaillent à un pourcentage élevé, en plus d'avoir trois jeunes enfants de moins de 10 ans. D'après eux, leur vie quotidienne est « minutée ». Comme le dit Claire, elle et son mari « vivent leur vie », menant leur carrière professionnelle respective, ayant plusieurs activités de leur côté. En raison de la déficience visuelle d'Angelo, ce-dernier songe à arrêter de conduire sa voiture, se rendant compte que cela devient difficile pour lui. Comme le couple habite loin de la ville, et qu'il n'y a pas de solution de transport en commun immédiatement accessible, Claire et Angelo ont prévu de déménager dans les prochains mois. Angelo ayant fait part à sa femme de sa décision en la présentant comme « définitive », celle-ci s'est inquiétée que son mari arrête de conduire si brusquement. En fait, elle lui a explicitement fait part de son stress relatif au fait qu'il lui fallait plus de temps pour « anticiper » l'organisation à venir, et notamment pour ce qui est d'accompagner leurs enfants à l'école. Ayant elle-même un emploi du temps chargé, elle craignait que l'arrêt de la conduite de son mari ne la surcharge. Angelo, qui estime avoir toujours eu tendance à prendre des décisions « abruptes » et à s'y tenir, a cependant apporté une réponse fonctionnelle à sa femme. En analysant la situation avec elle, il a pris conscience que Claire n'allait pas pouvoir assumer seule d'accompagner les enfants à leurs activités en attendant le déménagement. Différentes stratégies de gestion dyadique du stress de Claire ont donc été privilégiées. La première porte sur les émotions de Claire, qu'elle montre « facilement ». Angelo l'a rassuré, se montrant à son écoute, et se disant prêt à reconsidérer sa décision. Cette stratégie dyadique est ici axée sur les émotions d'un-e des partenaires. Une autre stratégie dyadique a impliqué le couple, par le fait qu'Angelo et Claire ont discuté ensemble de la meilleure solution pour chacun-e d'entre eux, en tenant compte des difficultés de conduite du premier et de la surcharge redoutée par la deuxième. Angelo a finalement décidé de continuer à conduire jusqu'à ce que le couple déménage dans un nouveau logement qui permettrait d'utiliser des alternatives de transport. Les trajets que feraient chacun-e ont également été répartis afin que Angelo ne soit pas trop sollicité. L'exemple de Claire et Angelo montre que l'expression du stress n'est pas uniquement le fait du ou de la partenaire concernée par la déficience visuelle, mais que chaque conjoint-e est susceptible de le faire. Il semble qu'ici encore, une gestion dyadique fonctionnelle ne remet pas en cause le fonctionnement du couple, et facilite donc une explicitation du stress.

Il peut finalement arriver que les deux conjoint-e-s d'un couple expriment du stress, comme c'est le cas pour Violaine et Achille. En couple depuis une quarantaine d'années, il s'agit d'une seconde relation pour Violaine qui a eu deux enfants de son premier mariage. Elle présente une DMLA, qui, même si elle a été diagnostiquée il y a une douzaine d'années, ne s'est manifestée de manière significative que plus récemment. A l'heure actuelle, Violaine se présente comme « malvoyante », mais surtout, comme une personne « volontaire » qui « aime les défis ». Pour elle, cela s'est manifesté sa vie durant, expliquant qu'elle a pu occuper des postes à responsabilité dans ses divers emplois, sans avoir de formation

préalable. Elle a également dû élever seule ses enfants, son premier mari l'ayant quitté. Elle a donc géré les enfants, l'entretien du domicile, les commissions, les activités des un-e-s et des autres, ainsi que sa propre vie professionnelle. Pour elle, ses problèmes de vision ne changent rien à son tempérament. Elle annonce ainsi qu'elle ne veut pas qu'on la considère comme une « handicapée », qu'on lui apporte une « aide » qu'elle ne souhaite pas ou qu'on « décide pour elle ». Achille, de son côté, se présente plutôt comme quelqu'un de « protecteur » envers sa femme, et souhaite que celle-ci prenne moins de risque, déplorant son envie d'être « indépendante ». Le couple donne ainsi l'exemple d'un saut en parachute que Violaine a effectué il y a quelques mois en dépit des protestations de son mari. Si elle en parle avec fierté, Achille tient un tout autre discours qui porte plutôt sur l'« inconscience » de sa femme. En fait, il s'avère que tant Violaine que Achille expriment explicitement du stress, qui a tendance à déborder sur le couple. Pour Violaine, son stress est lié à toute volonté de l'empêcher de faire par elle-même. L'explicitant ainsi à Achille, celui-ci y apporte une réponse dysfonctionnelle, qui porte tant sur sa conjointe que sur le couple. Il semble en effet sous-estimer le stress qu'exprime Violaine, ou ne l'écoute pas quand elle en parle. Il est donc probable qu'il ne prenne pas la peine de discuter avec elle d'une manière de répondre à ses besoins. Considérant surtout que sa femme est « inconsciente », il aura tendance à être encore davantage protecteur avec Violaine, ce qui a in fine des effets délétères pour le couple. De la même manière, cependant, il semble que Violaine non plus n'apporte pas de réponse fonctionnelle au stress exprimé par Achille, stress explicité et relatif aux risques que prend sa femme. Alors qu'il aurait besoin que Violaine prenne en compte ce stress et accepte d'adapter son comportement, au contraire, elle persiste, voire renforce sa manière d'agir. Le saut en parachute en est un exemple. Violaine ne prend pas non plus la mesure de l'inquiétude de son mari, et, de fait, ne voit pas non plus de raison de discuter avec lui pour trouver une solution. Les stratégies de gestion dyadique de ce couple peuvent donc être perçues comme dysfonctionnelles. Il semble par ailleurs que chez Violaine et Achille, l'expression du stress de chacun-e des conjoint-e-s mette en cause le fonctionnement du couple tel qu'il est conçu de chaque côté. Violaine a besoin d'« indépendance » et ne peut pas considérer une gestion dyadique qui restreindrait cette indépendance. Achille, de son côté, a besoin de s'affirmer comme « protecteur », et une gestion dyadique qui ne va pas dans ce sens ne trouve également pas grâce à ses yeux. Les tensions existantes entre Violaine et Achille demeurent dans ce décalage initial entre eux et ne peuvent donc pas être apaisées par une gestion dyadique, qui, pour être efficace, doit renforcer le fonctionnement d'un couple dont les conjoint-e-s ont des aspirations similaires. La relation de couple entre Violaine et Achille semble irrémédiablement détériorée.

A retenir

La déficience visuelle ou la surdité peuvent générer des situations de stress, que ce soit chez la personne concernée et/ou son/sa partenaire. Notre méthodologie de collecte de donnée, par entretiens, a sans doute restreint la possibilité de saisir les manifestations non-verbales, aussi bien en ce qui concerne l'expression non-verbale du stress que les réponses non-verbales au stress. Cependant, sur la base des informations dont nous disposons, il semble que plus le stress exprimé par chaque conjoint-e remet en cause le fonctionnement du couple, plus il semble difficile de l'explicitement verbalement et de décrire les émotions qui en découlent. Or une réponse fonctionnelle semble être apportée par l'autre partenaire lorsque l'expression du stress et des émotions qui en découlent est explicite. Il pourrait par exemple être plus difficile d'explicitement du stress pour un couple « individualiste » chez qui la

déficiences visuelles peuvent créer des situations de dépendance d'un-e conjoint-e envers l'autre : le stress menace alors potentiellement l'individualisme valorisé par le couple. De plus, les stratégies de gestion dyadique que le couple va privilégier sont d'autant plus fonctionnelles qu'elles renforcent le fonctionnement usuel du couple. Une réponse fonctionnelle serait par exemple d'utiliser des techniques de résolution de problème pour trouver un compromis pour réduire ces situations de dépendance, en analysant ensemble ce qui est acceptable pour chacun-e, comme la délégation de certaines tâches à un-e des partenaires. Par ailleurs, il semble que toute démarche de gestion dyadique aura peu de chance d'être fonctionnelle si chacun-e a des aspirations différentes quant à son couple. Ainsi, il semble donc fondamental que les stratégies de gestion dyadique du stress relatif à la déficience visuelle ou à la surdité soient abordées à l'aune du mode de fonctionnement du couple. Au préalable, ce fonctionnement devrait être investigué afin d'en distinguer des tensions existantes qui pourraient être à l'origine d'un décalage entre conjoint-e-s, décalage qui entraverait toute tentative de gestion dyadique du stress.

6.1.3. Arrangements concernant les activités du couple

Être dans une relation de couple implique de nombreuses activités pour les partenaires, qu'elles soient réalisées individuellement, chacun-e de son côté ou qu'elles soient faites en couple. La distribution des activités du couple soutient son identité. Celle-ci peut être perturbée par la déficience visuelle ou la surdité d'au moins un-e des partenaires et concerner l'ensemble des activités du couple. Certaines activités peuvent être modifiées, voire arrêtées, tandis que de nouvelles peuvent être introduites. En d'autres termes, les partenaires doivent reconfigurer leurs activités. Les entretiens réalisés avec les différents couples montrent que cette reconfiguration ne va pas de soi. Chaque couple se réfère en effet à des arrangements qui, établis entre les conjoint-e-s, sont à la base du processus.

Rosine et Sylvère, par exemple, sont concerné-e-s par cette reconfiguration qu'ils ont effectuée à différents moments de leur relation. Les deux sont âgé-e-s d'environ 75 ans et sont en couple depuis une quarantaine d'années. La déficience visuelle de Sylvère a été diagnostiquée peu de temps avant la mise en couple des conjoint-e-s. Sylvère estimait que sa déficience, qui évoluerait vers la cécité complète, serait quelque chose qu'il ne voulait pas faire « subir » à sa compagne. Rosine a néanmoins souhaité continuer leur relation, pour « accompagner » Sylvère. Dans un premier temps, la distribution de leurs activités était liée aux activités professionnelles de chacun-e. Tant que les deux travaillaient, ils étaient assez peu ensemble, privilégiant les soirées pour cela, mais il n'était pas rare que Rosine soit absente en raison de ses mandats politiques. En fait, Sylvère « acceptait » l'absence de Rosine en semaine. Il énonce son « renoncement » quant à avoir lui aussi ce type d'activités, afin de ne pas encore réduire le temps passé avec Rosine. En contrepartie, le couple consacrait la plupart des weekends à des activités faites ensemble, comme aller se promener ou voir des ami-e-s. Cette distribution permettait à chaque conjoint-e de poursuivre ses propres activités, notamment professionnelles et associatives, tout en s'allouant des moments ensemble pour des activités en couple. Quelques années plus tard, lorsque Sylvère, puis Rosine ont pris leur retraite, le couple a décidé de mener une vie plus « tranquille », que Rosine souhaitait consacrer à l'accompagnement de son mari. En effet, elle considère comme un « juste retour des choses » le fait d'être plus présente pour Sylvère dont la déficience visuelle s'était passablement aggravée avec les années. Certaines activités devenaient difficiles, comme la lecture ou des rendez-vous à l'extérieur du domicile. Les conjoint-e-s ont donc décidé d'organiser les journées de façon à accorder du temps pour être plus souvent ensemble que par le passé. S'ils dorment séparément, le

couple a convenu de se retrouver chaque matin pour le petit déjeuner. Au cours de ce moment partagé, Rosine lit les journaux pour Sylvère, en choisissant les sujets selon les intérêts de l'un-e et de l'autre. Puis, chacun-e vaque à ses activités individuelles, en lien notamment avec leur engagement associatif respectif. Sylvère gère toujours l'administratif du couple, ainsi que les finances. Le couple se retrouve le midi et le soir, aux repas. C'est en général Rosine qui prépare le repas et il a été convenu que Sylvère s'occupe du reste : il met la table, il débarrasse, il met la vaisselle dans le lave-vaisselle. C'est également lui qui prépare le café à la fin du repas. Le couple précise que la déficience visuelle de Sylvère n'est pas la seule raison de cette répartition, mais aussi les « compétences » de chacun-e : c'est Rosine qui s'occupe des achats d'alimentation, Sylvère admettant ne « jamais » vraiment avoir été « compétent pour cela ». S'il accompagne parfois sa femme, il n'arrive de toute façon plus à lire les étiquettes et s'occupe surtout de pousser le caddie. Le couple apprécie avoir des moments calmes l'après-midi pendant lesquels Sylvère écoute beaucoup la radio et des livres, tandis que Rosine lit également. Ils sont alors « ensemble », même si chacun-e est occupé-e de son côté. Ils peuvent aussi se promener autour du domicile ou au bord du lac. Le couple a par ailleurs développé différentes « codes » au cours du temps, qu'ils maintiennent à ce jour, qui permettent à Sylvère d'éviter les différents obstacles qu'il pourrait rencontrer au quotidien. Par exemple, si sa femme vient marcher devant lui, en se mettant sur sa gauche, Sylvère comprend qu'il va y avoir un obstacle sur la droite. Ces codes implicites sont devenus « naturels » pour le couple, et permettent d'après Rosine que celle-ci ne « s'impose pas » à Sylvère afin que celui-ci ne soit pas trop concrètement renvoyé à sa déficience visuelle. Les vacances constituent un autre changement dans les activités faites en couple, le couple ayant décidé, à l'instigation de Sylvère, de privilégier des séjours au même endroit, avec un seul logement, afin que celui-ci puisse s'y repérer, le fait de changer d'endroit devenant trop compliqué pour lui. Cette reconfiguration des activités qui suit la retraite de chacun-e, prend également en compte l'évolution par palier de déficience visuelle de Sylvère. Par exemple, si Sylvère sortait régulièrement seul en début de soirée, avec des ami-e-s, ou pour se rendre à des rendez-vous médicaux, cela est devenu difficile pour lui, étant davantage gêné qu'auparavant par les lumières nocturnes et ayant plus de mal à se repérer. Les conjoint-e-s ont donc convenu que Sylvère évite au maximum de sortir le soir, et que, au besoin, ce soit Rosine qui l'accompagne. Le couple a donc dû reconfigurer à plusieurs reprises ses activités, que ce soit celles faites en couple, mais également celles faites individuellement. Leur reconfiguration est donc flexible, c'est-à-dire qu'elle est évolutive selon la situation. Elle repose de plus sur des arrangements pris entre les conjoint-e-s. Ces arrangements semblent être de différentes natures. Certains apparaissent comme explicites, en cela qu'ils ont été discutés clairement entre les partenaires, comme le fait pour Rosine et Sylvère de se retrouver pour les repas ou de rester dans le même logement pendant l'entier des vacances. D'autres semblent être plus implicites, n'ayant pas été discutés entre les conjoint-e-s, comme la lecture par Rosine d'articles selon les centres d'intérêt de son compagnon, ou la promenade et le code instauré qui permet de réduire le fait que Sylvère soit confronté à sa déficience visuelle. En fait, ces différents arrangements, qu'ils soient explicites ou implicites, se retrouvent chez tous les couples participants à la recherche.

Adeline et Laurent, par exemple, ont également reconfiguré leurs activités à différentes reprises et pour différentes raisons. Proches de la septantaine, les conjoint-e-s sont en couple depuis plus de 40 ans. Adeline présente une déficience visuelle depuis dix ans, dont l'évolution s'est accélérée depuis quelques années. En raison d'un accident de la route, elle ne se déplace plus qu'en fauteuil roulant depuis plusieurs années. Elle a arrêté toute

activité professionnelle après son mariage avec Laurent alors que celui-ci a travaillé toute sa vie comme juriste, ayant même exercé des mandats politiques. Tant la limitation motrice d'Adeline que sa déficience visuelle a amené le couple à reconfigurer ses activités, mais pas de façon « marquée ». En effet, Adeline a toujours apprécié la quiétude du foyer, et n'a jamais apprécié de sortir ou d'avoir beaucoup d'activités à l'extérieur du domicile. Jusque-là, les conjoint·e·s n'avaient jamais eu besoin de vraiment discuter de l'organisation de leurs activités respectives, ils s'arrangeaient implicitement pour que chacun·e vaque à ses activités de son côté. Elle laissait donc volontiers son mari s'investir de son côté dans son emploi et en politique, ce qui permettait à Adeline d'avoir du temps pour elle. Au fur et à mesure de l'évolution de la déficience visuelle de Adeline, celle-ci a davantage réduit ses sorties, en premier lieu car tout accès par des escaliers était devenu un obstacle difficile à franchir pour elle, avec son fauteuil roulant. Laurent devait donc de souvent l'aider et porter la chaise, ce qui finissait par occasionner des douleurs lombaires chez lui. Par la suite, déficience visuelle aidant, Adeline avait davantage « peur » de se déplacer en fauteuil roulant toute seule, ayant de la difficulté à voir l'environnement. En somme, cela ne faisait que renforcer son envie de pouvoir être parfois seule à la maison. Elle arrivait de plus en plus à exprimer verbalement à son mari son « besoin » d'avoir ces moments à elle. Au fil du temps, Adeline a donc cherché à établir des arrangements qui soient explicites avec Laurent en ce qui concerne leurs activités respectives. Adeline disait clairement qu'elle voulait passer du temps seule à la maison, et elle disait tout aussi clairement qu'elle l'encourageait à tenir ses propres engagements, pour lesquels il s'absentait régulièrement. Quelques années après sa retraite, Laurent a décidé de réduire son « rythme », suite à un grave problème de santé. Il passait dès lors davantage de temps à la maison, avec sa femme. C'est depuis cette période que le couple a définitivement privilégié des arrangements explicites, notamment car Adeline exprimait de plus en plus clairement ses attentes. Elle ne voulait notamment pas perdre ses moments de tranquillité et de solitude, malgré la présence accrue de son mari à domicile. A l'heure actuelle, elle n'hésite donc pas à dire à son mari quand elle souhaite qu'il la laisse tranquille. De la même manière, Laurent se permet parfois de partir seul quelques temps avec ses frères et sœurs ou de passer la journée avec son club d'échecs, après en avoir discuté avec sa femme. C'est aussi en discutant ensemble qu'il a été décidé que Laurent reprenne tout ce qui a trait à l'alimentation du couple, ce dont Adeline s'occupait jusque-là, mais avec de plus en plus de difficultés. Les arrangements explicites concernent par ailleurs également les activités réalisées en couple, comme la cuisine. Adeline participe en effet dans la mesure du possible à la préparation du repas, à la demande de son mari. Elle s'occupe notamment de peler les légumes quand lui prépare la viande. Enfin, le couple a réparti les rôles pour l'après-repas : Laurent débarrasse la table, et Adeline met la vaisselle dans le lave-vaisselle. Si toutes ces activités relatives aux repas ont fait l'objet d'un arrangement explicite, c'est sur la même base que le couple a arrêté de jouer aux cartes ensemble, ou qu'ils ne vont plus au théâtre ou au cinéma en raison de la déficience visuelle de Adeline qui dit ne plus pouvoir en profiter. Ainsi, tout comme Rosine et Sylvère, Adeline et Laurent ont également reconfiguré leurs activités à différentes reprises, en fonction de l'état de santé de l'un·e et de l'autre. Ce couple confirme d'une part que la configuration des activités d'un couple est flexible, et d'autre part qu'elle ne va pas de soi, dépendant en fait d'arrangements pris entre conjoint. Enfin, l'exemple du couple formé par Adeline et Laurent montre que les couples ne s'appuient pas sur une seule forme d'arrangements, mais qu'ils peuvent s'appuyer tant sur des arrangements explicites que sur des arrangements implicites au fil du temps.

Cela se retrouve aussi chez Dorothée et Alexandre, un couple de septuagénaires, qui mentionnent la déficience visuelle de la première et la retraite du deuxième comme ayant débouché sur une reconfiguration de leurs activités. Il semble néanmoins que c'est la retraite d'Alexandre qui ait davantage imposé de changements dans la vie du couple. Le couple a longtemps travaillé ensemble pour une association de vente de meubles d'occasion. Alexandre était salarié, il gérait le stock et les collaborateurs, tandis que Dorothée, qui a toujours eu un statut de bénévole, s'occupait de tout l'administratif, et notamment de la gestion comptable. Plus « audacieuse » que son mari, elle a toujours poussé pour que l'association se développe et se modernise. Dorothée a dû arrêter précocement cette activité, vers l'âge de 40 ans, en raison de l'aggravation de sa déficience visuelle. Souhaitant néanmoins rester « active », elle s'est par la suite investie dans des formations de développement personnel, qui lui ont permis de prodiguer des accompagnements psychosociaux. Au cours du temps, le couple a régulièrement discuté de cette réorientation de Dorothée. Alexandre a toujours soutenu sa femme dans sa volonté de continuer des activités bénévoles « utiles », même s'il s'inquiétait de la fatigue que ça générerait pour elle. Cependant, Dorothée ayant subi des hémorragies aux deux yeux en peu de temps, sa déficience visuelle s'est encore aggravée. Elle a finalement dû cesser tout engagement bénévole. Passant dès lors plus de temps à la maison, il lui a fallu « réapprendre à vivre ». Elle s'est notamment tournée vers d'autres activités, comme de rendre visite au voisinage ou à des ami-e-s. Elle reste toutefois à proximité de son domicile, souhaitant éviter de faire des longs déplacements. Pour Alexandre, le fait que sa femme soit davantage à la maison lui a « facilité » la vie. Par exemple, il n'avait qu'à « mettre les pieds sous la table » lorsqu'il rentrait du travail pour les repas. De son propre aveu, il n'a pas pris la mesure à ce moment-là de ce que ça signifiait pour Dorothée que de devoir passer le plus clair de temps à la maison. Le couple n'a donc pas discuté de la manière dont Dorothée reconfigurait ses activités, donnant davantage de place à des moments calmes, seule à son domicile. Elle profitait alors d'écouter de la musique ou un livre audiodécrit, ou d'élaborer des livres photos pour la famille. Ces moments étaient d'autant plus nombreux qu'Alexandre travaillait encore tous les jours, ne rentrant qu'à midi pour le repas et tard le soir. Les conjoint-e-s passaient donc du temps ensemble le weekend, partageant notamment la cérémonie religieuse du culte. Ce n'est que plusieurs années plus tard que la retraite d'Alexandre a amené celui-ci à reconfigurer ses activités à son tour, et par là-même, celles du couple. Il voyait sa retraite comme l'opportunité de passer plus de temps avec sa femme. Cependant, celle-ci souhaitait pouvoir conserver des moments à elle. Lors des premiers temps qui ont suivi la retraite de Alexandre, Dorothée trouvait qu'il leur manquait « un peu de place pour être un peu solitaires », ce qu'elle n'osait dire à son mari. Si les conjoint-e-s ont toujours apprécié être ensemble, Dorothée s'est néanmoins trouvée un peu « encombrée » par la présence constante de son mari. Elle a donc pris l'initiative de « stimuler » son mari, pour que celui-ci « s'occupe » de son côté, afin qu'il lui laisse des moments en solitaire. Elle l'a poussé à acheter une moto, ainsi qu'à faire de la photographie, deux activités qu'Alexandre a toujours apprécié faire. C'est également sur son initiative qu'Alexandre a commencé à cuisiner pour alterner la préparation des repas avec sa femme, et qu'il est devenu bénévole pour une association caritative. Cette activité l'occupe une journée par semaine. En fait, Dorothée a pris l'habitude d'exprimer clairement à son mari le besoin qu'elle a d'être seule pour faire certaines choses, la reconfiguration des activités de celui-ci étant donc l'objet d'arrangement explicite entre eux. Les activités faites en couple, cependant, n'ont pas toujours fait l'objet de discussions claires entre conjoint-e-s. En effet, d'après eux, plusieurs choses se font « naturellement » : manger ensemble, aller au culte, ou se promener. Par contre, dans leur récit, le couple explique

qu'ils peuvent parfois discuter de ce qu'il est possible de faire ensemble. Comme pour les autres couples présentés précédemment, on retrouve dans le récit de Dorothée et Alexandre des mentions d'arrangements explicites et implicites. Cet exemple confirme que les couples peuvent s'appuyer sur différents types d'arrangements lorsqu'ils doivent configurer leurs activités. La manière dont le couple a l'habitude de distribuer ses activités semble influencer le type d'arrangement qui est pris entre les conjoint·e-s. Se présentant comme un couple passant beaucoup de temps ensemble, Dorothée et Alexandre ont apparemment moins besoin d'être explicites quand ils configurent des activités réalisées en couple. Les activités individuelles de chacun·e, cependant, doivent faire davantage l'objet d'explicitations car elles sont moins « naturelles » pour les conjoint·e-s.

Les exemples précédents – et particulièrement celui de Dorothée et Alexandre – démontrent que s'intéresser aux arrangements entre conjoint·e-s nécessite de saisir l'activité qui est l'objet de l'arrangement. En fait, toute activité a un sens particulier pour chaque conjoint·e, ce qu'illustrent d'ailleurs Nadine et Albert. Les deux se sont mis en couple il y a une quinzaine d'années, Nadine présentant déjà une surdité. Chacun·e a toujours eu plusieurs activités réalisées séparément de l'autre, même si le couple passe néanmoins beaucoup de temps ensemble. Nadine est investie dans plusieurs activités associatives, qu'elle a toujours « eu à cœur » de poursuivre, appréciant le rayonnement que ça lui offre. Suite à son veuvage, elle a dû gérer seule l'entretien de son domicile et assumer les tâches ménagères que son mari faisait en partie. Alors qu'elle n'a jamais vraiment apprécié s'occuper de ces tâches, celles-ci lui prenaient beaucoup de temps et d'énergie en raison de sa surdité. D'après elle, cela entravait toutes ses autres activités plus engageantes. Albert, de son côté, se présente comme quelqu'un qui a toujours aimé « aider » autrui. Au gré des premières rencontres avec Nadine, il a vite été convaincu que celle-ci pourrait « avoir besoin » de lui si elle voulait poursuivre son engagement associatif. Nadine estimait nécessaire que Albert et elle mettent les choses au clair quant à la répartition des tâches avant d'envisager un emménagement ensemble. Albert a ainsi proposé de s'occuper de toutes les tâches ménagères, incluant le ménage, la lessive, les commissions, ou encore, la cuisine, lui qui - jusque-là - n'avait jamais cuisiné. Nadine, de son côté, était prête à accepter cette répartition s'il était clair qu'elle se « retirait complètement » de toutes ces tâches. Elle a donc appris à Albert à utiliser les différents appareils ménagers, comme le lave-linge, l'aspirateur, ou les différents robots de cuisine. Dès leur mise en couple, Nadine a donc abandonné toutes les activités dites ménagères qu'elle délègue à Albert. Ainsi, elle semble montrer que le sens que prennent pour elle ses activités associatives priment sur le sens qu'ont les activités ménagères. De fait, d'après ses dires, les premières semble lui offrir un rayonnement et une reconnaissance sociale, ce qui est important pour elle. Les deuxièmes ne lui apportent rien de cela. Elle est donc disposée à les déléguer à Albert. Pour ce dernier aussi, Nadine n'a pas à « perdre de temps » et « d'énergie » avec des activités ménagères. S'occuper de ces activités prend donc pour sens chez Albert de libérer sa femme d'activités qui entravent le rayonnement qu'elle a dans d'autres occupations. La discussion entre Nadine et Albert lors de leur arrangement semble avoir mis en évidence cette convergence entre les partenaires qui a permis de reconfigurer la manière de réaliser ces activités. Par ailleurs, Nadine et Albert accomplissent certaines activités en couple. Les conjoint·e-s ont vite découvert leur intérêt réciproque pour les jeux de cartes et ils ont décidé d'y allouer du temps quotidiennement pour y jouer ensemble. S'ils ont toujours eu des moments privilégiés pour jouer, notamment avant le souper, ils ont toujours été flexibles à ce niveau, tant qu'ils jouaient tous les jours. Il arrivait en effet que Nadine ait une visite pour son association qui se prolonge en soirée, ce qui fait que le

couple jouait à un autre moment. En raison de la baisse de vision de Nadine, le couple a dû renoncer aux cartes. Nadine et Albert se sont cependant arrangé-e-s pour reconfigurer cette activité. En fait, pour Nadine et Albert, il apparaît que c'est « jouer ensemble quotidiennement » qui a du sens, non le fait de jouer aux cartes, de gagner contre l'autre ou de passer un moment ensemble spécifiquement avant le souper. C'est donc pour continuer à jouer ensemble tous les jours que le couple a substitué d'autres jeux aux cartes, comme le scrabble, qui a des pièces en relief adaptées pour Nadine. C'est aussi pour cela qu'ils restent flexibles quant au moment du jeu car pour eux, cela importe peu. Enfin, le lieu de déroulement du jeu semble également moins important, le couple jouant parfois au salon, parfois à la cuisine, selon la situation. En fait, comme Nadine et Albert le montrent, une activité a plusieurs composantes. Elle a une composante temporelle, ce qui peut inclure l'heure à laquelle l'activité est réalisée, à quelle fréquence ou quelle durée. L'activité a aussi une composante spatiale, qui renvoie notamment au lieu ou à l'environnement dans lequel l'activité est réalisée. L'activité a également une composante interactive, à savoir les échanges entre conjoint-e-s qu'offre l'activité (faite en couple ou non). Enfin, la composante de résultat renvoie à ce qui est produit de manière concrète ou abstraite par l'activité (comme par exemple, la victoire à un jeu). Le sens de l'activité pour une personne est teinté de ces différentes composantes selon leur importance qu'elle leur porte. Par exemple, quand Nadine et Albert s'arrangent sur l'activité « jouer en couple », ce sont les composantes interactive et temporelle qui contribuent le plus à donner du sens à cette activité pour chacun-e. Il s'agit bien tant pour Nadine que pour Albert de jouer ensemble tous les jours, quel que soit le lieu, le moment ou le jeu choisi. Tout comme leurs activités individuelles, une convergence apparaît ici entre les conjoint-e-s quant au sens que prend l'activité de jouer ensemble pour chacun-e. C'est pour cela qu'elle reste réalisée en couple malgré l'évolution de la déficience visuelle de Nadine. Ainsi, cet exemple montre que lorsque les partenaires d'un couple doivent s'arranger pour reconfigurer une activité, chacun-e s'appuie sur le sens que cette activité a pour lui ou elle. La reconfiguration de l'activité se fait par ailleurs à travers les composantes de celle-ci, au bénéfice de celle qui revêt le plus d'importance pour chaque partenaire, que ce soit la composante temporelle, spatiale, interactive, du résultat ou une autre. En reconfigurant leurs activités, les conjoint-e-s visent à ne pas dénaturer le sens qu'a l'activité pour chacun-e.

Ainsi, lorsque les couples ont pu s'arranger pour reconfigurer une activité, que ce soit explicitement ou implicitement, cela indique que les partenaires ont trouvé une convergence entre le sens que chacun-e attribue à cette activité. L'arrangement devrait donc satisfaire les deux personnes et être respecté. Or, cela ne semble pas être systématique. Violaine et Achille en sont un exemple saillant, ces conjoint-e-s expliquant vivre de fortes tensions régulièrement. C'est particulièrement le cas lorsque Violaine, qui présente une déficience visuelle, cuisine et que son mari lui apporte une aide non désirée (il épice la sauce que celle-ci prépare, baisse ou arrête le feu sans penser à le communiquer à Violaine). Les conjoint-e-s discutent souvent de cette situation, et en viennent à chaque fois à s'arranger sur le fait que c'est Violaine qui fait la cuisine seule et qu'Achille n'interfère pas. Ce dernier finit cependant toujours par ne pas respecter cet arrangement et « aide » sa femme. Les tensions resurgissent ainsi de manière répétée. Il semble donc qu'il y ait un décalage chez les conjoint-e-s sur le sens de l'activité « faire la cuisine ». Pour Violaine, il s'agit de se débrouiller seule afin de prouver qu'elle est indépendante. S'arranger signifie pour elle reconfigurer l'activité en adoptant des stratégies compensatoires de réalisation, de telle manière que son indépendance soit respectée. Même s'il s'engage dans cet arrangement, Achille ne le respecte pas. Le sens qu'il attribue

à l'activité « faire la cuisine » s'éloigne en effet de celui de sa femme. En fait, pour Achille, « faire la cuisine » serait plutôt une activité à faire en couple et ne consiste surtout pas laisser sa femme la réaliser toute seule même si celle-ci met en œuvre des stratégies compensatoires. Il estime devoir aider sa femme car il considère que la déficience visuelle de celle-ci est un sérieux obstacle pour elle. En raison de ce décalage entre Violaine et Achille au niveau du sens de l'activité « faire la cuisine », tout arrangement pris concernant cette activité n'est pas respecté. L'arrangement perd sa substance car il ne permet pas de respecter le sens que prend l'activité pour l'un-e ou l'autre, ce qui n'est pas acceptable tant pour Violaine que pour Achille. Il semble ainsi que saisir le sens pour les conjoint-e-s de l'activité qui est l'objet de l'arrangement peut permettre de prendre la mesure des décalages éventuels qui existent à ce niveau et soutenir l'adoption de stratégies compensatoires chez chaque conjoint-e. Identifier et questionner ces décalages semble nécessaire afin qu'un arrangement puisse être satisfaisant pour les partenaires et donc, respecté.

Finalement, si le respect de l'arrangement rend celui-ci pérenne, cela ne veut pas dire qu'il doit être rigide. En effet, comme le montrent les exemples de Rosine et Sylvère ou Dorothee et Alexandre, les couples doivent reconfigurer leurs activités en s'adaptant à la situation des partenaires. Cependant, cette flexibilité de l'arrangement ne va pas forcément de soi, comme chez Joana et Reto. Les deux partenaires ont par exemple décidé que Joana, malgré l'aggravation de sa déficience visuelle, accompagne toujours la famille lors de ses balades en forêt et joue souvent à des jeux de société avec les enfants ou au hockey avec un de leurs fils. De plus, Joana cuisine régulièrement avec les enfants quand Reto est au travail. Reto donne un certain sens à toutes ces activités auxquelles participe Joana, que ce soit avec ou sans lui. Pour lui, il faut en effet que sa femme soit « utile » à la famille. Cette utilité se rapporte en premier lieu au soulagement qu'elle lui apporte quand elle s'occupe des enfants ou qu'elle cuisine. En accomplissant ces tâches, Joana libère son mari qui, de son côté, investit du temps dans son activité professionnelle. Par ailleurs, pour Reto, Joana est toujours « utile » à la famille lorsqu'elle vient marcher avec eux en forêt. Son utilité serait plutôt ici de maintenir l'aspect familial de cette activité, une famille peut-être « normale ». Dans son discours, Joana semble adhérer à cette idée d'utilité avancée par son mari. Elle semble donc partager dans une certaine mesure le sens donné par celui-ci à ces activités, ce qu'il fait qu'elle les réalise. Il semble néanmoins qu'elle exprime une forme de souffrance lorsqu'elle est en activité, étant confronté à ses difficultés. Cela se manifeste lorsqu'elle se heurte à un obstacle qu'elle n'a pas vu lors de la promenade, qu'elle n'arrive pas à lire les cartes d'un jeu, qu'elle n'attrape aucun palet tiré par son fils quand elle joue au hockey ou encore lorsqu'elle renverse un aliment à côté de la casserole quand elle cuisine. Il faut relever que les arrangements pris entre Joana et Reto pour ces différentes activités ne tiennent pas compte de l'évolution de la déficience visuelle de la première. Ces arrangements sont donc rigides. Joana continue à les respecter mais la souffrance qui en est générée pourrait à terme entraîner des tensions entre les conjoint-e-s. Il semble donc nécessaire que cette idée d'« utilité » qui soutient les arrangements du couple soit questionnée. Ainsi, qu'il soit implicite ou explicite, et quelle que soit l'activité qui est en l'objet, tout arrangement doit être flexible. Cela permet aux conjoint-e-s de l'actualiser au fil du temps et d'adapter la reconfiguration des activités à l'évolution de la déficience visuelle ou de la surdité de la personne concernée tout en tenant compte du sens que prend chaque activité pour les partenaires. Il est donc nécessaire de questionner ce sens lorsqu'un arrangement est pris ou pour actualiser celui-ci.

A retenir

Qu'ils soient explicites ou implicites, les couples s'appuient sur des arrangements lorsqu'ils doivent reconfigurer leurs activités en raison d'un évènement particulier, tel que l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdicécité. Ces arrangements concernent tant les activités réalisées en couple que celles qui sont réalisées seul-e par chaque conjoint-e. Ils ne vont pas de soi. Ils dépendent notamment de l'identité des couples, c'est-à-dire, la manière dont ceux-ci organisent leurs activités. Les arrangements dépendent d'autre part du sens qu'attribue chaque conjoint-e à l'activité qui en est l'objet. Ainsi, les arrangements que prennent les conjoint-e-s ne doivent pas être rigides mais flexibles afin d'être actualisés selon l'évolution de la déficience visuelle ou de la surdicécité. Cela passe par le questionnement du sens que prend l'activité pour chaque conjoint-e lorsque l'arrangement est établi ainsi que la mise en évidence des stratégies compensatoires que chacun-e adopte. Il s'agit notamment d'identifier des points de convergence ou, au contraire, des sources de décalages entre le sens qu'attribuent les conjoint-e-s à l'activité. Si les premiers peuvent contribuer à ce que l'arrangement soit respecté, les secondes peuvent le vider de sa substance. L'arrangement pourra alors générer des tensions jusqu'au point de plus être endossables par les partenaires. En somme, s'intéresser à ces arrangements entre partenaires implique de déterminer la manière dont ils sont établis et actualisés tout en questionnant le sens qu'attribuent les partenaires aux activités qui en font l'objet.

6.2. L'environnement comme obstacle et facilitateur

Le modèle PPH considère que la situation de handicap résulte de l'interaction entre des facteurs personnels, propres à la personne, et des facteurs environnementaux (Fougeyrollas, 2010). Dans notre étude, nous nous sommes intéressés aux facteurs environnementaux qui, d'après les couples, peuvent faciliter ou entraver leur ajustement au quotidien. Ces différents éléments rapportés par les couples ont été renvoyés aux facteurs environnementaux décrits par le PPH, à savoir des facteurs sociaux (tout ce qui est de l'ordre de l'humain : les personnes rencontrées) et des facteurs physiques (tout ce qui est de l'ordre du non-humain : architecture, technologies, etc.). Ces facteurs ont une certaine proximité avec les couples. Selon ces derniers, les facteurs peuvent ainsi faire partie de l'environnement micro (environnement immédiat du couple), méso (environnement constitué des lieux dans lesquels le couple investit un temps significatif) ou macro (valeurs sociales et culturelles ayant un pouvoir d'influence sur le couple).

Le PPH considère que cette classification n'est pas figée mais qu'elle évolue au fil du temps en fonction des situations des couples concernés. Ainsi, l'analyse qui est faite dans le présent rapport est une photographie d'un instant présent. Tel que le montre le tableau 3, les différents facteurs énoncés par les couples sont présentés en deux catégories, selon qu'ils soient sociaux ou physiques. Il s'avère que tout comme tout facteur peut être facilitateur ou obstacle selon la situation dans laquelle les conjoint-e-s se trouve. Le cas échéant, chacun est ainsi d'abord présenté lorsqu'il est facilitateur de l'ajustement puis lorsqu'il est obstacle.

Tableau 3. Présentation des différents éléments rattachés aux facteurs tels que décrits par le PPH et selon l'environnement auquel ils se réfèrent.

Facteur	environnemental	Élément codé à partir des récits
---------	-----------------	----------------------------------

d'après le PPH	
1. Facteurs sociaux	a. Conjoint-e / partenaire
	b. Enfants vivants au domicile
	c. Animaux de compagnie
	d. La famille
	e. Autres connaissances
	f. Organisations de soutien
	g. Professionnel-le-s de santé
	h. « Reste du monde »
	i. Politiques sanitaires et sociales
	j. Système de santé
	k. Salaire et rentes
2. Facteurs physiques	a. Outils informatiques et de communication
	b. Aides techniques
	c. Connaître son environnement pour se déplacer
	d. Transports en commun
	e. Architecture
	f. Offres culturelles, sportives et de loisirs
	g. Audiodescription

6.2.1. Facteurs sociaux

On inclut dans les facteurs sociaux toutes les personnes que les partenaires rencontrent ou sont susceptible de rencontrer au quotidien. Il peut s'agir du ou de la conjoint-e, de la famille, des ami-e-s de collaborateur-riche-s de travail ou du milieu associatif. Ces personnes peuvent appartenir à l'environnement micro ou méso selon le degré de proximité que leur attribue les partenaires. On considère également comme facteur social la population générale ainsi que le contexte politique dans lequel évolue le couple. Ce dernier élément se rapporte à l'environnement macro. Il véhicule des valeurs et des normes sociétales qui influencent les partenaires du couple. Les facteurs relevant de la population générale et du contexte politique sont présentés dans un second temps, à partir du point h (« le reste du monde »).

a. Le ou la conjoint.e

La présente étude s'intéresse aux couples, le rôle du ou de la partenaire dans l'ajustement à la déficience visuelle ou à la surdité est largement mis en avant par tous les couples participants. C'est ainsi que pour tous les couples, le ou la partenaire fait partie de l'environnement micro. Que la déficience sensorielle ait été présente avant la rencontre, ou qu'elle soit apparue après celle-ci, elle s'inscrit dans l'histoire du couple, qui a dû s'y ajuster au fil du temps. Cet ajustement implique systématiquement l'autre partenaire. Pour de nombreux couples, le ou la conjoint-e facilite l'ajustement en étant un soutien au quotidien.

Les personnes qui présentent une déficience visuelle ou une surdité mentionnent à différentes reprises dépendre de l'autre pour certaines activités, comme les déplacements en dehors du domicile, la préparation des repas ou pour suivre des films à la télévision. Cependant, le soutien est en général décrit comme allant dans les deux sens, c'est-à-dire

que chaque conjoint-e se sente soutenu-e par l'autre. Plusieurs couples appuient cette idée. Joana et Reto expliquent notamment que chacun-e a besoin de l'autre pour avancer. Reto rappelle que sa femme est « hyper importante, comme je suis hyper important. On enlève l'une des pierres, et après tout s'écroule ». Claire et Angelo expliquent que leur relation est « porteuse », que les deux ont beaucoup de « plaisir à être ensemble ». Hélène, quant à elle, relève qu'elle essaie de rendre la vie de Luc la plus « confortable possible », lui qui présente une déficience visuelle depuis plusieurs années et qui a rencontré plusieurs autres problèmes de santé. Elle estime cependant que Luc la « soutient beaucoup », « pas physiquement, mais spirituellement et intellectuellement, j'ai beaucoup besoin de lui. [...] Ce qu'il m'apporte c'est... et peut-être il ne s'en rend pas compte, [...] ce n'est pas quantitatif, ce n'est pas tangible ». Rosine et Sylvère expliquent de leur côté que chacun-e « accompagne l'autre vers l'autonomie ». Rosine aide son mari dans différentes situations, afin que celui-ci soit moins « confronté » à sa déficience visuelle. Par exemple, elle lui indique les obstacles lors de leurs promenades pour que celui-ci évite de les heurter ou elle lui présente les personnes rencontrées en chemin pour qu'il les identifie sans leur poser la question. Cependant, ni elle ni lui ne souhaitent que tout « repose » sur Rosine. Sylvère, en effet, explique tenir à son « autonomie », quand sa femme « apprécie » qu'il « fasse sa part dans un partage de travail justement, ce qu'il peut faire, il fait ». Sylvère aide sa femme pour les repas en débarrassant la table et en préparant le café, ou encore, il s'occupe des paiements du couple. Anne-Sophie et Pierre-André mentionnent aussi la réciprocité du soutien entre conjoint-e-s. Ce couple explique souvent partir en vacances avec leur camping-car. Comme Anne-Sophie présente une déficience visuelle, c'est son mari qui conduit. Pierre-André admet sans ambage ne pas avoir « le sens de l'orientation », au contraire de sa femme. D'après lui, « au lieu de compter sur moi, je vais [...] compter sur elle parce qu'elle a le sens de l'orientation, surtout quand on est à l'étranger, et même n'importe où, [...] pour aller chez quelqu'un [...], elle se souvient que [...], on doit passer par un petit chemin, il y a un mur, il y a une rue comme ça, il y a une palissade ». Anne-Sophie exprime quant à elle qu'elle dépend de son mari pour d'autres activités « essentielles », et notamment dès qu'il faut se déplacer au quotidien, pour aller faire les commissions par exemple. Pour certains couples, ce soutien réciproque renvoie à une forme de complicité ou d'entraide qui caractérise la relation. Pour Edmond et Bérénice, c'est le terme de complicité qui qualifie le mieux leur soutien mutuel. Le couple avait vécu d'autres « tempêtes », pendant lesquelles les conjoint-e-s expriment avoir renforcé leur « complicité ». La déficience visuelle de Edmond est une « tempête » récente dans laquelle la « complicité » se manifeste à nouveau. Bérénice apporte un « soutien » à son mari, lui qui l'avait soutenue par le passé. Une idée d'entraide entre conjoint-e-s se retrouve plutôt chez Alice et Yvan, qui estiment qu'ils peuvent « compter l'un-e sur l'autre ». Leur relation étant « fusionnelle », ils reviennent sur le fait que leur couple a « toujours fait face ensemble, face aux galères [...] ». Ces différents exemples montrent donc que si la déficience sensorielle génère des situations qui amènent la personne concernée à avoir besoin de l'aide de l'autre partenaire pour certaines activités, les propos recueillis confirment que chaque partenaire estime bénéficier du soutien de l'autre, et que ce soutien dépend finalement davantage de la situation que de la déficience. D'ailleurs, si la déficience sensorielle semble être une des composantes derrière la répartition des activités entre conjoint-e-s, plusieurs couples expliquent que c'est aussi une question de « compétences » ou d'intérêt. Si Sylvère ne cuisine pas, c'est parce qu'il n'a jamais su faire et que Rosine est meilleure cuisinière, tout comme pour Luc qui ne cuisine pas car il ne s'est jamais intéressé à cela.

Si l'autre conjoint-e, qu'il présente ou pas une déficience sensorielle, est souvent présenté-e

comme un facilitateur par les couples, certains reviennent sur le fait qu'il ou elle peut aussi se révéler être un obstacle dans certaines situations. Ce sont d'ailleurs les partenaires qui présentent une déficience visuelle ou une surdité qui décrivent des situations dans lesquelles leur conjoint-e est plus gênant qu'autre chose. Ces situations impliquent des aides non-souhaitées qui sont apportées par l'autre dans certaines activités et qui peuvent être une vexation pour la personne ou générer chez elle de l'ambivalence. Violaine, qui présente une déficience visuelle, revient par exemple sur le fait qu'elle ne supporte pas que Achille, son mari, se permette d'interférer dans ses propres activités. Elle lui reproche d'intervenir quand elle cuisine, comme quand il « touche les boutons sur les plaques vitro. Et je ne les vois pas. Puis après, ce n'est pas juste ». Pour Achille, cette intervention permet d'éviter que les aliments « cuisent trop », car sa femme ne les « voit pas ». Il a l'impression d'aider sa femme mais celle-ci considère cette aide comme une vexation. Autre reproche que Violaine fait à Achille : ce dernier range souvent, d'après elle, des objets ou des papiers à des mauvaises places, ce qui fait qu'elle ne les retrouve plus. Achille explique en effet qu'il ne « pense pas à remettre exactement au même endroit [...] pour les points de repères, surtout. Alors des fois, je mets un ustensile où il faut pas. » En conséquence, Violaine s'énerve car elle ne « trouve plus rien. Je dis : mais il ne faut pas mettre ça là ! Je dois grimper, je ne sais pas ce qu'il y a ici, je ne sais pas ce qu'il y a là. Je ne sais plus ce qu'il y a nulle part ». Si Achille a encore une fois l'impression d'aider sa compagne en rangeant des objets, celle-ci le reçoit plutôt comme une perturbation et en est fâchée. Par ailleurs, les difficultés liées aux objets déplacés ou aux « erreurs » de rangement par le ou la conjoint-e sont également mentionnées par d'autres couples, comme Lola et Jérémy ou Adeline et Laurent. Jérémy admet qu'il oublie parfois que sa femme, en raison de sa déficience visuelle, ne voit pas toujours ce qu'il fait ou l'endroit où il range les objets. Lola confirme que « ça peut arriver des fois que Jérémy, il ne remette pas le presse-ail au bon endroit, puis moi je suis en train de faire à dîner, puis, nom de bleu, si le presse-ail n'est pas rangé à sa place, pour moi c'est comme s'il était perdu ». Lola s'énerve de devoir chercher les choses, expliquant que « ça me rend dingue, parce que pour lui, c'est une petite chose, mais pour moi, du coup, ça me prend du temps » et ces situations occasionnent beaucoup de « fatigue ». Toujours avec le rangement, Adeline reproche à Laurent sa tendance à ne pas ranger les choses à leur place. Tout comme Jérémy, celui-ci reconnaît que « le souci, c'est que moi je prends les choses, je ne les remets pas toujours à la même place, puis avec sa vue, elle sait où sont les choses ».

Enfin, le ou la conjoint-e peut également être un obstacle lorsqu'il y a une ambivalence au sein du couple. Cette ambivalence se réfère à la gêne que peut occasionner le fait de dépendre d'une aide de l'autre pour accomplir certaines activités et peut d'ailleurs amener la personne concernée à renoncer à cette activité. Edmond et Bérénice ou Janique et Bogdan expliquent par exemple cette ambivalence lorsqu'il s'agit des déplacements. Edmond comme Janique présentent tou-te-s les deux une déficience visuelle, qui les a amené-e-s à arrêter de conduire. C'est ainsi que chacun-e dépend dorénavant de l'autre pour des déplacements éloignés du domicile. Les deux vivent cette situation comme une forme de « dépendance » envers l'autre, qui peut « gêner ». Si Bérénice sait que son mari ne souhaite pas être dépendant, elle pense que « c'est une dépendance plutôt envers d'autres personnes qui est gênante, pas envers moi. » Or, si Bérénice est disposée à lui servir de chauffeuse autant que nécessaire, Edmond exprime clairement le fait qu'il est de plus en plus gêné par cette dépendance envers sa femme. Nous relevons cependant que cette « dépendance » ne le gêne pas dans toutes les situations, comme quand Bérénice doit lui choisir ses habits, y trouvant elle aussi un intérêt : celui de pouvoir rendre son mari « jeune

et sexy ». Janique, quant à elle, a besoin que son mari l'accompagne à certaines activités qu'elle fait hors du domicile, comme la danse ou la gymnastique. Elle reconnaît volontiers l'avantage « d'avoir une voiture, déjà. Et puis que mon mari puisse continuer à conduire », ce qui facilite sa participation à ces activités. Cependant, pour elle qui a toujours souhaité être la plus indépendante possible malgré sa déficience visuelle, cela lui est difficile d'admettre le fait que, sans son mari, elle ne pourrait plus aller faire ces activités. Cette gêne quant à dépendre de son mari pour certaines activités se retrouve d'ailleurs à plusieurs occasions dans ses propos. Par exemple, elle évoque la cuisine ou le ménage, activités pour lesquelles il lui est toujours malaisé de recevoir l'aide de Bogdan, ce qui occasionne quelques tensions. Ce-dernier résume en disant que « l'apprentissage le plus difficile pour le proche aidant [...] c'est d'arriver à trouver le juste milieu entre le moment où il doit donner un coup de main et le moment où il doit se taire et laisser faire ».

En résumé, s'ils reconnaissent l'autre partenaire comme un soutien de premier ordre dans l'ajustement au quotidien, les participant-e-s à la recherche soulignent aussi que celui ou celle-ci peut l'entraver dans certaines situations. La gêne, l'ambivalence ou les tensions occasionnées par la dépendance à l'autre rappellent aussi combien ces situations peuvent mettre les relations de couples à l'épreuve.

b. Les enfants vivants au domicile

Alors que le conjoint-e est le principal élément du réseau social cité par les couples, les enfants qui vivent encore au domicile des parents peuvent également être impliqués dans l'ajustement au quotidien et sont recensés dans l'environnement micro. Les couples concernés présentent leurs enfants comme facilitant car ils apportent un soutien qui peut être concret, comme le fait d'aider à faire une activité, ou être plutôt du soutien moral, comme par exemple le fait d'être ensemble en famille.

Joana et Reto, Claire et Angelo, ou encore Lola et Jérémy ont encore leurs enfants qui vivent au domicile. Ces couples mentionnent que leurs enfants font donc partie de l'organisation familiale, ce qui implique d'après eux de nombreux trajets pour les accompagner à l'école ou à leurs activités. Pour ces différents couples, les enfants participent au soutien car, pour Claire, « la famille c'est quand même prioritaire, et puis ça me fait du bien aussi, c'est important pour moi ». Angelo rappelle d'ailleurs que faire certaines activités avec les enfants, comme aller marcher en forêt, est très « ressourçant ». Lola explique pour sa part que l'aide qu'apportent les enfants se manifestent dans certaines situations du quotidien, comme lorsqu'il lui arrive de casser des objets et que son mari est absent pour l'aider à ramasser les débris. Elle est alors « obligée de demander de l'aide » à ses enfants qui « sont choux, ils le font volontiers ». Dans un autre ordre d'idée, Lola souligne qu'en grandissant, les enfants demandent « moins d'attention », ce qui permet à son mari et elle de passer davantage de temps ensemble. Reto confirme que les enfants demandent moins de présence de la part de leurs parents avec l'âge et s'occupent davantage entre eux. Cela permet d'ailleurs à Joana d'être moins confronté à sa déficience visuelle, et elle « profite aussi du temps-libre » supplémentaire qu'il a « pour faire plus de sport, plus pour moi aussi. Pour faire [...] plus d'activités. »

Les différents couples ayant encore des enfants vivant à la maison reviennent cependant sur des remarques ou attitudes de ceux-ci qui ont plutôt tendance à entraver l'ajustement au quotidien. Les couples expliquent cela par une forme d'incompréhension de la situation du parent qui présente la déficience. Lola indique par exemple que ses enfants « oublient

complètement [sa déficience visuelle]. Euh... il y a quelque temps, mon fils a dit à ma maman : 'Oui, tu comprends, maman après le dîner elle va dans son lit, parce qu'elle adore dormir !' ». En réalité, Lola va se coucher car elle est très fatigable et a besoin de beaucoup dormir. Reto mentionne aussi des situations dans lesquelles les enfants du couple ont mis Joana en difficulté, expliquant ainsi que « des fois c'est dur, quand il veut jouer au foot le petit, et puis... [...] qu'il marque des goals facilement... Bon il n'est pas si bon que ça mais... Des fois, il me fait : 'papa, j'aimerais bien que maman [voit]' »

En résumé, si les enfants sont considérés par les couples comme prenant une part importante dans le soutien, cela dépend beaucoup de leur « compréhension » de la situation de leur parent qui présente une déficience visuelle ou une surdicécité, qui implique parfois des remarques ou attitudes plus confrontantes.

c. Les animaux de compagnie

Les animaux de compagnie occupent une place particulière, notamment pour les quelques couples qui expliquent que leur chien est un précieux soutien au quotidien car offrant des opportunités pour être ensemble en couple. Pour ces couples, le chien fait a priori partie de l'environnement micro.

Joana et Reto relèvent que leur chien leur permet de passer du temps entre conjoint·e·s, ce qui est précieux pour le couple. Joana explique en effet que « quand on promène le chien, je lui tiens le bras, et du coup on parle un peu de tout, c'est là où... on se parle beaucoup, en fait, quand même, les deux... Même des fois plus en promenant le chien qu'en restant à la maison ». Lola et Jérémy ont deux chiens, que chacun·e promène de temps en temps, même si Jérémy s'acquitte plus souvent de la tâche. Cela permet à chacun·e de prendre du temps pour soi. Tout comme Joana et Reto, le couple explique aussi que, « régulièrement, on promène les chiens ensemble quand même aussi ». Promener le chien offre la possibilité au couple de passer du temps ensemble, sans enfants, et donc, offre un moment privilégié entre conjoint·e·s.

d. La famille (parents, enfants ne vivant pas au domicile et petits-enfants)

Les proches des couples sont fréquemment cités dans les récits. Ces proches se réfèrent surtout à la famille du couple et notamment aux parents, enfants et petits-enfants éventuels. Ces proches peuvent être facilitants, apportant une aide bienvenue au couple. L'aide peut être concrète, comme pour certains trajets, ou pour la garde d'enfants. Elle peut également être plus « émotionnelle », le fait d'être en famille étant vécu positivement. Plusieurs couples expriment voir régulièrement certains proches qui sont un soutien important. Il semble donc que ces proches fassent partie de l'environnement micro du couple. Elizabeth et Jean-Louis indiquent s'« occuper beaucoup ensemble des petits-enfants, on a presque tous les week-ends un des petits qui vient ». D'ailleurs, leurs petits-enfants « adorent venir tout seul » chez eux, car « ils ont l'attention de nous deux pendant un week-end entier ». Le couple en profite pour « faire des choses avec eux », comme jouer « aux cartes, des jeux de société, Monopoly », ou à des activités physiques comme la « pétanque ». Carole et Nigel, ainsi que Janique et Bodgan expliquent aussi voir souvent leurs petits-enfants qui font partie de leur environnement micro. Pour les premiers, « c'est très souvent les week-ends, c'est branché aussi sur le fait que notre gendre travaille le week-end. Un week-end sur deux. Ce qui fait que, s'il travaille, on aura beaucoup plus la possibilité de voir notre fils et les petits enfants. Les petits-enfants viennent là et on a une

activité avec eux ». Pour les seconds, qui ont « de bonnes relations avec nos enfants, nos petits-enfants », c'est également le « week-end » que « les enfants viennent manger. Ou qu'on va manger chez les enfants ». En somme, pour l'ensemble des couples, ces « bons moments » passés avec leurs enfants ou petits-enfants sont rapportés comme très positifs, et donc, plutôt facilitateurs. Rosine et Sylvère précisent à ce propos l'importance que les enfants et les petits-enfants aient « parfaitement intégré » les conséquences de la déficience visuelle « et en tiennent vraiment compte [...] Et ça c'est agréable ».

En dehors des petits-enfants, d'autres couples expliquent que leurs parents leur apportent également une aide. Les couples qui ont des jeunes enfants indiquent que cette aide concerne surtout leur garde. Lola déclare ainsi que « depuis que les enfants sont tout petits », ses parents « gardent chaque enfant un jour par semaine, [...] ils vont chacun à leur tour, soit le mercredi, ils vont aller les chercher à la sortie de l'école, ils dînent, puis ils restent l'après-midi. Ou alors à la sortie de l'école le vendredi après-midi ». Claire et Angelo expliquent que leurs « mamans sont très investies aussi, elles nous aident beaucoup dans tout ce qui est garde » de leurs enfants. Parfois, comme pour Reto et Joana, cette aide pour la garde se fait au domicile du couple et se conjugue avec une aide pour les repas. Les « mardis, à midi », ce sont « les parents à Joana » qui viennent, la mère de Joana, qui « aime bien cuisiner », « vient souvent avec les repas tout prêts, pour nous faire à manger à la maison ». Les parents de Reto, quant à eux, viennent « le vendredi, normalement ». Les parents apportent également une aide indirecte à l'autre partenaire, comme l'explique Lola. Ils l'« aident quand même aussi souvent pour faire le taxi » et l'amener à ses différents rendez-vous, ce qui permet de « ne pas en rajouter » à son mari, elle qui a « quand même des fois peur que ça devienne trop » s'il devait l'accompagner à chaque fois. L'aide des parents est donc précieuse, elle soulage le couple qui peut compter sur quelqu'un d'autre par moments.

D'après ces couples, voir leurs enfants et petits-enfants est donc un moment de partage plutôt positif, tandis que la visite de leurs parents permet au couple d'être soulagé dans leur gestion du quotidien, notamment pour ceux qui ont des enfants qui vivent encore à la maison. Si les proches familiaux sont donc plutôt considérés comme facilitant l'ajustement au quotidien, d'autres couples nuancent et relèvent parfois un manque de considération ou de compréhension de leur entourage familial. Des couples relèvent en effet des relations compliquées avec leurs proches qui ne font parfois pas preuve d'empathie. Ils présentent plusieurs situations dans lesquelles les proches sont présentés comme des obstacles. Adeline et Laurent, par exemple, ont deux fils et six petits-enfants avec qui ils expliquent avoir « vraiment de très bons contacts, on est même des privilégiés ». Ces proches semblent faire partie de leur environnement micro. Cependant, Laurent relève que ses fils « ne m'ont jamais posé la question si ça va » quant au fait qu'il doit s'occuper de Adeline au quotidien. D'après lui, les enfants le voient comme un « roc » infaillible. Il semble qu'ils prennent peu des nouvelles de Adeline, ce qui amène Laurent à leur dire qu'ils pourraient « de temps en temps savoir un petit peu comment on va, comment va votre maman ». Alice et Yvan évoquent aussi qu'il leur a toujours été « très difficile [...] d'expliquer à l'entourage ». Alice signale que « l'entourage ne nous croyait pas, il ne le (Yvan) croyait pas ». Elle se souvient que son père demandait parfois à Yvan de lui lire le journal, ou que sa mère lui demandait de regarder quelque chose sur son téléphone. Cela les a poussés à ne compter que sur « eux-mêmes », sans s'ouvrir à leur famille. Pour d'autres couples, les parents en particulier sont une « charge » supplémentaire à gérer au quotidien, et notamment en raison de leur vieillissement. Pierre-André, par exemple, dit s'« occuper

de [s]a maman qui a déménagé dans un EMS. Elle a 99 ans, on l'a aidée à déménager, vider l'appartement, nettoyer les meubles[...] ». Anne-Sophie souligne aussi que sa belle-mère a occasionné beaucoup de fatigue chez son mari, qui a été moins disponible.

Enfin, certains couples expliquent n'avoir peu ou pas de contacts avec une partie de leur famille qui appartiennent plutôt dans ce cas à leur environnement méso. Adeline, par exemple, explique n'avoir jamais eu beaucoup de « liens » avec ses frères et sœurs, ce qui est aussi le cas de Anne-Sophie, sa famille étant éloignée géographiquement. Lola et Jérémie, de leur côté, ont pris de la distance avec les parents du second. En effet, Lola explique qu'« il y a une chose qui me fait des fois un peu souci, c'est que les choses sont compliquées avec ma belle-famille. [...] Je n'accepte de personne qu'on traite mal les membres de ma famille, donc je ne vais pas l'accepter non plus de mes beaux-parents ». Cette mésentente, que Lola explique par le fait que les parents de Jérémie sont trop critiques envers lui, fait que le couple ne compte plus sur eux pour les aider au quotidien.

Ainsi, si de nombreux couples indiquent le soutien reçu de leurs proches, que ce soient des moments passés en famille ou par d'autres aides quotidiennes concrètes (garde des enfants, préparation des repas, aide pour les déplacements), il ressort cependant que la famille n'est pas toujours soutenante, ce qui vient particulièrement d'un manque de compréhension des conséquences de la déficience sensorielle au quotidien, pour la personne concernée et pour le couple.

e. Autres connaissances (les ami-e-s, les voisin-e-s, les connaissances professionnelles)

Au-delà de la famille, les couples mentionnent aussi différentes personnes croisées au quotidien, qui appartiennent à leur réseau social : les ami-e-s, les voisin-e-s et les connaissances du réseau professionnel. En fait, tout comme avec la famille, l'importance que ces personnes aient compris ce qu'implique la déficience visuelle ou la surdicécité au quotidien pour être un soutien est signalée. Sans cette compréhension, cet entourage est souvent perçu comme un obstacle.

Tou-te-s les personnes indiquent voir régulièrement des « ami-e-s », que ce soit à la maison ou à l'extérieur. Jean-Louis précise par exemple qu'il joue régulièrement à « la pétanque » avec ses amis. Même s'il « ne voit pas le cochonnet », il a heureusement « des copains qui se mettent derrière le cochonnet comme ça je vise les pieds ». Dorothee, de son côté, a chaque mardi « un petit rendez-vous avec des ami-e-s pour boire un café, pour une bonne heure », ainsi que des « visites au voisinage ». Joana va souvent « faire pas mal de vélo, avec les voisins et tout ça ». Claire, de son côté, verbalise avoir « senti quand même » que les « copains » de Angelo « étaient un peu groupés autour de » lui, « ils sont plus disponibles ou plus solidaires » depuis qu'ils savent qu'il a une déficience visuelle. Enfin, Hélène et Luc expliquent qu'ils ont beaucoup d'ami-e-s au sein de leur paroisse, et que « dans notre communauté religieuse, on est tous très solidaires ». Joana et Sylvère indiquent aussi qu'ils préfèrent que leur déficience visuelle ne soit pas trop évoquée lorsqu'ils sont avec leurs ami-e-s. Joana explique notamment qu'elle ne veut pas « être un poids pour les autres ». Sylvère rapporte de son côté qu'il faut que l'aide éventuellement fournie par les ami-e-s « coule de source » afin de ne pas trop le confronter à sa déficience. Par exemple, « si je vais manger avec des copains, [...] ils savent, ils me signalent les obstacles et tout [...]. L'ami dit : Je vais aux toilettes, tu viens aussi ? ».

C'est cette aide non confrontante qui manque parfois, et qui fait que les ami-e-s peuvent

devenir des obstacles dans certaines situations. Alice et Yvan confirment cette idée en déclarant que le « fait d'être, pas tributaire, mais de devoir compter sur les autres nous dérange », lorsqu'ils ont besoin d'aide en raison de limitations due à la déficience visuelle de Yvan. Dans ce cas de figure, Alice et Yvan considèrent être confrontés de manière trop brutale à la déficience. Claire fait aussi écho à cette confrontation quand elle exprime avoir « senti beaucoup d'isolement quand on a appris la maladie de Angelo, parce qu'il y a très peu de personnes... qui peuvent en parler ou comprendre, et puis c'était des fois assez choquant de voir les réactions, parce que les gens ne savent pas quoi faire, ou ils ne savent pas quoi dire, ou ils sont très laconiques et puis inquiets, mais ce n'est pas vraiment... ». Tout comme avec la famille, la plupart des couples valorise les relations amicales et de voisinage et celles-ci facilitent leur ajustement au quotidien à condition que ces ami-e-s ne se formalisent pas de la déficience sensorielle. Pour les couples, cela signifie de proposer une aide quand cela est nécessaire, de façon naturelle et la moins confrontante possible.

Les contacts dans le cadre professionnel ne sont mentionnés que par quelques couples et peuvent être référés à l'environnement méso. Les personnes qui en parlent restent ambivalentes, considérant à la fois le soutien que peuvent apporter les collaborateur-ric-e-s du monde professionnel, mais relevant ne pas forcément souhaiter les informer de la déficience pour ne pas dévoiler ce qui pourrait être perçu comme une faiblesse. Angelo, qui travaille à un poste de direction, a engagé une « assistante personnelle » à qui il « délègue une certaine partie des tâches » impliquant de la lecture ou de l'écriture, comme la prise de PV de réunion, « la relecture de gros dossiers ». Cette assistante a immédiatement été informée qu'il présente une déficience visuelle. Par conséquent, comme son « job est difficilement à faire à temps partiel », il arrive à continuer à taux plein. Grâce notamment à la présence de son assistante, il n'a « pas de grands rapports à rédiger, [...] lié à mes tâches, je n'ai pas d'immenses rapports à lire ou je les écoute, mais... je n'ai pas trop à écrire manuscrit, toutes ces choses ». Pendant longtemps, seul-e-s ses proches collaborateur-ric-e-s étaient au courant de sa déficience visuelle. Angelo indique toutefois que tous ses « collaborateurs le savent maintenant », car « j'ai pris la décision en juillet d'annoncer ». Il a donc mis plusieurs années à dévoiler sa déficience visuelle à l'ensemble des employé-e-s de son entreprise. Sylvère, de son côté, s'il n'explique pas la raison qui l'a amené à ne pas parler de sa déficience visuelle, indique que, lorsqu'on travaille dans une « grande société », « il faut se battre pour... [...] garder sa place, pour rester crédible. Et afficher, avouer... une déficience comme ça, sans faire en sorte que... on ne compte plus vraiment pour une promotion ou pour une démarche particulière ». Ces éléments laissent à penser que, dans le cadre professionnel, le fait d'informer à large échelle semble être vécu comme une menace. Cette menace se manifesterait dès lors comme l'annihilation de toute perspective de carrière, les personnes dans le cadre professionnel n'étant pas bienveillantes et considérant la déficience comme une « faiblesse » qui ne permet pas d'occuper des postes à responsabilité.

Enfin, d'autres personnes du réseau social sont mentionnées comme des aides importantes au quotidien, comme la « femme de ménage » ou les personnes qui font « le repassage ». Ces aides quotidiennes sont présentées comme un soulagement, surtout quand la personne qui présente une déficience visuelle ne peut plus s'occuper de ces tâches et ne souhaite pas qu'elles retombent sur l'autre conjoint-e. Il reste qu'il est moins attendu de ces personnes qu'elles fassent preuve de compréhension.

f. Les organisations d'entraide

Comme expliqué précédemment, les couples sont sensibles au fait que les personnes qu'ils côtoient dans le cercle privé soient informées quant à la déficience visuelle ou à la surdicécité. Ils retrouvent en général cette caractéristique aussi chez les membres d'organisations d'entraide aux personnes qui présentent ce type de déficience. Ce réseau social associatif est donc indiqué comme facilitant le quotidien, d'autant plus car il propose quantité d'activités sociales adaptées aux personnes qui présentent une déficience sensorielle. Alice et Yvan expliquent notamment avoir rencontré « des gens sympas, des gens chouettes, intéressants... » dans l'association dans laquelle le couple est adhérent. Joana revient aussi sur le fait que depuis qu'elle fait partie d'une de ces associations, elle peut « pas mal dialoguer avec ces personnes-là et... C'est vrai, je suis rentré un peu dans un moule et ça me fait du bien... de savoir les problèmes qu'ils ont, comment ils font, et tout ça, en fait... ». L'échange avec les pairs est considéré comme un appui. Les associations de soutien proposent aussi des activités auxquelles peuvent participer sans entrave les personnes qui présentent une déficience visuelle ou une surdicécité. Par exemple, Carole indique que « Nigel a la grande chance de prendre des cours d'équitation grâce à l'association Handisport qui subventionne beaucoup de sports, y compris l'équitation ». Violaine, quant à elle, va « à l'atelier à la Fédération des aveugles pour bricoler. Parfois je m'inscris pour le dîner à la Fédération des aveugles ». Joana mentionne pour sa part que « c'est vrai que maintenant, je fais aussi, tous les mois, je vais faire de la marche avec la FSA, Fédération Suisse des Aveugles. Il y a une sortie par mois, les premiers samedis du mois, où on fait des sorties de marche aussi. J'ai découvert ça aussi, et je trouve sympa ». Enfin, Dorothee partage ce sentiment, elle qui a suivi de nombreux « cours, tu vois, avec les aveugles et les malvoyants ». Elle regrette cependant que les locaux ne soient pas toujours proches, et que, même si « les bricolages qu'on faisait, j'essayais de faire les choses qui m'intéressaient », « je n'ai pas envie de faire ces trajets », car ils la « fatiguent ».

Lola, de son côté, tient à « vraiment mentionner » l'association de soutien de son canton, qui lui a permis d'être suivie par un « ergothérapeute » et une « assistante sociale ». Elle a bénéficié d'un soutien « moral » mais également « pratique », notamment pour être guidée dans les nombreuses démarches administratives à réaliser. Enfin, Sylvère rapporte un dernier élément positif des associations, à savoir l'accès à un kiosque de journaux qu'il peut « écouter ».

Si les associations d'entraide semblent faire l'unanimité, et notamment par leur offre en termes d'activités et la présence d'autres personnes concernées avec lesquelles échanger, les couples se plaignent cependant de la difficulté à recevoir des informations à leur sujet de la part des professionnel-le-s de santé, comme le souligne Angelo, pour qui cela devrait être systématiquement fait.

g. Les professionnel-le-s de santé et les thérapeutes

Les professionnel-le-s de santé rencontrés lors du parcours médical, sont en général considérés comme facilitant l'ajustement au quotidien, en apportant un accompagnement adapté aux besoins des couples. Quelques bémols apparaissent néanmoins, notamment en ce qui concerne la communication entre professionnel-le-s, ainsi que pour la transmission des informations aux couples.

Les ophtalmologues cristallisent un sentiment mitigé chez plusieurs personnes, qu'elles expliquent par des difficultés dans la relation. Cela contrebalance d'autres avis plus positifs de certains couples qui reposent sur le fait que les ophtalmologues sont en général très

compétent·e·s. Violaine, Angelo, ou encore, Rosine, rapportent par exemple des expériences difficiles avec les ophtalmologues. En fait, chacun·e des trois déplore avoir ressenti un manque d'écoute, d'empathie et de considération, ainsi que des lacunes en termes de suivis. Violaine, par exemple, a consulté son ophtalmologue dès qu'elle a repéré les premiers signes de sa déficience visuelle : des « taches dans les yeux ». Elle regrette que celui-ci ne l'ait pas du tout prise au sérieux et n'ait considéré sa situation comme urgente. Elle se souvient que, lors du « contrôle, il me dit : 'non, non. Mais il n'y a rien !' Je dis : 'mais moi, je vous dis que je vois des taches contre les murs ! Que je ne vois pas bien'. [...] Il dit : 'on va vous envoyer chez un spécialiste'. Alors, il dit à la fille : 'prenez rendez-vous pour madame, ce n'est pas urgent' ». C'est ce spécialiste qui lui a alors signalé qu'en raison du délai de sa visite, sa vision était irrémédiablement détériorée. Violaine a donc pris la peine de rappeler son ophtalmologue pour lui dire qu'il était « responsable de ce qui m'arrive. Vous ne m'avez pas crue et puis maintenant, mon œil il est pour ainsi dire perdu ». Angelo, aussi, déplore les délais pour que des examens appropriés soient pratiqués afin de déceler sa déficience visuelle. Il reproche à son ophtalmologue de l'époque de ne pas avoir su quels tests il devait faire passer. Pour Angelo, « il y a eu un certain amateurisme d'un moment à l'autre, mais peut-être que je suis un cas très rare, mais c'est quand même bien que ces médecins sachent ce qu'ils ont le droit de faire ou pas. [...] Puis, il n'était pas bon l'ophtalmo en plus de ce côté-là [...]. C'était... c'est un ophtalmo de roulement, je dirais ! Je ne sais pas comment expliquer ça. Il voit les cas usuels, je pense ». Claire souligne que cet ophtalmologue présentait « une certaine immaturité émotionnelle », communiquant très mal avec son mari et elle-même autour de la déficience visuelle.

Au contraire des précédents exemples, Nigel a eu de son côté une expérience plutôt positive avec son ophtalmologue, car « il avait la manière de me situer et m'accompagner et j'ai eu beaucoup, beaucoup de respect pour lui ». Ainsi, plus que la profession en elle-même, le rapport avec l'ophtalmologue et le soutien que celui-ci peut apporter sont surtout dépendants de sa personnalité, de son attitude, et de ses compétences perçues. Si Nigel se positionne à l'opposé de plusieurs autres participant·e·s, les lacunes relevées en terme de communication montrent que les ophtalmologues peuvent être des obstacles en dépit de leurs compétences techniques.

En dehors des ophtalmologues, les couples ont surtout rencontré des psychothérapeutes et des expert·e·s en réadaptation de personnes malvoyantes et aveugles, tel·le·s que des ergothérapeutes spécialisé·e·s, des assistant·e·s sociales et sociaux ou encore des opticien·ne·s. En premier lieu, l'accompagnement par ces expert·e·s est plutôt vécu positivement par les couples, que ce soit pour le suivi ou les conseils procurés. Carole explique par exemple que son mari, Nigel, « est accompagné par une ergothérapeute qui est absolument exceptionnelle. Il y a deux ergothérapeutes. L'une et l'autre sont vraiment formidables. » Nigel, qui fait de l'hippothérapie avec ces ergothérapeutes spécialisées, explique que cela lui fait beaucoup de « bien » car « ce n'est pas une heure seulement en lien avec la promenade et le cheval. Mais c'est une heure d'échange sur toutes sortes de plans ». Anne-Sophie, de son côté, a beaucoup apprécié que son ergothérapeute spécialisée la dirige vers un opticien qui était très sensibilisé aux déficiences visuelles, et qui l'a « bien conseillée ». Lola aussi apprécie d'avoir été conseillée par son ergothérapeute pour apprendre « à utiliser la canne blanche », mais également pour l'achat d'un « application GPS » qui facilite ses sorties. Angelo, enfin, explique que son ergothérapeute spécialisée est intervenue pour aménager son poste de travail, ce qui l'a aidé à poursuivre son activité professionnelle.

De même, l'accompagnement par un-e psychologue est considéré comme facilitateur par presque tous les couples. Lola consulte « pour essayer que mes soucis de santé pèsent le moins possible sur la famille en fait. » Pour elle, aller voir sa psychologue régulièrement lui permet de "vider [s]on sac" afin d'éviter de le faire en famille. Elle en est apaisée, disant que « ça me permet de vivre mieux les choses ». De plus, le fait de consulter la psychologue a permis à Lola de dépasser la « culpabilité » qu'elle pouvait avoir, quant à sa déficience visuelle et à la charge que, de son point de vue, elle impose à ses proches. Elle recommande d'ailleurs que les personnes dans cette situation consultent au plus vite. Marie-Pierre aussi explique que le fait de consulter sa psychologue lui a « donné la possibilité psychiquement » de se « libérer » de la charge mentale que représentent pour elle les soucis de santé de ses enfants.

Finalement, les opticien-ne-s sont d'autres professionnel-le-s qui reçoivent des commentaires positifs de la part des quelques couples qui les mentionnent. Anne-Sophie, notamment, explique que l'opticien « qui pouvait m'aider avec les lunettes » « avait de la patience, enfin, il s'est bien occupé de moi ». Elle a « eu du bol, parce que l'opticien chez qui j'allais... il était très, très sympa, par exemple, rien que les lunettes à soleil pour me protéger de la lumière, il me les a prêtées pour que je puisse les tester. Ça, ce n'est pas souvent qu'on vous fait ça ».

Ces avis plutôt positifs concernant les différent-e-s professionnel-le-s de santé sont néanmoins nuancés par un point négatif que relève notamment Angelo et qui concerne un manque de « coordination » entre tout-e-s ces intervenant-e-s, incluant les ophtalmologues. Même s'« ils ont tous été hyper compétents », « il n'y a pas de lien entre eux. » Il rajoute qu'il faut « que l'ergo parle avec le médecin quoi. Je ne sais pas, c'est moi qui devais faire le lien ! C'est un peu... c'est eux les spécialistes. » Pour lui, « il y a un souci, il faut qu'ils arrêtent de faire des formations à Paris et qu'ils se parlent entre eux déjà ». C'est en effet lui qui a dû trouver par lui-même les contacts d'associations de soutien. De plus, aucune intervenant-e ne l'a informé de l'existence de l'hôpital ophtalmique, et il explique que « c'est moi qui lui ai expliqué à l'ergo, ce n'est pas normal ». Pour Claire et lui, les liens entre les dispositifs, qui sont « supers », devraient être systématiquement faits par les professionnel-le-s, et non par les personnes elles-mêmes. Violaine partage cet avis et regrette que personne ne l'ait informée quand elle a reçu son diagnostic, de son « droit à l'AI. Mais personne ne m'a rien dit. Ni les médecins, ni rien. Personne ne m'a dit quelque chose. Ni l'ergothérapeute ». Elle a donc dû se procurer certains « appareils » en payant de sa poche, alors qu'elle aurait pu bénéficier de financements. Ainsi, même si les accompagnements proposés sont considérés comme facilitants, plusieurs participant-e-s à la recherche pointent la nécessité pour les différent-e-s intervenant-e-s de mieux se coordonner et de mieux communiquer les informations qu'ils détiennent à la personne concernée. Si cela n'est pas accompli, les professionnel-le-s de la santé peuvent être considéré-e-s comme des obstacles.

h. La population générale

La population générale, à laquelle certains couples se réfèrent comme au « reste du monde », renvoie à l'environnement macro du couple qui la considère plutôt comme un obstacle. Tou-te-s les participant-e-s à la recherche regrettent en effet un manque de compréhension et de considération de la population quant à la déficience sensorielle.

Reto exprime par exemple être particulièrement gênée par le « regard des gens » sur sa

femme quand celle-ci heurte quelque chose dans la rue, ajoutant c'est « quand ils te regardent parce que t'es un con, parce que t'as pas vu le truc, ça me brise le cœur ! » Joana partage l'avis de son mari, donnant l'exemple de certaines sorties au restaurant et pointant le moment de choisir le menu : « c'est vrai que quand les gens ils vous tendent la carte, puis que... vous ne la lisez pas, c'est vrai que... ils croient que vous êtes bourrés, ou vous êtes... enfin, un peu à l'ouest ». Elle donne également l'exemple des transports en commun, car, « à l'arrêt du bus, ils [les gens] ne se poussent pas et... enfin, ils ne se poussent pas... enfin, ils font moins attention et... deux ou trois fois je m'en suis pris un de face, quoi. » Marie-Pierre et Roland, quant à eux, regrettent que la « malvoyance » « ne se voit pas », même quand la première a sa canne. Il lui arrive par exemple de devoir traverser la route, et malgré « la canne ouverte et la canne en avant », elle affirme qu'« il y en a toujours un qui me passe devant ». Roland explique ainsi qu'« il y a des situations, moi je me fâche. Enfin, je me fâche... intérieurement je me fâche. ». Cela rejoint les propos de Alice et Yvan qui révèlent avoir souvent l'impression d'être « ensemble », « face au monde ».

Enfin, ce n'est pas parce que les gens peuvent avoir compris que la personne présentait une déficience visuelle qu'ils ont davantage de considération. Hélène rapporte ainsi qu'« être considéré comme un handicapé, pour mon mari (Luc), je vois les gens s'adressant à moi, pensant que lui il ne peut pas comprendre. Et ce n'est pas bien. Et il faudrait vraiment que le monde comprenne que même si on a un handicap [...] on peut très bien comprendre, et participer, et répondre, et être considéré comme normal. C'est très gênant aussi bien pour la personne handicapée que pour celle qui l'accompagne ».

En somme, l'ensemble des récits des couples convergent vers ce sentiment que le monde extérieur, en dehors du réseau social de « connaissances » propres à l'environnement micro ou méso précédemment abordé, est particulièrement entravant pour l'ajustement au quotidien. Qu'ils remarquent ou non la déficience visuelle ou la surdicécité chez quelqu'un, les inconnus apportent peu de soutien aux personnes concernées.

i. Les politiques sanitaires et sociales

L'environnement macro concerne toutes les structures gouvernementales, les politiques sanitaires et sociales de Suisse qui a une influence sur la vie des couples. Cela implique aussi les mesures de soutiens pour les proches aidant-e-s et les interventions des professionnel-le-s de la santé. L'Assurance Invalidité (AI) occupe sans surprise une part importante des propos des couples qui la présentent souvent sous un jour peu favorable en raison du suivi des dossiers et de la durée des procédures.

Angelo, en particulier, raconte avoir subi et subir encore les nombreux atermoiements de l'AI. « Sans vouloir être méchant », il explique que « l'AI m'énerve, mais ça c'est un point de vue personnel, parce que quand je vois certaines choses, les démarches à refaire et à refaire pour certaines choses, le problème visuel au niveau de l'AI, [...] on a 50 ans de retard quoi ». Il affirme en outre que les « dossiers » prennent souvent du « retard », notamment en raison des « démarches », dès qu'il s'agit d'octroyer une aide supplémentaire. Il rappelle que, le concernant, « ça a pris 6 mois entre un expert externe, le médecin... si le rapport du Docteur ne suffit pas, alors que c'est le grand spécialiste des yeux, il faut quand même qu'un expert vienne voir mon bureau, c'est irréel, ça me paraît complètement irréel pour moi dans le monde actuel ». Il termine sur ce sujet en indiquant qu'il a « l'impression qu'il y a un peu un monde où rien ne fonctionnerait, on tourne un peu en rond là, parce que... [...] J'ai l'impression qu'ils n'ont pas confiance mutuellement par rapport à la qualité des tests

[...]. À quoi bon me refaire le test un mois après, alors que j'ai été faire les tests les plus poussés. » Le fait de devoir faire et refaire des expertises est donc, d'après lui, une des raisons qui font que les dossiers sont traités avec un certain délai ce qui génère chez lui une perception très défavorable de l'AI. Ces délais, Dorothee les mentionne aussi, elle qui a du faire seule sa demande sans recevoir d'aide d'une conseillère de l'AI. Elle a « fait [sa] demande, puis c'est venu 10 mois après, donc, pendant 6 mois, je n'ai pas eu. » Alice, quant à elle, regrette que « les frais médicaux relatifs » aux « yeux » de Yvan « ne soient pas pris en charge par l'AI ».

D'autres couples portent cependant un regard positif sur l'AI. Yvan estime notamment avoir eu « beaucoup de chance de tomber sur une conseillère AI quand j'ai annoncé le cas, au dépistage [...]. Puis après, j'ai été orienté vers une toute jeune conseillère qui venait de commencer... Qui ne connaissait rien, et ça c'était peut-être l'avantage, c'est que, du coup, elle s'est renseignée », ce qui a permis d'écourter le délai de traitement de sa demande. Elizabeth et Jean-Louis sont également plutôt positifs envers l'aide que leur a apportée l'AI, à l'époque où ce dernier a dû suivre une réorientation professionnelle. Il rappelle que « l'AI a payé la formation », et que « sans l'AI, je serais mort ». C'est ainsi que « des fois, quand j'entends des gens critiquer l'AI et tout, ça me révolte des fois », même s'il admet avoir bénéficié de cette aide il y a plusieurs décennies et que les choses ont pu changer avec le temps. Dorothee non plus n'est pas complètement négative non plus. Elle qui n'a jamais touché de salaire avant d'être bénéficiaire de l'AI, le fait de toucher « une rente » est toujours un « plus » pour le quotidien. De plus, elle a pu recevoir des financements pour différentes aides techniques, comme « l'ordinateur avec la voix », « des aides pour le téléphone, l'ordinateur », ou encore, un « écran pour lire ». En somme, l'AI cristallise certains mécontentements, en lien avec les délais de traitement des dossiers, ou avec la multiplication des expertises demandées en dépit du fait qu'elles aient été faites ailleurs, par des spécialistes. Malgré tout, l'AI reste, pour certain·e·s des participant·e·s à la recherche, une mesure de soutien précieuse.

Toujours dans les politiques sanitaires et sociales, certains couples relèvent comme obstacles des lacunes dans les mesures de soutien dispensées aux proches aidants. Contextualisant le sujet, Bogdan signale que « le proche aidant qui va devenir de plus en plus présent » pour soutenir la personne qui présente une déficience sensorielle, « il devrait être de plus en plus aidé. Ou en tout cas, on devrait pouvoir lui offrir plus de possibilité pour se former, pour apprendre justement ». Il indique qu'il est nécessaire de développer des mesures de soutien supplémentaires pour les proches de personnes qui ont une déficience visuelle ou une surdité, et que, finalement, c'est grâce à « des associations » que l'« on peut faire pression sur le politique » pour faire « bouger les choses ». Hélène, en tant que proche, formule aussi concrètement une requête autour de la possibilité de recevoir une aide par un·e accompagnant·e formée dans le suivi de personnes qui ont une déficience sensorielle. Elle exprime que si elle avait « une personne en qui j'ai vraiment confiance [...] Alors si je savais que mon mari a quelqu'un... Quelqu'un qui le prenne, le fasse marcher, mais pas ici dans le quartier, les travaux, les avions, la circulation... Mais, me l'amène un chemin dans la forêt à ma place », cela la soulagerait. Tout comme Bogdan, Hélène pointe l'importance que les mesures de soutien s'adressent aussi aux proches, afin « d'alléger ce poids intérieur et physique » que représente le fait « d'avoir une personne non voyante » à accompagner. Ces deux participant·e·s estiment que les proches doivent être mieux soutenus, car ils et elles seront de plus en plus impliqués dans l'accompagnement des personnes concernées par la déficience visuelle ou la surdité.

Chacun-e estime par ailleurs que les associations de soutien semblent être des actrices importantes pour faire pression sur les politiques afin d'appuyer le renforcement de telles mesures

Finalement, pour Bogdan, il faut que la population, et les « dirigeants », se rendent compte de l'importance de « tout le personnel qui est dans les hôpitaux, les infirmières en particulier ou les infirmiers qui sont mal payés ». Ce manque de valorisation des professionnel-le-s de santé restent un obstacle important d'après lui et contribue au manque de ressources en termes de personnel disponible qui amène à faire peser une partie de l'accompagnement sur les proches.

j. Le système de santé

Le système de santé est un autre facteur social qui se réfère à l'environnement macro des couples. Il est présenté comme plutôt facilitateur par certains couples qui mentionnent certains éléments qui en découlent comme facilitateurs. Les soins à domicile, les hôpitaux ou cliniques ophtalmiques sont cité-e-s sous cet angle par ces participant-e-s, même si les deuxièmes sont parfois moins positivement considérées par certains couples.

Les structures de soins à domiciles sont mises en avant par Adeline et Laurent. En effet, la première bénéficie de leur visite tous les matins, « pour la douche, normalement entre 7h30 et 8h, il peut arriver à 8h30 aussi, c'est pas fixe ». Ainsi, Laurent n'a plus à s'occuper d'aider sa femme pour cette activité. Pour sa femme comme pour lui, l'intervention des soins à domicile est donc un soutien important au quotidien.

Par ailleurs, les hôpitaux ophtalmiques sont diversement présentés, tant facilitateurs qu'obstacles. Si Angelo estime en général avoir toujours « été bien suivi » à l'hôpital, par des gens « hyper compétents », Rosine et Sylvère ne sont pas de cet avis. La première regrette que son mari soit régulièrement convoqué « pour des examens qui ne servent strictement à rien », si ce n'est « pour essayer de nouveaux appareils ». Sylvère complète en estimant que, d'après lui, ces examens sont « intéressants pour eux sur le plan scientifique et pour des connaissances », mais n'ont pas d'effets positifs sur sa vision. Rosine trouve ces consultations « terribles », car, pour elle, « c'est à ce moment là où je suis peut-être le plus confrontée, vraiment » à la déficience de son mari « quand il échoue aux tests ». Ce couple indique donc que selon la situation, les hôpitaux ophtalmiques peuvent devenir un obstacle lorsqu'ils font passer des tests qui confrontent les personnes concernées par la déficience visuelle ou la surdicécité à celle-ci.

k. Le salaire et les rentes

Le fait d'avoir de « la chance » de vivre en Suisse revient dans plusieurs récits de couples, pour plusieurs raisons et notamment économiques. Les rentrées financières sont donc considérées comme facilitantes pour les couples.

Plusieurs personnes indiquent qu'ils ont une « rente » ou un « salaire » qui leur permet de vivre « confortablement ». Albert, le compagnon de Nadine, par exemple, estime avoir « une bonne pension, je m'en sors très bien », tout comme Laurent, qui signale n'avoir « rien à cacher » : il a « pu mettre mon petit pécule de côté ». Bogdan, également trouve qu'il a de « la chance d'avoir quand même une situation financière, qui nous permet [...] une bonne retraite ». Alice et Yvan relatent leur « chance », car ils ont « beaucoup travaillé

par le passé, et donc, financièrement, il n'y a pas trop de soucis. Donc, c'est grâce à ça qu'on peut se faire plaisir ». Carole et Nigel, enfin, parlent aussi de « la chance d'avoir une retraite qui n'est pas mirobolante mais qui nous permet de faire les choses, de réaliser les choses qui nous intéressent ».

Lola souligne de son côté que « maintenant je touche l'AI, Jérémy comme il est prof, il a quand même un bon salaire. [...] Donc le fait qu'on puisse vraiment faire des vacances, ce n'est pas grâce à l'AI, c'est grâce au salaire de Jérémy quoi ». Malgré tout, Lola tient à exprimer que le fait de vivre « dans un pays où mes frais médicaux sont payés, ou je peux avoir recours à des médecins... ». Elle résume en disant que « je pense que si on va avoir des soucis de santé, on a plutôt l'avantage de vivre en Suisse que je ne sais pas dans quel autre pays ».

6.2.2. Facteurs physiques

Les couples décrivent des facteurs physiques (c'est-à-dire, non humain) qui sont impliqués dans leur ajustement quotidien. Certains éléments sont utilisés quotidiennement ou régulièrement par les couples. Il s'agit notamment des outils informatiques et de communication ainsi que des aides techniques. Par ailleurs, des éléments architecturaux sont mentionnés par les couples ou encore la familiarité de l'environnement physique. Les couples attribuent une certaine proximité à la plupart de ces facteurs qui peuvent faire partie de leur environnement micro ou méso. De plus, d'autres facteurs peuvent être référés à l'environnement macro, en cela qu'ils sont relatifs à des mesures politiques (comme l'aménagement du territoire). Enfin, selon les situations, ces différents facteurs peuvent faciliter ou être un obstacle pour les couples.

a. Les outils informatiques et de communication

De nombreux couples mentionnent des technologies dans leur récit et notamment les outils informatiques et de communication, comme l'ordinateur, les smartphones ou les tablettes. Ces outils semblent donc appartenir à l'environnement micro des couples. Tant Nadine, Anne-Sophie, Violaine que Jean-Louis expliquent ainsi utiliser régulièrement l'ordinateur, notamment pour réaliser l'administratif. Violaine raconte, par exemple, qu'elle réalise « les paiements, les impôts, les emails. Je fais de l'ordre ». Jean-Louis, lui, peut jouer aux courses de chevaux car il « arrive à voir sur l'ordinateur, les chevaux, les cotes et tout... ». D'autres personnes, comme Sylvère ou Yvan, utilisent souvent une tablette pour écouter les journaux. Ces outils permettent donc l'accomplissement de certaines activités malgré la déficience visuelle ou la surdité mais plusieurs personnes relèvent qu'ils ne sont pas toujours adaptés et qu'ils peuvent aussi être un obstacle. Nadine, par exemple, explique qu'elle utilise « son ordinateur », mais « tant bien que mal » car « à un moment donné, j'ai un peu de peine à lire ». Cette difficulté de lecture est partagée par d'autres personnes qui présentent une déficience visuelle, comme Yvan, qui indique ne plus réaliser ni paiements ni achats sur internet, car, malgré « l'agrandisseur et tout, ce n'est pas net ». Anne-Sophie déplore, de son côté, le virage du « tout informatique » qu'a pris la société, beaucoup de choses se réglant notamment via un ordinateur, car « on veut nous forcer à travailler comme ça ». Elle explique donc que, « justement, je suis un peu trop sur cet ordinateur, ça me sort un peu par les oreilles ! ». D'après elle comme pour d'autres personnes, l'utilisation de solutions logicielles spécifiques est nécessaire pour que les personnes concernées par la déficience visuelle puissent utiliser un ordinateur confortablement.

Parmi ces solutions, les agrandisseurs d'écran comme le Zoom Text, ainsi que les logiciels de lecture comme le Voice Over, sont mentionnés par plusieurs personnes comme facilitant l'utilisation de l'ordinateur, à l'instar de Sylvère qui explique lire le journal grâce à ces deux solutions. Il a « un écran de lecture qui agrandit et qui parle... je l'ai maintenant depuis deux ans, deux ans et demi, c'est extrêmement précieux, parce que je vois suffisamment pour placer un article sur le plateau, et puis le cadre est sur l'écran, puis après je presse le bouton, ça commence à lire », avec son « écran de lecture qui parle [...] C'est fantastique d'avoir ce genre de moyens à disposition ». Grâce à « l'ordinateur qui a Zoom Text avec synthèse vocale », il peut « accéder à [s]es mails... à tout ». Anne-Sophie utilise aussi le Zoom Text, qui l'« aide beaucoup, moi je ne pourrais rien faire sans le Zoom Text, j'aurais carrément le nez dans l'ordinateur. [...] Je ne travaille qu'avec le Zoom Text en version trois à peu près, agrandissement, sans ça, vous oubliez ». Dorothee, quant à elle, a « l'ordinateur avec la voix » ou encore « un programme spécial, qui grossit si je dois lire des choses, donc des fois des photos », ce qui lui permet notamment de continuer à faire les livres photos pour la famille malgré l'évolution de la déficience visuelle. Ces solutions logicielles pour l'ordinateur sont donc plutôt reconnues comme facilitant le quotidien, même si Yvan remarque que son agrandisseur ne l'aide pas vraiment à lire des livres, car « on n'a pas tout l'écran, et ce n'est qu'une seule partie qui est agrandie. [...] Puis le bouquin sur l'agrandisseur, c'est juste une catastrophe, parce qu'après deux pages... j'ai les larmes, donc c'est trop pénible ».

Plusieurs participant-e-s à la recherche se sont également équipé-e-s de tablettes ou de smartphones, qui, combinés à certaines solutions logicielles facilitent la lecture de documents écrits. Joana, par exemple, qui a installé le Zoom Text sur son smartphone, navigue plus facilement sur internet grâce à ce logiciel et arrive par exemple à acheter ses « billets de train » avec l'application correspondante. Nigel apprécie également utiliser son smartphone et grâce à une application de lecture vocale des textes, il peut « écouter » ses journaux habituels. Edmond et Anne-Sophie ont pour leur part investi dans une tablette, ce qui a permis au premier de « lire » à nouveau sans aide. Il dit donc que « tout d'un coup, j'ai été sauvé par les tablettes. [...] Et je relis la presse, je relis des livres et je suis un gros lecteur. Et avec un plaisir et surtout une détente ». Anne-Sophie est également aidée dans la lecture et l'accès à l'information par sa tablette, avec laquelle elle peut agrandir les caractères écrits ou zoomer sur des textes. Elle dit donc qu'elle est « contente d'en avoir achetée une ». Enfin, Sylvère mentionne d'autres technologies qui l'aident au quotidien, comme « un stylo pour scanner les codes, pour introduire les bulletins de versements dans un logiciel de paiement » ou un Milestone, un « tout un petit appareil qui pèse 50g, qui fait beaucoup de choses, par exemple, il a un lecteur d'étiquettes ». Finalement, si les outils informatiques et de communication sont souvent considérés comme facilitants, bien souvent, ils le sont combinés avec des solutions logicielles adaptées aux personnes qui présentent une déficience. Sans ces solutions logicielles, ces outils peuvent au contraire être difficiles à utiliser. De plus, si la plupart de ces outils sont le fruit du progrès technologique, ce dernier peut aussi être entravant, comme par exemple avec la digitalisation de toutes les machines du quotidien. Nadine explique ainsi combien celle-ci rend leur utilisation difficile pour les personnes qui ont une déficience visuelle ou une surdité, car il n'y a plus de relief pour deviner les touches ni de retour d'information sur ce qui est sélectionné. Ainsi, elle dit que « les machines à laver le linge, comme bien d'autres machines, c'est tout digital. [...] Et ça... c'est mauvais pour nous. »

b. Les aides techniques

Certaines aides techniques sont abordées dans les différents récits des couples, certaines à plusieurs reprises, d'autres épisodiquement. Nadine, par exemple, qui présente une surdité, est la seule des participant-e-s à être concernée par une déficience auditive, et donc, à revenir sur cette aide acoustique qui l'aide au quotidien. Elle reconnaît ainsi que quand elle retire ses « appareils acoustiques », elle « n'entend pas ».

Par contre, tous les couples mentionnent la canne blanche. Parfois considérée comme une aide permettant de visibiliser la déficience, parfois considérée comme stigmatisante, la canne blanche cristallise l'ambivalence des couples. Pour la plupart des personnes qui présentent une déficience visuelle et qui en utilisent une, la canne est reconnue comme une aide importante, notamment pour se déplacer seules en dehors du domicile. Nigel, par exemple, « pratique seul en ville avec sa canne. Parce que ça, c'est son exercice qui doit être fait tous les jours. » Ainsi, Nigel, avec sa canne, peut se rendre en centre-ville sans être accompagné de sa femme. Joana, également, ne sort plus « qu'avec la canne blanche », ce qui est aussi le cas de Lola, de Marie-Pierre, de Nadine ou de Janique. Pour ces personnes, comme l'explique Violaine, plus qu'une aide à la marche, la canne permet surtout de se rendre « visible » pour les autres. Joana explique par exemple que « maintenant j'ai la canne blanche tout le temps », les gens « se rendent compte que le déficit... le déficit visuel a baissé, je pense, du coup... j'ai de nouveau des gens qui me redisent bonjour, peut-être qu'ils se rendent compte... ». Jean-Louis aussi explique qu'il a une « canne de signalisation. C'est le machin de ferraille, là. [...] C'est juste pour dire : attention, je ne vois pas clair ». Hélène, enfin, précise que Luc « prend [la canne] pour montrer qu'il est aveugle, mais il ne s'en sert pas », préférant s'appuyer sur elle quand il se promène. La canne permet en somme à ces personnes d'être reconnues comme présentant une déficience visuelle, de rendre leur déficience visuelle « visible » par autrui, ce qui est utile pour ne pas se faire « bousculer » dans la rue ou invectiver lorsqu'elles percutent quelqu'un.

Plusieurs participant-e-s relèvent parallèlement que la canne, en tant que « marqueur du handicap », peut aussi être vécue comme stigmatisante et génère de l'ambivalence. Lola, par exemple, reconnaît que la canne lui permet d'être plus rassurée lorsqu'elle marche dans la rue, car les personnes remarquent qu'elle a une déficience visuelle. Dans le même temps, elle déplore qu'« au niveau de l'identité, c'est quand même vachement perturbant, vous n'êtes plus une personne, vous êtes une personne avec une canne blanche, les gens ne perçoivent plus que le handicap, en fait ». Ce sentiment est partagé par Jean-Louis, qui ne veut pas « montrer » qu'il est « handicapé, surtout » et n'utilise jamais de canne. Sylvère refuse aussi d'utiliser la canne, expliquant que celle-ci marquerait trop fortement le fait qu'il a une déficience visuelle, pour le reste du monde, mais aussi pour lui. Il dit clairement que « non, non, moi je veux rester accroché au monde des valides tant que je peux, en compensant ».

Ainsi, tout comme les dispositifs technologiques, la canne blanche n'est pas présentée uniquement comme facilitante ou entravante. En fait, selon les personnes, cette aide peut être vécue comme l'un et l'autre. La représentation stigmatisante de la canne blanche évoquée par certain-e-s interviewé-e-s rappelle aussi combien la déficience visuelle continue d'être perçue par les personnes elles-mêmes et le monde qui les entoure comme un attribut infériorisant.

c. Connaître son environnement pour se déplacer

La familiarité qu'ont les personnes avec leur environnement géographique est abordée à

plusieurs reprises dans les récits. La plupart des personnes concernées par la déficience visuelle ou la surdité explique que connaître les lieux facilite grandement les sorties individuelles et aussi celles en couple. Plusieurs couples expliquent en effet que le fait de (re)connaître son environnement géographique permet aux personnes de s'y déplacer sans encombre. Nigel explique, par exemple, être devenu quelqu'un de « très local », lui qui était habitué à beaucoup voyager par le passé. Ainsi, il se rend souvent en centre-ville tout seul, malgré sa cécité. En fait, il a « des repères différents [...] avec la canne et surtout avec l'ouïe pour que je garde mon autonomie. Et puis, et aussi il y a un pont [...] Et, il y a trois fois treize marches. Moi, je ne compte jamais. Là, je ne compte pas ». En plus des sorties proches de son domicile, il se rend seul sur les lieux de sa séance d'hippothérapie, connaissant le parcours. Il prend le bus pour se déplacer, indiquant : « je connais où je descends. Et puis après, je traverse des vignes. J'arrive dans le village et puis je monte au manège ». Cette familiarité avec les lieux, Lola l'indique aussi, elle qui est « née ici », puis qui a « habité ici presque toute ma vie, donc je connais bien la ville, donc ça va. » Elle va donc parfois seule en ville, tout comme Dorothee, qui explique que « je connais mes trottoirs ».

A l'inverse, le fait de ne pas connaître les endroits où il faut se rendre est un sérieux obstacle cité par l'ensemble des personnes concernées par la déficience visuelle. Lola, par exemple, raconte : « quand j'arrive dans un endroit que je ne connais pas, c'est vraiment compliqué parce que je dois commencer par regarder où est-ce que je suis, par où est-ce que je passe. [...] Moi quand j'arrive, il me faut toujours un temps d'adaptation pour prendre mes repères » et cela lui coûte beaucoup d'énergie. Elle réduit dès lors les sorties en dehors des environnements qu'elle connaît et dans lesquels elle a ses repères. Joana revient également sur cet obstacle, en lien avec les vacances en famille. Il explique que « c'est vrai que quand on loue un petit bungalow, c'est tout nouveau, au début c'est vrai que j'ai un peu... Voilà, [...] il faut que je réfléchisse, surtout il faut que je localise un peu où c'est ». C'est aussi pour cette raison que Sylvère a convaincu Rosine de privilégier des endroits de vacances où le couple « pourrait rester trois fois dix jours, en un mois [de vacances] par exemple ». Pour lui, il ne faut plus imaginer aller à « dix ou douze endroits différents » car il ne pourrait pas « avoir les repères et être en autonomie ».

Ces différents éléments montrent l'importance pour les personnes d'avoir des repères et de connaître leur environnement géographique afin de les inciter à y avoir des activités, incluant celles réalisées en couple. Se rendre dans des endroits inconnus, ou la modification temporaire ou permanente de l'environnement géographique local à la personne peuvent être des obstacles importants pour les personnes concernées par la déficience et donc pour leur couple.

d. Les transports en commun

Les transports en commun offrent une alternative à la mobilité individuelle que valorisent plusieurs personnes. En effet, cette alternative permet de se déplacer sans avoir à prendre la voiture lorsque conduire devient difficile pour la personne.

Plusieurs couples relèvent en premier lieu que la proximité des logements avec les arrêts de bus, ou les gares, est globalement considérée comme un facilitateur car elle permet aux personnes de pouvoir s'y rendre facilement. C'est le cas de Nigel, qui prend régulièrement « le bus » pour se rendre « au centre-ville » ou à sa séance d'hippothérapie. C'est aussi le cas de Joana, qui prend « les transports en commun, pour aller en ville, c'est plus utile que d'aller en voiture, en fait ». Claire et Angelo vont déménager prochainement pour se

rapprocher du centre-ville, et surtout, dans l'idée « quand même de se rapprocher [et] d'avoir du transport public plus performant ». Lola précise aussi que « maintenant souvent si je dois aller quelque part, je prends le bus, parce que dans le bus je peux m'asseoir ».

Cependant, même si Lola estime qu'en Suisse, « on peut être très autonome avec le bus, le train, tout ça », plusieurs participant·e·s à la recherche, relèvent des freins à leur utilisation et en font des obstacles. Si les transports en commun peuvent faciliter la réalisation de certaines activités hors du domicile, il est donc à relever qu'ils sont considérés sous certains aspects comme des obstacles. Par exemple, pour Lola, « les horaires » sont une contrainte importante, car ils sont parfois trop restrictifs pour lui permettre de systématiquement voyager avec le bus. De plus, il est nécessaire de connaître les horaires de bus, voire leurs trajets. Or, l'information ne semble pas toujours accessible. Dorothee indique par exemple que « ces horaires, j'essaye de les retrouver de manière claire sur l'ordinateur, mais ce n'est pas évident ». Des difficultés d'accéder à l'information se manifestent aussi pendant le voyage. Marie-Pierre explique par exemple qu'elle doit souvent faire des trajets en transports en commun. Ne voyant pas toujours les « panneaux », elle a souvent des difficultés à se repérer, et il lui arrive de se perdre, notamment lors « des changements » de quai. D'après elle, les informations relatives aux trains, à leur horaire ou à leur direction, ne sont pas claires, avec des changements ponctuels difficiles à suivre en cas de travaux. Elle explique par exemple que « si on regarde sur internet, sur CFF, le trajet, c'est trois quatre minutes. A nouveau, ce week-end, par exemple, à Olten j'ai dû attendre 40 minutes ! Parce qu'ils ont changé. » Pour elle, « quand on est malvoyante, n'importe où, si on ne connaît pas les gares, les quatre minutes sont courtes... ». Une autre difficulté énoncée par Marie-Pierre : le fait de devoir se repérer selon « les explications, [...] quand les employés causent sur les micros on entend une voix, une autre voix. La voix plus encore les trains, le bruit des transports de marchandises qui passent, on n'entend plus rien. » Elle résume son sentiment général en regrettant que « en Suisse actuellement pour les CFF, je ne sais pas comment ils font mais c'est la catastrophe totale. » Pour certain·e·s interviewé·e·s, le fait de devoir voyager dans des transports « bondés » constituent un obstacle. Tant Dorothee que Janique reviennent sur cette difficulté. Cette dernière a décidé de ne plus utiliser le bus car, « quelle que soit l'heure de la journée, c'est bourré. Vous êtes coincée les uns contre les autres. Ben voilà, je ne pouvais plus. » Dorothee préfère aller à pied, car « s'il fallait prendre le bus, il y a un problème, c'est qu'il y a beaucoup les jeunes dans les bus, à certaines heures... ». Finalement, Reto signale un dernier problème avec les transports en commun, celui de l'abonnement. Là ou d'autres, comme Marie-Pierre, soulignent positivement qu'une personne présentant une déficience visuelle puisse voyager gratuitement, il déplore que si Joana « va avoir l'abonnement de transport gratuit », « le train [en revanche] ne fait pas partie, du truc. En fait, elle doit payer son train, alors qu'elle peut aller en bus n'importe où [gratuitement], et que ça comprend lignes et réseau, soi-disant... ». Le fait que l'offre de gratuité englobe la totalité des transports en commun de Suisse permettrait d'après elle d'encourager davantage les personnes à les utiliser.

Ainsi, si l'offre en terme de transports en commun facilite l'ajustement de plusieurs couples qui ont adopté cette solution pour leurs déplacements réguliers ou ponctuels, il reste que de nombreux freins à leur utilisation sont relevés. Les transports en commun sont donc souvent considérés dans les propos des couples comme des obstacles.

e. L'architecture

Aborder l'architecture de l'environnement physique renvoie à discuter de l'accessibilité de

celui-ci. L'accessibilité revient en effet quand les couples évoquent certains obstacles architecturaux rencontrés. La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), instance de l'ONU, définit l'accessibilité comme la conception d'environnements (incluant l'environnement physique, les transports, l'information et la communication) qui permet à l'ensemble de la population d'y avoir accès sans obstacle (ONU, 2006).

Unanimement, tous et toutes les participant-e-s regrettent ce que Anne-Sophie dénomme « la miniaturisation de l'information », à savoir, le fait que « tout » est écrit « petit », que ce soit sur les « panneaux » indicatifs, y compris électroniques, sur les « étiquettes », ou « aux bornes automatiques » pour acheter des billets de transports. Anne-Sophie indique en effet qu'elle « ne peut pas prendre un billet de train, je ne peux pas lire... je vais au magasin, je ne lis pas les prix, toutes ces affiches, il faut toujours... je dois toujours bringuer ». Elle ajoute que cette miniaturisation est également présente dans des milieux hospitaliers dans lesquels « on met un nom sur une chambre d'hôpital, ou je ne sais pas quoi, c'est écrit minuscule, alors qu'il y a un grand carré blanc comme ça, mais ils écrivent tout petit comme ça, alors qu'on pourrait faire en tout grand, ça aide tout le monde ». D'après elle, les milieux académiques sont également concernés, même si « c'est des choses mais toutes bêtes, toutes bêtes, et je pense... dans les écoles, ou... Même à l'Uni ou des choses comme ça, moi je suis sûre qu'on ne pousse pas à justement intégrer ces gens-là... des gens comme moi. ». Autre milieu peu accessible en termes d'écriture, les magasins. Adeline, par exemple, ne va plus faire les courses, en partie car « dans les magasins, je n'ai plus beaucoup de plaisir, parce que je ne vois plus rien... tout est trouble, tout est flou. Si je vais acheter un paquet de jambon, je peux me retrouver avec un paquet de charcuterie, hein, puis je le verrai quand je le mettrai dans le frigo ici ». Pour elle, les écritures sur les étiquettes et emballages sont trop petites, ce qui est partagé d'ailleurs par Sylvère, qui explique être « incapable » de « trouver des choses un peu dans les magasins » pour cette raison. Enfin, Yvan énonce ses difficultés, lorsqu'il prend le train, pour lire les informations nécessaires à son trajet. Alice précise qu'il ne peut « pas lire le numéro du bus », car, d'après Yvan, « ils sont mal foutus. [...] Je dois vérifier à chaque fois sur la télévision, le grand panneau, il est trop haut, donc il me faudrait des jumelles, mais ça m'emmerde... et donc... les télévisions, ça, ça va, elles sont à peu près à hauteur d'homme, donc je me mets devant, je cherche mon train, et c'est bon, je vérifie toujours le quai. » Nadine rapporte une expérience similairement compliquée avec les bus car elle a du mal à « voir il est où ce numéro », afin de prendre le bon bus. Ainsi, l'avis général est que l'information, écrite trop petite, n'est pas accessible pour les personnes qui ont une déficience visuelle. Comme Anne-Sophie le mentionne, le fait de « miniaturiser » les informations écrites peut poser des problèmes d'accessibilité importants pour les personnes présentant une déficience visuelle ou une surdicécité.

Plusieurs couples mentionnent néanmoins un élément architectural qui, lui, facilite particulièrement leur quotidien. Il s'agit des lignes blanches en relief sur les voies publiques, et notamment dans les gares, qui, conjugués à l'utilisation de la canne blanche, permettent de se repérer. Joana et Lola, en particulier, reviennent sur ce point dans leur récit. Joana énonce notamment qu'« au niveau de la gare principale, c'est vrai qu'il y a des lignes blanches... les rails, là, pour les malvoyants... c'est bien, pour la canne blanche. » Lola, quant à elle, raconte qu'une fois, alors qu'elle voulait se rendre à la gare toute seule, « j'ai vu une de ces lignes, et j'ai dit : 't'as qu'à les suivre, ça va t'amener à la gare'. Puis, effectivement, ça a bien marché. » Pour ces participant-e-s, les bandes blanches sont donc une solution accessible pour permettre aux personnes mal -ou non voyantes de se déplacer

seules. Cet aspect facilitateur contrebalance dans une certaine mesure les obstacles relevés précédemment.

f. Les offres culturelles, sportives et de loisirs

Les infrastructures publiques se réfèrent à l'environnement méso. Elles peuvent offrir des activités adaptées aux personnes présentant une déficience visuelle ou une surdité et ainsi, être une forme de soutien pour les couples. Nigel est le seul participant qui souhaite relever que l'offre culturelle « dans ce Canton et cette ville », lui « offrent aussi des occasions » de sortir. Les autres couples qui abordent ce sujet relèvent cependant avoir dû arrêter certaines activités culturelles car elles n'étaient pas adaptées pour les personnes présentant une déficience sensorielle. Cela est mentionné notamment par Janique et Bogdan, Bérénice et Edmond, ou encore par Hélène et Luc. Les premiers avaient pris l'habitude d'aller au théâtre plusieurs fois par mois, chacun-e choisissant le programme à tour de rôle, ou grâce à une discussion ensemble. Or, « maintenant, c'est de moins en moins... à cause de la vision ». D'une part, Janique n'arrive plus à lire le programme qui leur est envoyé, c'est donc son mari qui doit le lui lire et qui choisit. D'autre part, elle explique ne « pas apprécier parce que soit... les éclairages sont trop sombres, soit parce qu'il y a trop de personnages, soit parce que ça bouge trop ». Hélène et Luc, de leur côté, ont renoncé à l'opéra car « c'était trop sombre, à la fin, moi ça m'énervait ». En plus de l'éclairage, Hélène relève une autre difficulté d'accessibilité. Elle rappelle ainsi qu'« ils ont supprimé les fauteuils pour les aveugles et malvoyants qu'on avait droit devant, et puis les gens ont rouspété pourquoi nous on avait des fauteuils devant, et puis que ça coûte cher, puis que nous on les avait à prix très réduit. Alors ils les ont supprimés, donc on n'a plus renouvelé ». Enfin, Bérénice et Edmond ont cessé d'aller au cinéma, alors que ce dernier se présente comme quelqu'un qui a « été un cinéphile même jusqu'à cinq films par semaine au cinéma ». Il déplore lui aussi des difficultés d'accessibilité qu'il relie surtout à l'éclairage du film, disant qu'« il y a des films qui sont filmés dans des éclairages plus sombres. Il y en a d'autres qui sont plus technicolor et lisibles, qui passent. Mais ça, alors c'est devenu quelque chose qui est... oui, qui est plus un handicap et où je me dis : Dieu sait comment ça va être, quel genre de film. ». Il préfère alors renoncer au cinéma plutôt que de prendre le risque d'être déçu par la réalisation.

Les couples soulignent ainsi l'importance d'avoir une offre culturelle conséquente afin de les inciter à sortir, mais ils signalent aussi que l'accessibilité de cette offre, notamment architecturale ou technologique, ne leur permet pas toujours d'en profiter pleinement.

g. L'audiodescription

L'audiodescription est une technologie que la grande majorité des participant.e.s à la recherche considère comme facilitante au quotidien. Alice résume ce sentiment lorsqu'elle exprime que « c'est vraiment un truc qui est chouette l'autodescription. » En effet, grâce à l'audiodescription, Yvan et elle peuvent continuer à aller au théâtre et à l'opéra, car son mari peut écouter et suivre ce qu'il se passe. Dorothee et Alexandre aussi expliquent qu'ils vont toujours au théâtre, activités qu'ils apprécient beaucoup, car « c'est audiodécrit ». L'audiodescription est également utilisée pour voir des films, comme le font Rosine et Sylvère. D'autres couples, enfin, expliquent que l'audiodescription est très pratique pour la lecture de livres. Janique, par exemple, qui a toujours aimé lire, raconte : « quand j'ai un moment, je fais de la lecture. Donc... audio décrite. [...] Et puis là quand même, la bibliothèque sonore... C'est génial ». Ce sentiment est partagé par Hélène et Luc, alors que

ce dernier passe une grande partie de son temps à écouter les livres, au point que sa femme regrette qu'il soit « dans son monde à lui, enfermé là avec ses livres », elle aimerait « qu'il fasse des coupures ».

Angelo, en revanche, est le seul participant qui estime que les livres audiodécrits sont plus difficiles à suivre que la lecture, car il n'est pas possible de revenir à la ligne, ou de reprendre le livre où on en était. Pour lui, écouter un livre audiodécrit « est plus compliqué à suivre, en fait. » Il reconnaît néanmoins que grâce à cette technologie, il a encore accès à beaucoup d'ouvrages. Cependant, malgré la position de Angelo, tous les autres couples confirment que l'audiodescription est une aide précieuse pour profiter de certaines activités.

A retenir

Plusieurs facteurs environnementaux peuvent faciliter ou entraver l'ajustement des couples à la déficience visuelle ou à la surdité. La présente étude souligne l'importance du réseau social, et notamment du ou de la conjoint-e qui est le principal soutien à l'ajustement au quotidien malgré une ambivalence quant à recevoir de l'assistance de sa part. Les autres personnes que les couples considèrent comme leurs proches (famille, ami-e-s et autres connaissances) sont également facilitantes lorsqu'elles présentent une sensibilité particulière à la déficience sensorielle. Cela est notamment le cas pour les personnes qui sont membres d'organisations de soutiens aux personnes concernées par la déficience. Adhérer aux organisations de soutien permet en effet aux couples de rencontrer d'autres personnes concernées par la déficience sensorielle. Enfin, il faut relever que les professionnel-le-s de la santé et du social sont plutôt considéré-e-s comme facilitant-e-s en dépit d'un manque de communication interdisciplinaire qui semble transparaître plus fortement chez les ophtalmologistes.

Certains facteurs physiques soutiennent également le couple dans son ajustement en contribuant à ce que la personne concernée par la déficience sensorielle ne doive pas demander systématiquement l'aide de l'autre partenaire. Cela est particulièrement important lorsqu'il s'agit d'accomplir des activités qui sont en principe réalisées séparément. Souvent citée parmi ces facteurs physiques, la canne blanche cristallise une ambivalence. Si son utilisation permet de rendre visible la déficience visuelle ou la surdité, elle n'en reste pas moins stigmatisante. Par ailleurs, des dispositifs technologiques tels que les smartphones, les ordinateurs ou les tablettes, combinés à des solutions logicielles d'aide à la lecture ou à la saisie de texte peuvent être particulièrement facilitant au quotidien. Ils permettent de réaliser certaines tâches administratives, d'écouter les journaux ou d'appeler les proches sans requérir l'aide de l'autre partenaire. De la même manière, des éléments architecturaux tels que les lignes blanches de direction en relief au sol, les panneaux d'indications visibles et les informations écrites suffisamment grandes et contrastées incitent la personne qui présente une déficience visuelle ou une surdité à se déplacer à l'extérieur toute seule. Il faut aussi noter que certaines mesures de soutien peuvent aussi contribuer à réduire la dépendance économique de la personne qui présente une déficience à l'autre conjoint-e. L'octroi d'une rente d'assurance-invalidité (AI) est particulièrement concernée. Il reste qu'accéder à cette rente est compliqué en raison des délais prolongés de traitement des dossiers par l'AI, ainsi que des tests et examens redondants qui sont demandés au préalable. Finalement, l'audiodescription est unanimement reconnue comme une technologie facilitante. Elle peut permettre aux partenaires de continuer à faire ensemble des activités « de couple » qui peuvent être des

habitudes, comme aller ensemble au théâtre ou au cinéma, voire de regarder la télévision si ces activités.

6.3. Vécu de la pandémie de coronavirus

La recherche a été réalisée en grande partie pendant la crise sanitaire liée à l'épidémie de coronavirus due à la COVID-19. Plusieurs rencontres ont eu lieu avant la première vague, et d'autres entre les deux vagues, à la levée des restrictions. Certains couples ont ainsi évoqué la mesure dans laquelle la situation sanitaire peut peser sur leur quotidien. Nous avons jugé pertinent de les faire apparaître dans le rapport.

De manière générale, les mesures de confinement ont drastiquement entravé les activités des couples, surtout celles réalisées à l'extérieur du domicile. Roland explique par exemple qu'en raison de ses problèmes de santé, Marie-Pierre « n'est jamais sortie pendant les deux mois » de la première vague (l'entretien ayant eu lieu avant la seconde). Carole et Nigel mentionnent pour leur part que « depuis trois mois, tout est un peu arrêté ». Nigel ajoute d'ailleurs qu'il y a « quand même eu une rupture » concernant toutes « les ressources culturelles. C'était... spontané avant le ciné, le concert, le théâtre, etc. Tout ça. ». Bérénice, pour sa part, indique que « c'est quand même assez bizarre d'avoir une période de vie où ma seule activité sociale c'était d'aller à la chimiothérapie », elle dont la santé l'a incitée à ne plus sortir de chez elle. De même, Janique, qui a pour principales activités « ressources » la danse et le fitness en club, une fois par semaine, n'a pas pu participer à celles-ci depuis plusieurs mois. Son mari, Bogdan, a également dû réduire son hobby principal, la sculpture, faute de pouvoir aller rencontrer son fournisseur de matériau. Ils ont également moins reçu ou visité leurs proches. Cela fait dire au couple, qu'au-delà des problèmes de santé provoqués par le virus, ce qui est le plus difficile à vivre, « c'est le côté social [...], je crois qu'il a manqué à tout le monde. Pendant ces trois mois », et que c'est en cela que l'épidémie est particulièrement « marquante ». Ainsi, ces différents couples rapportent un sentiment de perte du lien social qui leur est pourtant précieux.

Des notes positives ressortent cependant des récits. Edmond, par exemple, a profité d'être plus souvent à la maison pour lire. Sa femme, Bérénice, lui rappelle en effet que, « pendant le confinement, tu as lu comme tu n'as pas lu depuis 20 ans ». Nigel, enfin, explique pour sa part que « le confinement m'a énormément appris sur ma cécité. Et le fait que je n'ai pas quitté ce lieu pendant neuf semaines, ce n'était pas simplement le fait que j'étais effectivement ancré chez moi ». Ces exemples laissent penser que dans ce contexte sanitaire particulier limitant les possibilités de sortir, mais également, en tout temps, il semble pertinent d'accompagner les personnes dans l'appropriation de leur domicile, et notamment, dans la réalisation d'activités significatives qu'elles pourraient y faire et qui seraient bénéfiques pour leur bien-être, leur santé et leur équilibre.

7. Synthèse des consultations des expert-e-s (Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Beratungen mit den Fachpersonen)

Aus Kostengründen mussten wir auf eine vollständige Übersetzung verzichten. Interessierte Leserinnen und Leser verweisen wir auf die französische Originalfassung. Bitte beachten Sie, dass auf die in diesem Bericht behandelten Themen auch in den Kapiteln 8 und 9 umfassend eingegangen wird.

7.1. Synthèse de la première consultation

La première consultation s'est faite sous forme d'un focus group organisé au printemps 2019, qui réunissait des chercheur-e-s de l'équipe de l'étude, des chercheur-e-s de l'UZH, ainsi que les expert-e-s ayant accepté de participer. La séance a permis de discuter le concept méthodologique proposé par l'équipe de recherche de la présente étude. Un document écrit avait été préalablement proposé aux expert-e-s, afin que chaque élément soit discuté lors du focus groupe.

En premier lieu, ce document présente l'objectif de l'étude, à savoir, « mieux connaître l'ajustement quotidien des couples ». Le protocole est ensuite décrit, incluant notamment la récolte des données par entretien ouvert d'environ 1h30 effectué par deux chercheur-e-s de l'équipe, qui aborde la vie quotidienne du couple, son déroulement. Concernant cet entretien, les expert-e-s confirment qu'il est fondamental que cet entretien soit fait avec le couple, c'est-à-dire, que les partenaires soient interrogé-e-s ensemble. La raison exprimée est qu'il ne serait pas acceptable que les chercheur-e-s en sachent plus sur chacun-e des partenaires, que les personnes concernées elles-mêmes. En fait, les thèmes de l'entretien impliquent notamment une attention particulière aux activités faites ensemble par les deux partenaires, à celles faites séparément, à celles faites l'un pour l'autre et à celles faites avec d'autres personnes; ainsi qu'une vigilance quant aux éléments qui, du point de vue des partenaires, entravent la réalisation des activités quotidiennes, à ceux qui les facilitent ainsi qu'à la créativité dont les partenaires du couple font preuve pour dépasser ou contourner certains obstacles. Les expert-e-s valident ces thèmes, mais soulignent néanmoins que notre étude doit s'intéresser à la vie du couple avec une déficience visuelle ou une surdicécité au-delà d'un aspect « opérationnel » du quotidien. En fait, en restant à ce niveau, il y a le risque que les participant-e-s soient superficiel-le-s dans leurs réponses, expliquant par exemple que « ça va bien » concernant tel ou tel sujet. Les expert-e-s rappellent donc la nécessité d'avoir des questions de relance qui permettent d'aller plus loin dans les difficultés et les conflits rencontrés, quitte à être confrontant. Cependant, comme il est possible que les participant-e-s se sentent bousculé-e-s, les expert-e-s conseillent de réfléchir à un dispositif thérapeutique qui peut être proposé d'office aux couples en préambule de l'entretien.

Le troisième point du document propose par ailleurs les questions de recherches poursuivies par la présente étude, exposées ci-dessous :

Quels sont, selon les couples, les obstacles et les facilitateurs à la gestion d'une atteinte grave des capacités visuelles (voire des capacités auditives en présence d'une atteinte visuelle) de l'un au moins des partenaires, apparue au cours de la relation ? Quelle narration les couples font-ils de leur expérience ? Quelle créativité déploient-ils dans la

réalisation des activités de la vie quotidienne et de la vie sociale ? Quelles difficultés rencontrent-ils ?

En accord avec le mandat de la recherche SELODY, les expert-e-s proposent de compléter la question portant sur l'expérience afin de mettre en avant que l'étude s'intéresse à l'expérience que font les couples de l'ajustement à la déficience visuelle ou la surdité, en saisissant les répercussions au quotidien, émotionnelle et psychiques, sur les deux partenaires, et comment cet ajustement s'inscrit dans l'histoire du couple.

La méthode d'analyse est ensuite décrite, introduisant que le but des entretiens est de construire un récit à partir de la narration du couple. Ce récit porte sur la vie quotidienne, avec une dimension chronologique (avant, maintenant, l'avenir). Par ailleurs, il était précisé que chaque récit de couple serait analysé à travers deux approches, la première se basant sur un cadre théorique basé sur la philosophie pragmatique de John Dewey, la seconde sur un modèle interactionniste à partir du Processus de Production du Handicap (MDH-PPH). Ces deux approches théoriques sont brièvement présentées, et les expert-e-s ne font pas de remarque particulière quant à ce point.

Finalement, le document incluait la présentation de SELODY, un court texte ajouté à la fin du questionnaire SELODY-1 qui visait à présenter brièvement la présente étude et à inviter les répondant-e-s à l'étude menée par l'UZH à participer. Il était expliqué que, pour compléter l'étude, nous recherchions des couples qui seraient d'accord de participer à un entretien en couple avec deux chercheurs en santé ou en travail social de l'équipe de recherche, afin de rendre compte du vécu quotidien. Il était précisé que l'équipe voulait déterminer les ressources et solutions qui permettent aux partenaires de se renforcer, en tant que personne et en tant que couple ; tout en saisissant les obstacles qui sont rencontrés dans la vie quotidienne. Enfin, avant de préciser que le protocole de la recherche a été soumis au comité d'éthique compétent, il est expliqué que le but central de notre étude est de rendre les résultats obtenus utilisables pour le travail pratique des services de consultation, pour celui qui se déroule dans le cadre thérapeutique ainsi que pour l'information et le soutien des personnes directement concernées. Les expert-e-s font porter attention au fait que ce texte doit être suffisamment court et synthétique pour inciter les participant-e-s de l'étude menée par l'UZH de le lire.

Les expert-e-s ont globalement reçu de manière positive le document et son contenu, estimant que l'équipe de recherche avaient pointé des éléments pertinents autour de l'ajustement au quotidien du couple à la déficience visuelle ou à la surdité. Leurs précisions permettent d'affiner le concept méthodologique de notre étude et de préparer les entretiens en ciblant les thèmes pertinents.

7.2. Synthèse de la deuxième consultation

En raison de la pandémie de coronavirus, la deuxième consultation s'est faite à l'hiver 2020 sur la base d'un document écrit préalable à la rédaction de l'analyse des résultats issus du début de l'analyse des récits des couples, qui contient donc une ébauche courte de ceux-ci. Cette méthode de consultation, proposée par le mandant de concert avec l'équipe de recherche et acceptée par les expert-e-s, a été choisie en raison de la pandémie de coronavirus qui a restreint les possibilités d'organiser un focus groupe comme lors de la première consultation. Les retours des expert-e-s permettent néanmoins d'enrichir la récolte de données, en intégrant le point de vue de personnes concerné-e-s par la déficience visuelle. Le document présente deux des résultats : la quête de continuité et les

arrangements quant aux activités au sein du couple. Des points de questionnements sont proposés aux expert·e·s pour chaque thématique. Ces questions et la synthèse des réponses des expert·e·s sont présentées ci-dessous.

En premier lieu, deux questions concernent la thématique de la quête de continuité.

1) Vous semble-t-il pertinent de présenter le fait que les couples visent à ce que la déficience visuelle soit un « aléa comme un autre » qui ne remet pas en cause leurs différentes activités ?

Avec cette question, nous revenons sur le fait que tous les couples se réfèrent dans leur discours à une idée de continuité du couple, et ce, en dépit de l'apparition ou de l'aggravation de la déficience visuelle ou de la surdicécité d'au moins un·e des partenaires. Nous proposons dans le document que l'ajustement des couples à la déficience sensorielle consiste à maintenir les différentes activités du couple. En d'autres termes, nous suggérons que la déficience sensorielle est, pour les participant·es, un « aléa comme un autre » qui remet en cause les activités du couple comme d'autres aléas de la vie. Ce terme d'« aléa » a posé des difficultés de traduction en allemand, certain·e·s expert·e·s lisant et s'exprimant exclusivement dans cette langue. L'interprétation faite par les expert·e·s n'en reste pas moins intéressante dans la réflexion autour de ce terme. En fait, les expert·e·s valident le fait de présenter la déficience visuelle ou la surdicécité comme un « aléa », dans le sens qu'il s'agit d'une indication d'un « risque », un phénomène menaçant aux conséquences incertaines. Cependant, pour la plupart des expert·e·s, adjoindre à cette idée d'aléa l'expression « comme un autre », c'est-à-dire, de ramener la déficience visuelle ou la surdicécité à d'autres phénomènes de la vie, peut dénoter une certaine minimisation des conséquences de la déficience sensorielle. Or, pour la plupart des expert·e·s, qui sont concerné·e·s, il est dangereux de sous-estimer la portée de la déficience sensorielle. A leurs yeux, elle n'est justement pas un aléa « comme les autres » pour les couples, car elle entraîne toujours des « difficultés majeures » ou des « risques spécifiques ». La déficience visuelle ou la surdicécité est donc « plus dramatique » qu'un aléa « normal » car elle a un « effet profond partout ». En cela elle renforce les difficultés existantes. Par exemple, un·e expert·e explique que la déficience visuelle aggrave l'isolement social qui est une conséquence normale de la pandémie (la plupart des lieux de rencontre sont fermés et le télétravail à domicile est devenu la norme). Il leur est par exemple encore plus difficile de sortir de chez elle, parce qu'elle ne peuvent pas bien « évaluer les mesures de protection » prises par les autres, notamment les personnes aidantes. De plus, comme il n'est plus possible de toucher « quoi que ce soit » pendant les commissions, les personnes n'ont plus la possibilité de « voir » les produits et peuvent donc davantage se tromper. Au contraire, d'autres expert·e·s soulignent qu'il serait maladroit de catégoriser la déficience sensorielle comme une « catégorie » d'aléas à part, différente d'autres « évènements critiques » comme le cancer, la paraplégie, ou d'autres « coups du sort ». Ils proposent d'utiliser l'expression « changement crucial » ou « drastique » pour désigner ces phénomènes. Même s'il s'agit de quelque chose de « rampant », et qu'elle peut être temporairement « oubliée et masquée », la déficience sensorielle a autant de conséquences dans la vie quotidienne, tant pour l'individu concerné que son ou sa partenaire, que d'autres évènements plus brutaux ou plus douloureux physiquement. A ce titre, la déficience visuelle est un aléa, comme d'autres. Pour les expert·e·s, un problème de vue déclenche toujours une « crise » au sein du couple, et la « charge mentale » liée à cette crise persiste au fil des années. Les couples doivent « vivre avec » en prenant en charge ce « fardeau ». De plus, il limite les « ressources » disponibles pour faire face à d'autres difficultés éventuelles. Pour les expert·e·s, il est

important de signaler que la plupart des couples interrogés dans notre étude, qui dans leur récit amènent à penser que la déficience sensorielle est un « aléa comme un autre », sont sans doute dans une phase plus « mature », qui suit la phase de « crise ». Alors que la phase de crise peut amener à un « épuisement » des partenaires, c'est lorsqu'ils acceptent de « vivre avec » la déficience et qu'il ou elles se réconcilient que les couples atteignent la phase mature. Ce n'est donc pas parce que les couples participants parlent de la déficience sensorielle comme étant un « aléa comme un autre » que cela est le cas tout au long du parcours du couple, et cela doit apparaître dans le rapport.

Enfin, l'idée de continuité est parlante pour l'ensemble des expert-e-s, mais avec des suggestions. Ainsi, certain-e-s expert-e-s soulignent que la continuité du couple ne signifie pas que rien ne change en dépit de la déficience sensorielle. Il est nécessaire de relativiser cette idée de continuité qui renverrait plutôt au fait que ce qui constituait la « base » de la relation de couple doit être « poursuivi » dans la mesure du possible, avec des ajustements. Cette continuité ne « masque pas les effets » de la déficience car peut impliquer de nouvelles activités voire l'arrêt d'autres activités. S'en « tenir » aux activités habituelles sans tenir compte des conséquences de la déficience visuelle serait plutôt un signe de « trouble sous-jacent » pour les partenaires. En somme, un expert-e résume qu'aborder la continuité du couple en questionnant pour quelles activités et dans quelle mesure est-elle « souhaitable », et quel est son « prix » pour le couple.

2) Dans quelle mesure l'ajustement au quotidien pour essayer de maintenir une continuité peut impliquer d'après vous, une idée de « coût » pour le couple ? Est-ce que ce terme de « coût » vous paraît pertinent ou en proposeriez-vous un autre ?

Nous exprimons dans cette question le fait que maintenir les activités du couple « à tout prix » a un coût pour le couple, notamment pour la personne présentant une déficience visuelle. Nous présentons cette idée de coût à travers le fait que le ou la conjoint-e non concerné-e essaie de « faire comme si » la déficience visuelle de son partenaire ne nécessitait pas d'adapter les activités du couple. De plus, dans d'autres situations, c'est pour le conjoint ne présentant pas de déficience que la tentative de maintenir une continuité peut être « coûteuse » car implique la nécessité de prendre en main des tâches autrefois accomplis par l'autre. Si les expert-e-s sont globalement d'accord avec cette idée de coût, ils proposent plutôt de parler en terme de « prix ». Le prix est une notion plus « compréhensible » qui, si elle souligne un « sacrifice », ouvre la perspective que du « positif » ou un « profit » peut être retiré en échange du paiement. Pour les expert-e-s, le « coût » renvoie surtout à un « effort », donc plutôt négatif. En fait, pour les expert-e-s, être en couple signifie devoir « s'adapter » au quotidien, ainsi, chaque « effort d'adaptation », chaque « action », en lien avec la déficience sensorielle ou non, a un certain « prix ». La déficience visuelle ou la surdité, comme tout « changement dans la vie », a aussi un « prix à payer », qui peut être « élevé » pour chaque partenaire du couple. Pour les expert-e-s, la question est de savoir comment le couple « fait face », avec quelle « créativité » et quelle « curiosité » il arrive à réduire ce prix et à maximiser les profits. Par exemple, si la personne concerné-e par la déficience visuelle a des difficultés à jouer à certains jeux de société, d'autres jeux plus accessibles pourraient être proposés afin de continuer à jouer en famille et partager les « peines et les joies » du jeu. En fait, pour les expert-e-s, beaucoup de couples n'arrivent pas à percevoir le « prix réel » de la continuité de leur relation malgré une déficience sensorielle et des implications d'un ajustement. Ce « prix réel » implique les conséquences « directes » de la perte de vision, comme l'arrêt de la lecture, ou la « restriction des possibilités », ainsi que les conséquences « indirectes » comme la

« solitude », dans le partenariat mais également vis-à-vis de la communauté. Des expert-e-s soulignent donc qu'il est nécessaire d'aborder le « prix de la continuité » avec les couples afin de les aider à en prendre conscience, et à le voir comme un investissement plus que comme un coût, avec l'idée d'en retirer du profit. Finalement, un expert-e souligne qu'en plus d'un prix « psychologique », il est aussi question de prix « financier », lié notamment à une perte de gain pour invalidité, même partielle, mais également chez l'autre partenaire qui doit fournir des prestations « d'accompagnement ». Ce « fardeau » financier se répercute tout au long de la relation, y compris lors de la retraite pour laquelle le couple aura moins pu cotiser, mais également par la nécessité d'acquérir des « appareils électroménagers » haut de gamme car seuls ceux-ci sont « sans barrière ».

Faisant suite à la partie sur la continuité, trois questions autour du thème des arrangements au sein du couple ont été posées aux expert-e-s.

1) Vous semble-t-il pertinent de parler d'arrangements au sein du couple ? Si oui, comment les caractériseriez-vous ?

Avec cette question, nous abordons le fait que la déficience visuelle ou la surdité perturbe les différentes activités réalisées par le couple, tant celles réalisées ensemble par les conjoint-e-s, que celles réalisées séparément. Qu'elles soient poursuivies, modifiées ou arrêtées, nous suggérons que l'ensemble de ces activités peuvent faire l'objet d'arrangements explicites ou implicites entre les conjoint-e-s. Cette idée d'arrangement est reprise par l'ensemble des expert-e-s consulté-e-s, pour qui cela renvoie à des « accords », qui sont le produit d'une « négociation » entre conjoint-e-s. Les expert-e-s précisent que ces arrangements sont des « éléments très importants » de toute relation de couple, car déterminent les « attentes » réciproques des partenaires, permettant d'éviter qu'un-e des partenaires aient des attentes envers l'autre qui ne soient pas exprimées, et qui puissent faire naître des tensions. Pour les expert-e-s, les arrangements reposent sur la « confiance » au sein du couple, surtout que toute personne a plus de mal à parler de certains « domaines » avec son couple, en raison, par exemple, de la « peur » d'aggraver la chose ou de « blesser ». Ainsi, les arrangements doivent être « clairs », « communiqués » entre les partenaires, « compris par les deux », « réalistes », voire « contraignants », et visent particulièrement à « soulager » le couple, c'est-à-dire, « donner une sécurité » aux deux conjoint-e-s. Ces arrangements doivent également être « flexibles » pour être « redéfinis » lorsque le couple rencontre des « problèmes ». De plus, certain-e-s expert-e-s précisent qu'il est nécessaire de ne pas réduire ces arrangements à ceux de la vie de « tous les jours », comme par exemple, la personne qui « descend les poubelles », mais également ce qui a trait au « ménage », aux « finances », à la « sexualité », voire aux « vacances ». Il est souligné que les arrangements concernent aussi plus largement l'identité du couple, comme l'« organisation d'activités », la « gratitude », ou la « promotion de la bonne humeur ». S'ils sont plus explicites lorsqu'il concerne le quotidien, ils seraient davantage « implicites » lorsqu'ils portent sur l'identité du couple... tant que « tout va bien ». En cas de problème, comme l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdité, un arrangement « explicite » deviendrait nécessaire quand l'identité du couple est davantage concernée. Par ailleurs, lorsqu'un-e des partenaires présente une déficience visuelle, les arrangements doivent être renvoyés à l'« équilibre des contributions » au sein du couple. En fait, pour les expert-e-s, ces arrangements concernent le fait de « recevoir et de donner », renvoyant à des « concessions mutuelles », pour que chacun-e des partenaires puissent contribuer « à peu près dans la même mesure » à la vie du couple. Des expert-e-s soulignent en effet qu'en s'arrangeant, les conjoint-e-s doivent faire sorte de ne pas faire « peser les

choses » sur un-e seul-e des deux. D'ailleurs, un-e expert-e estime que l'équilibre des contributions doit considérer « l'effort », la « fatigue » ou le « temps investi », en cela que la « contribution moindre » d'une personne présentant une déficience visuelle ou une surdicécité devrait être mise en relief de sa condition de santé, et donc, être aussi « précieuse » qu'une contribution plus importante de l'autre partenaire. Cette reconnaissance par les arrangements éviterait que la personne concernée par la déficience sensorielle ne se sente pas suffisamment « appréciée », ou qu'elle ait de la « culpabilité » de ne pas contribuer autant que l'autre.

2) A partir des récits recueillis, nous soutenons que les conjoint-e-s ne sont pas figés dans un rôle d'aidant-e/d'aidé-e malgré l'apparition ou l'aggravation de la déficience visuelle ou de la surdicécité. Que pensez-vous de l'idée qu'il peut y avoir des activités pour lesquelles l'assistance de l'autre conjoint-e est nécessaire, selon la situation. Dans quelle mesure, d'après vous, ce besoin d'assistance a un effet sur la relation de couple ?

Nos premiers éléments de résultats semblent montrer que l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdicécité ne fige pas les conjoint-e-s dans un rôle d'aidant-e et d'aidé-e, mais que tout dépend de la situation et de l'activité pratiquée. Nous supposons que le-la partenaire qui présente une déficience visuelle ou une surdicécité peut avoir besoin de l'assistance de l'autre dans certaines situations précises, qu'elle peut se débrouiller seul dans d'autres, voire qu'elle peut apporter son assistance à l'autre partenaire dans d'autres situations. De manière générale, les expert-e-s soulignent qu'il est « réaliste » de considérer que la personne qui présente une déficience visuelle ou une surdicécité est davantage « portée » par l'autre que l'inverse, mais que cela en veut pas dire qu'elle « n'apporte plus rien » elle-même à l'autre. En fait, pour les expert-e-s, il y a toujours de la « dépendance » des « deux côtés », même si cette « dépendance » augmente avec la déficience sensorielle : le ou la partenaire concerné-e aura davantage besoin de l'autre. Si le déséquilibre est trop important, cela peut générer de la « culpabilité » chez la personne qui présente la déficience sensorielle, qui, en retour, va peut-être essayer de ne pas recevoir trop « d'aide » de la part de l'autre pour ne pas devoir « toujours » le ou la « remercier », ou même, devoir « se soumettre » systématiquement, ce qui renforcerait le côté « asymétrique » de la relation. L'important, pour éviter que la relation ne devienne trop « instable », voire « se rompe », il est nécessaire de trouver un « équilibre » pour que chaque partenaire puisse répondre à ses « besoins », sans que ce soit au détriment de l'autre. Par ailleurs, un-e expert-e souligne que la relation de couple est probablement « renforcée » lorsque cet équilibre concrétise un « soutien mutuel » entre les conjoint-e-s, et qu'il consiste à un « soulagement » pour chacun-e, non un « fardeau ». Finalement, les expert-e-s confirment l'assistance dépend de la « situation ». Certaines activités pour lesquelles le couple « opte » implique de l'assistance pour la personne qui présente une déficience sensorielle, quand d'autres demanderont une assistance inverse, car c'est l'autre partenaire qui sera moins « compétent ».

3) Que pensez-vous de la possibilité de soutenir en thérapie ou en consultation psychosociale une discussion sur les arrangements et la dépendance au sein des couples ?

Toujours sur la base de nos premiers éléments de résultats, il nous semble pertinent de soutenir la possibilité qu'une discussion ait lieu à propos des arrangements possibles et des rapports de dépendance au sein du couple, par exemple dans une situation de consultation psychosociale auprès d'un centre spécialisé, lors d'une thérapie ou dans toute autre circonstance. L'ensemble des expert-e-s valide cette proposition, rappelant qu'un-e

conjoint·e d'une personne présentant une déficience visuelle ou une surdité est toujours un « élément important » des consultations psychosociales. Une discussion réflexive sur ce sujet serait une opportunité « très importante » et « enrichissante » pour que tout couple puisse « reconnaître » et « cultiver » ce qui contribue à la stabilité de la relation et faire tomber des « obstacles ». Des échanges sur les arrangements au sein du couple seraient sans doute « douloureux » pour la personne « dépendante », c'est-à-dire, qui présente une déficience visuelle ou une surdité, car mettrait à jour tout ce qu'elle « prend ». Cependant, ces échanges pourraient aussi mettre en avant ce qu'elle « donne » et les « efforts » qu'elle fait, et aideraient chacun·e des partenaires à adopter des « comportements » soutenant l'un·e envers l'autre par le « partage » des « sentiments » et des « attentes ». Pour les expert·e·s, il fait sens que les couples soient « accompagnés » dans ce cheminement par une tierce personne car tous n'ont pas les « ressources » pour faire ces « réflexions » de leur côté. Les expert·e·s appuient le fait que les professionnel·le·s de la psychologie, du travail social et de la santé, peuvent apporter des « ressources » et une « aide » « précieuse » au couple, quand cela serait « nécessaire », que ce soit pour identifier les obstacles au sein du couple, mais aussi pour déléguer des « mandats » externes lorsque cela s'avère judicieux. Pour les expert·e·s, il y a donc besoin de « former » ces professionnel·le·s à des approches qui prendraient en compte les couples, afin de saisir leur « configuration ». Pour d'autres expert·e·s, cela signifie aussi que les professionnel·le·s doivent « oser » étendre leur intervention à la relation de couple, et donc au-delà à la seule personne concernée par la déficience sensorielle, de temps en temps, pour « ressentir le pouls » du couple et contribuer à identifier les effets de la déficience sensorielle « sur la relation ».

Finalement, alors que les expert·e·s soutiennent la pertinence de proposer un accompagnement qui considère chaque conjoint·e et la relation de couple, certain·e·s déplorent dans le même temps que les « contrats de prestation » ne permettent pas d'offrir cet accompagnement qui porte aussi sur les « problèmes de vie » des proches de personnes concernées par une déficience sensorielle. Ces échanges, qu'ils soient dans un cadre thérapeutique, social, ou associatif, devraient être proposés plusieurs fois par années aux couples pour que ceux-ci avancent dans leur recherche d'équilibre.

8. Diskussion

Mit SELODY wurde untersucht, welche Auswirkungen eine Beeinträchtigung des Sehvermögens und allenfalls des Hörvermögens von mindestens einem Partner oder einer Partnerin auf die Partnerschaft hat. Da von einer Beeinträchtigung immer das Paar als Ganzes betroffen ist, müssen sich beide anpassen. Die SELODY-Studie beleuchtete diese Anpassung im Rahmen von zwei sich ergänzenden Untersuchungen. Die erste Untersuchung befasste sich mit der Anpassung innerhalb der Partnerschaft mittels psychologischer Fragestellungen und wurde vom Psychologischen Institut der Universität Zürich durchgeführt. Mit ihr wollte man herausfinden, welche Auswirkungen es auf die Partnerschaft hat, wenn das Sehvermögen und eventuell zusätzlich das Hörvermögen eines Partners oder einer Partnerin beeinträchtigt ist, welchen Stressfaktoren Paare aufgrund der Beeinträchtigung ausgesetzt sind und wie sie mit dieser umgehen. Diese Studie scheint zu belegen, dass die Partner oder Partnerinnen ohne Sehbeeinträchtigung mit der Partnerschaft weniger zufrieden sind als die betroffenen Personen. Ziel der zweiten

Untersuchung, die die Grundlage dieses Berichts bildet, war es, besser verstehen zu lernen, wie die Paare ihre Anpassung an die Sinnesbeeinträchtigung erleben und aufzuzeigen, welche Umweltfaktoren diese Anpassung begünstigen oder erschweren. Die vorliegende Studie vereint Forscherinnen und Forscher aus den Bereichen Arbeitswissenschaft, Soziale Arbeit, Psychologie, Sonderpädagogik und Ergotherapie.

Das Auftreten einer Seh- oder Hörsehbehinderung ist ein «einschneidendes Ereignis» im Leben einer Person und deren Partner oder Partnerin, da sich dies auf die Identität des Paares auswirkt. In vorliegendem Bericht bezieht sich die Identität eines Paares auf die Art und Weise, wie dieses Paar seine alltäglichen Aktivitäten organisiert, und zwar unabhängig davon, ob diese gemeinsam oder alleine unternommen werden. Das Paar kann die Aktivitäten besonders stark gewichten, die alleine unternommen werden, oder auch diejenigen, die man gemeinsam unternimmt (Santelli, 2018). Die Sinnesbeeinträchtigung von mindestens einem Partner oder einer Partnerin kann infrage stellen, wie die verschiedenen Paaraktivitäten organisiert werden (Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017; Lehane, Dammeyer, & Wittich, 2017). Mittels einer Anpassung versucht das Paar, die Kontinuität seiner Paaridentität zu wahren. Das heisst, Aktivitäten, die man bis anhin gemeinsam, alleine oder auch für den anderen Partner bzw. die andere Partnerin unternommen hat, werden weitergeführt. Die im Zuge der Anpassung der Partner/-innen an die Sinnesbeeinträchtigung gemachten Erfahrungen können folglich zu einer Wahrung der Paaridentität führen, insbesondere dessen, was das Paar als seine Identität betrachtet. Gerät die Identität des Paares hingegen durch die Beeinträchtigung ins Wanken, führen die gemachten Erfahrungen zu einem Unterbruch der Kontinuität. Die Studie zeigt, dass die Anpassung eines Paares mit einer Neugestaltung seiner Aktivitäten einhergeht: Einige Aktivitäten werden nicht mehr unternommen, andere werden beibehalten, aber nicht mehr auf dieselbe Weise durchgeführt, und es können sich auch Möglichkeiten für neue Aktivitäten auftun. Das Ausbleiben einer Neugestaltung scheint die Paarbeziehung zu belasten. In einem solchen Fall macht das Paar einfach «wie gehabt» weiter und tut so, als hätte die Sinnesbeeinträchtigung keinerlei Auswirkungen auf die Paaraktivitäten.

Gestützt auf die Berichte von betroffenen Paaren und die Ausführungen von Fachpersonen hebt die Studie zwei Anpassungsstrategien hervor, welche die Kontinuität in der Paarbeziehung fördern. Diese Strategien stehen im Zusammenhang mit dem dyadischen Coping sowie mit Abmachungen, die das Paar gemeinsam trifft. Beim dyadischen Coping handelt es sich in erster Linie um eine Strategie zur Stressbewältigung, bei der beide Partner involviert sind (Bodenmann, 2005). Diese kommt innerhalb der Partnerschaft zum Tragen, wenn eine Person gegenüber der anderen ihr Stresserleben zum Ausdruck bringt, um von dieser Unterstützung zu erhalten. Eine entsprechende Stresssituation kann immer dann auftreten, wenn die Sinnesbeeinträchtigung die Durchführung einer Aktivität erschwert. Die Chance, dass die Reaktion des Gegenübers «funktionell» ausfällt, das heisst, den Bedürfnissen der gestressten Person gerecht wird, ist umso grösser, wenn diese Person ihr Stresserleben verbal und explizit äussert. Zu einer solchen Äusserung scheint es häufiger zu kommen, wenn das Stresserleben mit Situationen zusammenhängt, die die Identität des Paares infrage stellen; wenn zum Beispiel der Partner oder die Partnerin Hilfe bei einer Aktivität benötigt, die früher alleine unternommen wurde. Ausserdem fällt die Reaktion der Partner/-innen auf eine Stresssituation umso funktioneller aus, als sie die Identität des Paares stärkt. «Eine Lösung zu finden, damit Aktivitäten wie in der Vergangenheit trotz Beeinträchtigung weiterhin entweder gemeinsam oder alleine unternommen werden können», ist folglich eine strategisch-funktionelle dyadische

Bewältigungsreaktion. Es sei darauf hingewiesen, dass diese strategische Reaktion im Rahmen der SELODY-1-Studie erforscht und eine eingehendere Analyse präsentiert wurde.

Bei der anderen Strategie trifft das Paar im Zuge der Neugestaltung seiner Aktivitäten bestimmte Abmachungen. Die Neugestaltung kann sich auf unterschiedliche Komponenten einer Aktivität beziehen: auf die zeitliche Komponente (Uhrzeit, Häufigkeit, Dauer), die räumliche Komponente (Örtlichkeit oder Umgebung, in der die Aktivität stattfindet) oder auch auf die Komponente der Interaktivität (der eine Partner unternimmt etwas mit oder ohne den anderen bzw. unternimmt etwas dem anderen zuliebe oder gegen dessen Willen usw.). Diese Komponenten werden verhandelt, wenn das Paar bestimmte Abmachungen trifft, die entweder impliziter Natur (wenn sie nicht explizit verbalisiert werden) oder expliziter Natur sein können. Die Abmachungen sind häufiger expliziter Natur, wenn es sich um eine «spezifische» Situation handelt (Beispiel: Wer bringt heute den Müll runter?). Wahrscheinlich, weil sie die «Gewohnheiten» des Paares weniger infrage stellen. Hingegen scheint bei eher «allgemeinen» Situationen (z. B. wer kümmert sich um administrative Angelegenheiten oder die Einkäufe) die Identität des Paares die Art der Abmachung zu bestimmen. Ein Paar, das besonderes Gewicht auf die jeweils getrennt unternommenen Aktivitäten legt, wird bei der Diskussion über solche Aktivitäten in der Regel impliziten Abmachungen den Vorzug geben. Diese bleiben implizit, weil sie für beide Partner/-innen «natürlich» oder «auf der Hand zu liegen» scheinen. Läuft die Ausgestaltung einer Aktivität jedoch der Identität des Paares zuwider, muss eine Abmachung ausdrücklich formuliert werden, um sicherzustellen, dass dieser von beiden Seiten auch tatsächlich Rechnung getragen wird. Eine Aktivität, die in der Vergangenheit alleine unternommen wurde, kann beispielsweise aufgrund der Beeinträchtigung einer der beiden Partner/-innen plötzlich nur noch als Paar unternommen werden. Unabhängig davon, ob es sich um explizite oder implizite Abmachungen handelt, sind diese nicht selbstverständlich. Zunächst einmal entwickelt sich ein Sinnesverlust oft schleichend, und dessen Auswirkungen auf bestimmte Aktivitäten des Paares können erst ganz allmählich sichtbar werden. Eine solch schleichende Entwicklung der Beeinträchtigung kann es Paaren erschweren, klare Abmachungen zu treffen. Die Abmachungen hängen auch von der Bedeutung ab, die beide Seiten der jeweiligen Aktivität beimessen. Diese Bedeutung kann sich mit der Zeit für beide ändern, insbesondere mit dem Auftreten oder der Verschlechterung einer Beeinträchtigung. Wird eine bestimmte Abmachung diskutiert, kann es zwischen den Partnern bzw. Partnerinnen sowohl zu einer Annäherung als auch zu Differenzen kommen. Während eine Annäherung die beiderseitige Einhaltung der Abmachung begünstigt, können Differenzen zu einem Bedeutungsverlust der Abmachung führen. Sie kann dann nicht mehr eingehalten werden und bei einem der beiden gar zu einem Leidensdruck führen. Wird beim Treffen der Abmachung die Bedeutung der Aktivität für die beiden Partner/-innen geklärt, hätten diese die Möglichkeit, die Abmachung den Gegebenheiten anzupassen. Somit sollte jede Abmachung offen und flexibel an die mit dem Sinnesverlust einhergehenden Veränderungen angepasst und auch den strategischen Reaktionen der betroffenen Person, ihres Umfelds oder der Alltagsumgebung des Paares gerecht werden können.

Es gibt verschiedene Umweltfaktoren, die sich auf die Anpassung der Paare an die Seh- oder Hörsehbehinderung auswirken. Je nach Situation kann ein bestimmter Faktor die Anpassung erleichtern oder erschweren. Abgestützt auf das PPH-Modell (Processus de production du handicap – Prozess der Erzeugung von Behinderung; Fougeyrollas, 2010) hebt diese Studie in erster Linie die Bedeutung des sozialen Umfelds und insbesondere des

Partners oder der Partnerin hervor. Die Paarbeziehung wird als erleichternder Faktor betrachtet, ist doch der Partner oder die Partnerin die wichtigste Stütze bei der Anpassung im Alltag. Es können aber auch ambivalente Gefühle auftreten. Mehrere Personen mit einer Beeinträchtigung geben an, dass sie sich schämen oder gar Schuldgefühle haben, wenn sie die Hilfe des anderen in Anspruch nehmen. Sie betrachten diese Hilfeleistung als eine Belastung für den oder die Partner/-in. Diese Studie zeigt zwar, dass der Paarbeziehung besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden muss, allerdings umfasst das soziale Umfeld noch mehr als nur die beiden Partner/-innen. So werden nahe Angehörige (Familie und Freunde) oder Bekannte häufig als unterstützend beschrieben, auch wenn es für diese schwierig ist, die Erfahrungen der betroffenen Person wirklich nachvollziehen zu können. Die Menschen im sozialen Umfeld, die oft mit der Beeinträchtigung konfrontiert sind, können aufgrund ihres «Know-hows» eine Art von Unterstützung bieten, die einhellig begrüsst wird. Die allgemeine Bevölkerung erscheint hingegen vor allem aufgrund gemachter Äusserungen und bestimmter Haltungen in einem weniger positiven Licht. Nebenbei bemerkt: Die Verwendung des weissen Stocks wird dem Bedürfnis gerecht, eine Beeinträchtigung sichtbar zu machen, die für Aussenstehende ansonsten unsichtbar bliebe (Strong, 2009). Darüber hinaus ist im Zusammenhang mit dem sozialen Rückhalt auch die Rolle der Selbsthilfeorganisationen nicht zu vergessen, bieten diese doch Aktivitäten an, die speziell für Menschen mit einer Seh- oder Hörsehbehinderung geeignet sind. Manche Paare suchen nämlich nach Möglichkeiten, um weiterhin gemeinsam bestimmten Aktivitäten wie dem Besuch von kulturellen Veranstaltungen oder sportlichen Aktivitäten nachgehen zu können. Und das Angebot dieser Organisationen scheint solchen Bedürfnissen der Paare gerecht zu werden. Dank eines solchen Angebots ist es auch möglich, mit anderen betroffenen Paaren Kontakte zu knüpfen, die sich dann ebenfalls als hilfreich erweisen können. Die Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen schliesslich werden als unterstützend angesehen, auch wenn man ihnen mitunter mangelnde Kommunikation und fehlende Koordination untereinander vorwerfen kann. Aufgrund dessen müssen Paare selbst dafür sorgen, dass sie an die notwendigen Informationen kommen, was ihnen das Leben manchmal ziemlich erschwert.

Umweltfaktoren können das Paar in seinem Anpassungsprozess unterstützen. Die genannten Faktoren tragen dazu bei, dass die Partner/-innen ihre Aktivitäten weiterhin in einer Art und Weise ausüben können, die der Identität des Paares entspricht. Die Person mit der Sinnesbeeinträchtigung will in der Regel nicht systematisch auf die Hilfe des anderen Partners oder der anderen Partnerin angewiesen sein, um bestimmte Tätigkeiten zu verrichten, die er oder sie selbst ausführen möchte oder früher normalerweise selbst ausgeführt hat. Dank technischer Geräte wie Smartphones, Computer oder Tablets in Verbindung mit Softwarelösungen für das Lesen oder die Texteingabe kann die betroffene Person beispielsweise administrative Arbeiten erledigen, Zeitungen lesen oder mit Angehörigen telefonieren, ohne dass der Partner oder die Partnerin helfen muss. Architektonische oder gestalterische Massnahmen wie am Boden angebrachte, taktil-visuelle weisse Richtungsmarkierungen, eine gut sichtbare Beschilderung oder ausreichend gross geschriebene und kontrastreiche Informationen können eine Person mit Seh- oder Hörsehbehinderung dazu ermutigen, sich ausserhalb der eigenen Wohnung fortzubewegen, ohne dafür stets ihren Partner oder ihre Partnerin um Begleithilfe bitten zu müssen. Die Ausrichtung einer Invalidenrente aufgrund der Beeinträchtigung schliesslich ist eine politische Massnahme, die es der betroffenen Person ermöglicht, ihre wirtschaftliche Abhängigkeit vom Partner bzw. der Partnerin zu verringern. Dank solcher Massnahmen kann innerhalb der Paarbeziehung, wenn gewünscht, bestimmten

Aktivitäten auch weiterhin alleine nachgegangen werden. Es gibt aber auch noch Massnahmen, mithilfe derer ein Paar Aktivitäten fortsetzen kann, denen für gewöhnlich gemeinsam nachgegangen wurde. Die Audiodeskription mittels Off-Stimme zum Beispiel macht Filme, Theater- oder Operaufführungen sowie auch Ausstellungen für seh- oder höresehbehinderte Menschen zugänglich. Der Zugang zu dieser Technologie kann es einem Paar ermöglichen, weiterhin gemeinsam ins Theater oder ins Kino zu gehen oder gar fernzusehen, wenn diese Aktivitäten Teil seiner Routine waren bzw. es immer noch sind. Menschen mit einer Seh- oder Hörsehbehinderungen stossen hinsichtlich des Zugangs zu ihrer Umgebung nach wie vor auf zahlreiche Hindernisse. Aus diesem Grund ist es wichtig, die verschiedenen Akteure im Bereich der Raumplanung noch stärker für die Bedeutung von Barrierefreiheit zu sensibilisieren.

Die Fachliteratur, die Berichte von betroffenen Paaren und die Rückmeldungen von Fachpersonen weisen alle auf die Bedeutung von Kontinuität hin. Kontinuität scheint notwendig zu sein, damit sich beide Partner/-innen trotz Auftreten oder Verschlechterung einer Seh- oder Hörsehbehinderung in der Beziehung entfalten können. Durch die Wahrung der Kontinuität in der Paarbeziehung wird also die Identität des Paares, die beide Partner im Laufe der Zeit entsprechend den jeweiligen an die Beziehung gestellten Ansprüche aufgebaut haben, nicht infrage gestellt wird. Trotz der dyadischen Copingstrategien der Paare, der von ihnen getroffenen Abmachungen oder der Umweltfaktoren, die eine Anpassung erleichtern können, ist diese Kontinuität nicht selbstverständlich. Kontinuität hat ihren Preis. Beide Partner/-innen müssen lernen, mit der Seh- oder Hörsehbehinderung und insbesondere mit den daraus resultierenden Abhängigkeitsverhältnissen «zurechtzukommen». Die Studie zeigt, dass sich Menschen mit einer Seh- oder Hörsehbehinderung stets in einem Spannungsfeld zwischen der real vorhandenen Abhängigkeit und der benötigten Unterstützung einerseits und dem mehr oder weniger ausgeprägten Wunsch nach Unabhängigkeit und Autonomie andererseits befinden. Im Bereich des Gesundheits- und Sozialwesens ist Abhängigkeit nach wie vor ein negativ besetzter Begriff. Sie wird oft als etwas «Funktionelles» betrachtet und bezieht sich auf die von einer Person benötigte Unterstützung, um eine Aktivität des täglichen Lebens zu bewältigen, die normalerweise eigenständig ausgeführt werden kann (Ennuyer, 2013). Der amerikanische Anthropologe Robert F. Murphy, der einen Teil seines Lebens unter einer Schädigung des zentralen Nervensystems litt, geht im Zusammenhang mit dem Thema Abhängigkeit auch auf die Beziehungsdimension ein. Für ihn führt Abhängigkeit «zu einer unausgewogenen und asymmetrischen zwischenmenschlichen Beziehung, die sich auf das gesamte Leben auswirkt, und diese existenzielle Beziehung versehrt die Betroffenen mitunter noch stärker als die körperlichen Beeinträchtigungen selbst. [...] Abhängigkeit infiltriert und schwächt ganz direkt den Vertrag, auf dem eine Partnerschaft zwischen zwei erwachsenen Menschen gründet» (1991, S. 274–275).

Unabhängigkeit wird oft mit Autonomie verwechselt. Doch gemäss der Soziologin Ève Gardien (2014, S. 53) bedeutet Autonomie, «dass man sich selbst gehört, sein eigener Herr ist und sein Leben nach den eigenen Regeln gestaltet». «Um trotz einer Abhängigkeit autonom sein zu können, setzt voraus, dass man selbst über sein Leben bestimmen und dieses nach den eigenen Wünschen gestalten kann, auch wenn man nicht mehr in der Lage ist, bestimmte Handlungen auszuführen» (2014, S. 53), so die Autorin weiter. Mit Blick auf die Aussagen der Teilnehmenden wird zwischen Autonomie und Abhängigkeit unterschieden, wobei Abhängigkeit Autonomie nicht ausschliesst. Diese Unterscheidung wird auch von den Fachpersonen bestätigt. In Situationen, in denen die Abhängigkeit vom

Partner oder der Partnerin die Autonomie einschränken kann, möchten die Betroffenen gemäss eigenen Aussagen nicht zu oft und zu brutal mit ihrer Sinnesbeeinträchtigung konfrontiert werden. Aufgrund der im Alltag benötigten Hilfe sind Menschen mit einer Seh- oder Hörsehbehinderung mit Situationen konfrontiert, in denen die Wahl- oder Entscheidungsmöglichkeiten durch andere eingeschränkt werden. Dies ist sowohl in der Partnerschaft als auch in der Beziehung zu einer Drittperson der Fall. Eine Seh- oder Hörsehbehinderung kann folglich zu Situationen einseitiger Abhängigkeit führen, in denen der oder die betroffene Partner/-in auf einen anderen Menschen angewiesen ist und somit zur hilfeempfangenden Person wird. Kommt es immer wieder zu solchen Situationen, kann dies ein Gefühl der Unterlegenheit gegenüber dem anderen nähren. Das Auftreten oder die Verschlechterung einer Seh- oder Hörsehbehinderung kann somit das, was Murphy (1991) als den zwischen den beiden Partnern geschlossenen «Partnerschaftsvertrag» bezeichnet, verändern. Hier stellt sich nun die Frage, wie hoch der Preis für die Aufrechterhaltung bzw. den Unterbruch der Kontinuität ist: Kommt es das Paar teurer zu stehen, wenn bestimmten Aktivitäten nicht mehr nachgegangen wird, um ein Gefühl der Unterlegenheit gegenüber dem anderen zu minimieren? Oder zahlt das Paar einen höheren Preis, wenn es gewisse Aktivitäten fortsetzt und Situationen einseitiger Abhängigkeit akzeptiert, die diese Aktivitäten mit sich bringen können?

In Bezug auf die Abhängigkeitsverhältnisse ist jedoch zu beachten, dass es aufgrund einer Seh- oder Hörsehbehinderung innerhalb der Partnerschaft nicht zu einer starren Rollenverteilung zwischen helfender oder hilfeempfangender Person kommt (Bodenmann, 2015; Leuchtmann & Bodenmann, 2017). Einerseits ist die Beeinträchtigung nicht die Ursache für alle Abhängigkeitssituationen. Manche Menschen haben vielleicht einfach noch nie an einer bestimmten Aktivität teilgenommen, weil sie sich dazu nicht in der Lage sahen, und die Behinderung hat hier keinen Einfluss. Andererseits zeigt sich, dass beide Partner/-innen Situationen erleben, in denen sie vom anderen abhängig sind. In der Soziologie werden diese unter dem Blickwinkel der «Interdependenz» zwischen Menschen untersucht (Ennuyer, 2013; Winance, 2007). Der Soziologe Bernard Ennuyer vertritt übrigens die Auffassung, dass jeder Mensch auf irgendeine Art von einem anderen abhängig ist. Er weist darauf hin, dass der Begriff «Abhängigkeit» in seiner ursprünglichen Bedeutung eine positive Konnotation aufweist, in der die «notwendige Beziehung zu anderen Menschen» anklingt (2013, S.142). Ennuyer weist auf die Doppelbedeutung des Begriffs hin und dass sich dahinter ein Aspekt der Solidarität zwischen Menschen verbirgt (2013). Dieser Aspekt der Solidarität wird auch von den Paaren und den Fachpersonen erwähnt. Im Gesundheits- und Sozialwesen scheint dem jedoch nicht ausreichend Rechnung getragen zu werden.

Vor dem Hintergrund der Herausforderungen im Zusammenhang mit der Kontinuität der Paaridentität und den damit verbundenen Abhängigkeitsverhältnissen befasst sich die Studie mit der Frage der Fairness hinsichtlich in der Paarbeziehung geleisteter Beiträge. In der Fachliteratur über Paarbeziehungen wird eine Fairnesstheorie vorgebracht, im Rahmen derer verschiedene Autor/-innen argumentieren, dass die Partner/-innen jeweils nach einer Beziehung streben, in der jeder und jede das geben und erhalten möchte, was nach eigenem Empfinden als «gerecht» betrachtet wird (Canary & Stafford, 1992; Dainton, 2017). Der Begriff der Fairness bezieht sich auf die Vorstellung einer gerechten Verteilung, bei der die besondere Situation beider Partner/-innen berücksichtigt wird. Der Begriff der Gleichheit hingegen impliziert vielmehr, dass beide Partner/-innen in gleichem Masse geben und erhalten. Mit Blick auf die Angaben verschiedener Paare und Fachpersonen

sowie in Anbetracht der Ergebnisse der SELODY-1-Studie kann innerhalb einer Paarbeziehung bezüglich der geleisteten Beiträge aber wohl nie ein Zustand der Gleichheit erreicht werden, vor allem dann nicht, wenn ein Partner oder eine Partnerin eine Seh- oder Hörsehbehinderung aufweist. Die betroffene Person dürfte häufiger mit Situationen konfrontiert sein, in denen sie auf die Hilfe des Gegenübers angewiesen ist als umgekehrt. Dementsprechend erfordert die Berücksichtigung der Eigenheiten der jeweiligen Partner/-innen (Alter, Interessen, Neigungen, Körperfunktionen oder psychische Verfassung usw.) ein konstantes sich Arrangieren und «es muss entsprechend den jeweiligen Bedürfnissen gehandelt werden, um den natur- oder situationsbedingten Ungleichheiten entgegenzuwirken» (Gardou, 2012, S. 132). Dies ist notwendig, um den Grundsatz der Fairness innerhalb der Paarbeziehung leben zu können. Betrachtet man die geleisteten Beiträge eher im Hinblick auf Fairness als auf Gleichheit, wird erkennbar, dass beide Partner/-innen zum Aufbau der Identität des Paares, zur Durchführung bevorzugter Aktivitäten und dem daraus resultierenden Gefühl, etwas vollbracht zu haben, beitragen. Die Fachpersonen betonen auch, dass jeder Beitrag, ganz egal, wie dieser aussieht, gleich wertvoll ist, denn ein geleisteter Beitrag zeugt stets von einer bedeutenden und wertvollen Anstrengung im Dienste der Kontinuität in der Paarbeziehung.

Schliesslich kann man sagen, dass wenn sich Paare an eine Seh- oder Hörsehbehinderung anpassen, sie auch ihre Aktivitäten neu gestalten und die in der Beziehung zu leistenden Beiträge gemeinsam aushandeln, ohne dabei die Kontinuität in Bezug auf die früheren Gewohnheiten (Dinge alleine, gemeinsam, für den anderen Partner bzw. die andere Partnerin tun) ausser Acht zu lassen. Wenn die geleisteten Beiträge von beiden mehrheitlich als fair empfunden werden, bei beiden ein Gefühl von Autonomie fördern und/oder die Wahrung der Paaridentität ermöglichen, dann ermöglichen sie es auch, mit den sich verändernden Abhängigkeitsverhältnissen aufgrund des Auftretens oder der Verschlechterung einer Seh- oder Hörsehbehinderung «zurechtzukommen». Kontinuität in der Paarbeziehung hat somit ihren Preis: Anpassen der Aktivitäten, aushandeln der in der Beziehung zu leistenden Beiträge, lernen, mit den sich verändernden Abhängigkeitsverhältnissen «zurechtzukommen». Wir sind jedoch der Ansicht, dass es Ressourcen gibt, die mobilisiert werden können, um die Paare in ihrer Entwicklung zu unterstützen.

9. Empfehlungen

Die nachfolgenden Empfehlungen basieren auf sämtlichen Schritten, die zum Forschungsbericht geführt haben. Sie zielen alle darauf ab, die Kontinuität in Beziehungen von Paaren, die von einer Seh- oder Hörsehbehinderung betroffen sind, zu fördern. Wir gehen in drei Abschnitten auf diese Empfehlungen ein, Empfehlungen, die wir an unterschiedliche Zielgruppen richten. Die Empfehlungen im ersten Abschnitt betreffen *Paare, die von einer Seh- oder Hörsehbehinderung betroffen sind*. Im zweiten Abschnitt bringen wir Empfehlungen für *Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen* vor, die betroffene Paare beraten. Und im dritten Abschnitt präsentieren wir Empfehlungen für den *Auftraggeber (SZBLIND) und seine Mitgliederorganisationen*. Die Empfehlungen sind von 1 bis 14 durchnummeriert.

9.1. Empfehlungen für Paare, die von einer Seh- oder

Hörsehbehinderung betroffen sind

Eine Seh- oder Hörsehbehinderung eines Partners oder einer Partnerin betrifft schliesslich immer das Paar insgesamt. Die vorliegende Studie zeigt, wie wichtig Kontinuität für das Funktionieren einer von Seh- oder Hörsehbehinderung betroffenen Paarbeziehung ist. Allerdings kann es bei Paaren gelegentlich zu einem Unterbruch dieser Kontinuität kommen. Die Empfehlungen in diesem Abschnitt zielen darauf ab, Paare bei der Bewahrung von Kontinuität zu unterstützen.

1) Professionelle Betreuung in Anspruch nehmen.

Tritt eine Sinnesbeeinträchtigung auf oder verschlimmert sich diese, kann es für das Paar belastend sein, so zu tun, als hätte die Beeinträchtigung keinerlei Auswirkungen auf den Alltag. Mittelfristig führt dies zu einer zusehenden Verschlechterung der Paarbeziehung. Das Paar muss somit versuchen, sich an die neue Situation mit der Beeinträchtigung anzupassen, was von beiden Seiten eine Anstrengung erfordert. Diese Anpassung ist eine wichtige Voraussetzung, die zur Zufriedenheit innerhalb einer Paarbeziehung beitragen kann. Daher scheint es hilfreich, wenn ein Paar seine Aktivitäten überdenkt – seien es Aktivitäten, die man alleine oder auch mit dem Partner oder der Partnerin unternimmt. Es geht hier vor allem um Situationen, in denen die von der Sinnesbeeinträchtigung betroffene Person vermehrt Unterstützung durch den/die Partner/-in benötigt, um bestimmten Aktivitäten nachgehen zu können. Dabei kann beim Paar der Eindruck entstehen, dass nicht beide im selben Umfang zur Beziehung beitragen. Wenn dieser Bedarf an zusätzlicher Unterstützung zu Spannungen innerhalb der Paarbeziehung führt, ist es äusserst sinnvoll, eine externe Fachperson aus dem Gesundheits- oder Sozialwesen (Psycholog/-in oder Psychotherapeut/-in, Fachperson Rehabilitation oder Sozialarbeiter/-in) zur Unterstützung beizuziehen.

2) Nutzung der im Rahmen der Rehabilitation vorgeschlagenen Massnahmen.

Paare, die von einer beginnenden oder sich verschlechternden Seh- oder Hörsehbehinderung bei einem Partner oder einer Partnerin betroffen sind, können verschiedene Rehabilitationsmassnahmen in Anspruch nehmen. Es scheint jedoch, dass einige Paare dieses Angebot nicht nutzen. Solche Massnahmen können Paaren allerdings dabei helfen, sich auf einen fortschreitenden Sinnesverlust und die damit einhergehenden Folgen im Alltag einzustellen. Dazu müssen sie sich jedoch an die spezialisierten Fachstellen wenden. Die bei diesen Fachstellen tätigen Spezialist/-innen verfügen über die notwendigen Informationen zu den verfügbaren Rehabilitationsmassnahmen und sind in der Lage, deren Umsetzung zu begleiten. Sozialarbeiter/-innen können die Paare beispielsweise über finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten und die Voraussetzung für deren Gewährung informieren. Gleichsam können Fachpersonen Rehabilitation die Paare im Hinblick auf technische Hilfsmittel beraten, und zwar unabhängig davon, ob diese über den Fach- oder den Grosshandel bezogen werden. So kann zum Beispiel schon ein Ersetzen dünner Bleistifte oder Kugelschreiber mit dicken Filzstiften das Lesen und Schreiben wesentlich erleichtern. Die Fachpersonen sind ferner in der Lage, Paare bei der Anpassung einer bestimmten Umgebung (z. B. Änderung der Beleuchtung in der Küche oder der Einrichtung des Büros) oder bei der Verrichtung einer Tätigkeit (z. B. Kochen mithilfe eines angepassten Geräts wie einer sprechenden Küchenwaage oder farblich klar unterscheidbarer Küchenutensilien) zu beraten. Dank dieser verschiedenen Ratschläge kann die Autonomie der betroffenen Person gestärkt und ihre Abhängigkeit vom anderen

Partner verringert werden.

3) Sensibilisierung der Angehörigen.

Für Paare, die von einer Seh- oder Hörsehbehinderung betroffen sind, ist die Unterstützung durch das engere soziale Umfeld wichtig. Dazu gehören insbesondere Familienangehörige und Freunde, mit denen das Paar regelmässig Kontakt hat. Natürlich muss dieses Umfeld auch bereit sein, sich auf die Thematik Sinnesbeeinträchtigung und ihre Folgen für den Alltag einzulassen. Um die Angehörigen zu sensibilisieren, wäre Folgendes denkbar: Zum einen könnte eine Selbsthilfeorganisation regelmässig stattfindende Gesprächsgruppen organisieren, die sowohl den betroffenen Personen als auch ihren Angehörigen offenstünden. Dieser Gesprächsraum würde es allen Teilnehmenden ermöglichen, über die im Alltag gemachten Erfahrungen zu berichten. Die Teilnahme an der Gesprächsgruppe wäre für die an einem solchen Austausch interessierten Paare freiwillig. Zum anderen wäre es vorstellbar, mithilfe von Simulationsmaterial eine Sinnesbeeinträchtigung nachzustellen und die Angehörigen so in die Lage einer betroffenen Person zu versetzen. Damit liessen sich diese für die Folgen einer Seh- oder Hörsehbehinderung im Alltag sensibilisieren. Mit der Verwendung von Simulationsmaterial lassen sich bis zu einem gewissen Grad die Alltagserfahrungen von Menschen mit einer Sinnesbeeinträchtigung vermitteln. Man könnte den Angehörigen beispielsweise, sofern sie einverstanden sind, eine Brille zur Verfügung stellen, die eine Sehbehinderung simuliert, sowie gegebenenfalls auch Gehörschutzstöpsel zur Vortäuschung einer Hörbehinderung, falls eine solche vorliegt. Beim SZBLIND und seinen angeschlossenen Mitgliederorganisationen kann die Simulationsbrille «Sehbehinderung» bestellt werden, und entsprechende Gehörschutzstöpsel sind im Handel erhältlich. Man könnte den Angehörigen vorschlagen, dieses Material einmal in verschiedenen Situationen auszuprobieren, zum Beispiel bei einer Mahlzeit, auf einem Ausflug, an einem Abend mit Freunden oder auch während eines ganzen Tages. Wenn diese ebenfalls in einer Partnerschaft leben, könnte jeder der Partner abwechselnd eine solche Simulationsbrille bzw. die Gehörschutzstöpsel tragen. Es wäre auch denkbar, den Menschen, die am stärksten im Alltag des betroffenen Paares involviert sind, nahezulegen, mit der betroffenen Person über ihre gemachten Erfahrungen zu sprechen. Ferner könnten Paare, die dies wünschen, über all ihre Erlebnisse Tagebuch führen, was einen Austausch fördern würde. Schliesslich scheint es nach Ansicht der Paare auch hilfreich zu sein, wenn sich die nicht von der Sinnesbeeinträchtigung betroffene Person die Zeit nimmt – nach vorgängiger Zustimmung –, den oder die betroffene Partner/-in beim Nachgehen bestimmter Tätigkeiten zu beobachten. In Kombination mit einer Simulation kann eine aufmerksame Beobachtung zu einem besseren Verständnis dessen führen, was die jeweilige Person noch kann bzw. nicht mehr kann. Diese verschiedenen Massnahmen haben zwar auch ihre Grenzen, können jedoch einen Reflexionsprozess in Gang setzen und den Austausch zwischen allen Involvierten fördern. Ein solcher Austausch könnte auch im Rahmen eines Beratungsgesprächs mit einem/einer Psycholog/-in stattfinden.

9.2. Empfehlungen für Fachpersonen Rehabilitation für blinde und sehbehinderte Menschen

Die im Gesundheits- und Sozialwesen tätigen Fachpersonen Rehabilitation für blinde und sehbehinderte Menschen (Augenärzt/-innen, Optiker/-innen, Optometrist/-innen, Ergotherapeut/-innen, Sozialarbeiter/-innen) sowie die Psycholog/-innen und Psychotherapeut/-innen können den Paaren dabei helfen, sich im Alltag an die neuen

Gegebenheiten anzupassen. Gewisse Formen der Unterstützung können von den verschiedensten Berufsgruppen fachbereichsübergreifend geleistet werden. Für andere Formen der Unterstützung sind ganz spezifische Berufsgruppen – hier Psycholog/-innen und Fachpersonen Rehabilitation für blinde und sehbehinderte Menschen wie spezialisierte Ergotherapeut/-innen – zuständig.

9.2.1. Fachbereichsübergreifende Empfehlungen

4) Verbesserung der Kommunikation zwischen den Fachpersonen.

Die Berichte von betroffenen Paaren zeigen, dass die verschiedenen Fachpersonen nicht systematisch miteinander kommunizieren. Dies kann zu unnötigen Energieverlusten führen und beim Paar ein Gefühl des Alleingelassenseins verursachen. Eine effiziente Kommunikation zwischen den Fachpersonen ist folglich wichtig, da diese die Paare entlastet. Daher muss ein verstärkter Austausch zwischen den intervenierenden Fachpersonen stattfinden, um die von einer Seh- oder Hörsehbehinderung betroffenen Paare zu unterstützen.

5) Führen eines Journals.

Das Führen eines Journals (Originalbezeichnung HES: carnet de suivi) könnte zu einer Verbesserung der Kommunikation zwischen den verschiedenen Fachpersonen führen, die sich um die von einer Sinnesbeeinträchtigung betroffenen Paare kümmern. Analog zum Gesundheitsheft oder zum Impfbüchlein könnten in einem solchen Journal die wesentlichen Informationen wie die Koordinaten der jeweils intervenierenden Fachperson festgehalten werden. Es gäbe darin aber auch leere Seiten, um zu den jeweiligen Interventionen kurze Vermerke zu machen. Alle intervenierenden Fachpersonen würden dazu angehalten, während den verschiedenen Beratungsgesprächen die entsprechenden Einträge vorzunehmen. Das Journal verbliebe bei der betroffenen Person, die dieses dann zu jedem Beratungsgespräch mitbringt. Auch allgemeine Informationen zu nützlichen Hilfsquellen (SZBLIND und angegliederte Organisationen, Fachstellen, Selbsthilfeorganisationen usw.) könnten darin festgehalten werden. Darüber hinaus muss sichergestellt werden, dass das Führen dieses Journals unkompliziert ist und die von einer Sinnesbeeinträchtigung betroffene Person problemlos auf die gemachten Einträge zugreifen kann. Dieser Zugang liesse sich über einen Computer mit entsprechend angepasster Software gewährleisten.

6) Zugang zu Fachstellen fördern.

Die Fachstellen für Menschen mit Seh- oder Hörsehbehinderung bieten betroffenen Personen und ihren Angehörigen, also namentlich Paaren, zahlreiche Leistungen an. Psychosoziale Beratung und Rehabilitationsberatung können von beiden Personen in der Paarbeziehung in Anspruch genommen werden, auch von der Person, die nicht von der Sehbeeinträchtigung betroffen ist. Beide sollten die Möglichkeit haben, bei Bedarf Fragen stellen oder Informationen darüber einholen zu können, welche Strategien zur Unterstützung des betroffenen Partners oder der betroffenen Partnerin infrage kommen. Es scheint jedoch, dass solche Hilfeleistungen oft erst spät nachgefragt werden. Daher ist es wichtig, dass die intervenierenden Fachpersonen den Betroffenen und/oder Paaren schnellstmöglich die entsprechenden Kontakte vermitteln, sodass diese so früh wie

möglich von den angebotenen Leistungen profitieren können. Hier sind vor allem die Augenärzt/-innen und Optometrist/-innen, die häufig als erste konsultiert werden, gefordert. Darüber hinaus könnte man den betroffenen Menschen zusammen mit dem erwähnten Journal auch direkt entsprechende Flyer zur Verfügung stellen, die über sämtliche von den Fachstellen angebotenen Leistungen informieren – entweder via Arztpraxen oder einschlägige Beratungswebsites.

7) Zugang zu Selbsthilfegruppen und -organisationen fördern.

Die meisten Paare, die an der Studie teilgenommen haben, betonten, wie sehr sie von Selbsthilfeorganisationen oder der Teilnahme an Selbsthilfegruppen profitieren konnten. Personen, die sich solchen Gruppen anschließen, sind in der Regel selbst von einer Sinnesbeeinträchtigung betroffen oder entsprechend sensibilisiert, was einen respektvollen und bereichernden Austausch unter Gleichgesinnten ermöglicht. Selbsthilfeorganisationen bieten auch eine breite Palette von Aktivitäten an, die zu zweit oder alleine unternommen werden können. Dazu gehören unter anderem Spaziergänge oder Wanderungen, Spiele, gemeinsame Mahlzeiten oder auch Kurse und Weiterbildungen. In diesen Organisationen können sich die Betroffenen gegenseitig unterstützen und sie ermöglichen es diesen, bestimmten Aktivitäten nachzugehen – sei es alleine oder als Paar. Oft erfahren die Paare jedoch erst spät von der Existenz solcher Organisationen und Selbsthilfegruppen oder es ist für sie schwierig, mit diesen in Kontakt zu treten. Daher ist es wichtig, dass die intervenierenden Fachpersonen – seien es Augenärzt/-innen oder Fachpersonen Rehabilitation – den Paaren schnellstmöglich die entsprechenden Kontakte vermitteln, sodass diese, wenn sie es möchten, so früh wie möglich von den angebotenen Leistungen profitieren können.

8) Ausbildung der Fachpersonen.

Die vorliegende Studie zeigt, dass in bestimmten Phasen eine professionelle Betreuung für die Paarbeziehung hilfreich sein kann. Es scheint jedoch sinnvoll, dass die intervenierenden Fachpersonen für die Betreuung der betroffenen Paare spezifische Weiterbildungen absolvieren. Damit soll sichergestellt werden, dass 1) Paartherapeut/-innen mehr über die Besonderheiten von Sinnesbeeinträchtigungen wissen, 2) Fachpersonen für Sinnesbeeinträchtigungen wiederum besser für eine sachkundige Betreuung der Paare ausgebildet sind und sich so insbesondere der Auswirkungen eines Sehverlusts auf die Paarbeziehung bewusst werden, Kenntnis der ihnen zur Verfügung stehenden Interventionsmöglichkeiten haben und sich ihrer Verantwortlichkeiten, Möglichkeiten und Grenzen im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit bewusst sind und 3) die intervenierenden Fachpersonen so kommunizieren können, dass den Bedürfnissen von Menschen mit einer doppelten Sinnesbeeinträchtigung Rechnung getragen wird (Kommunikationsweise, die das Lippenlesen ermöglicht, Kommunikation unter Berücksichtigung der Hörgeräte, schriftliche Kommunikation auf Papier, via Bildschirm oder über die Hand (Lorm), Gebärdensprache, Kommunikation mittels Gebärdensprachdolmetscher/-innen). Wir empfehlen den entsprechenden Berufsverbänden sowie den Ausbildungsstätten, ein Weiterbildungsangebot in diesem Bereich auf die Beine zu stellen. Diese Ausbildungsgänge müssten dann von allen besucht werden, die bereits mit betroffenen Paaren arbeiten oder dies künftig tun möchten. Eine berufsübergreifende Ausbildung würde auch den Austausch zwischen den Fachpersonen aus den verschiedenen Bereichen fördern und die Vernetzung zwischen den Berufsgruppen gewährleisten. Eine solche Vernetzung würde es zudem einfacher machen, bei Bedarf betroffene Personen an eine/n

Vertreter/-in des anderen Fachgebiets zu verweisen.

9.2.2. Spezifische Empfehlungen für Psycholog/-innen und Psychotherapeut/-innen

9) Instrumente vorschlagen.

Eine Seh- oder Hörsehbehinderung kann zu Situationen führen, die innerhalb der Paarbeziehung Spannungen erzeugen. Dazu kommt es vor allem, wenn der Partner oder die Partnerin mit der Beeinträchtigung auf die Hilfe des anderen angewiesen ist, um eine Tätigkeit auszuüben. Die Wiederholung solcher Situationen und das daraus resultierende Abhängigkeitsverhältnis können das Gefühl nähren, dass in der Beziehung eine Asymmetrie zwischen «helfender und hilfeempfangender» Person besteht. Im Rahmen der psychotherapeutischen Beratung sollte mit dem Paar erörtert werden, in welchen Situationen ein Partner oder eine Partnerin der anderen Person hilft, wie diese Situationen erlebt werden und die Wahrnehmung der Paarbeziehung beeinflussen. Zur Unterstützung dieses Vorhabens könnte man den Paaren vorschlagen, über einen bestimmten Zeitraum (z. B. eine Woche, zwischen zwei Sitzungen usw.) regelmässig Tagebuch zu führen. Das Führen eines solchen Tagebuchs wurde in der Paartherapie im Rahmen der Konfliktlösung schon früher empfohlen (Halford et al. 2002). Beide hätten die Aufgabe, jeweils kurz zu beschreiben, wie sie die Situation empfunden haben, in der Hilfe geleistet wurde, und zwar unabhängig davon, wer diese geleistet hat. Der oder die Psycholog/-in bzw.

Psychotherapeut/-in könnte auch gewisse Hinweise auf den zu erwartenden Inhalt geben, um einem bestimmten Aspekt der Erfahrung besonderes Gewicht zu verleihen. Nebst der Förderung eines Austauschs darüber, wie Abhängigkeitsverhältnisse innerhalb der Paarbeziehung empfunden werden, könnten Paare dank dieses Tagebuchs auch erkennen, dass solche Verhältnisse unter Umständen wechselseitig sind. Das würde es den Personen innerhalb der Paarbeziehung ermöglichen, ihre in der Beziehung geleisteten Beiträge zu überdenken. Darüber hinaus unterstreicht diese Studie, wie wichtig es ist, über belastende Situationen, die damit verbundenen Emotionen und die sich daraus ergebenden Erwartungen sowohl der Person mit Beeinträchtigung als auch des Partners oder der Partnerin zu sprechen. Erwartungen können sich auf die Unterstützung oder die Autonomie sowie auch auf die Zeit beziehen, die man benötigt, um das Erlebte im Zusammenhang mit der Sehbeeinträchtigung zu «verdauen». Es geht somit um mehr als nur rein «spezifische» Erwartungen. Wenn über Erwartungen gesprochen wird, dürfen also auch die mit der Situation verbundenen Emotionen und Empfindungen sowie die Bedeutung bestimmter Tätigkeiten oder Ereignisse nicht ausser Acht gelassen werden. Mithilfe der 3-Phasen-Methode können Paare üben, ihr Stresserleben zu verbalisieren. Nachdem die Kommunikationsregeln bei dieser Methode für alle klar sind, kann zuerst die eine Person in der Partnerschaft der anderen von einer erlebten Stresssituation erzählen. Mithilfe des oder der Therapeut/-in geht die berichtende Person dann genauer auf ihre erlebten Gefühle und die persönliche Bedeutung dieser Situation ein. Diese Phase ermöglicht es der betroffenen Person, herauszuarbeiten, weshalb die Situation derart belastend für sie war. Ihr Partner oder ihre Partnerin hat während dieser Phase die Aufgabe, aktiv zuzuhören, wodurch sie in der zweiten Phase besser in der Lage ist, auf angemessene Weise Unterstützung zu leisten. In der dritten Phase kann die Person, die ihr Stresserleben verbal geäussert hat, ihrem Partner oder ihrer Partnerin Rückmeldung zur erhaltenen Unterstützung geben und mitteilen, was genau hilfreich war und was sie sich

allenfalls zusätzlich gewünscht hätte. Die betroffenen Personen können mithilfe von Rollenspielen an diese Methode herangeführt werden, wobei immer beide die Möglichkeit bekommen, die Rolle des/der jeweils anderen einzunehmen (gestresste/r bzw. unterstützende/r Partner/-in). Wenn die verbal geäußerte Stresssituation beide betrifft, erweist sich unter anderem diese 3-Phasen-Methode als hilfreich.

10) Thematisieren des Zusammenhangs zwischen Identität und weissem Stock sowie der Sichtbarmachung der Beeinträchtigung.

Auch wenn der weisse Stock von betroffenen Paaren meist als ein Hilfsmittel betrachtet wird, das eine «unsichtbare» Beeinträchtigung sichtbar macht, wird er von Personen mit einer Sinnesbeeinträchtigung und ihren Partnern dennoch nicht einhellig akzeptiert. Je nach Phase der Paarbeziehung kann er entweder als stigmatisierend empfunden oder als Hilfsmittel gesehen werden, das die Identität der Person mit der Sinnesbeeinträchtigung stärkt. Es scheint daher notwendig, dieses Hilfsmittel zu thematisieren und in der Sozial- oder Rehabilitations-Beratung das Bild zu hinterfragen, das die Partner vom weissen Stock und anderen Möglichkeiten der Sichtbarmachung ihres Andersseins haben. Auf diese Weise soll während der verschiedenen Stadien der Identifikation mit der Behinderung eine bedarfs- oder wunschgerechte Nutzung ermöglicht werden. Weiter ist darüber zu sprechen, wie sich die jeweiligen Personen bzw. das Paar in verschiedenen Alltagssituationen gegen aussen geben. Ein narrativer Ansatz könnte sich bei der Begleitung durch die verschiedenen Phasen der Identifikation mit der Behinderung als hilfreich erweisen.

9.2.3. Spezifische Empfehlungen für Fachpersonen, die bei den Fachstellen im Sehbehindertenwesen tätig sind

11) Unterstützung bei der Anpassung der Aktivitäten.

Die Aktivitäten eines Paares können durch eine Seh- oder Hörsehbehinderung beeinträchtigt werden, unabhängig davon, ob diesen gemeinsam als Paar oder von jedem Partner bzw. jeder Partnerin alleine nachgegangen wird. Die bei den Fachstellen im Sehbehindertenwesen tätigen Fachpersonen können Paare dabei unterstützen, ihre Aktivitäten bei Auftreten oder Verschlechterung einer Beeinträchtigung entsprechend anzupassen. Dazu sind in der Sozial- oder Rehabilitations-Beratung zunächst die verschiedenen Aktivitäten eines Paares (aktuelle und gewünschte) zu identifizieren, um dann festzustellen, welche Bedeutung diese für die beiden Partner haben. In einem zweiten Schritt kann die Fachperson mit dem Paar die Situationen ermitteln, in denen die Durchführung dieser Aktivitäten Probleme mit sich bringt und festhalten, warum dies so ist (z. B. Unterstützungsbedarf, der nur schwer zum Ausdruck gebracht werden kann). Ferner kann sie mit dem Paar auch die Situationen identifizieren, in denen die Durchführung unproblematisch ist. Danach kann die Fachperson dem Paar Anpassungsvorschläge für dessen Aktivitäten unterbreiten, damit diese zu weniger Problemen führen. Je nach Paar kann dies im Rahmen von Gesprächen während der Paarberatung erfolgen. Weiter könnte die Fachperson denjenigen Paaren, die dies wünschen, zwecks Bewertung der Aktivitäten die Nutzung eines Evaluationsrasters vorschlagen (Hilfsmittel wie das Activity Inventory von Robert Massof (Massof et al., 2007) oder der Fragebogen zur Sehkraft (NEI-VFQ25; Marella et al., 2010) können gegebenenfalls als Diskussionsgrundlage herangezogen werden.). Auf diese Weise liessen sich die wichtigsten Aktivitäten sowie deren Bedeutung

für die jeweilige Person ausmachen. Ausserdem würden beide Partner die Situationen nennen, in denen die jeweilige Aktivität Probleme verursacht oder unproblematisch ist. Schliesslich würden sie für jede Aktivität gemeinsam mit der Fachperson die Umweltfaktoren bestimmen, die deren Durchführung in den jeweiligen Situationen erschweren bzw. ermöglichen. All diese Elemente könnten eine Anpassung der verschiedenen Aktivitäten unterstützen. Das Evaluationsraster liesse sich sowohl während der Sozial- oder Rehabilitations-Beratung als auch zwischen zwei Beratungsterminen (z. B. über einen Zeitraum von einer Woche) von den Paaren selbst ausfüllen.

9.3. Empfehlungen für den Auftraggeber (SZBLIND) und seine Mitgliederorganisationen

Diese Studie bestätigt, dass die im Sehbehindertenwesen tätigen Fachstellen eine Schlüsselrolle bei der Unterstützung von Paaren spielen, die von einer Seh- oder Hörsehbehinderung betroffen sind. Diese bieten zwar bereits einige Unterstützungsleistungen an, es könnten jedoch noch weitere erarbeitet werden.

12) Die Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen auf die angebotenen Unterstützungsleistungen aufmerksam machen.

Die Studie zeigt, dass es für die betroffenen Paare mitunter schwierig ist, das Leistungsangebot der Beratungsstellen, die es in sämtlichen Regionen der Schweiz gibt, wahrzunehmen. Der Hauptgrund ist, dass entsprechende Informationen nicht hinreichend an die betroffenen Paare weitergegeben werden. Viele Paare erlangten erst nach einiger Zeit Kenntnis von den in ihrem Kanton tätigen Beratungsstellen. Es scheint daher notwendig, dass die Beratungsstellen ihre Leistungen noch stärker bewerben, damit die betroffenen Paare schnellstmöglich auf sie aufmerksam werden.

13) Bereitstellung von Arbeitsinstrumenten für die Beratungsarbeit.

Im Rahmen der Studie werden bestimmte Hilfsmittel vorgestellt, dank denen sich die Betreuung der von Seh- oder Hörsehbehinderung betroffenen Paare noch intensivieren liesse. Dazu gehört das Führen eines Journals, mit dem Ziel, die Kommunikation zwischen den verschiedenen intervenierenden Fachpersonen zu verbessern und wichtige Informationen festzuhalten. Der SZBLIND könnte ein solches Journal ausarbeiten und den Paaren anbieten, die sich an die Fachorganisationen wenden, und es auch gleichzeitig den Fachpersonen zur Verteilung an Betroffene zur Verfügung stellen. Es ist zwar denkbar, dass das künftige elektronische Patientendossier (EPD) dieses Journal teilweise ersetzen würde, allerdings scheint die Einführung des EPD nur langsam voranzutreiben. Darüber hinaus könnte der SZBLIND den Psycholog/-innen und Psychotherapeut/-innen ein Musterjournal anbieten, das es den betroffenen Paaren ermöglichen würde, ihr Abhängigkeitsverhältnis zu hinterfragen, indem sie darin festhalten, wie sie Situationen erlebt haben, in denen Hilfe geleistet wurde. Schliesslich könnte der SZBLIND den Fachpersonen einen Evaluationsraster zur Bewertung von Paaraktivitäten zur Verfügung stellen. Diese Instrumente könnte er aber auch den Paaren direkt anbieten, damit sie sie bei Bedarf den betreuenden Fachpersonen übergeben können.

14) Finanzierung von Leistungen für betroffene Paare.

Die SELODY-Studie zeigt klar, dass die Seh- oder Hörsehbehinderung eines Partners oder einer Partnerin das Paar insgesamt betrifft. Es scheint somit angebracht, Leistungen zur

Unterstützung der Gesundheit der Paare zu entwickeln. Dazu könnte eine psychotherapeutische Betreuung des betroffenen Paares gehören, während der man sich zunächst damit befasst, wie die Partner Problemsituationen aufgrund der Sinnesbeeinträchtigung erleben. Je nach Bedarf wäre es denkbar, anschliessend den weissen Stock zu thematisieren und zu erörtern, inwiefern die Partner dessen Verwendung hinterfragen. Für unterschiedliche Situationen müssen wohl unterschiedliche Finanzierungsmodalitäten geprüft werden (via KVG, Selbstfinanzierung u. a.). Der SZBLIND könnte hier mit den Mitgliederorganisationen, die Erwachsenen spezialisierte Unterstützung bieten, einen Rahmen schaffen, mit dem solche Leistungen und deren Zeitdauer genau definiert werden.

10. Références bibliographiques (Literaturhinweise)

- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4), 43-73.
<https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>
- Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology*, 13, 44-48. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.03.001>
- Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 27(2), 231-246.
- Bernardo, C., Paleti, R., Hoklas, M., & Bhat, C. (2015). An empirical investigation into the time-use and activity patterns of dual-earner couples with and without young children. *Transportation Research Part A: Policy and Practice*, 76, 71-91.
<https://doi.org/10.1016/j.tra.2014.12.006>
- Blaylock, S. E., Barstow, B. A., Vogtle, L. K., & Bennett, D. K. (2015). Understanding the occupational performance experiences of individuals with low vision. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(7), 412-421. <https://doi.org/10.1177/0308022615577641>
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Éds.), *Couples coping with stress : Emerging perspectives on dyadic coping*. (p. 33-49). Washington, DC: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11031-002>
- Bodenmann, G. (2015). Illness and dyadic coping. In J. D. Wright (Éds.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (p. 593-595). Amsterdam, Pays-Bas : Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.14106-6>
- Bridges, W., & Bridges, S. (2019). *Transitions : Making sense of life's changes*. Londres, Grande-Bretagne : Hachette UK.
- Canary, D. J., & Stafford, L. (1992). Relational maintenance strategies and equity in marriage. *Communication Monographs*, 59(3), 243-267.
<https://doi.org/10.1080/03637759209376268>
- Chung, S. T. L. (2018). Training to improve speed of letter recognition benefits reading speed in people with central vision loss. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 59(9), 630-630.
- Constant, E., Christophe, V., Bodenmann, G., & Nandrino, J.-L. (2018). Attachment orientation and relational intimacy : The mediating role of emotional competences. *Current Psychology*, 40(3), 1374-1385. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-0062-x>
- Cornwell, B., Gershuny, J., & Sullivan, O. (2019). The social structure of time : Emerging trends and new directions. *Annual Review of Sociology*, 45(1).
<https://doi.org/10.1146/annurev-soc-073018-022416>
- Crudden, A., Cmar, J. L., & McDonnall, M. C. (2017). Stress associated with transportation : A

- survey of persons with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(3), 219-230. <https://doi.org/10.1177/0145482X17111100303>
- Dainton, M. (2017). Equity, equality, and self-interest in marital maintenance. *Communication quarterly*, 65(3), 247-267. <https://doi.org/10.1080/01463373.2016.1227346>
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness : A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Demmin, D. L., & Silverstein, S. M. (2020). Visual impairment and mental health : Unmet needs and treatment pptions. *Clinical Ophthalmology (Auckland, N.Z.)*, 14, 4229-4251. <https://doi.org/10.2147/OPHTH.S258783>
- Dewey, J. (2005). La réalité comme expérience. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, (9), 83-91. <https://doi.org/10.4000/traces.204>
- Dewey, J. (1989). *Experience and nature* (2e éd.). LaSalle, IL : Open Court Publishing Co. (Ouvrage original publié en 1929).
- Ding, D., Grunseit, A. C., Chau, J. Y., Vo, K., Byles, J., & Bauman, A. E. (2016). Retirement—A transition to a healthier lifestyle? : Evidence from a large Australian study. *American Journal of Preventive Medicine*, 51(2), 170-178. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.01.019>
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe, Hors-série* 6(5), 139-157.
- Fabre, M. (2017). Dewey et le triangle de la formation. *Questions Vives. Recherches en éducation*, 27. <https://doi.org/10.4000/questionsvives.2069>
- 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>
- Flood, S. M., & Genadek, K. R. (2016). Time for each other : Work and family constraints among couples. *Journal of Marriage and Family*, 78(1), 142-164. <https://doi.org/10.1111/jomf.12255>
- Foucart, J. (2013). Pragmatisme et transaction. La perspective de John Dewey. *Pensée plurielle*, 2, 73-84. <https://doi.org/10.3917/pp.033.0073>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, QC : Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : Le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4, 51-61.
- Gardien, È. (2014). L'intimité partagée par nécessité : Entre respect et liberté. In Y. Jeanne (Éds.), *Corps à cœur : intimité, respect et liberté* (p 37-57). Toulouse, France : Érès.

- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Toulouse, France : Erès.
- Glorieux, I., Minnen, J., & van Tienoven, T. P. (2011). Spouse "together time" : Quality time within the household. *Social Indicators Research*, 101(2), 281-287.
<https://doi.org/10.1007/s11205-010-9648-x>
- Halford, W. K., Keefer, E., & Osgarby, S. M. (2002). "How has the week been for you two?" Relationship satisfaction and hindsight memory biases in couples' reports of relationship events. *Cognitive Therapy and Research*, 26(6), 759-773.
<https://doi.org/10.1023/A:1021289400436>
- Hallam, R., Ashton, P., Sherbourne, K., & Gailey, L. (2008). Persons with acquired profound hearing loss (APHL) : How do they and their families adapt to the challenge? *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 12(3), 369-388. <https://doi.org/10.1177/1363459308090054>
- Högner, N. (2015). Psychological stress in people with dual sensory impairment through Usher Syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109(3), 185-197.
<https://doi.org/10.1177/0145482X1510900303>
- Jessup, G., Bundy, A. C., Broom, A., & Hancock, N. (2017). The social experiences of high school students with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(1), 5-19. <https://doi.org/10.1177/0145482X1711100102>
- Jones, N., Bartlett, H. E., & Cooke, R. (2018). An analysis of the impact of visual impairment on activities of daily living and vision-related quality of life in a visually impaired adult population. *British Journal of Visual Impairment*, 0264619618814071.
<https://doi.org/10.1177/0264619618814071>
- Jonsson, H. (2011). The first steps into the third age : The retirement process from a Swedish perspective. *Occupational Therapy International*, 18(1), 32-38.
<https://doi.org/10.1002/oti.311>
- Kaufmann, J.-C. (1992). *La Trame conjugale. Analyse du couple par son linge*. Boulogne-Billancourt, France : Persée.
- Kaufmann, J.-C. (2014). *Sociologie du couple : « Que sais-je ? » n° 2787*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007). 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>
- Lee, E., & Roberts, L. J. (2018). Between individual family coping : A decade of theory and research on couples coping with health-related stress. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 141-164. <https://doi.org/10.1111/jftr.12252>
- Lee, H. H., Hsieh, Y. P., Murphy, J., Tidey, J. W., & Savitz, D. A. (2019). Health research using facebook to identify and recruit pregnant women who use electronic cigarettes : Internet-based nonrandomized pilot study. *JMIR Research Protocols*, 8(10), e12444.
<https://doi.org/10.2196/12444>

- 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., Dammeyer, J., & Wittich, W. (2017). Intra- and interpersonal effects of coping on the psychological well-being of adults with sensory loss and their spouses. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1-12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1410583>
- 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. <https://doi.org/10.4414/sanp.2017.00516>
- Marella, M., Pesudovs, K., Keeffe, J. E., O'Connor, P. M., Rees, G., & Lamoureux, E. L. (2010). The psychometric validity of the NEI VFQ-25 for use in a low-vision population. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 51(6), 2878-2884. <https://doi.org/10.1167/iovs.09-4494>
- Margot-Cattin, I. (2018). La perspective transactionnelle de l'occupation racontée pas à pas. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2), 29-41. <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.114>
- Markus, H. R., & Kitayama, S. (1991). Culture and the self : Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review*, 98(2), 224-253.
- Massof, R. W., Ahmadian, L., Grover, L. L., Reremeik, J. T., Goldstein, J. E., Rainey, C., Epstein, C., & Barnett, G. D. (2007). The Activity Inventory : An adaptive visual function questionnaire. *Optometry and vision science : official publication of the American Academy of Optometry*, 84(8), 763-774. <https://doi.org/10.1097/OPX.0b013e3181339efd>
- Murphy, R. F. (1991). *Vivre à corps perdu*. Paris, France : France Loisirs.
- Office Fédéral de la Statistique (OFS). (2020). Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse et des cantons 2020-2050 (No 978-3-303-01288-8).
- Okonji, P. E., Bailey, C., Lhussier, M., & Cattin, M. (2018). Adaptation to loss of visual function : Implications for rehabilitation on subtle nuances of communication. *Activities, Adaptation & Aging*, 0(0), 1-17. <https://doi.org/10.1080/01924788.2018.1500056>
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (Éd.). (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF.

Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical Psychology Review*, 29(2), 105-115.
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.10.004>

Rossignac-Milon, M., Bolger, N., Zee, K. S., Boothby, E. J., & Higgins, E. T. (2020). Merged minds : Generalized shared reality in dyadic relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*. <https://doi.org/10.1037/pspi0000266>

Rozier, E. (2010). John Dewey, une pédagogie de l'expérience. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 80-81(2), 23-30.

Salmela-Aro, K. (2012). Transition to parenthood and positive parenting : Longitudinal and intervention approaches. *European Journal of Developmental Psychology*, 9(1), 21-32.
<https://doi.org/10.1080/17405629.2011.607584>

Santelli, E. (2018). L'amour conjugal, ou parvenir à se réaliser dans le couple. *Réflexions théoriques sur l'amour et typologie de couples*. *Recherches familiales*, 15(1), 11-26.

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). Identity and Imagery. In T. Shakespeare, K. Gillespie-Sells and D. Davies (Éds.), *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires* (p. 182-205). New York, NY : Bloomsbury.

Swain, J., French, S., & Cameron, C. (2003). *Controversial issues in a disabling society*. Buckingham, Grande-Bretagne : Open University Press.

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*, 62(5), S315-S322.
<https://doi.org/10.1093/geronb/62.5.S315>

Strong, P. (2009). The history of the white cane. Accès
http://www.acb.org/tennessee/white_cane_history.html

Umberson, D., Williams, K., Powers, D. A., Chen, M. D., & Campbell, A. M. (2005). As good as it gets ? A life course perspective on marital quality. *Social Forces*, 84(1), 493-511.
<https://doi.org/10.1353/sof.2005.0131>

Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA). (2020, 3 mars). Nouveaux chiffres du handicap visuel en Suisse à la hausse. Fehler! Linkreferenz ungültig.

Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire). *Sciences Sociales et Santé*, 25(4), 83-91. <https://doi.org/10.3406/sosan.2007.1875>