

Votre relation sous pression?

Guide pour les couples confrontés à une déficience visuelle

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

Comment les couples gèrent-ils l'apparition d'un handicap visuel ou d'une surdité de l'un des partenaires ?

La perte de la vue, ou de l'ouïe et de la vue, a des répercussions non seulement sur la vie de la personne concernée ou du proche, mais aussi sur la relation de couple.

Cette dernière constitue en même temps la principale ressource pour surmonter une crise.

Ce guide s'adresse à vous en tant que couple : à la personne concernée par la déficience visuelle, mais tout autant son ou sa partenaire.

Cette brochure montre quelles répercussions peut avoir une déficience sensorielle sur la relation de couple et comment vous pouvez renforcer votre relation en tant que couple.

Introduction

L'apparition d'une déficience visuelle peut changer radicalement la vie et la relation de couple aussi. Cette brochure s'adresse donc toujours aux deux partenaires ou au couple en tant que tel. Une relation heureuse et comblée est pour de nombreuses personnes une source importante de joie de vivre et de bien-être. Or mener une relation de couple n'est pas toujours facile et implique du travail. Le stress « normal » et les difficultés du quotidien et de la phase de la vie où se trouvent les partenaires font partie des défis d'une relation. Des difficultés tout autres vous attendent toutefois en tant que couple lorsque l'un de vous est confronté à des événements critiques de la vie. Ceux-ci incluent les maladies chroniques et les handicaps qui en résultent. Ce stress s'ajoute aux difficultés ordi-

naires. En tant que couple, vous êtes confrontés à un effort de gestion encore plus grand que celui que vous deviez déjà fournir.

Comment une déficience sensorielle influence-t-elle et sollicite-t-elle la relation de couple ? C'est sur ce thème que l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) a réalisé l'étude SELODY de 2019 à 2021, en collaboration avec l'Université de Zurich et la Haute école spécialisée de Suisse occidentale. Acronyme de « *sensory loss in the dyadic context* », le nom SELODY concentre l'attention sur la « dyade », donc l'unité de deux personnes. SELODY a étudié le mode de gestion de ces défis par les couples dont l'un ou l'une des partenaires est en situation de handicap visuel, les forces qu'ils

sont en mesure de mobiliser et les effets que leur gestion de la déficience visuelle déploie sur la qualité de leur relation. 115 couples ont participé à l'étude. Cette brochure se fonde sur ces travaux scientifiques. Elle s'adresse aux couples directement concernés. Des publications supplémentaires fondées sur SELODY sont parues pour les spécialistes et toutes les personnes intéressées. Vous trouverez un aperçu à la page 24.

Une déficience visuelle affecte deux personnes

Nous avons l'habitude, lors d'atteintes à la santé, de penser directement et exclusivement à une personne, à savoir à la personne qui subit une perte de vision en raison d'une maladie. Or cette image est fautive si cette personne vit en couple stable : une déficience visuelle ou une surdité a aussi toujours des répercussions sur la relation et sur le ou la partenaire.

Les relations de couple peuvent en souffrir et échouer. Mais elles peuvent aussi être fortes, surmonter ces défis et même y puiser de la force. D'une façon ou d'une autre, la relation et le couple sont mis à l'épreuve. Mais on peut aussi être optimiste : la recherche montre que les couples confrontés à la déficience (visuelle)

de l'un ou de l'une des partenaires sont dans de nombreux cas tout à fait en mesure de relever ces défis supplémentaires sans que leur relation subisse de dommages. Ces couples développent au contraire des ressources particulières. Les partenaires échangent leurs impressions, trouvent des solutions ensemble, laissent parfois aussi libre cours à leurs émotions, pestent et s'énervent, pour se retrouver ensuite dans le respect – bref, ils trouvent un nouvel équilibre au fil de la progression de la déficience visuelle et face à toutes les nouvelles situations de la vie.



Comment vivez-vous en tant que couple l'apparition d'une déficience visuelle ?

Chaque couple est différent : il n'est pas possible de généraliser la façon dont vous et votre partenaire vivez la nouvelle situation d'une déficience visuelle ou d'une surdité, mais vous devriez vous préparer aux thèmes suivants :

1. Votre relation de couple sera exposée à un nouveau stress

L'apparition d'une déficience visuelle vous stresse, vous, votre partenaire et la relation que vous vivez ensemble. Le début d'une déficience visuelle provoque toujours une crise. Les premiers temps après le diagnostic se caractérisent par des incertitudes et des peurs. Personne de vous deux ne sait comment les

choses vont continuer. Qu'est-ce qui restera inchangé, qu'est-ce qui changera dans la vie ? Pouvons-nous poursuivre nos activités ? Qu'en est-il de nos plans d'avenir ? La personne directement concernée est peut-être triste ou déprimée, le ou la partenaire reste le plus souvent perplexe à côté d'elle. Le fait que les déficiences visuelles soient souvent progressives signifie en outre que les deux doivent faire face à de nouveaux changements durant des années ou des décennies. Pratiquement toutes les personnes et tous les couples ont tendance à poursuivre leur vie exactement comme elle était jusqu'à ce moment-là. Nous aimons non pas les changements, mais bien plutôt la constance et la continuité.

Environ une personne sur dix souffre aussi d'une malentendance au cours de sa vie. Cette déficience, en cas de déficience visuelle pré-existante ou de combinaison de l'une et de l'autre, entraîne encore une fois des situations et des défis entièrement nouveaux pour la relation de couple.

Vivre avec une déficience sensorielle exige donc de votre couple beaucoup de force pour s'adapter à la nouveauté. S'adapter implique toujours une dépense d'énergie. C'est parfois épuisant. On est confronté à ses propres limites et on doit trouver des solutions dans de nombreuses situations nouvelles.

Les gens qui subissent une perte progressive de la vue essaient souvent de la cacher à leur entourage. Mais cela entraîne dans la plupart des cas encore plus de conflits et de désaccords. La satisfaction des deux partenaires en souffre en plus du reste.

2. Les rôles habituels changeront dans votre relation

La déficience visuelle limite l'autonomie dans plusieurs domaines de la vie : activité professionnelle, vie privée et familiale, mobilité, communication, pratique de hobbies. Il y a toujours et partout des obstacles plus ou moins importants à franchir.

Voici ce que peuvent être ces défis :

- La gestion de la vie quotidienne demande plus de temps, par exemple pour tenir le ménage ou prendre soin des enfants. Les nombreuses petites activités qui se présentent chaque jour durent plus longtemps qu'auparavant.
- Que ce soit en bus, en train ou en véhicule privé, la mobilité est plus difficile. Se rendre au travail ou aller faire les courses devient plus compliqué et demande davantage de préparation. Même si vous planifiez une excursion ou des vacances, vous devez penser à beaucoup plus de choses.
- La répartition des rôles quotidiens du couple change. Ce qu'une personne accomplissait auparavant doit peut-être maintenant être pris en charge par l'autre. Mais il n'est pas

facile de passer la main ! Et personne ne peut simplement prendre en charge toujours plus de choses. Passer la main et prendre en charge s'accompagnent de sentiments et l'équilibre résultant du principe « tout le monde apporte quelque chose à la communauté » peut être compromis.

- L'apparition d'une déficience visuelle peut impliquer une reconversion, la réduction du taux d'activité ou même la perte de la capacité de travail. Il peut en résulter un revenu considérablement inférieur pour le couple. Les soucis financiers sont souvent une cause de stress et de conflits dans une relation.
- Votre entourage social change : si vous êtes la personne directement concernée, vous avez peut-être besoin de plus de tranquillité et

devez donc réduire vos contacts sociaux. Du fait que le déplacement devient plus pénible ou qu'une activité devient impossible, on se limite peut-être davantage, on abandonne les activités associatives, on va moins souvent assister à des manifestations ou en visite. Le nombre de personnes avec qui vous êtes en contact peut diminuer fortement. Mais de nombreux partenaires non concernés ont aussi tendance à limiter leurs activités de loisirs et perdent une partie de leur entourage social.

- Vos loisirs modifient aussi vos activités de couple, donc ce que vous aimiez faire jusqu'à présent en couple : assister à des manifestations, activités physiques et sportives communes, cinéma et théâtre.

- Tous ces changements provoquent des émotions négatives chez chacun de vous deux : la frustration due aux limitations sera inévitable. Tout cela est très exigeant pour vous deux. Il est compréhensible que vous puissiez aussi regretter que tout ne soit plus comme avant.

3. Vous vous lierez peut-être plus profondément

Chez de nombreux couples, une déficience visuelle crée un lien particulier, nouveau, souvent plus fort. Vous vivrez peut-être ce lien comme ambivalent : vous devez certes payer un prix élevé pour l'avoir. La déficience visuelle peut vous souder en tant que couple. C'est normalement une conséquence positive, mais elle peut comme toute chose avoir aussi un côté négatif : si la proximité est perçue comme imposée, elle peut être désagréable et difficile à supporter avec le temps. Votre relation en souffrira et vous serez victimes de stress en tant que couple.

4. Votre identité de couple est mise à l'épreuve

Crise ou opportunité ? La déficience visuelle provoque des turbulences dans votre relation de couple. Chaque couple a une sorte d'âme, une identité. Celle-ci repose essentiellement sur la façon dont les personnes vivant en couple organisent et coordonnent leurs différentes activités. Ces activités incluent les tâches ménagères et familiales, les activités professionnelles et bénévoles hors du foyer, les loisirs culturels ou sportifs, etc. Dans un couple, les activités sont pratiquées soit ensemble, soit séparément. L'identité de couple décrit la manière dont un couple donné organise ses activités : lesquelles sont pratiquées ensemble, lesquelles séparément ? Chaque couple établit ses propres règles à cet égard.

Mais l'apparition d'une déficience visuelle remettra peut-être votre identité de couple en question sur certains points. Elle engendre une forte pression à s'adapter à la nouvelle situation. Cette pression s'oppose au souhait général de constance dans la relation. On aimerait tellement que rien ne doive changer. Or la déficience visuelle arrive avec tous ses défis et nous contraint précisément à cela.

Si un problème d'audition s'y ajoute, la situation est particulièrement délicate. La malentendance peut favoriser l'isolement entre les partenaires, la conversation ordinaire devient difficile et les malentendus deviennent encore plus nombreux. Votre identité de couple est mise à rude épreuve.

Regarder son couple comme une force

Les transitions vers de nouvelles situations ou phases de la vie contraignent toutes les personnes impliquées à s'engager sur un terrain incertain. Aux difficultés que vous subissez en tant que couple à cause de la déficience s'opposent toutefois aussi des ressources – des atouts qui peuvent vous aider à gérer avec succès les difficultés qui surgissent et à vous adapter à la nouvelle situation. Il est d'autant plus important que vous preniez conscience de votre ressource principale en tant que couple : votre relation.

Regard axé sur ses propres ressources et sur celles du couple : vous trouverez peut-être dans les points suivants quelques idées qui pourront vous aider à avancer dans votre situation actuelle.

Acceptez-vous en tant que couple la déficience visuelle et ses répercussions sur le quotidien ? Les accepter signifie prendre la situation comme elle est. Ni l'un ni l'autre n'est responsable de la déficience visuelle et vous ne pouvez pas non plus la modifier.

La vie est pleine de changements. D'enfant, vous êtes devenu adolescent, puis adulte, avez vécu des relations ou changé de relation, avez peut-être déménagé, accepté un poste ou changé de poste, eu des enfants, etc. Vous avez déjà une grande expérience des changements ! Cela n'a jamais été la fin du monde. Quelques changements de plus vous attendent encore du fait de votre déficience visuelle. Il s'agit maintenant de les accepter.

En tant que couple, considérez les répercussions de la déficience visuelle comme un défi commun. Il n'appartient pas seulement à la personne malvoyante de les gérer et de chercher pour elle-même de nouvelles solutions à l'aide de moyens auxiliaires, etc. Car le membre voyant du couple ne peut pas non plus écarter toutes les difficultés, prendre en charge toutes les tâches et être toujours et partout à disposition comme aide. Non, c'est une question que vous devriez aborder en commun. Si vous y parvenez, vous avez de bonnes chances en tant que couple !

Mais attention : Le fait que de plus en plus de tâches, de responsabilités, de travaux ménagers, familiaux et financiers se reportent sur la

personne voyante peut être dangereux avec le temps. Il existe un risque que vous perdiez l'équilibre en tant que couple ; votre refuge imaginaire et donc votre relation se retrouvent en mauvaise posture. Personne ne peut toujours se charger de nouvelles tâches et personne n'est à l'aise de devoir constamment déléguer des tâches à autrui. Nous voulons tous avoir notre mission dans la vie et apporter notre contribution ! Une déficience visuelle est dangereuse à cet égard : les couples qui veulent rester solides et satisfaits doivent chercher un rapport qui soit juste entre donner et recevoir. Sans que « juste » puisse signifier précisément « égal », mais acceptable pour les deux.



Enfin, aucun couple n'est seul au monde. Pour rester en équilibre, cherchez de l'aide et acceptez le soutien externe qui vous est proposé, que ce soit par des amis, par la famille ou par des spécialistes. C'est toutefois souvent plus facile à dire qu'à faire : songez seulement aux difficultés qu'ont les personnes âgées à accepter de l'aide ou même à en demander lorsqu'elles deviennent infirmes. Nous connaissons tous cela dans nos propres familles. En cas de déficience visuelle, il s'agit seulement de l'apprendre et de s'en servir un peu plus tôt. Accepter de l'aide vous aidera aussi à rester solides en tant que couple.

Stratégies de couple pour gérer le stress

Une déficience sensorielle occasionne du stress – pour les deux membres d'un couple. Pour votre relation, il est donc d'autant plus important de faire comprendre, d'exprimer et de partager le stress et les sentiments qui en résultent. C'est seulement quand on formule ces sentiments et les expériences qui les ont déclenchés que des stratégies peuvent être appliquées en commun pour gérer le stress. C'est ainsi que l'on pourra mieux relever les défis de la déficience sensorielle.

Ce qui se passe ensuite peut être très différent d'un couple à l'autre. Si vous avez de toute façon l'habitude de faire beaucoup de choses ensemble, continuez à le faire. Mais si votre relation a fonctionné de telle sorte que les deux

pratiquaient volontiers seuls leurs activités, vous devrez chercher d'autres solutions qui s'y adaptent mieux. Dans les deux cas, vous devriez bien faire attention au risque de soutien déséquilibré et de dépendance de l'un par rapport à l'autre. Au fond, il s'agit de considérer une fois votre relation de l'extérieur et de découvrir son « mécanisme ». Celui-ci peut toujours être réadapté à la situation de sorte qu'il en résulte moins de stress. Vu que ce n'est pas toujours si simple, vous ne devriez pas non plus hésiter à demander le soutien d'un spécialiste. Vous trouverez des services d'assistance à cet effet dans la dernière partie de cette brochure.

Recommandations pour vous en tant que couple

1. Autorisez-vous de temps en temps à exprimer vos émotions et autorisez votre partenaire à exprimer les siennes

Peur et désespoir, mais aussi irritation et même colère intense : les changements peuvent déclencher des sentiments intenses – des deux côtés. À cela s'ajoute la frustration chaque fois que l'on se heurte, en tant que personne malvoyante, à des barrières et à des obstacles au quotidien. Il peut aussi arriver que l'on se tape mutuellement sur les nerfs : en tant que partenaire voyant, on préfère parfois se contenir, on ressent de la honte ou des sentiments de culpabilité et on aime mieux ne rien dire, ce qui peut être très stressant. Mais les personnes

concernées peuvent aussi avoir des sentiments de culpabilité envers leur partenaire. Le monde est rempli de sentiments de culpabilité et la plupart n'apportent rien : avouez-vous à vous-même et l'un à l'autre que vous éprouvez des émotions fortes à propos de la perte de vue. Parlez-vous de vos sentiments – cela apporte du soulagement.



2. Parfois difficiles, mais toujours utiles : les échanges

La compréhension mutuelle augmente lorsque vous échangez régulièrement vos impressions en couple sur la façon dont vous vivez les situations liées à la déficience visuelle. La capacité d'empathie vous aide à prendre part aux émotions de l'autre. « Se mettre une fois à la place de l'autre » peut aider à adopter son point de vue, ce qui fait augmenter la compréhension mutuelle. Il vous sera également plus facile de vous soutenir mutuellement. L'estime engendre une plus grande proximité. Le résultat est que votre sentiment de solidarité est renforcé.



3. Quand quelque chose ne va plus, une solution créative sera peut-être utile

Il faut trouver des solutions non conventionnelles : votre style de vie et certains aspects de votre vie changent sous l'effet des limitations de la capacité visuelle. Nombre de vos activités communes favorites ne peuvent plus être pratiquées, le ou la partenaire qui voit doit offrir davantage de soutien qu'auparavant. Seule la personne qui cherche et essaie de nouvelles voies trouvera des alternatives : découvrez donc de nouvelles activités et de nouveaux hobbies que vous pouvez pratiquer ensemble.

Il y a parfois besoin de soutien externe : alors que quelques heures d'aide ménagère sont peut-être utiles à certains couples, d'autres recourent à un service bénévole ou à de nouveaux moyens auxiliaires technologiques pour se faciliter le quotidien. Une consultation auprès d'un service spécialisé vous aide à trouver des solutions pratiques. Songez en outre qu'il n'est pas toujours mauvais de lâcher des activités et des idées que l'on aime et de s'adapter à de nouvelles activités, individuelles ou communes. Cela fait partie de n'importe quelle vie, tôt ou tard. Il faut un peu de courage, de temps et d'énergie pour y parvenir.



4. Cherchez un équilibre : seul ce qui est bon pour les deux est bon

Lors de toutes ces discussions au sujet du couple, chaque partenaire devrait aussi penser à soi-même : de temps en temps, vous avez le droit d'exiger de l'espace pour vous-même – sans aucune mauvaise conscience à l'égard de votre partenaire. Vos propres besoins ne devraient jamais être négligés : la tranquillité et la détente sont importantes pour pouvoir ensuite consacrer de nouveau toutes vos forces aux défis communs. Il est important de ne pas toujours se retenir, mais aussi d'oser formuler ses propres besoins. Chaque partenaire remarquera que son vis-à-vis comprend cela et qu'il est même content que l'on exprime ses besoins.

Il peut être très utile d'échanger ses impressions avec d'autres couples qui vivent des situations analogues – par exemple dans le cadre de rencontres d'une organisation d'entraide ou d'un centre de consultation. N'hésitez pas non plus à recourir à un soutien professionnel, le cas échéant. Car le processus individuel et commun d'adaptation à une déficience visuelle ou à une surdicécité est souvent long et exigeant.



Souhaitez-vous le soutien d'un ou d'une spécialiste ?

Une déficience visuelle ou une surdicécité peut vous placer, vous, votre partenaire ou votre couple, face à d'importants défis. Il est souvent judicieux de discuter de ces défis avec un ou une spécialiste et de réfléchir ensemble aux prochaines démarches qui peuvent être entreprises. Il existe des possibilités à cet effet dans toutes les régions de Suisse.

Services spécialisés et centres de consultation pour personnes malvoyantes

Vous trouverez en Suisse une vaste offre de soutien. Des services de consultation et de réadaptation proposent de nombreuses prestations pour venir en aide aux personnes concernées. Les spécialistes aident à analyser votre situation personnelle, à formuler vos besoins et vos

attentes et à élaborer des perspectives pour l'avenir. Les professionnels de la réadaptation cherchent avec la personne concernée et ses proches des solutions aux nombreux problèmes quotidiens. L'objectif est que vous retrouviez votre autonomie et la confiance en vos propres forces et ressources.

Vous trouverez les adresses triées par canton sous les liens ci-après :

- En cas de déficience visuelle : www.ucba.ch/contacts
- En cas de surdicécité : www.surdicecite.ch/contacts

Consultation conjugale

La Fédération Suisse des Psychologues FSP exploite sur son site www.psychologie.ch le moteur de recherche de psychologues et de psychothérapeutes qualifié(e)s PsyFinder, qui permet de filtrer la recherche par localité, langue et autres critères. Si vous cliquez sur « Aidez-vous de notre outil de recherche », vous pourrez sélectionner « couples » dans la liste « Ces patients / clients sont les bienvenus » afin de recevoir les coordonnées de contact de thérapeutes de couple.

En Suisse, certaines communes ou paroisses proposent aussi du conseil conjugal. Informez-vous des offres locales auprès des services sociaux de votre région, de votre paroisse ou sur Internet.

Groupes d'entraide

De nombreux groupes d'entraide ne sont pas enregistrés officiellement. Dans ce domaine aussi, il vaut la peine de vous informer auprès du service de consultation pour personnes atteintes de déficience visuelle actif dans votre région. Vous y obtiendrez également des informations sur les offres de loisirs et les lieux d'accueil vous permettant de faire la connaissance d'autres personnes concernées et de leurs proches.

Vous trouverez les adresses des secrétariats centraux de ces organisations sous : www.ucba.ch/contacts/organisations-dentraide. Les organisations gèrent aussi des groupes dans les différents cantons. Pour savoir où ils se trouvent exactement, vous devrez poser la question ou consulter le site Internet de l'organisation d'entraide en question.



Pour en savoir plus

Publication spécialisée SELODY de l'UCBA, intitulée « **Déficiences visuelles et vie de couple : relation sous pression ?** » et incluant un résumé de tous les résultats de l'étude ainsi que diverses contributions au sujet de la déficience visuelle et de la relation de couple.

www.ucba.ch/selody

Le podcast audio « **Relation sous pression ? L'amour, quelle ressource !** » résume les recommandations destinées aux couples pour gérer les conséquences invalidantes d'une déficience visuelle. Vous pouvez le télécharger sous www.ucba.ch/selody

Brochure « **Comment entretenir la flamme** » du Pr Dr Guy Bodenmann, disponible auprès de l'organisation paarlife : www.paarlife.ch

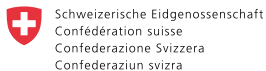
Chapman, G. D. (2008). **Les 5 langages de l'amour : comment se parler d'amour dans la même langue**. Leduc.s éditions.

Engl, J., & Thurmaier, F. (2012). **Wie redest du mit mir? Fehler und Möglichkeiten in der Paar-kommunikation**. Kreuz Verlag.

Jellouschek, H. (2018). **Achtsamkeit in der Partnerschaft: Was dem Zusammenleben Tiefe gibt**. Herder.

Cette brochure a pu être réalisée grâce au généreux soutien de :

- Fondation ACCENTUS, Fonds Margrit Staub, Zurich
- Association pour le Bien des Aveugles ABA, Genève
- Blinden- und Behindertenzentrum, Berne
- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH
- IRIDES (Foyer pour aveugles de Bâle)
- Loterie Romande, Lausanne



Bureau fédéral de l'égalité pour
les personnes handicapées BFEH







**Union centrale suisse
pour le bien des aveugles UCBA**
Chemin des Trois-Rois 5bis
1005 Lausanne

Téléphone 021 345 00 50
information@ucba.ch
www.ucba.ch



© UCBA, 2022