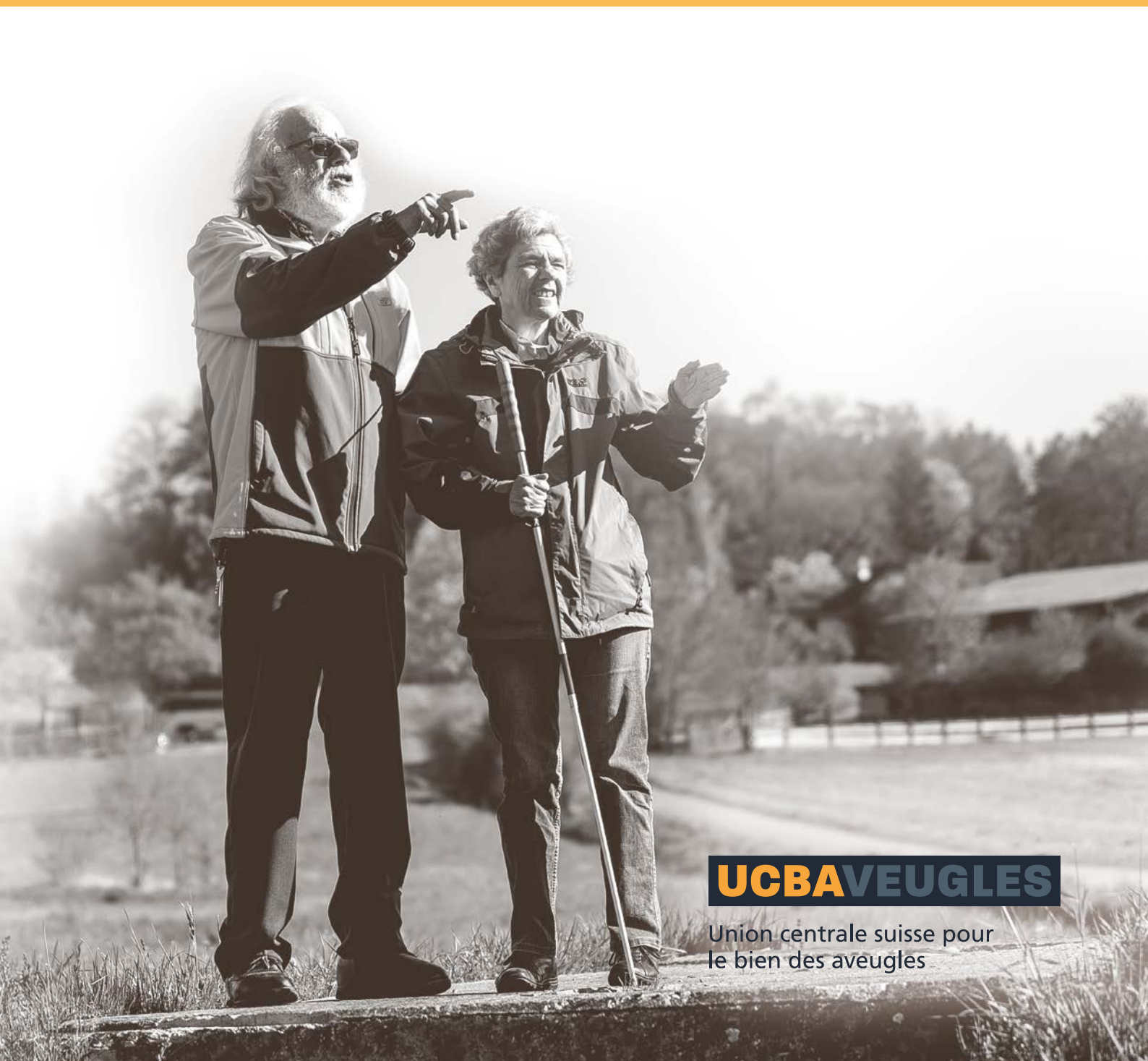


Déficiência visuelle et vie de couple: relation sous pression?

Une publication à propos de l'étude SELODY sur l'influence d'une
déficiência visuelle sur la relation de couple



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

**« Nous nous protégerons mutuellement
De nos peurs et de nos malheurs.
Tu subis toi aussi des injustices,
des désillusions et des échecs
à cause de MA situation.
Mais nous faisons front ensemble,
Ce qui renforce encore notre baiser.
Parce que nous sommes tous deux
des êtres spéciaux,
Et moi aussi je prendrai soin de toi. »**

Nouvelle strophe tirée de la chanson «La Cura» de Franco Battiato

Table des matières

Avant-propos	4
De l'amour et de la coquille d'escargot	6
Les résultats des études SELODY	10
« L'humour simplifie bien des choses. »	28
Surdicécité : tout devient un peu plus compliqué	32
Nos recommandations aux couples confrontés à une déficience visuelle	34
L'accompagnement de couple en psychothérapie	36
Ophtalmologie – psychologie – réadaptation spécifique au handicap visuel : il pourrait s'agir d'un triangle solide !	39
Le handicap est une expérience interpersonnelle	43
Autrices et auteurs	48

Avant-propos

Mener une relation de couple heureuse fait partie des tâches difficiles de la vie. On peut le déduire des taux de divorce et de séparation ainsi que des déclarations de personnes insatisfaites de leur couple. La plupart de ces couples sont confrontés à un stress « normal », aux difficultés du quotidien et de la phase de la vie où ils se trouvent. Des difficultés tout autres attendent un couple confronté à des événements critiques de la vie, à des maladies chroniques ou à un handicap. Ce stress s'ajoute aux difficultés quotidiennes et exige un effort de gestion encore plus grand.



Une recherche suggérée par l'UCBA s'est penchée sur le mode de gestion de ces défis par les couples dont l'un ou l'une des partenaires présente une déficience visuelle, sur les forces qu'ils sont en mesure de mobiliser et sur les effets que leur gestion de la déficience déploie sur la qualité de leur relation. Je souhaite en remercier de tout cœur l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA ainsi que tous les partenaires financiers qu'elle a réussi à s'adjoindre.

La réussite du projet est due notamment aux 115 personnes participantes atteintes de déficience visuelle ainsi qu'à leurs partenaires, aux partenaires de coopération de la Haute école de travail social et de la santé (Lausanne) et de la Haute école de travail social (Genève) ainsi qu'aux responsables de l'étude (cf. p. 10, début de l'article de synthèse), grâce à leur manière de travailler très engagée, professionnelle et compétente. Je souhaite leur adresser ici à toutes et à tous un grand merci.

L'étude est une mine scientifique de résultats passionnants, fondés sur une étude longitudinale quantitative durant une année, sur l'observation comportementale systématique des entretiens de couple au sujet de la déficience et de son importance pour le quotidien du couple ainsi que sur des interviews qualitatives. La taille de l'échantillon et les variables relevées permettent des évaluations nuancées et d'un haut niveau scientifique.

Les résultats de ces analyses montrent que les couples confrontés à la déficience (visuelle) de l'un ou de l'une des partenaires sont dans la plupart des cas bien à même de relever ces défis supplémentaires, sans que la qualité de leur relation ne subisse de dommages. Ils développent au contraire des ressources particulières au sens d'une définition commune des défis et de leur gestion. Ils échangent leurs impressions, trouvent en commun des approches de résolution et régulent ensemble leurs émotions, s'équilibrent l'un l'autre dans une nouvelle homéostasie.

Non seulement la valeur scientifique, mais aussi l'utilité pratique de cette étude sont très importantes. Le but est de formuler les résultats dans leurs implications pratiques afin de pouvoir fournir une contribution au soutien ciblé de ces couples et mettre en évidence les actions concrètes nécessaires aux niveaux quotidien, thérapeutique, politique et social.

Prof. Dr. Guy Bodenmann

Institut de psychologie de l'Université de Zurich

Printemps 2022

De l'amour et de la coquille d'escargot

L'amour existe-t-il ? 99 % d'entre vous répondraient probablement « oui, bien sûr ! ». L'amour joue-t-il un rôle dans une relation de couple ? Il n'y a pas tout le monde qui répondrait encore par l'affirmative, mais probablement toujours une grande majorité.

Je te protégerai

De tes peurs et de tes malheurs,

Des troubles que tu rencontreras sur ton chemin,

Des injustices et des désillusions,

Des échecs que tu attireras à cause de ta situation.

Je surmonterai les courants gravitationnels, l'espace et la lumière pour ne pas te laisser vieillir. [...]

Et tu guériras de toutes les maladies,

Parce que tu es un être spécial,

Et je prendrai soin de toi.

C'est ce que chante le grand auteur-compositeur-interprète italien Franco Battiato, malheureusement décédé récemment, dans « La Cura » (le soin, l'attention). Sans célébrer l'amour comme dans un tube, il y exprime ce qui fait de toute relation de couple une relation particulière : protéger et soutenir son ou sa partenaire... au moins jusqu'à la crise.

Être confronté à une déficience visuelle peut déclencher une crise.

Le couple est stressé. Nos représentations courantes des phénomènes de handicap nous font toujours penser principalement à la personne directement concernée et seulement à elle. Les consultations, les offres d'entraide, les approches thérapeutiques, les moyens auxiliaires et les prestations des assurances sociales sont axées uniquement sur LA personne qui occupe le premier plan du point de vue médical. Plusieurs études récentes nous rappellent que l'entourage proche est aussi concerné et qu'il constitue en outre la principale ressource pour gérer une crise.

Nous ignorons encore trop souvent ces indications. Il n'existe encore que très peu de connaissances sur la façon dont une déficience visuelle se répercute sur les personnes de l'entourage proche et sur les relations entre les personnes.

Le projet SELODY a pour but d'attirer l'attention sur les répercussions des déficiences sensorielles sur la relation de couple. Acronyme de « sensory loss in the dyadic context », le nom SELODY concentre l'attention sur la « dyade », donc l'unité de deux personnes. La relation de couple est une réalité très complexe et dynamique. Elle est synonyme de communauté sexuelle, émotionnelle, temporelle, quotidienne, financière, juridique et matérielle. Elle donne certainement assez de matière pour étudier plus précisément les conséquences sociales d'un handicap visuel ou d'une surdité. Mais les ressources qu'apportent les proches et les relations avec ceux-ci doivent aussi passer au premier plan.

Monika a participé aux sondages SELODY en tant que partenaire voyante. Elle nous a raconté comment son mari, autrefois si plein de joie de vivre, s'est de plus en plus retiré dans sa « coquille d'escargot » depuis le début de sa perte progressive de la vue, après quinze ans de vie commune. Il n'en parle guère, mais elle sait qu'il s'était imaginé autrement sa propre vie et leur vie commune. Récemment, il a encore dû rendre son permis de conduire. Que deviendra l'activité professionnelle, que deviendront les activités de loisirs, les amitiés ? La situation est stressante pour tous les deux, car le quotidien de Monika et leur vie commune de couple sont aussi affectés par les effets de la perte visuelle.

Eva-Maria a raconté son histoire dans un livre. Elle parle aussi de l'évolution possible de la relation, qui pourrait ne plus résister : « Il serait absurde de contester que tout serait beaucoup plus difficile et que je devrais vivre avec beaucoup plus de limitations [si j'étais célibataire]. Si un jour ça ne va plus entre nous, j'espère seulement que j'aurai le courage de ne pas rester chez mon mari par commodité ou

par dépendance. » Les difficultés et les ressources quotidiennes et psychiques, les dépendances, les changements, la gestion commune : c'est tout cela que SELODY entend aborder. Parfois, le couple « réussit », parfois non. La possibilité de l'échec, de la séparation, de la nouveauté doit être prise en compte.

L'amour se dérobe à la recherche scientifique et pourtant vous discernerez à la fin de cette publication spécialisée de l'UCBA consacrée aux répercussions d'une déficience visuelle ou d'une surdité sur les relations de couple que l'amour joue aussi un rôle tout à fait important dans ce cas.

Stefan Spring

Responsable de la recherche UCBA



Les résultats des études SELODY

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

1. Introduction : l'importance du couple lors de déficiences visuelles⁵

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

La perte de la vue peut être considérée comme un événement critique de la vie qui a des conséquences psychosociales spécifiques pour la personne concernée. Des études ont notamment constaté une détresse accrue, de la

frustration, de l'isolement social, de la solitude et un bien-être général inférieur comme conséquences d'une déficience visuelle acquise. Tout l'environnement social est aussi concerné, car c'est dans cet environnement que les personnes concernées vivent, subissent et gèrent leur handicap visuel. Les compagnes ou les compagnons sont proches des personnes concernées et sont donc aussi affectés par les conséquences psychosociales d'une déficience visuelle. Les partenaires participent fréquemment à la prise en charge et aux soins, sont le plus souvent les personnes les plus proches et apportent un soutien émotionnel pour gérer les conséquences psychosociales de la déficience. Les difficultés et le stress d'une personne peuvent se reporter sur son ou sa partenaire et deviennent ainsi un défi commun pour le couple et la relation.

Il n'existe guère d'études à ce jour qui analysent l'influence d'une déficience visuelle sur le couple. Cette influence se rapporte d'une part aux conséquences de la déficience visuelle

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

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

3 | Université Lumière Lyon 2

4 | Haute école de travail social, Genève

5 | Le présent article est la synthèse des deux rapports scientifiques rédigés dans le cadre du projet SELODY. Ces deux rapports contiennent tous les détails nécessaires sur les études, une vaste revue de la littérature ainsi que l'ensemble des données, des tenants et aboutissants et des résultats. Vous trouverez les informations sur ces rapports à la page 35.

pour le couple, par exemple sous la forme de difficultés dans le quotidien (relationnel), d'autre part à la gestion du stress par un couple : quelles sont les ressources et les facteurs de protection que les couples utilisent pour renforcer la relation ? Un examen de ces aspects revêt une importance centrale pour pouvoir apporter un soutien ciblé aux personnes concernées et à leurs partenaires dans la gestion d'une déficience visuelle.

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

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

2. Perspectives de recherche, priorités et méthodologie

2.1 Étude principale SELODY

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

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

Le sondage principal en allemand, français et italien a été réalisé deux fois à une année d'intervalle et s'adressait aux couples dont l'un ou l'une des partenaires était en situation de handicap visuel ou de surdité.

115 couples au total ont participé au premier sondage en 2019 et 99 couples au second sondage en 2020.

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

2.2 Étude d'approfondissement sur la communication entre partenaires

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

Dans le cadre de cette étude d'approfondissement, deux collaboratrices de l'étude ont rendu visite aux couples à leur domicile. Les couples recevaient des instructions détaillées et menaient ensemble, mais en l'absence des collaboratrices de l'étude, trois entretiens : un entretien de huit minutes sur un événement qui avait stressé la personne atteinte de déficience visuelle et qui n'avait rien à voir directement avec le couple ; un entretien de huit

minutes sur un événement qui avait stressé le ou la partenaire et qui n'avait rien à voir directement avec le couple ; et un entretien de dix minutes sur la question « Quel est l'impact du handicap visuel sur notre couple ? »

Les entretiens ont été enregistrés avec une caméra vidéo, puis transcrits pour une analyse ultérieure selon des critères prédéfinis.

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

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

Dans un premier temps, une recherche théorique a été réalisée afin de créer une base scientifique. Dans un deuxième temps, des données ont été relevées à l'aide d'interviews d'une heure et demie menées par deux collaboratrices ou collaborateurs de l'étude auprès de seize couples francophones. On a discuté à cette occasion de l'expérience que les couples faisaient de la déficience. Pour l'analyse des données, l'histoire de chaque couple a été rédigée à l'aide d'une méthode narrative. Ces récits étaient ensuite analysés au moyen des deux approches suivantes : la première approche se fondait sur la philosophie pragmatique de John Dewey afin d'étudier l'expérience que font les couples de la déficience ; la seconde approche se fondait sur le Modèle de développement humain et sur le Processus de production du handicap (en anglais HDM-DCP⁶) afin d'identifier les obstacles et les facilitateurs dans l'environnement des couples. À l'étape suivante, les résultats ont été discutés et approfondis dans une synthèse de recherche. Enfin, plusieurs entretiens ont été organisés avec des expertes et des experts afin de discuter des buts de la recherche, de ses résultats et des recommandations à proposer en conclusion.

3. Résultats et discussion

3.1 Difficultés individuelles et stress

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

Le bien-être psychique des personnes qui ont participé à SELODY est toutefois globalement bon et tout à fait comparable à celui de la population générale, bien qu'il y ait dans la littérature des indications selon lesquelles les personnes atteintes de déficience visuelle sont souvent plus stressées psychologiquement que les personnes non atteintes de cette déficience. Une explication possible de ce résultat est que de nombreuses personnes concernées de l'étude SELODY ont déjà des limitations visuelles marquées depuis longtemps et donc qu'elles et leurs partenaires disposent déjà d'une grande expérience de la gestion des entraves qui en résultent. On a effectivement pu trouver des indications selon lesquelles les personnes et les couples confrontés seulement depuis peu à

une déficience visuelle et traversant probablement encore un processus d'adaptation et d'acceptation sont plus stressés que les personnes chez qui la déficience visuelle existe depuis longtemps. Globalement, on peut supposer que les difficultés psychiques des personnes atteintes de déficience visuelle et de leurs partenaires sont un peu plus fréquentes que dans la population générale surtout pendant les phases d'adaptation et d'acceptation.

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

Plusieurs études ont réussi à démontrer que le stress et les difficultés qui surgissent à l'extérieur du couple (en particulier le stress quotidien) sont amenés à l'intérieur du couple et entraînent davantage de difficultés en son sein. Celles-ci à leur tour se répercutent négativement sur la satisfaction conjugale. L'étude SELODY a également pu observer ce débordement du stress de l'extérieur vers l'intérieur du couple : plus les personnes concernées ainsi que leurs partenaires font état de stress quotidien (p. ex. dans les domaines de l'activité professionnelle ou de la santé), plus ils et elles font aussi état de stress à l'intérieur du couple (p. ex. sous la forme de désaccords, de distance avec le ou la partenaire). Un stress supplémentaire à l'intérieur du couple est corrélé négativement avec la satisfaction conjugale.

Le stress et les difficultés situés à l'extérieur du couple n'influent donc pas directement sur la satisfaction conjugale, mais contribuent en premier lieu à ce que les couples passent moins

de temps ensemble, rendent les partenaires plus susceptibles et fassent davantage ressortir les traits de personnalité problématiques. Cela entraîne fréquemment davantage de conflits et de désaccords et se répercute donc négativement sur la satisfaction conjugale. Ce mécanisme est indépendant du rôle et fonctionne de la même façon pour les personnes concernées et les partenaires. C'est ainsi que les difficultés et le stress situés en réalité à l'extérieur du couple débordent dans le couple, commencent à peser sur la relation et la minent avec le temps.

Dans le contexte des atteintes à la santé, on peut donc supposer que les phases particulièrement stressantes comportent un risque accru que la relation se détériore et que la satisfaction baisse. Les phases d'adaptation après des changements (p. ex. diagnostic, détérioration des symptômes) sont donc particulièrement fragiles. Des études rétrospectives confirment que de nombreux couples subissent, avec une détérioration de la capacité visuelle, une détérioration au moins transitoire de la relation. Certains couples réussissent à créer une « nouvelle normalité » et ainsi à restabiliser la relation, tandis que d'autres couples échouent à le faire, ce qui peut entraîner une séparation.

3.3 Difficultés et défis à l'intérieur du couple

Comme défi particulier pour les couples atteints d'une déficience visuelle, l'étude d'approfondissement en allemand a révélé qu'une déficience visuelle crée un besoin particulier de rapprochement pour le couple, vécu de manière ambivalente. Ce besoin signifie que les partenaires ont besoin l'un de l'autre pour

gérer la déficience visuelle et ses conséquences pour la relation de couple. Il est souvent exprimé par l'énoncé selon lequel la déficience visuelle « soude » les partenaires. Ce rapprochement s'accompagne d'une proximité accrue, excessive et surtout ressentie comme imposée et décrite comme stressante par de nombreux couples.

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

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

Il faut en outre signaler ici que la difficulté que subissent les personnes et les couples dans chaque cas particulier dépend de plusieurs facteurs externes. Au niveau du couple, il y a par

exemple la durée de la relation ou la phase actuelle de la vie, tandis que les facteurs personnels incluent notamment le bien-être psychique général avant la déficience visuelle et d'autres maladies ou limitations existantes. L'expérience que fait chaque couple de la déficience visuelle est donc individuelle et unique.

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

Une déficience visuelle ou une surdicécité est un événement imprévisible de la vie d'une personne concernée, mais aussi de la vie d'un couple.

L'atteinte provoque des turbulences qui peuvent entraîner la remise en question de l'identité du couple, c'est-à-dire de la manière dont le couple vit ensemble et organise ses activités quotidiennes, indépendamment du fait que celles-ci soient menées en commun ou séparément.

Certains couples mettent l'accent sur les activités qu'ils exercent ensemble en tant que couple, tandis que d'autres se concentrent sur des activités que chaque partenaire entreprend pour lui-même ou elle-même. L'adaptation à la déficience visuelle s'opère par le biais de l'identité de couple et du maintien des diverses activités qui constituent cette identité de couple.

Plus encore, les couples subissent une rupture dans la résistance de leur identité lorsque la déficience remet en question ces activités et leur organisation au sein du couple. Les deux membres du couple doivent apprendre à « gérer » l'atteinte afin de pouvoir continuer de vivre en couple. Pour nombre de couples, une déficience visuelle peut représenter une opportunité de développement et quelques-uns font même l'expérience d'un renforcement du couple.

C'est ainsi que la déficience visuelle peut être pour le couple un « événement », une « expérience dans son histoire ».

La communication au sein du couple semble toutefois être plus fortement entravée lorsque l'un de ses membres est atteint de déficience à la fois auditive et visuelle. Pour ces couples, le risque que la déficience entraîne un isolement progressif des partenaires l'un par rapport à l'autre et donc une rupture de la continuité de leur identité semble plus important.

Lorsqu'une déficience visuelle ou une surdité apparaît ou s'aggrave, le maintien « à tout prix » de l'identité passée du couple peut entraîner des tensions en son sein. Il paraît donc important de soutenir les couples dans leurs efforts pour préserver la continuité de leur identité. On peut le faire en leur offrant des possibilités de s'adapter d'une autre manière, suivant la situation, à la déficience visuelle.

Il serait par exemple possible de trouver, à l'aide de techniques de résolution de problèmes, un compromis pour réduire les situations de dépendance. Cela consiste à analyser avec les couples ce qui est acceptable pour chaque personne, le choix des activités, la délégation de certaines tâches ou l'optimisation des activités.

3.5 Importance des ressources individuelles et conjugales

Les ressources étudiées dans le cadre de SELODY pour gérer une atteinte à la santé au sein du couple comprennent :

- les idées et les évaluations au sujet de la déficience ;
- la communication entre partenaires ;
- ainsi que le soutien mutuel et la gestion commune du stress.

Les éléments suivants se sont révélés particulièrement favorables au bien-être individuel et conjugal :

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

Les idées et les évaluations ne sont pas indépendantes au sein d'un couple : les partenaires s'influencent au contraire mutuellement. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est le plus souvent positif que les partenaires échangent régulièrement leurs impressions sur la déficience visuelle et ses conséquences.

L'étude confirme que les couples qui pratiquent des échanges ouverts au sujet de la déficience visuelle sont plus satisfaits de leur relation. Néanmoins, il ne semble pas toujours facile pour les couples de parler ouvertement de leur vécu et de leurs besoins. Les partenaires des personnes atteintes de déficience visuelle semblent en particulier plus souvent se contenir et ménager les personnes concernées. Il est donc important de s'efforcer activement de créer de bonnes conditions dans lesquelles les deux personnes peuvent s'ouvrir.

Les échanges au sujet de la déficience peuvent aider à évaluer qui est particulièrement stressé, dans quels domaines, et qui a donc besoin de soutien. Ils renforcent en outre la compréhension mutuelle pour les difficultés individuelles. Le sentiment de solidarité est renforcé au sein du couple.

En ce qui concerne la gestion commune du stress, le « coping dyadique », il s'est révélé qu'une déficience visuelle peut accroître le risque d'un soutien déséquilibré au sein du couple. Alors qu'un certain déséquilibre dans le soutien entre partenaires survient lors de nombreuses autres atteintes à la santé, il est encore plus marqué en cas de déficience visuelle et requiert donc une attention particulière. L'équilibre ne doit nullement signifier que les deux personnes apportent exactement la même qualité et la même quantité de prestations de soutien au couple et qu'il doit exister un équilibre à tout moment de l'histoire du couple. Il est important de trouver en tant que couple, pour la situation de vie du moment, un rapport entre donner et

recevoir qui soit juste pour les deux et d'examiner régulièrement comment les deux partenaires ressentent la situation actuelle. L'étude SELODY montre que le déséquilibre dans le soutien entre partenaires est élevé pour les relations de couple étudiées. Cela signifie que le soutien fourni entre partenaires est élevé, ce qui milite par principe en faveur de relations stables.

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

Une déficience visuelle ou une surdité entraîne une réorganisation des activités du couple. Cette réorganisation peut concerner différentes composantes de l'activité, par exemple la composante temporelle (heure, fréquence, durée, rythme, vitesse), la composante matérielle (lieux, objets, moyens auxiliaires), l'importance (pour la personne ou pour le couple) ou la composante interactive ou sociale (savoir si l'activité est pratiquée seul ou non, avec ou sans l'autre partenaire, pour ou contre l'autre, etc.). Lorsque le couple conclut des arrangements sur ses activités, il négocie aussi ces composantes.

Les arrangements au sujet des activités peuvent exister sous forme implicite ou explicite. Un couple qui met l'accent sur des activités exercées séparément préférera des arrangements plutôt implicites, tandis qu'un couple qui exerce des activités communes conclut davantage d'arrangements explicites. Mais lorsque l'organisation d'une activité ne correspond pas ou plus à l'identité du couple, l'arrangement doit être rendu explicite afin d'être davantage

pris en compte par chaque partenaire, peu importe que l'arrangement ait été implicite précédemment.

Les arrangements conclus en lien avec les limitations de la capacité visuelle ou auditive sont d'autant plus efficaces qu'ils sont flexibles, puisqu'ils peuvent ainsi être adaptés à l'évolution des difficultés. Il s'agit donc de relever l'importance de l'activité pour chaque partenaire et d'élaborer les stratégies de compensation que chaque personne applique. La réorganisation des activités repose donc sur des arrangements qui ne vont pas de soi, qu'ils soient explicites ou implicites. En outre, la perte sensorielle progresse souvent lentement et il est possible que ses effets sur certaines activités du couple ne se fassent remarquer que peu à peu. Cette progression silencieuse de la déficience peut rendre difficile la réorganisation de l'activité.

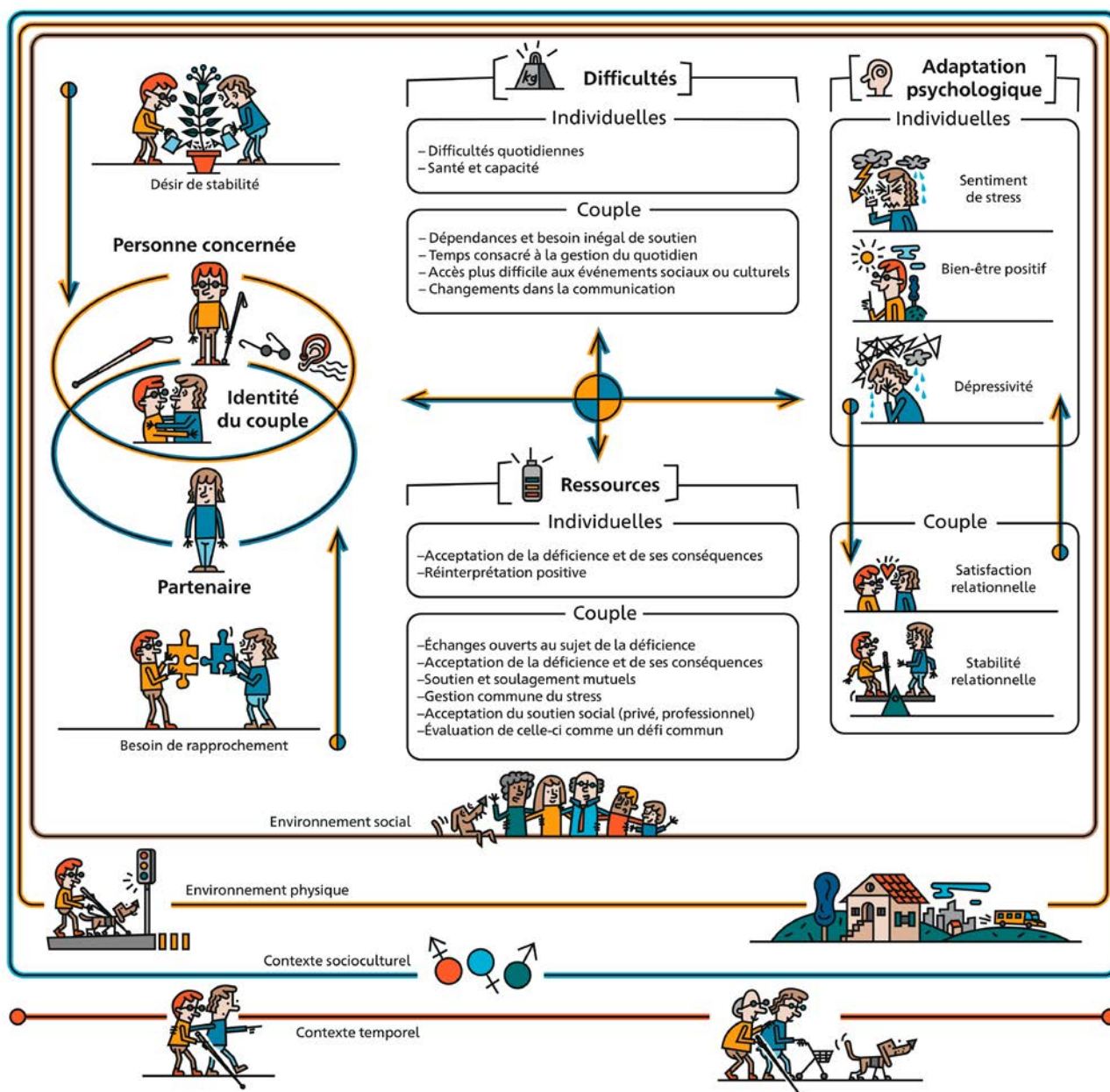
3.7 Les partenaires devraient appliquer des stratégies communes de gestion du stress afin de relever les défis de la déficience sensorielle

Une déficience sensorielle occasionne du stress pour la personne concernée et/ou pour son ou sa partenaire. Plus le stress exprimé implicitement par chaque partenaire remet en question l'identité du couple, plus il semble difficile pour chacun ou chacune de verbaliser explicitement le stress et de faire comprendre les sentiments qui en résultent. Mais plus le stress et les émotions qui en résultent sont exprimés clairement, plus la réaction de l'autre est fonctionnelle. Les stratégies de gestion du stress privilégiées par le couple sont d'autant plus fonctionnelles qu'elles coïncident avec l'identité du couple : les couples habitués à faire le plus possible de choses ensemble tirent profit à continuer de le faire ; les couples dont l'identité repose plutôt sur l'individualité subissent des situations difficiles de dépendance. L'identité du couple est menacée par la dépendance croissante. Il est en outre improbable qu'une stratégie de gestion du stress fonctionne si chaque partenaire a des objectifs différents pour la relation. Il est donc important que le couple discute de son identité de couple – le cas échéant avec des spécialistes. Cela l'aidera à déterminer et à appliquer des stratégies de gestion du stress adaptées à chaque partenaire.

4. Résultats et conclusions

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

Le modèle SELODY



Le modèle SELODY illustre les points suivants :

Perturbation commune

Bien qu'un problème de santé comme la limitation des capacités visuelles puisse être considéré comme la caractéristique d'une personne (concernée), le modèle SELODY suppose que les partenaires et le couple sont également concernés. Les répercussions de la capacité visuelle déficiente sont perceptibles et tangibles pour les deux personnes. L'identité du couple ainsi que les activités qui s'y rattachent sont concernées par la déficience.

Interdépendance

Le modèle SELODY repose sur l'hypothèse centrale qu'une dépendance et une influence mutuelles ont lieu, tant entre les deux partenaires qu'entre l'identité du couple et les deux personnes. Les difficultés et les ressources individuelles et dyadiques ainsi que l'adaptation psychologique s'influencent aussi mutuellement.

Fait d'être lié à une situation

Le modèle SELODY est approprié pour décrire l'état actuel d'un couple compte tenu des différents éléments tels que difficultés et ressources. Il représente donc toujours un instantané fortement ancré dans la situation de vie actuelle du couple et dans son contexte.

Intégration dans le contexte

Le modèle SELODY suppose qu'un couple confronté à une déficience visuelle ou à une surdité de l'un des partenaires est toujours influencé par les différents contextes et environnements dans lesquels il évolue. L'environnement social comprend par exemple le cercle de connaissances. Il est central pour la disponibilité d'un soutien social à l'extérieur du couple. L'environnement physique décrit des aspects tels que l'accessibilité des bâtiments. Il peut créer tant des barrières que des facilités pour le quotidien d'un couple concerné. Le contexte socioculturel comprend par exemple les rôles prédominants des hommes et des femmes, qui ont une influence sur le couple et son expérience de la déficience visuelle. Enfin, le couple s'inscrit aussi dans un contexte spatio-temporel qui marque de son empreinte la gestion de la déficience, par exemple l'âge et la durée de la relation lors de l'apparition des premiers symptômes ou l'évolution de la gravité de la déficience. Le contexte spatio-temporel exprime également le fait que l'identité et les activités du couple peuvent changer au fil du temps, malgré un désir fondamental de constance.

Pression à s'adapter

La déficience visuelle entraîne un « besoin de rapprochement » au sein du couple. Le modèle SELODY représente ce besoin comme une pression à s'adapter qui agit sur l'identité du couple. Afin de s'adapter le mieux possible à la perte visuelle, le couple doit par exemple procéder à des changements dans l'organisation de ses activités. Cette pression à s'adapter s'oppose au souhait de constance. Si rien n'est entrepris, la pression persiste sous la forme d'un stress croissant, jusqu'à ce que des efforts d'adaptation soient consentis.

Difficultés

Les couples confrontés à la déficience visuelle ou à la surdicécité de l'un des partenaires subissent des changements dont l'intégration au quotidien requiert de l'énergie. Le modèle SELODY englobe ces changements sous Difficultés. Celles-ci doivent être comprises comme un terme sans jugement de valeur, dans le sens où elles n'ont pas obligatoirement des conséquences négatives.

Ressources

Aux difficultés qu'un couple peut subir à cause de la déficience s'opposent des ressources, c'est-à-dire des atouts qui peuvent aider le couple à gérer avec succès les difficultés qui surgissent et à s'adapter à la nouvelle situation.

Adaptation psychologique

L'adaptation psychologique est plus ou moins marquée en fonction du rapport entre difficultés et ressources. Au niveau individuel, le rapport entre difficultés et ressources a une influence sur le bien-être psychique d'une personne.

Au niveau du couple, le rapport entre difficultés et ressources est lié à la satisfaction relationnelle et peut influencer sur l'identité du couple.

Un aspect central de l'adaptation psychologique est qu'elle représente certes un instantané, mais qu'elle dépend non seulement de l'empreinte actuelle des difficultés et des ressources, mais aussi beaucoup des expériences antérieures.

La conclusion probablement la plus centrale de l'étude SELODY est que tant les personnes concernées et leurs proches que les spécialistes devraient considérer les déficiences visuelles et la surdicécité comme des expériences interpersonnelles. En même temps, il est central de reconnaître le potentiel de réconfort que recèlent les relations humaines – tout particulièrement au sein du couple. Le couple peut être une ressource centrale afin de rassembler des forces pour gérer les changements qui résultent de la déficience.

5. Recommandations pour les couples

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

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



Échanges réguliers et entretien de la communication entre partenaires

Pour favoriser la compréhension mutuelle, les couples devraient échanger régulièrement leurs impressions au sujet de la façon dont les deux partenaires vivent les situations liées à la déficience visuelle. Le fait que tous deux expriment ce qui les préoccupe favorise la prise de recul et la compréhension mutuelle. Il devient ainsi plus facile de se donner un soutien mutuel ciblé. Les échanges réguliers sont particulièrement utiles lorsqu'ils sont empreints d'estime mutuelle.



Trouver des solutions créatives pour une « nouvelle normalité »

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



Chercher un équilibre entre gestion commune et individuelle

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

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



6. Recommandations pour les spécialistes

Formation des professionnels non spécialisés dans les déficiences visuelles

SELODY a montré qu'un accompagnement professionnel du processus d'adaptation peut être utile dans certaines phases. Pour un soutien optimal aux couples, les professionnels devraient acquérir des connaissances spécialisées et des compétences importantes lors de formations continues. Suivant le contexte spécialisé, les professionnels ont besoin de formation continue dans différents domaines thématiques :

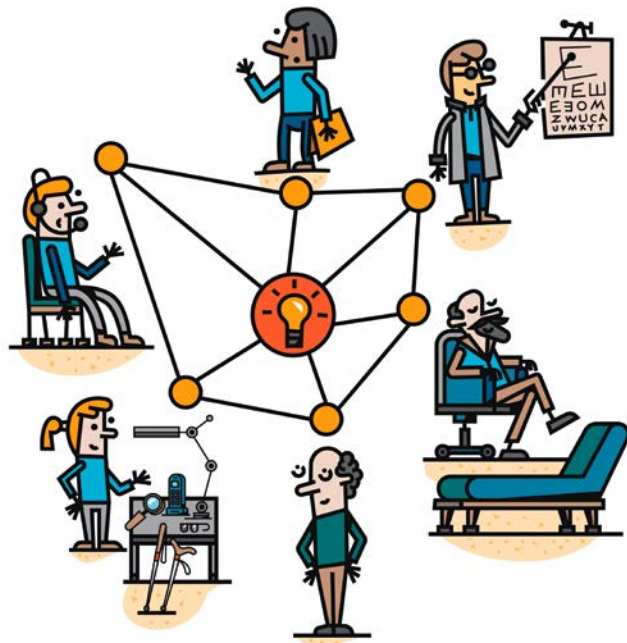
- information sur les répercussions pratiques au quotidien des déficiences visuelles et de la surdicécité ;
- informations sur les moyens auxiliaires et d'autres adaptations au quotidien ;
- informations sur les répercussions psychosociales concrètes des déficiences sensorielles premièrement sur les personnes directement concernées, deuxièmement sur les relations sociales qu'elles vivent et troisièmement sur les personnes qui leur sont proches ; et enfin
- formation continue, qui peut aussi être opportune, au sujet des spécificités de la communication avec des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdicécité.



Connaissances des offres de soutien et de conseil et mise en réseau avec elles

Pour faciliter l'accès des personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et de leurs proches au conseil et au soutien spécialisés, les spécialistes doivent avoir connaissance des différents services d'assistance et offres et être interconnectés avec eux. Cela concerne en particulier les cabinets ophtalmologiques et les cliniques où a fréquemment lieu le premier contact des personnes concernées avec un soutien et des soins professionnalisés. Des recueils centralisés d'offres de soutien, régulièrement actualisés et dont la validité est vérifiée, peuvent être utiles à cet effet. On devrait y trouver des offres à différents niveaux : des services spécialisés (p. ex. en surdité, de l'UCBA ou de ses organisations membres) aux psychothérapeutes ayant une expérience du conseil aux personnes atteintes de déficience visuelle ou de surdité et à leurs partenaires, en passant par les organisations d'entraide.

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



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

Tant les professionnels spécialisés dans les déficiences visuelles que les personnes concernées et leur entourage ne savent souvent pas grand-chose de la forme sous laquelle les atteintes à la santé peuvent peser sur les relations humaines. De nombreux couples ont des complexes à aborder leur relation lors du conseil. Les spécialistes peuvent réduire ces inhibitions en informant sur les répercussions multiples des déficiences visuelles ou de la surdité sur les relations. Savoir qu'il en va de même pour d'autres personnes dans une même situation et que par exemple des conflits au sujet de la réorganisation du quotidien familial sont normaux peut réduire le sentiment d'être seul face à ces défis. Il est également utile aux couples de savoir que la répartition des rôles et les modèles d'interaction entre partenaires sont en général modifiables. Ils se sentent ainsi moins impuissants face aux multiples défis de la déficience. Les professionnels devraient en outre aborder activement les thèmes du couple et de la famille lors des séances de consultation en s'enquérant par exemple de la santé des membres de la famille. C'est aussi une manière de signaler qu'il est normal que les atteintes à la santé affectent également les relations humaines⁸.



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

« L'humour simplifie bien des choses. »

Interview réalisée par Nina Hug

Le couple Scheer-Hennings s'est accommodé de la perte de vue de Madame Scheer-Hennings. Elle-même a trouvé des moyens de conserver son autonomie. Rire ensemble les aide tous les deux à gérer les situations difficiles.

Madame Scheer-Hennings, vous êtes aujourd'hui pratiquement aveugle en raison d'un glaucome. Est-ce que vous voyiez encore bien lorsque vous avez fait la connaissance de votre mari ?

Aussi loin que je me souviene, j'ai toujours porté des lunettes. Celles-ci sont devenues de plus en plus fortes avec les années. Mon mari et moi plaisantions souvent sur mes verres de lunettes qui ressemblaient à des fonds de bouteille. Mais j'ai pu travailler dans la restauration. Nous avons d'ailleurs fait connaissance au restaurant d'Ebikon.

Saviez-vous déjà à l'époque que votre vue ne cesserait de se détériorer ?

Je n'ai pas eu de diagnostic pendant très longtemps. À 40 ans, je voyais de moins en moins et j'ai demandé un examen approfondi. On a alors constaté que le problème était le glaucome.

Monsieur Scheer-Hennings, comment avez-vous perçu la perte visuelle de votre épouse ?

Mon épouse ne voyait déjà pas bien quand nous avons fait connaissance. Elle n'a par exemple jamais appris à conduire une voiture parce qu'elle voyait trop mal. La perte visuelle est arrivée très insidieusement, sans que quelque chose devienne impossible d'un moment à l'autre. Nous le remarquons par exemple au jass lorsqu'elle faisait une bêtise (il rit).

Madame Scheer-Hennings (qui rit avec son époux) : Oui, il m'est arrivé de prendre un 6 pour un 8, de poser la carte et ainsi de ruiner tout le jeu. Nous avons toujours pris les choses comme elles venaient.

Que s'est-il passé lorsque vous avez reçu le diagnostic ?

Madame Scheer-Hennings : J'ai réussi pour ma part à accepter le diagnostic et essayé de tirer le meilleur parti de la situation. Au début bien sûr, je me suis aussi énervée de ne plus rien voir. Mais je suis une personne positive, j'essaie toujours de voir le bon côté des choses.

Monsieur Scheer-Hennings : On a essayé de stabiliser la vue avec huit opérations au total. Elle les a toujours supportées avec patience. J'ai simplement été là pour elle et je l'ai soutenue le mieux possible. Il est vrai que cette perte ne m'a pas affecté directement. Je me suis dit : si elle peut l'accepter, alors c'est en ordre.

Mais la situation ne vous a-t-elle jamais dépassée ?

Madame Scheer-Hennings : Quand j'ai dû accepter que je ne pouvais plus marcher librement et que j'ai utilisé ma première canne de signalement, des états d'anxiété sont apparus. C'est depuis ce moment-là que je prends des psychotropes. Le médecin a dit que l'anxiété reviendrait si je les diminuais. Mais je m'en accommode bien maintenant.

Comment la situation s'est-elle répercutée sur la vie familiale ?

Monsieur Scheer-Hennings : Quand nous avons voulu fonder une famille, nous nous sommes mis d'accord pour qu'elle quitte sa profession et reste à la maison avec les enfants. Nous aurions pris la même décision sans le handicap visuel. Elle aurait aimé reprendre le service plus tard, mais ce n'était plus possible.

Madame Scheer-Hennings : Comme famille, nous n'avons simplement jamais fait de grands voyages et n'avons pas pu aller skier ou faire du vélo avec les enfants. Mais nos enfants ne connaissaient pas d'autres habitudes. Au lieu de cela, nous avons joué ensemble à de nombreux jeux de société. Je ne sais pas du tout ce qu'ils ont perçu du handicap visuel lorsqu'ils étaient petits. J'ai toujours continué à cuisiner, à ranger et à nettoyer.

Y a-t-il eu des conflits dans la relation à cause du handicap visuel ?

Monsieur Scheer-Hennings : La situation était parfois difficile quand j'étais stressé dans ma vie professionnelle. Car j'avais le sentiment de ne pas non plus pouvoir me détendre simplement à la maison. Quand mon épouse ne pouvait pas faire quelque chose seule pendant la journée, je devais le faire le soir et je le percevais comme un stress. Le fait qu'elle casse un verre provoquait aussi une discussion. Je ne pensais pas que cela pouvait être dû à la vue.

Aujourd'hui, je suis retraité et à la maison toute la journée, je dois faire un grand effort sur moi-même pour ne pas me mêler des choses qu'elle peut encore faire seule, ni lui dire comment il faudrait faire.

Madame Scheer-Hennings : Je ne souhaite pas renoncer, je veux continuer à faire moi-même ce que je peux. Aujourd'hui, je cuisine et je nettoie encore. Mais je dois procéder de manière très systématique. Il est important pour moi que je puisse me concentrer à 100 %. C'est pourquoi nous nous évitons par exemple quand je nettoie.

Avez-vous dû renoncer à certains contacts sociaux ?

Madame Scheer-Hennings : Recevoir des invités a toujours été un hobby pour moi. Mais maintenant, je ne souhaite plus inviter d'amis à manger. Je deviens trop nerveuse. Du fait que j'ai travaillé dans la restauration, tout doit être parfait chez moi, avec décoration, etc. Je ne peux plus faire



tout cela. Mais quand la famille vient manger, je le fais encore très volontiers. Heureusement, nous habitons à côté d'un sentier fréquenté, ce qui me permet toujours de faire un brin de causette.

Monsieur Scheer-Hennings : Au fond, je n'ai renoncé à rien. Nous avons peut-être pratiqué moins d'activités. Mais je ne suis de toute façon pas un pilier d'association. Étant donné que j'avais un long trajet pour aller au travail, je n'avais pas non plus tellement de temps libre. Je n'ai pas dû renoncer à mon hobby de la lecture. J'ai eu une jeunesse agitée (il sourit), je suis devenu plus sérieux et plus calme avec le mariage.

Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez transmettre à d'autres couples sur votre gestion de la situation ?

Madame Scheer-Hennings : Nous avons matière à rire grâce au handicap visuel. Par exemple, je suis déjà montée dans la mauvaise voiture ou je me suis assise à la mauvaise table au restaurant. Ou j'ai pensé que, comme toujours, c'étaient les ouvriers communaux qui étaient assis sur le banc à côté de la maison. Ils prennent volontiers un café chez moi. J'ai donc apporté un café, mais les personnes assises sur le banc étaient deux touristes venus d'Allemagne. Ils ont été très surpris quand je suis arrivée avec mon café.

Monsieur Scheer-Hennings : L'humour permet de prendre les choses plus simplement. Par exemple, mon épouse me demande parfois pourquoi je suis intervenu dans une conversation. Je lui explique alors ce que le langage corporel de l'autre personne m'a indiqué. Quand je lui décris ensuite la situation, nous pouvons souvent en rire.

Surdicécité : tout devient un peu plus compliqué

Regula Stoll, Service spécialisé en surdicécité de l'UCBA

Le couple X avait appris à vivre avec les problèmes d'audition et à prévenir les malentendus qui en résultaient. C'est ainsi qu'ils se parlaient à une distance de deux mètres au maximum et dans un environnement calme. Ils rencontraient leurs connaissances à la maison et non au restaurant.

Mais la vie de ce couple de retraités a été bouleversée lorsque l'époux est encore soudainement devenu aveugle.

Du fait de la perte de sa capacité visuelle, il ne pouvait plus sortir seul de l'appartement, ni pratiquer quelques-uns de ses hobbies ou aller voir ses connaissances. Il était déjà limité par sa malentendance, puisqu'il ne comprenait que les personnes se trouvant à proximité de lui. Il est tombé en grave dépression.

Nous savons grâce à SELODY que les handicaps sensoriels affectent toujours aussi les proches et l'entourage. Dans ce cas, la vie de Madame X a aussi été fortement impactée.

Outre son inquiétude fondamentale pour la santé de son mari et les répercussions de ses états d'âme sur la vie familiale, elle se sentait également limitée puisqu'ils ne pouvaient plus pratiquer leurs activités ni voir leurs amis comme d'habitude, que ce soit individuellement ou en couple. Elle s'était réjouie de toutes sortes d'activités après leur retraite, mais ne pouvait pas laisser son mari seul à la maison dans cet état. Elle souffrait de cette situation pesante, mais ne savait pas comment aider son mari.

Le couple s'est adressé au service spécialisé en surdicécité de l'UCBA.

Durant quelques entretiens, les conjoints ont décrit leurs difficultés, leurs sentiments et leur ferme volonté d'être là l'un pour l'autre. Le mari ne voulait plus se sentir aussi isolé, inactif et inutile. L'épouse voulait davantage de liberté.

Prendre en charge les tâches quotidiennes ne la dérangeait pas, mais elle souffrait du sentiment d'être entièrement responsable des activités, des contacts sociaux et donc aussi de l'équilibre psychique de son mari.

Pouvoir en parler avec quelqu'un a fait du bien à ce couple et quelques solutions ont pu être trouvées avec le temps. C'est ainsi par exemple qu'une psychologue expérimentée leur fait maintenant des visites à domicile pour les soutenir. Des amis et des bénévoles accompagnent régulièrement le mari pour se promener et pour pratiquer ses hobbies. Celui-ci participe aussi à des activités de formation et de loisirs de l'UCBA. Son épouse peut utiliser pour elle les périodes « de liberté » et se sent aussi soulagée psychologiquement.

Grâce à un cours de réadaptation, Monsieur X peut aujourd'hui de nouveau participer aux tâches quotidiennes communes ou apporter quelque chose à la relation dans la mesure de ses possibilités. Les échanges mutuels sont devenus plus équilibrés.

La réflexion commune au sujet de la situation et des perspectives résultant de la surdicécité a contribué à approfondir la compréhension mutuelle de ce couple.

Il en va autrement pour Madame Z et Monsieur P. Ce jeune couple vit ensemble depuis quelques années. Madame Z, malvoyante depuis l'enfance, est devenue de plus en plus malentendante, presque jusqu'à la surdité. Les difficultés de communication, tant au sein du couple que lors d'autres contacts sociaux, poussent le couple à ses limites.

Des malentendus réguliers provoquent du stress et de l'irritation – l'un était trop loin, a parlé trop indistinctement et trop doucement et l'autre n'a pas dit qu'il n'avait pas compris. Les invitations se raréfient, les sorties au restaurant, au théâtre ou au concert se sont muées en expériences fatigantes ou ne sont plus du tout possibles.

Les deux membres du couple se demandent s'ils souhaitent vraiment fonder une famille, quelles sont les perspectives professionnelles, s'ils doivent apprendre la langue des signes, si des traitements médicaux constituent une solution et quelles aides techniques sont possibles. Bien des choses sont actuellement en suspens.

Ce ne sont que deux exemples parmi d'autres : chaque personne, chaque couple et chaque situation sont différents.

Le fait qu'une surdicécité ait déjà été présente au début de la relation ou qu'elle survienne de manière totalement inattendue crée aussi une différence.

Une surdicécité entraîne des limitations analogues pour toutes les personnes concernées : elle affecte la communication interpersonnelle, l'accès aux informations ainsi que l'orientation et la mobilité. Ces limitations placent de nombreux couples devant des défis similaires. C'est ainsi par exemple qu'il faut redistribuer les tâches du quotidien et adapter les contacts sociaux et les activités. Bien des choses sont plus compliquées et demandent plus de temps. Les deux partenaires doivent décider ce qui est vraiment important afin de ne pas tomber dans un cycle de surmenage et d'épuisement.

Si on réussit à relever le défi de la communication, celle-ci devient souvent plus claire et plus consciente et peut constituer un bénéfice pour la relation.

Être un couple ou une famille ne va pas de soi à l'époque actuelle et c'est pourtant l'un des objectifs de vie les plus cités. Si la présente étude donne des indications sur la manière dont les couples peuvent gérer avec succès les défis occasionnés par une surdicécité et être soutenus pour le faire, une étape importante est franchie en direction de cet objectif.

Nos recommandations aux couples confrontés à une déficience visuelle

Les études SELODY ont montré que l'apparition d'une déficience visuelle peut changer radicalement la vie, tant de la personne directement concernée que de son ou sa partenaire.

Il existe dans toutes les régions de Suisse des services de consultation spécialisés dans le handicap visuel. Ces services portent différents noms, mais ont en commun de vous offrir gratuitement des entretiens d'information et de conseil. Vous pouvez vous adresser à ces services en cas de déficience visuelle, seul ou à deux, en tant que personne directement concernée ou lorsque votre partenaire est concerné. Les spécialistes du handicap visuel qui y travaillent vous aident à résoudre des problèmes concrets. Ils connaissent très bien les astuces, les moyens auxiliaires et les services de soutien qui permettent de faciliter la vie des personnes atteintes de déficience visuelle. Vous trouverez le service correspondant à votre région sous www.ucba.ch/contacts : sélectionnez « Centres de consultation pour personnes aveugles et malvoyantes » ou, en présence d'un problème auditif additionnel, « Services spécialisés en surdicécité ». Ces services sont gratuits pour vous et une première demande ne vous engage absolument à rien.

L'apparition d'une déficience visuelle, la détérioration d'une capacité visuelle déjà déficiente, l'adjonction de la malentendance ou encore d'autres soucis de santé représentent souvent une épreuve de vérité pour la relation. De nombreux couples peuvent mobiliser des forces qui les aident à traverser la crise. On doit parfois chercher activement ces forces ou ces ressources.

C'est souvent plus facile si on se fait aider par un ou une spécialiste. Il en va de même lorsque la relation est déjà en difficulté, quand on ne sait plus très bien échanger ses impressions ou lorsqu'un ou une partenaire ou les deux se sentent mal compris, surmenés ou négligés.

Un entretien avec un ou une spécialiste, que ce soit à deux ou seul, est presque toujours utile. Il n'existe pas à ce jour de liste de psychologues qui connaissent spécialement les questions de déficience visuelle. Vous pouvez toutefois demander au service de consultation et de réadaptation le plus proche s'il peut recommander quelqu'un de la région. Comme autre possibilité, vous trouverez un moteur de recherche sur le site de la Fédération Suisse des Psychologues : www.psychologie.ch (PsyFinder).

Lecture à poursuivre sur www.ucba.ch/selody

Le résumé complet ainsi que tous les rapports scientifiques intermédiaires (problématique, méthodologie, résultats, sources) des études SELODY sont disponibles en allemand et en français sur la page dédiée à la recherche de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA (www.ucba.ch/recherche) :

- **Les effets d'une déficience visuelle sur le couple et les ressources de celui-ci pour les gérer**
Isabella C. Bertschi, Christina J. Breitenstein & Guy Bodenmann (2021).
- **L'expérience que font les couples de leur vie quotidienne lorsqu'une déficience sensorielle apparaît**
Romain Bertrand, Linda Charvoz, Jennifer Fournier, Nicolas Kühne, Manon Masse & Aline Veyre (2021).
- **SELODY : étude sur la déficience visuelle et la relation de couple – synthèse**
Christina J. Breitenstein, Isabella C. Bertschi, Romain Bertrand, Linda Charvoz, Jennifer Fournier, Nicolas Kühne, Manon Masse, Aline Veyre & Guy Bodenmann (2021)

Documents UCBA issus du projet SELODY

Votre relation sous pression?

Guide pour les couples confrontés à une déficience visuelle

Brochure destinée aux personnes concernées et à leurs partenaires, en allemand, français, italien;

Références de commande

www.ucba.ch/selody

Beziehungen unter Druck?

Die Liebe nicht aus den Augen verlieren

Podcast audio pour personnes ou couples concernés, en allemand

www.szblind.ch/selody

Relation sous pression?

L'amour, quelle ressource!

Podcast audio pour personnes ou couples concernés, en français

www.ucba.ch/selody

La vie de couple et la déficience sensorielle : entre ruptures et continuités

Podcast audiovisuel sur SELODY en collaboration avec la «Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH)»

www.ucba.ch/selody

L'accompagnement de couple en psychothérapie

« Histoires » de couples réunissant une ou un conjoint valide et une ou un conjoint

concerné-e par un handicap sensoriel

Vincent Ducommun, psychologue clinicien, psychothérapeute AVP-FSP

Les impacts psychologiques liés à un handicap sensoriel

Avant de développer plus avant les aspects psychologiques à prendre en compte dans la dynamique de couples dont l'un des conjoints est concerné par un handicap, il convient de sensibiliser les lecteurs aux impacts psychologiques que l'individu directement concerné est susceptible de rencontrer dans son quotidien.

Un effort constant d'adaptation

Vivre avec un handicap sensoriel implique un effort constant d'adaptation. Cela concerne autant la question de l'accès à l'information sur un plan général que la question de la communication avec autrui ou la mobilité dans l'espace. Or, s'adapter implique un certain coût énergétique pour l'individu; ce dernier se manifestant le plus souvent par de la fatigue ou du stress. Ainsi, la personne est souvent confrontée à ses propres limites et est donc souvent invitée à devoir trouver des solutions qui lui sont propres.

L'effet de surcharge sensorielle

Notre environnement et notre mode de vie actuel impliquent pour tout un chacun d'importantes sollicitations sur le plan perceptif. Nous sommes potentiellement assaillis par de nombreux flux d'informations divers (auditifs, visuels). Or, la plupart des informations que nous recevons sont finalement peu utiles ou engendrent un « bruit » perturbateur. L'information pertinente est ainsi souvent perdue au milieu d'une forêt d'éléments parasites. Ainsi, pour une personne avec un handicap sensoriel, l'effort de recherche et d'extraction de l'information pertinente est plus coûteuse en temps et énergie que pour tout un chacun. De plus, cette surcharge de stimuli est susceptible d'amener fréquemment la personne à ses propres limites. Hormis le stress que cela implique, cette réalité vient souvent émousser la confiance en soi et peut aussi provoquer du découragement. Face à la surcharge sensorielle, la personne a potentiellement deux possibilités: soit elle développe des capacités de faire face (coping) et trouve une solution adaptée, soit elle subit l'instant et utilise des mécanismes d'urgence et de survie.

Effet de décalage dans la prise de conscience

L'effort d'adaptation associé au risque de surcharge sensorielle peut provoquer un autre effet parfois problématique. En effet, comme c'est également le cas dans l'émotion du stress, cette association tend à provoquer un décalage entre l'état actuel de la personne et la prise de conscience de celui-ci par l'individu. C'est comme l'histoire de la grenouille que l'on plonge dans une casserole d'eau froide - si on monte très gentiment la température, la perception de la grenouille subit un décalage et celle-ci ne se rendra compte que trop tard, que l'eau est arrivée à ébullition. Dans le cas qui nous occupe, la présence de décalages peut engendrer plusieurs conséquences problématiques. Par exemple, ne pas percevoir à temps un état important de fatigue ou de stress peut induire des réactions brutales d'agressivité, d'angoisse ou de panique.

Le processus d'intégration du handicap⁹

Finalement, le dernier facteur influent sur l'individu concerné par un handicap sensoriel est celui de son degré d'intégration actuel du handicap dans sa propre vie. En effet, intégrer cette réalité de handicap est un véritable

travail intra-psychique. Tout comme le processus de deuil, le processus d'intégration du handicap nécessite du temps et implique de franchir plusieurs étapes humaines et expérientielles. Ainsi, nous pouvons observer de grandes différences dans les comportements relationnels avec autrui selon que la personne se trouve plutôt au début, en cours ou en terminaison de ce processus.

Éléments de dynamiques de couples

Au risque de bousculer les lecteurs, j'affirme le fait que si deux personnes en couple vivent une réalité sensorielle différente cela implique forcément une situation asymétrique sur le plan relationnel. Cependant, cette différence n'est en aucun cas un problème insoluble. Par contre, la gestion de cette différence dans le temps et au quotidien va forcément impliquer un minutieux travail d'ajustement bilatéral.

La gestion du facteur de la dépendance

A priori, aucun individu n'apprécie la situation de dépendance à autrui. Or, cette question se pose forcément dans la situation qui nous occupe. En tant que personne concernée,

9 | Pour plus d'information au sujet du processus d'intégration du handicap, vous pouvez lire du même auteur l'article intitulé « accepter, faire le deuil ou intégrer le handicap ? » (disponible dans le blog du site internet: www.vd-psy.ch)

on peut aisément voiler à notre entourage social tout ou partie des besoins effectifs d'aide qui nous sont nécessaires et ainsi donner le change. Cependant, dans l'intimité du couple, plus rien ne peut être caché. J'ai pu observer dans ma pratique que les couples négligent fréquemment d'aborder cette question avec profondeur. Souvent, les choses se font dans l'action du moment. « Je vois qu'elle a besoin d'un coup de main, donc je l'aide et je ne me pose même pas la question ». « J'essaie de me débrouiller par moi-même mais quand je n'y arrive pas, je m'énerve ». Or, que ressent vraiment le conjoint aidant quand il est sollicité ? Que ressent vraiment le conjoint aidé quand il bénéficie de l'aide d'autrui ? En thérapie, amener le focus et augmenter les prises de conscience et le dialogue ouvert sur ce point permettent d'avancer avec efficacité. « Je ne savais pas que tu ressentais de la honte quand tu devais me demander ça ! », « quand je te dis que j'en ai marre de venir à ton secours, ce n'est pas contre toi mais parce je suis parfois épuisé ! ».

Des « jeux de rôles »¹⁰

J'observe également dans la pratique que les conjoints sont susceptibles chacun de leur côté, d'entrer sans le vouloir ni en avoir vraiment conscience, dans des rôles pré-programmés. Du côté du conjoint aidant, nous pouvons par exemple rencontrer le proche aidant, le bienveillant, « l'autonomisant », le

parent et, plus rarement, le dictateur. Du côté du conjoint aidé, nous pouvons par exemple rencontrer l'indépendant à tout prix, le bénéficiaire, le Calimero, l'enfant et, plus rarement l'amuseur ou la victime. Sortir de ces caricatures permet aux deux conjoints de se re-découvrir et reprendre contact avec les forces et faiblesses réelles de chacun, selon leur caractère et leur personnalité propres.

Conclusion

En conclusion de cet article, il convient de prendre conscience que même si la personne directement concernée est amenée à vivre un processus d'intégration du handicap, son conjoint y sera, et de son point de vue, également invité. De plus, dans ce couple asymétrique, il conviendra de résoudre une équation qui consistera à construire une symétrie réelle dans laquelle le conjoint aidé trouve des solutions de compensation réelle lui permettant à sa manière et selon ses moyens de rendre la pareille au conjoint aidant. Un tel objectif, s'il est atteint, permet non seulement de restaurer avec force la relation de couple mais produit également une nette progression dans l'image de soi et dans l'estime mutuelle que se portent les deux conjoints.

10 | Dans ce paragraphe, l'auteur fait référence à des rôles qu'il exprime au masculin. Ils s'appliquent également naturellement au féminin.

Ophtalmologie – psychologie – réadaptation spécifique au handicap visuel : il pourrait s'agir d'un triangle solide !

Stefan Spring, UCBA et Stephan Hüsler, Retina Suisse

Les études SELODY soulignent le potentiel de stress psychique que recèle une déficience visuelle ou une surdité nouvelle ou existante – pour les personnes concernées elles-mêmes, pour leurs proches ou pour les relations interpersonnelles. Résultats ophtalmologiques, entretiens de diagnostic, traitements, échecs quotidiens et mauvaises expériences avec leurs semblables : les occasions de désespérer ne manquent pas. À cela s'ajoutent encore la nuit venue, les craintes pour l'avenir, pour soi-même et pour les autres.

La recherche est encore jeune dans ce domaine. Mais on reconnaît qu'environ une personne en situation de handicap visuel sur trois souffre de dépressivité et une sur dix de dépression marquée. Les états d'anxiété sont également répandus, indépendamment du degré de la perte visuelle, et surtout liés aux perspectives de détérioration progressive ou prochaine. Le risque de suicide est deux à trois fois plus élevé, surtout lors de pertes visuelles dues à l'âge. L'expérience d'hallucinations visuelles (p. ex. syndrome Charles Bonnet ou flashes colorés), très répandue même si elle est souvent passée sous silence, peut jouer un rôle perturbateur et amplificateur dans tous ces cas.

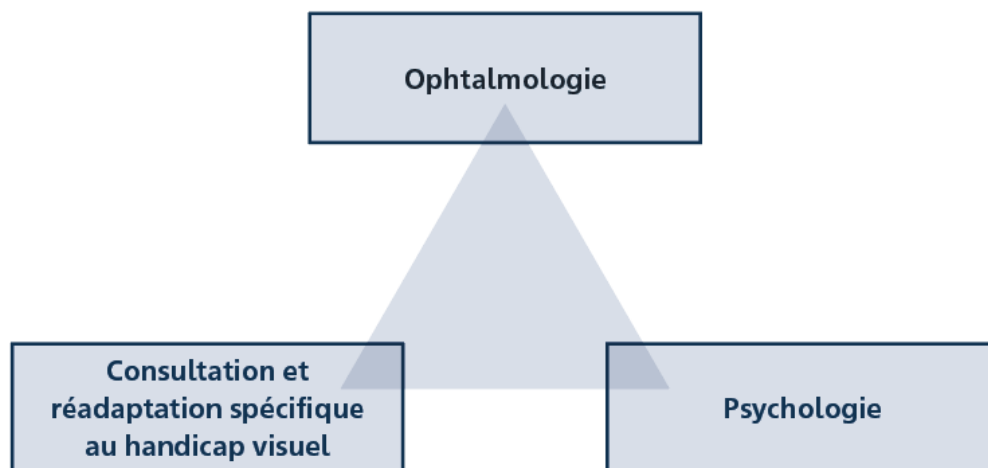
D'autres études montrent que la réadaptation spécifique au handicap visuel est efficace, soutient l'autonomie et peut donc réduire les risques de séquelles et de maladies psychiques.

Elle ne suffit toutefois pas dans tous les cas : un conseil psychosocial et parfois une élaboration psychologique de l'expérience du handicap peuvent être nécessaires.

Un triangle isocèle

Bien que les organisations du domaine du handicap visuel soient en mesure de proposer du conseil et de la réadaptation sur l'ensemble du territoire, l'attention portée aux situations de détresse psychique et aux difficultés refou-lées n'est encore qu'embryonnaire. Il manque un dépistage systématique du stress psychique. Seuls trois des quatorze prestataires de conseil et de réadaptation disposent de concepts de soutien concret en cas de besoin manifeste de conseil psychologique.

- Le service de conseil et de réadaptation pour les personnes en situation de handicap visuel dans le canton de Genève (www.abage.ch) a formé un groupe de thérapeutes en collaboration avec l'organisation cantonale des psychothérapeutes et l'a initié aux questions et aux stratégies de conseil spécifiques au handicap visuel. Le service de consultation peut désormais, si nécessaire, adresser ses clients à des thérapeutes préparés.



- Le service de consultation responsable du canton du Tessin (www.unitas.ch) propose par exemple deux fois par année des sensibilisations destinées aux psychothérapeutes, aux coaches ou aux psychiatres, ce qui a permis d'établir une liste de personnes intéressées et préparées pour les consultations psychologiques, laquelle est remise aux personnes intéressées.
- Le service spécialisé en surdicécité de l'UCBA (www.surdecite.ch) a déjà commencé il y a environ vingt ans à constituer un groupe de psychologues associés, réparti sur toute la Suisse. Ces psychologues sont attentifs aux thèmes spécifiques de la surdicécité et aux techniques de communication.

Les autres organisations de consultation renvoient, suivant le cas, à des thérapeutes indépendants ne disposant pas d'une préparation spécifique. Le conseil et la thérapie ne sont pas fondamentalement différents pour les personnes atteintes ou non de déficience visuelle. Certaines connaissances de base sur la diversité et sur les répercussions des déficiences visuelles et une expérience de la gestion des expériences de perte progressive sont néanmoins avantageuses. Savoir qu'une réadaptation spécialisée au niveau fonctionnel peut être utile pour renforcer l'autonomie en fait aussi partie. Sur la base des résultats des études SELODY et des discussions qu'elles ont impliquées, il vaudrait la peine de proposer aux psychologues ainsi qu'aux psychiatres pratiquant la psychothérapie une initiation aux thèmes spécifiques de la gestion d'un handicap sensoriel. Les organisations du domaine du handicap visuel n'ont malheureusement encore développé aucune initiative dans ce sens.

Pour un réseau professionnel en cas de déficience visuelle à un âge avancé

Ce n'est pas seulement entre les services de consultation pour personnes en situation de handicap visuel et les psychothérapeutes expérimentés qu'il devrait exister une coopération bien rodée : les ophtalmologues enregistrent aussi la détresse éventuelle de leurs patients et peuvent leur remettre une recommandation et une adresse qualifiée. Plusieurs organisations du domaine du handicap visuel constatent depuis des années que la durée nécessaire après le diagnostic ophtalmologique pour qu'une personne confrontée pour la première fois à une déficience visuelle trouve le chemin d'une réadaptation spécialisée est trop longue. Il est tout sauf garanti que le personnel médical adresse ses patients à un service de consultation et de réadaptation. Contrairement par exemple à la cardiologie, à l'orthopédie, à la gériatrie ou à l'oncologie, il manque en ophtalmologie une logique d'orientation et une collaboration systématiques avec les services de consultation et de réadaptation. Les études de l'UCBA, dont SELODY, démontrent cette situation déplorable. Avec l'association de patients affectés de maladies de la rétine Retina Suisse, l'UCBA a lancé sur cette problématique une étude dénommée PROVIAGE (Professional network for visual impairment in old age) sur la prise en charge et la logique d'orientation existantes, dont il sera possible de déduire dès fin 2023 des recommandations pour améliorer le processus de soins (informations sous www.ucba.ch/recherche).



Le handicap est une expérience interpersonnelle

Stefan Spring, responsable de la recherche UCBA

Nos représentations du phénomène du « handicap » varient avec le temps. Aujourd'hui, nous nous référons volontiers au texte global et inclusif de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Mais dans le fond, notre pensée et notre action sont encore très marquées en Suisse par la conception médicale et individualiste prédominante de l'assurance-invalidité, qui relie le handicap à une atteinte à la santé qui implique des déficiences permanentes. Les élus et l'administration n'ont pas encore réussi à dépasser à ce propos une manière de penser obsolète. Nous supposons donc toujours automatiquement qu'**une personne** est « concernée ». C'est bien entendu vrai lorsque nous pensons aux lésions touchant les organes visuels ou leurs fonctions. C'est encore vrai lorsque nous parlons des déficiences qui en résultent. Mais dès que nous employons la notion de « handicap », nous devrions élargir le regard à l'interaction, au niveau interpersonnel. Le projet SELODY nous apprend à discerner que les altérations de la capacité visuelle d'une personne ont aussi des effets handicapants et transformateurs sur les **proches**. Ces effets sont encore plus évidents en cas d'altérations des capacités visuelles et auditives ! La déficience que subit une personne a des répercussions handicapantes sur la vie de plusieurs personnes.

La déficience visuelle se répercute doublement

Le modèle SELODY à la page 19 montre une personne qui est munie d'une canne blanche et porte des lunettes (représentée en orange). Elle est « concernée ». Mais la personne voyante et entendante (représentée en bleu) est également « concernée ». Les deux sont en outre « concernées » en tant que couple. C'est le couple qui a pour ainsi dire été la « star » de ce projet.

Apprenons donc à concevoir le trouble plus largement ! SELODY focalise cette discussion sur la compagne ou le compagnon. Sa vie est influencée certes autrement, mais à peine moins, par la baisse de capacité visuelle que celle de la personne directement concernée. Notamment au cours des phases d'adaptation, après un diagnostic, après une détérioration de la capacité visuelle ou lorsque la capacité auditive diminue également, le stress frappe l'une et l'autre personnes, et par ricochet le couple en tant que tel. Le même phénomène est possible lors d'événements extérieurs : nouveau logement, nouveau travail, perte d'emploi, retraite, etc. Mais même des événements présumés normaux ne sont pas sans conséquences : la perspective de vacances en famille dans un hôtel est peut-être synonyme de détente pour une personne, mais déjà de travail supplémentaire, de prise en charge, d'organisation et d'accompagnement permanent pour une autre.

Il faut revoir la vision de la vie que l'on mènera à l'avenir, soi-même et en tant que couple. Voilà qui est plus facile à dire qu'à faire ! Donner, échanger, compenser, prendre en charge, remplacer, accompagner, soutenir : toutes ces activités concernent toujours au moins deux personnes. Si une personne donne, une autre reçoit. On ne peut pas donner dans le vide.

Nous sommes en mesure de gérer la perte sensorielle

On observe régulièrement que les personnes confrontées à une déficience visuelle veulent décider elles-mêmes de ce qui les concerne. « Ne rien faire pour nous sans nous. » À juste titre. Mais lorsqu'une déficience se répercute aussi sur d'autres personnes, par exemple sur le ou la partenaire, le droit de décider s'étend à ces personnes. Les partenaires ont aussi le droit d'être informés et de pouvoir échanger leurs impressions, se reposer et se développer. Il serait souhaitable que la notion d'entraide s'étende à ces aspects. Cette étape est depuis longtemps une réalité dans d'autres domaines de la santé. Les proches n'ont pas à être dans l'ombre de quelqu'un qui occupe toujours le premier plan. Leurs questions, leurs soucis et leurs besoins, y compris le besoin de soutenir et d'être soutenus eux-mêmes, sont sur un pied d'égalité. Il est important que l'entraide se prononce dans ce sens.

Bien développé en Suisse, le système des services de consultation et de réadaptation peut néanmoins se perfectionner. Si la compagne ou le

compagnon d'une personne atteinte de déficience visuelle représente sa ressource la plus importante, il est intelligent et économique de veiller à ce que cette ressource se porte bien. Un objectif majeur du conseil doit être de soutenir les proches et de minimiser les sources évitables de frictions. SELODY invite à développer les concepts dans ce domaine, peut-être encore rudimentaires à l'heure actuelle, et à les élever au rang de norme du soutien professionnel en cas de déficience visuelle ou de surdité. Une première collection de matériel est disponible avec l'Info-set SELODY, les podcasts et une nouvelle brochure de l'UCBA.

Le fait que, grâce au conseil social, la personne malvoyante puisse se mettre dans la situation de son ou de sa partenaire et découvre que lui ou elle aussi a besoin de redéfinir son projet de vie peut déclencher de nombreuses prises de conscience. Il en va de même lorsque les partenaires se rendent compte qu'eux aussi peuvent avoir leurs propres besoins et qu'il n'est pas obligatoire que toute la vie tourne uniquement autour de la déficience visuelle.

Enfin, une exigence adressée à l'activité professionnelle de conseil, dans des situations particulièrement stressantes, est de montrer et de préparer la voie d'un soutien psychologique. Il y a des situations qu'il est possible de mieux gérer avec une aide externe ou qui nécessitent même une telle aide. Entre le conseil spécifique au handicap visuel et les systèmes de soutien psychologique, il y a lieu de prévoir et de préparer des formes de coopération bien rodées.

Les personnes aveugles peuvent aussi embrasser

Il était question d'amour dans l'introduction de cette publication. SELODY a réussi à donner une représentation scientifique de l'« amour ». En effet, quoi d'autre que l'amour peut déclencher un surcroît de lien, de soutien et d'empathie lors d'un coup du sort ? Les plus de 300 personnes interrogées n'ont pas fait état de rejet, de souhaits de séparation, d'abus ou de haine.

Au contraire, elles s'adaptent perpétuellement et réciproquement aux nouveaux impondérables.

Une perte de vue ou d'audition est un impondérable de ce genre. Il s'est révélé qu'une perte visuelle est justement un de ces impondérables que rencontre un couple au cours d'une longue vie – et qu'il faut le gérer de telle sorte que le bien-être reste élevé, la vie digne d'être vécue et la relation stable. Nous pouvons ainsi ajouter en toute confiance une nouvelle strophe SELODY à la chanson de Franco Battiato citée au début :

Nous nous protégerons mutuellement

De nos peurs et de nos malheurs.

Tu subis toi aussi des injustices, des désillusions

Et des échecs à cause de MA situation.

Mais nous faisons front ensemble,

Ce qui renforce encore notre baiser.

Parce que nous sommes tous deux des êtres spéciaux,

Et moi aussi je prendrai soin de toi.





Autrices et auteurs

Une publication sur les études « SELODY – Sensory Loss in the Dyadic Context » de l'Institut de psychologie de l'Université de Zurich et de la Haute école de travail social et de la santé HETSL, Lausanne, réalisées pour le compte de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA.

Direction du projet

Stefan Spring, lic. phil. et MAS en gérontologie,
Responsable de la recherche à l'UCBA

Autrices et auteurs

- Dr Romain Bertrand, Haute école de travail social et de la santé HETSL, Lausanne
- Dre Isabella Bertschi, Université de Zurich, chaire de psychologie clinique dédiée aux enfants/adolescents et aux couples/familles
- Prof. Dr Guy Bodenmann, Université de Zurich, chaire de psychologie clinique dédiée aux enfants/adolescents et aux couples/familles
- Dre Christina J. Breitenstein, Université Zurich, chaire de psychologie clinique dédiée aux enfants/adolescents et aux couples/familles
- Prof. Dre Linda Charvoz, Haute école de travail social et de la santé, Lausanne
- Vincent Ducommun, psychologue clinicien, spécialiste en psychothérapie FSP, Lausanne
- Dre Jennifer Fournier, Université Lumière Lyon 2, France
- Stephan Hüsler, directeur de Retina Suisse
- Prof. Dr Nicolas Kühne, Haute école de travail social et de la santé HETSL, Lausanne
- Prof. Dre Manon Masse, Haute école de travail social, Genève
- Stefan Spring, responsable de la recherche UCBA
- Regula Stoll, service spécialisé en surdicécité de l'UCBA, Zurich
- Prof. Dre Aline Veyre, Haute école de travail social et de la santé, Lausanne

Photos

Daniel Winkler / www.danielwinkler.ch

Illustrations

Samuel Jordi / www.sajo.ch

Avec le soutien financier de :

- Fondation ACCENTUS, Fonds Margrith Staub, Zurich
- Association pour le Bien des Aveugles ABA, Genève
- Blinden- und Behindertenzentrum, Berne
- Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH
- IRIDES (Foyer pour aveugles de Bâle)
- Loterie romande
- Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

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



Groupe d'expertes et d'experts :

- [Marie-Pierre Assimacopoulos](#), psychologue, Genève
- [Carole Collaud](#), psychologue, Fribourg
- [Vincent Ducommun](#), psychologue, Lausanne
- [Cristina Fasser](#), Mollis
- [Marianna Gattella](#), psychologue, Wädenswil
- [Stephan Hüsler](#), Retina Suisse, Zurich
- [Urs Kaiser](#), psychologue, Soleure
- [Donato Martin](#), psychologue, Zurich
- [Stefan Rehmann](#), psychologue, Brigue
- [Regula Stoll](#), UCBA, coordinatrice du réseau de psychothérapie pour les personnes sourdaveugles
- [Silvia Zimmer](#), psychologue, Zurich.

Soutien international :

- Fédération allemande des aveugles et malvoyants DBSV, Berlin
- Fédération autrichienne des aveugles et malvoyants BSVÖ, Vienne
- Fédération des Aveugles et Amblyopes de France FAAF, Paris
- Forum syndrome d'Usher et surdicécité, Vienne
- TBL-info (portail allemand destiné aux personnes sourdaveugles)
- CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité, Saint-Benoît (France).



**Union centrale suisse pour le bien
aveugles UCBA**

Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne

www.ucba.ch

Compte de dons: 10-3122-5



**Cette publication est téléchargeable en version Word
et PDF sur le site de l'UCBA:**

www.ucba.ch

© 2022, UCBA