

Rapport de Recherche SELODY

Sensory Loss in Dyadic Context (SELODY)

L'expérience que font les
couples de leur vie quoti-
dienne lorsqu'une défi-
cience sensorielle apparaît

Haute école de travail social
et de la santé Lausanne

HE
TSL

Une recherche mandatée par

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

TABLE DES MATIERES

1	Équipe de recherche.....	6
1.1	Responsable.....	6
1.2	Co-responsables.....	6
1.3	Assistant.....	6
2	Introduction et point de départ.....	7
3	Objectifs de la recherche.....	8
3.1	Objectif principal.....	8
3.2	Objectif secondaire.....	8
4	Déroulement de la recherche.....	9
4.1	Concept méthodologique.....	9
4.1.1	Phase de recherche théorique dans la littérature spécialisée.....	9
4.1.2	Phase de récolte de données auprès des couples.....	9
4.1.3	Phase de consultation d'expert·e·s concerné·e·s.....	10
4.1.4	Phase d'analyse des données.....	10
4.1.5	Phase de rédaction de la discussion des résultats et émission de recommandations.....	11
4.1.6	Phase de rédaction du rapport.....	11
4.1.7	Rédaction de la synthèse générale du projet SELODY.....	11
4.2	Échantillon participant.....	11
5	État de l'art de la littérature scientifique spécialisée.....	15
5.1	Le couple et l'organisation de ses activités.....	15
5.2	La déficience sensorielle et les activités au sein du couple.....	16
5.3	L'expérience dans la philosophie pragmatique de Dewey.....	18
5.4	Le coping dyadique.....	19
5.5	La modélisation de la situation de handicap : le MDH-PPH.....	20
6	Analyse des résultats.....	23
6.1	L'expérience d'ajustement au quotidien du couple.....	23
6.1.1	Quête de continuité.....	23
6.1.2	Coping dyadique.....	28
6.1.3	Arrangements concernant les activités du couple.....	32
6.2	L'environnement comme obstacle et facilitateur.....	37
6.2.1	Facteurs sociaux.....	38
6.2.2	Facteurs physiques.....	48
6.3	Vécu de la pandémie de coronavirus.....	54
7	Synthèse des consultations des expert·e·s.....	56
7.1	Synthèse de la première consultation.....	56
7.2	Synthèse de la deuxième consultation.....	57
8	Discussion.....	61
9	Recommandations.....	65
9.1	Recommandations à destination des couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité.....	65

9.2	Recommandations à destination des expert-e-s en réadaptation de personnes malvoyantes et aveugles	66
9.2.1	Recommandations transversales.....	66
9.2.2	Recommandations spécifiques à destination des psychologues-psychothérapeutes.....	67
9.2.3	Recommandations spécifiques à destination des spécialistes actives et actifs dans les services du domaine du handicap visuel	68
9.3	Recommandations à destination du mandant (UCBA) et ses organisations membres	69
10	Références bibliographiques	70



Union centrale suisse pour
le bien des aveugles

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

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

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

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

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

La première étude a été menée par une équipe de l'Institut de psychologie de l'université de Zurich. Elle vise à répondre à plusieurs questions relatives à l'impact de la déficience sensorielle sur le couple et le potentiel des ressources de couple pour surmonter les défis associés. Elle réunit des analyses psychologiques quantitatives et qualitatives dont la base était une enquête avec deux phases de récoltes de données à une année d'écart.

L'équipe de recherche rassemblant des chercheur-e-s de la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO), de la Haute Ecole de Travail Social Genève (hets | HES-SO) et de l'Université Lumière Lyon 2, publie ici son rapport.

Cette étude est une recherche qualitative qui, sur la base d'entretiens de couples, vise à comprendre les expériences vécues par les couples qui sont concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité. L'étude intègre les champs des sciences de l'occupation, du travail social, de la psychologie, de la pédagogie spécialisée et de l'ergothérapie.

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

Remerciements

L'équipe de recherche souhaite en premier lieu remercier tous les couples interviewés. Cette recherche a pu être menée grâce à leur participation. Nous souhaitons également remercier les expert-e-s que nous avons consulté-e-s à différents moments de l'étude et qui l'ont sensiblement enrichie par leurs contributions. Nous remercions également l'Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA), le mandant de la recherche, pour la confiance placée en notre équipe, et notamment M. Stefan Spring pour son précieux accompagnement. Nous remercions également pour leur collaboration l'équipe de recherche du département de psychologie de l'Université de Zurich, particulièrement Mme Isabelle Bert-schi et Mme Christina Bretenstein. Enfin, nous souhaitons remercier les organisations listées ci-dessous dont le soutien financier a rendu possible la réalisation de l'étude.

Avec le soutien financier de :

ACCENTUS - Margrith Staub Fonds, Zurich

Association pour le Bien des Aveugles ABA, Genève

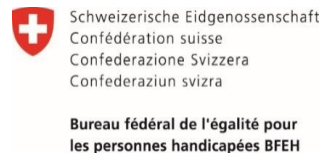
Blinden - und Behindertenzentrum Bern

Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées BFEH

IRIDES - Blindenheim Basel

Loterie Romande, Lausanne

Union Centrale suisse pour le Bien des Aveugles UCBA, S. Gall/Lausanne



1 ÉQUIPE DE RECHERCHE

1.1 Responsable

Prof. Dr. Nicolas Kühne, professeur ordinaire à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO)

1.2 Co-responsables

Prof. Dr. Linda Charvoz, professeure associée à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO)

Dr. Jennifer Fournier, maîtresse de conférences à l'Université Lumière Lyon 2 (France)

Prof. Dr. Manon Masse, professeure associée à la Haute école de travail social Genève (HES-SO)

Prof. Dr. Aline Veyre, professeure associée à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO)

1.3 Assistant

Romain Bertrand, assistant HES pour le réseau « Occupation Humaine et Santé » à la Haute école de travail social et de la santé Lausanne (HETSL | HES-SO)



2 INTRODUCTION ET POINT DE DÉPART

L'étude SELODY (*Sensory Loss in the Dyadic Context*) est menée par l'Institut de psychologie de l'Université de Zurich (UZH) et la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO) sur mandat de l'Association centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA). Ce projet s'intéresse aux effets d'une déficience visuelle et éventuellement auditive sur les couples. Si la maladie ou l'invalidité d'un partenaire affecte souvent les deux membres d'un couple, sa signification et ses effets pour le couple lui-même ont été peu étudiés. L'étude SELODY vise ainsi à saisir comment les couples vivent, ensemble, l'apparition ou l'aggravation de la déficience. L'étude vise également à déterminer les facteurs qui entrent en jeu dans la satisfaction du couple et le maintien de la relation.

SELODY comporte deux études interconnectées. La première étude est menée par l'équipe de l'UZH. Il s'agit d'une étude quantitative longitudinale avec deux phases de récoltes de données à partir d'un questionnaire passé en deux temps, à une année d'écart. Cette étude vise en premier lieu à investiguer dans quelle mesure la déficience visuelle ou éventuellement auditive d'un·e partenaire affecte le couple. Cette première étude s'intéresse aussi au stress éprouvé par les couples en raison de la déficience ainsi qu'à la gestion de celle-ci par les partenaires.

L'équipe de la HES-SO mène la seconde étude. Cette étude est une recherche qualitative qui, sur la base d'entretiens de couples, vise à mieux comprendre les expériences vécues par les couples qui doivent s'ajuster à la déficience visuelle ou à la surdité que présente au moins un·e des partenaires. Cette étude s'appuie sur l'interdisciplinarité de son équipe de recherche qui intègre les champs des sciences de l'occupation, du travail social, de la psychologie, de la pédagogie spécialisée et de l'ergothérapie.

3 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

La présente étude poursuit deux objectifs de recherche, l'un principal et l'autre secondaire.

3.1 Objectif principal

Mieux comprendre l'expérience que font les couples de leur vie en couple et des répercussions émotionnelles, psychologiques et au quotidien de l'apparition ou de l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdité dans leur histoire.

3.2 Objectif secondaire

Identifier les obstacles et les facilitateurs environnementaux en lien avec la gestion, par le couple, d'une atteinte grave des capacités visuelles (voire des capacités auditives en présence d'une atteinte visuelle) d'au moins un-e des partenaires, apparue au cours de la relation.

4 DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

4.1 Concept méthodologique

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

4.1.1 Phase de recherche théorique dans la littérature spécialisée

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

4.1.2 Phase de récolte de données auprès des couples

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.1.4 Phase d'analyse des données

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

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

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

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

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

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

4.1.6 Phase de rédaction du rapport

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

4.1.7 Rédaction de la synthèse générale du projet SELODY

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

4.2 Échantillon participant

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

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

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

Noms	Présentation de contextualisation
Bérénice et Edmond	Tous deux septuagénaires, il a toujours été important pour Bérénice et Edmond que chaque conjoint-e puisse vaquer à ses activités, chacun-e de son côté. La complicité entre les conjoint-e-s, revendiquée par le couple, leur a permis d'avancer et de rester ensemble malgré de nombreuses turbulences rencontrées au cours de la relation, dont l'addiction de Bérénice ou, plus récemment, la déficience visuelle de Edmond.
Nadine et Albert	Couple dont les conjoint-e-s ont environ 80 ans, pour qui il s'agit d'une seconde relation et qui présente l'entraide au sein du couple comme l'élément fondamental sur lequel la relation s'appuie. Au début de la relation, les conjoint-e-s ont réparti

Sensory Loss in Dyadic Context (SELODY)

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

Sensory Loss in Dyadic Context (SELODY)

Violaine et Achille	Couple de septuagénaires, qui comprend Violaine, présentant une déficience visuelle, qui est quelqu'un de très volontaire, qui aime les défis et ne supporte pas que l'on puisse la considérer comme « handicapée ». Achille, s'inquiétant du tempérament de Violaine qu'il considère comme trop impulsive, a tendance à la surprotéger en intervenant auprès d'elle contre son gré. Chacun-e s'obstine dans son comportement, ce qui génère d'importantes tensions et des menaces de séparation.
Rosine et Sylvère	Tous deux âgés de 75 ans, Rosine et Sylvère se présentent comme un couple en harmonie, qui passe beaucoup de temps ensemble, mais dont chacun-e laisse de l'autonomie à l'autre. Sylvère est ambivalent quant à sa déficience visuelle mais s'est néanmoins équipé de plusieurs aides techniques pour continuer à faire des choses de son côté. Rosine accompagne ainsi son mari en essayant de ne pas s'imposer à lui ni de le confronter à sa condition.
Hélène et Luc	Couple de septuagénaires qui se sont rencontrés grâce à leur foi commune, qui a toujours été le socle de leur couple. Depuis leur rencontre, Hélène « dirige la vie du couple ». Cela s'est renforcé depuis que la déficience visuelle de Luc s'est accentuée et que celui-ci se replie de plus en plus sur lui-même. Le soutien que Hélène tient à prodiguer à son mari commence à avoir des effets sur sa propre santé et elle est tiraillée entre son besoin de répit et être présente pour son mari.
Claire et Angelo	Tous deux quarantennaires, le couple travaille et éduque trois enfants dont un en bas âge. Entre charges familiales et travail, la vie de Claire et Angelo est minutée. L'annonce de la déficience visuelle de ce-dernier, cumulée avec la grossesse surprise de Claire, ont été une épreuve pour le couple. Malgré la tendance de Angelo à être très direct et les humeurs « lunatiques » de Claire, le couple s'entraide et fait face ensemble aux conséquences de la déficience visuelle (atermoiements de l'AI, obligation de déménager, par exemple).
Lola et Jérémy	Couple de quarantennaires avec deux jeunes enfants, pour qui il a toujours été important que chaque conjoint-e s'épanouisse de son côté. En raison de sa déficience visuelle, qui s'ajoute à une maladie neurologique, Lola n'a que peu d'énergie à investir. Elle souhaite néanmoins ne pas « être une charge » pour son mari et fait en sorte qu'il garde la liberté de faire des choses de son côté, quitte à devoir organiser rigoureusement la vie de la famille.
Elizabeth et Jean-Louis	Elizabeth, qui a une huitantaine d'années, et Jean-Louis, un peu plus jeune, forment un couple pour lequel il est important que chaque conjoint-e ait du temps pour ses propres activités. Jean-Louis, qui présente une déficience visuelle, a dû se réorienter professionnellement il y a plusieurs décennies, un cheminement avec « des hauts et des bas » auquel toute la famille a pris part et qui a orienté la relation du couple pour la suite, renforçant notamment la complicité entre conjoint-e-s.
Marie-Pierre et Roland	Marie-Pierre, âgée de 75 ans, et Roland, âgé de 54 ans, se décrivent comme un couple fusionnel et complice. Les conjoint-e-s valorisent l'entraide qu'ils s'apportent mutuellement. Les deux partenaires valorisent le soutien de l'autre comme par exemple quand Marie-Pierre, qui présente une déficience visuelle, se fait dé-

Sensory Loss in Dyadic Context (SELODY)

	fendre par Roland quand elle se fait bousculer dans la rue ou quand elle accompagne celui-ci voir ses enfants alors que ceux-ci rencontrent des difficultés psychosociales.
Carole et Nigel	Couple de septuagénaires, Carole et Nigel ont vécu deux ruptures dans leur relation de couple. La première est le parcours spirituel de Carole, entamé il y a 25 ans, qui est la première chose qu'elle n'ait pas partagée avec son mari. La déficience visuelle de Nigel est la seconde rupture, plus brutale, qui a amené le couple à reconstruire une nouvelle intimité et à communiquer différemment. Tou-te-s deux restent cependant très actif-ve-s et uni-e-s.

5 ÉTAT DE L'ART DE LA LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE SPÉCIALISÉE

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

5.1 Le couple et l'organisation de ses activités

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

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

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

L'identité du couple peut, en second lieu, être décrite comme l'association de deux individus au sein d'un couple qui se matérialise en tant que dyade. Ici, l'individualité et le couple se combinent, les conjoint-e-s ont des aspirations similaires concernant leur mode de vie, y compris les conditions matérielles, culturelles, financières ou sociales. Le couple offre des ressources nécessaires à l'épanouissement

individuel tout en préservant suffisamment d'autonomie pour chacun·e. Cette manière d'organiser les activités quotidiennes demande donc un compromis constant entre les besoins d'accomplissement individuels et les besoins d'accomplissement du couple. Les partenaires répartissent leur temps entre les activités qui sont faites ensemble et celles qui sont faites séparément, celles qui apportent à l'individu et celles qui apportent au couple. Au quotidien, certains moments sont privilégiés pour faire les choses ensemble, comme se retrouver le soir pour le repas ou être ensemble toute une journée du weekend, quand d'autres moments sont consacrés aux activités de chacun·e, comme aller faire du sport ou sortir avec des ami·e·s certains soirs de semaine. Le couple reste la « force motrice » de chaque conjoint·e (Santelli, 2018, p.23).

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

À retenir

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

5.2 La déficience sensorielle et les activités au sein du couple

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

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

Certains travaux de recherche ont pu mettre en évidence qu'une problématique de santé qui affecte un individu a également une influence sur ses proches et notamment sur la personne partenaire de vie (Bodenmann, 2015 ; Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017). Ainsi, lorsqu'au moins un·e partenaire d'un couple présente une déficience visuelle ou une surdicécité, c'est le couple qui est concerné (Lehane,

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

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

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

investigué cet ajustement en termes d'activités et l'expérience qui en est faite (Lehane, Dammeyer, & Wittich, 2017 ; Lehane, Nielsen, et al., 2018).

À retenir

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

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

5.3 L'expérience dans la philosophie pragmatique de Dewey

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

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

À retenir

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

surdicécité dans différentes situations. Par leur ajustement, les couples visent à maintenir ou retrouver cette continuité.

5.4 Le coping dyadique

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

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

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

Bodenmann (2015) a pu démontrer que les stratégies dyadiques pour faire face à la maladie ou au trouble entraînent une meilleure adaptation à cette situation, ont un impact positif sur la santé mentale des deux partenaires et sur la satisfaction conjugale. Kayser et ses collaborateurs (2007) ont identifié des « qualités relationnelles » qui permettent aux partenaires d'affronter la maladie ou le trouble psychique en tant qu'unité. La première de ces qualités est la vision de chaque partenaire relativement à l'impact de la maladie ou du trouble psychique sur l'autre et sur la relation elle-même et des stratégies qui lui permettent de maintenir la relation à flot malgré le stress accru que cela entraîne. La seconde est la prise de conscience par chaque partenaire de ses propres sentiments et besoins concernant la maladie ou le trouble psychique et la capacité de les exprimer aussi clairement que possible à son ou sa partenaire, qui peut ainsi adapter le soutien apporté en conséquence. La dernière « qualité » est le

degré d'engagement de chaque partenaire dans le processus partagé de gestion du stress. Selon ces auteurs, un-e partenaire donné-e réagira différemment en s'engageant dans une adaptation dyadique selon qu'il ou elle se considère comme indépendant-e ou interdépendant-e. Cette construction varie en fonction de facteurs tels que la culture (cultures « américaine » et « européenne » versus « asiatique »), le sexe, etc. Les partenaires qui se considèrent comme « indépendant-e-s » appliquent des valeurs d'individualisme, d'autonomie ou d'indépendance dans leur approche de la maladie ou du trouble. Ceux et celles qui se décrivent comme « interdépendant-e-s » considèrent la maladie ou le trouble psychique comme une « *we-disease* » (Markus & Kitayama, 1991).

À retenir

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

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

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

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

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

Sensory Loss in Dyadic Context (SELODY)

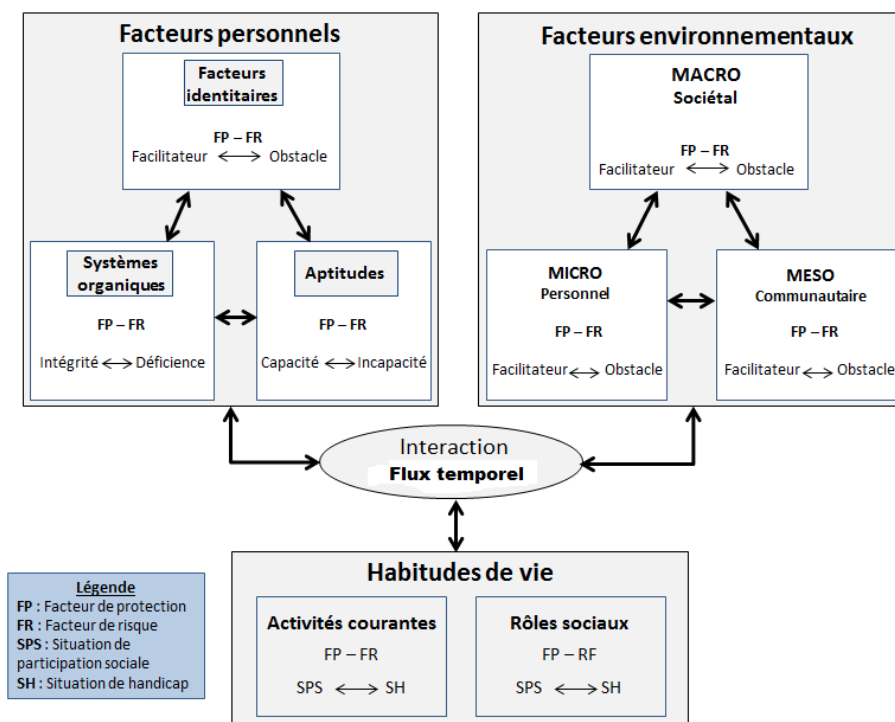


Figure 1 : Modèle du MDH-PPH (tiré de <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>)

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

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

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

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

À retenir

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

6 ANALYSE DES RÉSULTATS

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

6.1 L'expérience d'ajustement au quotidien du couple

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

6.1.1 Quête de continuité

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

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

Ainsi, les récits récoltés auprès des couples participant à la recherche mettent en évidence que la déficience visuelle ou la surdicécité ne sont pas les seuls événements générant des turbulences qui ont été expérimentés au cours de la relation. S'intéresser à la spécificité de la déficience visuelle ou de la surdicécité demande donc de les mettre en regard des autres événements rapportés. Carole et Nigel, par exemple, racontent plusieurs événements qu'ils ont vécu au cours de leur relation, y compris la déficience visuelle du second. Le parcours spirituel de Carole occupe cependant une part importante du récit du couple. C'est lors d'un séjour communautaire effectué sans son conjoint, en pleine nature en Amérique du Nord, que Carole a ressenti une « énergie nouvelle » investir son corps. À son retour, elle a fait savoir à Nigel qu'elle voulait se réorienter professionnellement dans les soins. Elle a également exprimé le souhait de ne pas partager tout ce qui concerne sa spiritualité avec son mari. Cette démarche de Carole a généré des turbulences pour le couple, au point d'être considérée comme une « rupture » dans leur relation. Jusque-là, Carole et Nigel estimaient « tout partager », que ce soit leur vie personnelle, leurs expériences, leurs valeurs ou leurs besoins. Nigel exprime avoir « souffert » que sa femme ne partage pas sa spiritualité avec lui. Il s'avère que leur couple s'est toujours appuyé sur une répartition entre des activités faites ensemble et des activités faites chacun·e de son côté. La spiritualité de Carole n'a jamais empêché Nigel de vaquer à ses propres activités ni n'a entravé les moments privilégiés d'échanges du couple, que ce soit lors des repas, en écoutant de la musique ou pour des sorties culturelles, soit autant de « passions » communes aux deux. C'est pour cela que Nigel relativise finalement

l'idée de « rupture » qu'il avait pu exprimer à propos de la spiritualité de Carole. Nigel a perdu sa vision quelques années plus tard, alors qu'il était âgé de 70 ans, quelques mois seulement après avoir reçu un diagnostic de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Sa « cécité » est une autre « rupture » décrite par le couple, générant des turbulences concernant surtout l' « intimité » entre les conjoint-e-s. Même si Nigel estime toujours avoir une relation « très intime » avec sa femme, il avoue que sa cécité a « réorienté » l'intimité du couple en utilisant d'autres sens. Nigel passe à présent surtout par l'ouïe ou le toucher, quand sa femme utilise encore sa vue. L'intimité actuelle telle qu'en parle le couple a donc nécessité d' « introduire d'autres sensations », mais le couple explique que cela a pris du temps et n'a pas été sans tension. Le fait que Nigel ne peut plus voir Carole, c'est-à-dire, pour lui, voir ses réactions non verbales, son attitude ou son regard, rend par ailleurs leur communication plus difficile, qu'elle soit intime ou non. Le couple a toujours eu l'habitude de ne pas avoir à beaucoup « échanger » pour tomber d'accord, les regards et l'attitude corporelle suffisaient. Les turbulences déclenchées par la cécité de Nigel ont donc touché le couple à travers son intimité et sa communication. Elles ne remettent cependant pas en cause la continuité de leur couple. Au même titre que la spiritualité de Carole, le couple a pu s'ajuster à la déficience visuelle de Nigel. En effet, tant Carole que Nigel continuent d'avoir plusieurs activités de leur côté, à domicile et à l'extérieur, selon leurs intérêts. Carole va souvent se promener seule et médite spirituellement de son côté, alors que Nigel nage tous les jours dans le lac et va souvent seul au centre-ville pour des activités culturelles (comme visiter un musée). Ils maintiennent également des activités en couple pendant la journée, notamment pendant les repas, pour des promenades et, surtout, pour écouter de la musique. L'exemple de Carol et Nigel montre que la déficience visuelle déclenche des turbulences pour le couple, mais que celles-ci ne semblent pas forcément remettre en cause la continuité, si la configuration des différentes activités du couple est préservée. Cette idée est confortée par d'autres couples qui parlent de leurs turbulences à l'aide d'expressions imagées, comme Bérénice et Edmond. Ce couple explique avoir traversé plusieurs « tempêtes ». La déficience visuelle de Edmond en est une mais le licenciement de ce-dernier et le sevrage de l'addiction à l'alcool de Bérénice en sont d'autres. Ainsi, les conjoint-e-s expliquent que Edmond a été licencié peu avant sa retraite. Il explique que ce licenciement a ouvert le moment le plus « malheureux » de sa vie, période que sa femme décrit comme « atroce ». Edmond, qui était toujours chaleureux, enthousiaste, « bavard », qui exprimait ses émotions, s'est alors renfermé, désœuvré, au désarroi de sa femme. Bérénice et Edmond se considèrent en fait comme un couple « non fusionnel », qu'ils définissent comme le fait qu'ils ne font pas preuve de « tendresse » l'un-e envers l'autre et qu'ils considèrent qu'il est important d'avoir des activités chacun-e pour soi. Les turbulences déclenchées par le licenciement de Edmond ont été cependant surmontées grâce à la « complicité » qui lie le couple, ce qu'il définit comme le fait d'être toujours là pour l'autre, de l'écouter et de le ou la soutenir quand cela est nécessaire. C'est grâce au soutien de sa femme que Edmond a commencé à s'investir pour une association d'utilité publique après quelques temps, une activité qui occupait et qui occupe encore une partie de ses journées. Cette « complicité » entre Bérénice et Edmond s'est construite sur la base des expériences passées, incluant le licenciement de Edmond. Bérénice et lui reviennent également sur le « sevrage » de celle-ci quant à son addiction à l'alcool, qu'elle présentait avant d'être en couple avec le second et qui a généré des turbulences assez tôt dans la relation, Edmond envisageant même une rupture. Bérénice a entrepris une démarche pour arrêter de consommer, avec le soutien de son mari. Elle a notamment rejoint une association de soutien et a participé à leurs différentes séances. Par ailleurs, Bérénice a reconfiguré ses activités par le processus qui l'a amenée à cesser de consommer. En plus de son engagement pour l'association, elle a commencé à y intervenir en tant que formatrice, ce qui a occupé une grande partie de son temps les années qui ont suivies. Elle s'est donc lancée dans de nouvelles routines d'activités rendues possibles par son sevrage. En fait, les turbulences déclenchées par le sevrage de Bérénice, comme celles générées par le licenciement de Edmond, n'ont donc pas remis en cause le couple. Celui-ci s'est ajusté afin de maintenir la configuration de ses activités, mettant l'accent sur les activités réalisées individuellement. Finalement, ce n'est que depuis quelques années que Edmond présente une déficience visuelle, qui s'aggrave progressivement. La place laissée à celle-ci dans le récit du couple est assez mince, à l'étonnement même de Edmond. Elle a néanmoins des conséquences sur la vie quotidienne du couple, ce que Edmond énonce être une dépendance « gênante » envers sa femme. Il doit par exemple demander à sa femme qu'elle choisisse ses habits car il ne distingue plus les couleurs. Il a également dû arrêter de conduire et, comme il a encore passablement d'activités à l'extérieur du domicile, il doit demander de l'aide pour ses déplacements, à sa femme ou à d'autres personnes. S'il avoue que cela le dérange sans que ce ne soit insurmontable, il projette sans être trop précis qu'il n'acceptera pas de devenir une « charge ». Il envisage ainsi d'arrêter à terme, pour cette raison, son engagement associatif. Il sait que cela lui sera très difficile et qu'il s'agira d'une forte turbulence à surmonter pour son couple, tant que Bérénice souhaite qu'il poursuive avec l'association afin qu'il soit occupé de son côté. La reconfiguration des activités du couple sera une remise en question de ce qui

a toujours été établi entre les conjoint-e-s. Jusque-là, le couple a pu s'ajuster à la déficience visuelle. Par exemple, alors que Edmond ne peut plus lire de livres papiers, il peut le faire grâce à sa liseuse. De plus, il se fait amener en voiture par Bérénice ou par des bénévoles quand cela est nécessaire. En règle générale, Bérénice conçoit que la déficience visuelle de son mari limite certaines de ses activités. Elle n'en est pas dérangée, estimant qu'elle est là pour l'aider et le soutenir comme il a toujours fait avec elle par le passé. Elle le fait volontiers, trouvant notamment de l'intérêt à choisir les habits de son mari pour le rendre « jeune et sexy » ou pour lui permettre de poursuivre son activité associative qui l'« épau-nouit ». Il semble donc que chez Bérénice et Edmond, la déficience visuelle offre des opportunités positives au couple. Le besoin d'assistance de Edmond envers sa femme dans cette situation se manifeste paradoxalement par du plaisir immédiat ressenti par les deux conjoint-e-s. La déficience sensorielle et les turbulences liées ne semblent donc pas devoir être considérées uniquement à travers le prisme négatif, c'est-à-dire comme des tensions au sein du couple, mais également comme offrant des opportunités de renforcer la relation. Envisager d'aborder avec les partenaires les points positifs que la situation liée à la déficience fait émerger pour le couple pourrait donc être judicieux. Enfin, de la même manière que pour les expériences passées, la déficience visuelle de Edmond n'a pas encore remis en cause la configuration des activités du couple. Edmond peut cependant à terme demander un ajustement qui remettrait potentiellement en question l'identité du couple. C'est en cela que, chez Bérénice et Edmond, la déficience visuelle peut devenir spécifique.

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

Cependant, la déficience visuelle semble être moins problématique pour d'autres couples, comme pour Bogdan et Janique ou pour Elizabeth et Jean-Louis. Ces deux couples rapportent des turbulences qui sont en rapport avec la nécessité de « faire avec » la déficience visuelle. Cela est ainsi plus difficile pour Janique, qui présente une DMLA depuis quelques années, avec une évolution par « paliers ». Tandis qu'elle énonce avoir souffert d'autres graves problèmes de santé, il s'avère cependant que la déficience visuelle reste la difficulté majeure de «[sa] vie ». En raison de la baisse récente de sa vue, elle a en effet dû reconfigurer ses activités. Elle a surtout arrêté de conduire, réduisant ses activités à l'extérieur du domicile, et notamment la danse, activité qu'elle apprécie pourtant beaucoup. Jusque-là, Janique et Bogdan ont toujours vécu « l'un à côté de l'autre », laissant chacun-e vaquer à ses activités de son côté. La déficience visuelle remet en cause l'identité du couple car elle touche les activités. S'ajuster demande en effet à Janique de « faire avec » le fait qu'elle peut avoir besoin d'assistance de la part de son mari

pour certaines activités importantes. Cela concerne toutes ses sorties, mais surtout le fait de se rendre à la danse. Bogdan, de son côté, explique aider volontiers sa femme quand celle-ci en a besoin, et exprimant « comprendre » ce que vit sa femme. Janique reste néanmoins plutôt ambivalente quant à l'assistance de son mari dont elle peut avoir besoin. Elle balance encore entre le souhait de réaliser ses activités seule malgré les difficultés rencontrées ou le besoin de requérir l'assistance de son mari pour plusieurs de ces activités. On constate que la déficience visuelle génère de l'ambivalence quant à « faire avec ». Cette ambivalence réside dans le fait que l'assistance de l'autre peut devenir nécessaire dans certaines situations pour maintenir des activités, et peut de fait remettre en cause l'identité d'un couple dont les conjoint-e-s ont toujours fait les choses de leur côté.

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

Tous les récits de couples convergent vers cette idée de continuité, dans laquelle la déficience visuelle est un aléa comme un autre qui est expérimenté au cours de la relation et qui ne remet pas en cause son identité, voire, la renforce. Cette continuité peut cependant entraîner un coût pour le couple, qui peut être très concret, comme un coût financier, comme pour Elizabeth et Jean-Louis. Ce coût peut également être lié au fait qu'un-e des conjoint-e-s, voire les deux, essaient de maintenir la continuité à tout prix, comme chez Joana et Reto. La première présente une déficience visuelle depuis quelques années, qui réduit progressivement sa vision et qui l'a amené à reconfigurer ses activités. Elle a quitté son emploi, ne jardine plus, ne bricole plus, et ne se promène plus seule. Elle passe ainsi à présent la plupart de son temps au domicile et la plupart des activités qu'elle conserve sont celles faites avec son conjoint ou leurs enfants, activités pour lesquelles elle exprime cependant des difficultés. Il semble en fait que Reto essaie de faire comme si la déficience visuelle de sa partenaire ne nécessite pas d'adapter les activités faites en couple, qui semblent avoir toujours été très importantes pour la relation. La famille va ainsi régulièrement se promener en montagne pour ramasser des champignons, malgré le fait que Joana ne se sente pas en sécurité lorsqu'elle doit cheminer de son côté. A la demande de son mari, Joana continue à jouer à des jeux de société avec les enfants, même si elle se sent inutile, ne pouvant rien faire d'autre que de rester à côté. Le prix de la continuité se manifeste pour Joana. Cette-dernière essaie de garder une forme de contenance en ne rechignant pas à réaliser les activités demandées

pour maintenir l'identité du couple, elle priorise donc ce-dernier à son détriment. Cependant, le mal-être, voire la souffrance qui se devine laissent à penser que maintenir l'identité du couple sera trop coûteux pour elle et qu'elle risque de s'effondrer. Ainsi, si la déficience visuelle peut renforcer un couple, elle peut également déclencher des turbulences qui le menacent. Maintenir la continuité du couple nécessite une forme d'ajustement mais qui peut présenter des limites lorsqu'elle est trop coûteuse. De plus, le coût de la tentative de maintenir une continuité peut aussi concerner le ou la conjoint-e ne présentant pas de déficience visuelle ou de surdité, comme chez Hélène et Luc. Au sein de ce couple, Luc, qui présente une déficience visuelle depuis plus d'une dizaine d'années, s'est désinvesti progressivement des différentes tâches ménagères auxquelles il « participait déjà peu » par le passé. Hélène s'est en effet toujours occupée de tout ce qui avait trait à la cuisine, y compris les commissions, la préparation et le rangement. Cela ne l'a jamais dérangée, car c'est ainsi qu'elle a toujours conçu son rôle d'épouse. Elle doit cependant dorénavant gérer l'administratif à la place de son mari et prendre en main tout l'entretien du ménage. Cela occasionne ainsi chez elle une fatigue importante qui s'accumule avec le temps, et occasionne même des soucis de santé. Hélène souhaite cependant prendre en charge l'ensemble de ces activités pour continuer à « soutenir » son mari. Enfin, Hélène a restreint ses propres activités pour passer plus de temps avec Luc, qui, de son côté, s'« enfonce » de plus en plus dans son monde, passant la plupart de son temps à écouter des livres. Dans ce couple, Hélène est la garante de la continuité du couple, en dépit d'une forme de séparation progressive entre les conjoint-e-s. Cette continuité que souhaite poursuivre Hélène lui est donc coûteuse, notamment en terme de fatigue et de santé. Tout comme Reto, Hélène semble prioriser son couple à elle-même en tant qu'individu. Considérer le coût que représente la continuité du couple « à tout prix » semble donc impliquer qu'il faille l'investiguer pour le couple et pour chaque conjoint-e. Remettre en cause la continuité du couple peut être une perspective de réduction des coûts, et semble même pouvoir être un ajustement à privilégier dans certaines situations quand la continuité peut devenir délétère, comme chez Joana et Reto ou chez Hélène et Luc.

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

vivre avec, s'y adapter, et donc, porter les marqueurs et une étiquette qui peuvent prendre du temps à être acceptés par chacun·e. La portée des turbulences déclenchées par la déficience visuelle sont également en rapport avec ce processus, qui, selon son déroulement, peut remettre en cause l'identité du couple.

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

A retenir

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

6.1.2 Coping dyadique

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

Plusieurs couples de l'échantillon se décrivent comme « fusionnels », tels que Anne-Sophie et Pierre-André, ou Marie-Pierre et Roland. Cette idée de « fusionnels » se rapporte d'après ces couples au fait de maximiser le temps passé entre conjoint·e-s, pour faire des activités ensemble. Il ressort des récits de la plupart de ces couples que ce sont surtout les partenaires concernées par une déficience visuelle qui expriment du stress. Anne-Sophie et Pierre-André, par exemple, en couple depuis près de 40 ans, expliquent qu'ils se sont toujours tout « partagés » et que chaque conjoint·e n'a pas de « jardin secret » vis-à-vis de l'autre. Anne-Sophie présente une déficience visuelle dégénérative depuis sa jeunesse. Si le couple se présente comme fusionnel, Anne-Sophie insiste pour se présenter comme quelqu'un qui a toujours cherché à « se débrouiller » seule, en trouvant « tous les moyens » pour maintenir ses différentes activités sans aide extérieure, même s'il lui est de plus en plus difficile de lire tout document. De plus, avec l'évolution de sa déficience, elle a dû arrêter de conduire, et dépend maintenant d'autrui pour ses déplacements. Elle arrive à exprimer explicitement du stress en lien avec plusieurs situations. En

premier lieu, Anne-Sophie déplore la tendance à la « miniaturisation » de l'information. Elle explique avoir beaucoup de difficultés pour lire, que ce soient les panneaux d'affichage ou les étiquettes de produits, en raison de la taille des caractères. Sortir à l'extérieur du domicile, comme aller faire les courses, est devenu stressant pour elle. Par exemple, lorsqu'elle doit se rendre à la gare pour acheter un billet de train, Anne-Sophie doit réussir à lire les indications sur place, pour ne pas se tromper. Elle doit se « coller » à l'écran, ce qui est désagréable, surtout quand des gens derrière elle lui font comprendre qu'elle doit se dépêcher car elle les gêne. De plus, c'est elle qui a toujours fait les courses pour le couple, et, en plus de prendre beaucoup plus de temps pour déchiffrer les emballages, il lui est régulièrement arrivé, à sa grande colère, d'acheter des produits qu'elle ne voulait pas, ayant mal lu l'étiquette. Pierre-André n'est pas surpris lors de l'entretien lorsque sa femme mentionne ces situations et le stress qu'elles génèrent. Il est probable que Anne-Sophie lui exprime régulièrement son stress et de manière explicite. Il semble d'ailleurs avoir apporté des réponses fonctionnelles pour plusieurs des situations relevées par sa femme. Depuis qu'il est à la retraite, Pierre-André l'accompagne ainsi la plupart du temps pour ses sorties. Cela permet à Anne-Sophie de ne pas solliciter ses amies, ce qui la gêne davantage que d'être aidée par son mari. Elle n'a plus non plus besoin d'aller prendre le train et donc de devoir déchiffrer les panneaux ou d'avoir l'impression de gêner les autres voyageurs. Enfin, quand ils vont faire les courses, c'est Pierre-André qui lit dorénavant les étiquettes des produits que sa femme lui demande de prendre sur les étagères, et il n'y a plus d'erreur d'achat. Le soutien que son mari apporte à Anne-Sophie permet donc à celle-ci d'éviter des situations de stress de plusieurs natures. En fait, il s'agit ici d'un soutien qui porte sur le couple, c'est-à-dire, qu'il a été discuté en couple afin de répondre aux besoins de Anne-Sophie. En faisant « avec » sa femme, Pierre-André montre qu'il considère la déficience visuelle de celle-ci comme un problème qui le concerne aussi, et donc, son couple, et pas uniquement Anne-Sophie. Par ailleurs, cela permet aux conjoint-e-s de passer encore davantage de temps ensemble, ce qui convient à un couple qui se présente comme « fusionnel ». Cependant, si Anne-Sophie exprime explicitement son stress dans certaines situations, il semble que cela est plus implicite dans d'autres. Elle explique notamment que l'utilisation de l'ordinateur est de plus en plus difficile pour elle, malgré les adaptations qu'elle a installées, comme le *Zoom Text*. Or, c'est elle qui a toujours géré l'administratif du couple, que ce soit la gestion des factures, du courrier, ou des paiements. Progrès technologique oblige, elle fait tout ça informatiquement depuis plusieurs années. Avec l'évolution de sa déficience visuelle, cela lui prend de plus en plus de temps, et elle trouve à présent qu'elle passe « trop de temps » sur son ordinateur. En plus de ne jamais s'être vraiment occupé de l'administratif, Pierre-André n'est pas « féru » d'informatique. Pour ces deux raisons, il n'a jamais proposé à sa femme de l'aider pour cette activité. Quand celle-ci s'en occupe, il vaque de son côté à ses propres activités, comme jouer de l'accordéon ou préparer ses réunions. Tout au plus, il comprend que sa femme puisse se plaindre de sa situation. Il s'avère donc que, si Anne-Sophie semble s'exprimer plus implicitement sur le stress relatif à la gestion de l'administratif, son mari, de son côté, sous-estime peut-être ce stress. Il apporte alors un soutien relativement dysfonctionnel à sa femme, ne cherchant pas de solution avec elle, qui impliquerait peut-être de gérer différemment tout ce qui est administratif, voire lui demanderait de participer. Ce couple montre que le mode d'expression du stress semble influencer la réponse apportée par le ou la partenaire, et qu'il est possible qu'une réponse fonctionnelle est plus probable si le stress est explicité. Cependant, la nature de la situation générant du stress semble également être un facteur important dans la gestion dyadique qui s'ensuit. Il est possible que plus la situation stressante remet en cause le mode de fonctionnement du couple, plus l'expression du stress a des chances d'être implicite. Anne-Sophie explicite son stress quand la réponse apportée par Pierre-André va dans le sens du fonctionnement de leur couple, à savoir le « partage » et l'« aide mutuelle ». A l'opposé, quand Anne-Sophie exprime du stress par rapport à l'administratif, la réponse de Pierre-André pourrait l'impliquer dans cette activité pour laquelle il ne se montre pas disposé. D'où le fait qu'Anne-Sophie préfère rester implicite pour ne pas confronter directement son mari, ou pour ne pas que son stress déborde directement sur le couple. Anne-Sophie et Pierre-André semblent donc avoir construit un équilibre entre une expression du stress indirecte qui permet d'éviter un conflit si le-la partenaire refuse d'aider et une absence de soutien prodigué au-la partenaire car le stress n'a pas été clairement explicité. Le couple présente néanmoins le risque que cet équilibre se rompe et que des reproches se fassent jours. Marie-Pierre et Roland se décrivent eux-aussi comme un couple « fusionnel », c'est-à-dire, comme des conjoint-e-s se soutenant toujours l'un-e et l'autre face aux « difficultés ». De manière analogue à Anne-Sophie, Marie-Pierre explicite du stress à propos de ses sorties individuelles, soulignant que les personnes qu'elle rencontre ne sont pas du tout attentives au fait qu'elle présente une déficience visuelle. Marie-Pierre explique être régulièrement « bousculée par les gens », comme dans les magasins ou dans la rue, ou lorsqu'elle met du temps à traverser la route au passage piéton. Alors qu'elle utilise une canne et porte des lunettes de soleil, pour être « visible », Marie-Pierre a du mal à comprendre que cela ne soit pas le cas pour « les autres ». De fait, sortir seule de son côté est quelque chose de stressant

pour elle. L'explicitant sans doute régulièrement à son mari, et celui-ci y apporte une réponse fonctionnelle pour le couple. En effet, il l'accompagne régulièrement quand sa femme le lui demande, lorsqu'il est disponible. Marie-Pierre, d'ailleurs, s'arrange pour sortir lorsque Roland, qui travaille beaucoup, est à la maison. Cela résulte de discussions en couple pour faire au mieux pour chaque conjoint-e. Marie-Pierre valide le fait que le soutien de son compagnon soit fonctionnel, en le remerciant à chaque sortie d'être présent avec elle. Par ailleurs, elle met en avant qu'il peut la défendre. En effet, Roland, se présente comme quelqu'un qui n'hésite pas à crier sur une personne qui bouscule sa femme. Loin de se plaindre du caractère de son mari, Marie-Pierre est rassurée lorsque son mari est avec elle. Pour Roland, ce soutien qu'il apporte à sa femme est « naturel » : il correspond au mode de fonctionnement du couple. L'exemple de ce couple semble donc confirmer d'une part que les couples interdépendants vont avoir tendance à privilégier une stratégie de gestion dyadique qui implique le couple, dans une idée de « *we-disease* ». D'autre part, l'expérience de Marie-Pierre et Roland montre qu'explicitement verbalement du stress semble plus facile quand la réponse qui peut y être apportée par l'autre conjoint-e correspond au mode de fonctionnement du couple, voire le renforce.

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

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

Il peut finalement arriver que les deux conjoint-e-s d'un couple expriment du stress, comme c'est le cas pour Violaine et Achille. En couple depuis une quarantaine d'années, il s'agit d'une seconde relation pour Violaine qui a eu deux enfants de son premier mariage. Elle présente une DMLA, qui, même si elle a été diagnostiquée il y a une douzaine d'années, ne s'est manifestée de manière significative que plus récemment. A l'heure actuelle, Violaine se présente comme « malvoyante », mais surtout, comme une personne « volontaire » qui « aime les défis ». Pour elle, cela s'est manifesté sa vie durant, expliquant qu'elle a pu occuper des postes à responsabilité dans ses divers emplois, sans avoir de formation préalable. Elle a également dû élever seule ses enfants, son premier mari l'ayant quitté. Elle a donc géré les enfants, l'entretien du domicile, les commissions, les activités des un-e-s et des autres, ainsi que sa propre vie professionnelle. Pour elle, ses problèmes de vision ne changent rien à son tempérament. Elle annonce ainsi qu'elle ne veut pas qu'on la considère comme une « handicapée », qu'on lui apporte une « aide » qu'elle ne souhaite pas ou qu'on « décide pour elle ». Achille, de son côté, se présente plutôt comme quelqu'un de « protecteur » envers sa femme, et souhaite que celle-ci prenne moins de risque, déplorant son envie d'être « indépendante ». Le couple donne ainsi l'exemple d'un saut en parachute que Violaine a effectué il y a quelques mois en dépit des protestations de son mari. Si elle en parle avec fierté, Achille tient un tout autre discours qui porte plutôt sur l'« inconscience » de sa femme. En fait, il s'avère que tant Violaine que Achille expriment explicitement du stress, qui a tendance à déborder sur le couple. Pour Violaine, son stress est lié à toute volonté de l'empêcher de faire par elle-même. L'explicitant ainsi à Achille, celui-ci y apporte une réponse dysfonctionnelle, qui porte tant sur sa conjointe que sur le couple. Il semble en effet sous-estimer le stress qu'exprime Violaine, ou ne l'écoute pas quand elle en parle. Il est donc probable qu'il ne prenne pas la peine de discuter avec elle d'une manière de répondre à ses besoins. Considérant surtout que sa femme est « inconsciente », il aura tendance à être encore davantage protecteur avec Violaine, ce qui a in fine des effets délétères pour le couple. De la même manière, cependant, il semble que Violaine non plus n'apporte pas de réponse fonctionnelle au stress exprimé par Achille, stress explicité et relatif aux risques que prend sa femme.

Alors qu'il aurait besoin que Violaine prenne en compte ce stress et accepte d'adapter son comportement, au contraire, elle persiste, voire renforce sa manière d'agir. Le saut en parachute en est un exemple. Violaine ne prend pas non plus la mesure de l'inquiétude de son mari, et, de fait, ne voit pas non plus de raison de discuter avec lui pour trouver une solution. Les stratégies de gestion dyadique de ce couple peuvent donc être perçues comme dysfonctionnelles. Il semble par ailleurs que chez Violaine et Achille, l'expression du stress de chacun·e des conjoint·e·s mette en cause le fonctionnement du couple tel qu'il est conçu de chaque côté. Violaine a besoin d' « indépendance » et ne peut pas considérer une gestion dyadique qui restreindrait cette indépendance. Achille, de son côté, a besoin de s'affirmer comme « protecteur », et une gestion dyadique qui ne va pas dans ce sens ne trouve également pas grâce à ses yeux. Les tensions existantes entre Violaine et Achille demeurent dans ce décalage initial entre eux et ne peuvent donc pas être apaisées par une gestion dyadique, qui, pour être efficace, doit renforcer le fonctionnement d'un couple dont les conjoint·e·s ont des aspirations similaires. La relation de couple entre Violaine et Achille semble irrémédiablement détériorée.

A retenir

La déficience visuelle ou la surdicécité peuvent générer des situations de stress, que ce soit chez la personne concernée et/ou son/sa partenaire. Notre méthodologie de collecte de donnée, par entretiens, a sans doute restreint la possibilité de saisir les manifestations non-verbales, aussi bien en ce qui concerne l'expression non-verbale du stress que les réponses non-verbales au stress. Cependant, sur la base des informations dont nous disposons, il semble que plus le stress exprimé par chaque conjoint·e remet en cause le fonctionnement du couple, plus il semble difficile de l'explicitement verbalement et de décrire les émotions qui en découlent. Or une réponse fonctionnelle semble être apportée par l'autre partenaire lorsque l'expression du stress et des émotions qui en découlent est explicite. Il pourrait par exemple être plus difficile d'explicitement du stress pour un couple « individualiste » chez qui la déficience visuelle peut créer des situations de dépendance d'un·e conjoint·e envers l'autre : le stress menace alors potentiellement l'individualisme valorisé par le couple. De plus, les stratégies de gestion dyadique que le couple va privilégier sont d'autant plus fonctionnelles qu'elles renforcent le fonctionnement usuel du couple. Une réponse fonctionnelle serait par exemple d'utiliser des techniques de résolution de problème pour trouver un compromis pour réduire ces situations de dépendance, en analysant ensemble ce qui est acceptable pour chacun·e, comme la délégation de certaines tâches à un·e des partenaires. Par ailleurs, il semble que toute démarche de gestion dyadique aura peu de chance d'être fonctionnelle si chacun·e a des aspirations différentes quant à son couple. Ainsi, il semble donc fondamental que les stratégies de gestion dyadique du stress relatif à la déficience visuelle ou à la surdicécité soient abordés à l'aune du mode de fonctionnement du couple. Au préalable, ce fonctionnement devrait être investigué afin d'en distinguer des tensions existantes qui pourraient être à l'origine d'un décalage entre conjoint·e·s, décalage qui entraverait toute tentative de gestion dyadique du stress.

6.1.3 Arrangements concernant les activités du couple

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

Rosine et Sylvère, par exemple, sont concerné·e·s par cette reconfiguration qu'ils ont effectuée à différents moments de leur relation. Les deux sont âgé·e·s d'environ 75 ans et sont en couple depuis une quarantaine d'années. La déficience visuelle de Sylvère a été diagnostiquée peu de temps avant la mise en couple des conjoint·e·s. Sylvère estimait que sa déficience, qui évoluerait vers la cécité complète, serait quelque chose qu'il ne voulait pas faire « subir » à sa compagne. Rosine a néanmoins souhaité continuer leur relation, pour « accompagner » Sylvère. Dans un premier temps, la distribution de leurs activités était liée aux activités professionnelles de chacun·e. Tant que les deux travaillaient, ils étaient assez peu ensemble, privilégiant les soirées pour cela, mais il n'était pas rare que Rosine soit absente en raison de ses mandats politiques. En fait, Sylvère « acceptait » l'absence de Rosine en semaine. Il énonce son « renoncement » quant à avoir lui aussi ce type d'activités, afin de ne pas encore

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

Adeline et Laurent, par exemple, ont également reconfiguré leurs activités à différentes reprises et pour différentes raisons. Proches de la septantaine, les conjoint-e-s sont en couple depuis plus de 40 ans. Adeline présente une déficience visuelle depuis dix ans, dont l'évolution s'est accélérée depuis quelques années. En raison d'un accident de la route, elle ne se déplace plus qu'en fauteuil roulant depuis plusieurs années. Elle a arrêté toute activité professionnelle après son mariage avec Laurent alors que celui-ci a travaillé toute sa vie comme juriste, ayant même exercé des mandats politiques. Tant la limitation motrice d'Adeline que sa déficience visuelle a amené le couple à reconfigurer ses activités, mais pas de façon « marquée ». En effet, Adeline a toujours apprécié la quiétude du foyer, et n'a jamais apprécié de sortir ou d'avoir beaucoup d'activités à l'extérieur du domicile. Jusque-là, les conjoint-e-s n'avaient jamais eu besoin de vraiment discuter de l'organisation de leurs activités respectives, ils s'ar-

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

Cela se retrouve aussi chez Dorothée et Alexandre, un couple de septuagénaires, qui mentionnent la déficience visuelle de la première et la retraite du deuxième comme ayant débouché sur une reconfiguration de leurs activités. Il semble néanmoins que c'est la retraite d'Alexandre qui ait davantage imposé de changements dans la vie du couple. Le couple a longtemps travaillé ensemble pour une association de vente de meubles d'occasion. Alexandre était salarié, il gérait le stock et les collaborateurs, tandis que Dorothée, qui a toujours eu un statut de bénévole, s'occupait de tout l'administratif, et notamment de la gestion comptable. Plus « audacieuse » que son mari, elle a toujours poussé pour que l'association se développe et se modernise. Dorothée a dû arrêter précocement cette activité, vers l'âge de 40 ans, en raison de l'aggravation de sa déficience visuelle. Souhaitant néanmoins rester « active », elle s'est par la suite investie dans des formations de développement personnel, qui lui ont permis de prodiguer des accompagnements psychosociaux. Au cours du temps, le couple a régulièrement discuté de cette réorientation de Dorothée. Alexandre a toujours soutenu sa femme dans sa volonté de continuer des activités bénévoles « utiles », même s'il s'inquiétait de la fatigue que ça générerait pour elle. Cependant, Dorothée ayant subi des hémorragies aux deux yeux en peu de temps, sa déficience visuelle s'est encore aggravée. Elle a finalement dû cesser tout engagement bénévole. Passant dès lors plus de temps à la maison, il lui a fallu « réapprendre à vivre ». Elle s'est notamment tournée vers d'autres activités, comme de rendre visite au voisinage ou à des ami-e-s. Elle reste toutefois à proximité de son domicile, souhaitant éviter de faire des longs déplacements. Pour Alexandre, le fait que sa femme soit davantage à la maison lui a « facilité » la vie. Par exemple, il n'avait qu'à « mettre les pieds sous la table » lorsqu'il rentrait du travail pour les repas. De son propre aveu, il n'a pas pris la mesure à ce moment-là de ce que ça signifiait pour Dorothée que de devoir passer le plus clair de temps à la maison. Le couple n'a donc pas discuté de la manière dont Dorothée reconfigurerait ses activités, donnant davantage de place à des moments calmes, seule à son domicile. Elle profitait alors d'écouter de la

musique ou un livre audiodécrit, ou d'élaborer des livres photos pour la famille. Ces moments étaient d'autant plus nombreux qu'Alexandre travaillait encore tous les jours, ne rentrant qu'à midi pour le repas et tard le soir. Les conjoint·e·s passaient donc du temps ensemble le weekend, partageant notamment la cérémonie religieuse du culte. Ce n'est que plusieurs années plus tard que la retraite d'Alexandre a amené celui-ci à reconfigurer ses activités à son tour, et par là-même, celles du couple. Il voyait sa retraite comme l'opportunité de passer plus de temps avec sa femme. Cependant, celle-ci souhaitait pouvoir conserver des moments à elle. Lors des premiers temps qui ont suivi la retraite de Alexandre, Dorothée trouvait qu'il leur manquait « un peu de place pour être un peu solitaires », ce qu'elle n'osait dire à son mari. Si les conjoint·e·s ont toujours apprécié être ensemble, Dorothée s'est néanmoins trouvée un peu « encombrée » par la présence constante de son mari. Elle a donc pris l'initiative de « stimuler » son mari, pour que celui-ci « s'occupe » de son côté, afin qu'il lui laisse des moments en solitaire. Elle l'a poussé à acheter une moto, ainsi qu'à faire de la photographie, deux activités qu'Alexandre a toujours apprécié faire. C'est également sur son initiative qu'Alexandre a commencé à cuisiner pour alterner la préparation des repas avec sa femme, et qu'il est devenu bénévole pour une association caritative. Cette activité l'occupe une journée par semaine. En fait, Dorothée a pris l'habitude d'exprimer clairement à son mari le besoin qu'elle a d'être seule pour faire certaines choses, la reconfiguration des activités de celui-ci étant donc l'objet d'arrangement explicite entre eux. Les activités faites en couple, cependant, n'ont pas toujours fait l'objet de discussion claires entre conjoint·e·s. En effet, d'après eux, plusieurs choses se font « naturellement » : manger ensemble, aller au culte, ou se promener. Par contre, dans leur récit, le couple explique qu'ils peuvent parfois discuter de ce qu'il est possible de faire ensemble. Comme pour les autres couples présentés précédemment, on retrouve dans le récit de Dorothée et Alexandre des mentions d'arrangements explicites et implicites. Cet exemple confirme que les couples peuvent s'appuyer sur différents types d'arrangements lorsqu'ils doivent configurer leurs activités. La manière dont le couple a l'habitude de distribuer ses activités semble influencer le type d'arrangement qui est pris entre les conjoint·e·s. Se présentant comme un couple passant beaucoup de temps ensemble, Dorothée et Alexandre ont apparemment moins besoin d'être explicites quand ils configurent des activités réalisées en couple. Les activités individuelles de chacun·e, cependant, doivent faire davantage l'objet d'explicitations car elles sont moins « naturelles » pour les conjoint·e·s.

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

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

Ainsi, lorsque les couples ont pu s'arranger pour reconfigurer une activité, que ce soit explicitement ou implicitement, cela indique que les partenaires ont trouvé une convergence entre le sens que chacun·e attribue à cette activité. L'arrangement devrait donc satisfaire les deux personnes et être respecté. Or, cela ne semble pas être systématique. Violaine et Achille en sont un exemple saillant, ces conjoint·e·s expliquant vivre de fortes tensions régulièrement. C'est particulièrement le cas lorsque Violaine, qui présente une déficience visuelle, cuisine et que son mari lui apporte une aide non désirée (il épice la sauce que celle-ci prépare, baisse ou arrête le feu sans penser à le communiquer à Violaine). Les conjoint·e·s discutent souvent de cette situation, et en viennent à chaque fois à s'arranger sur le fait que c'est Violaine qui fait la cuisine seule et qu'Achille n'interfère pas. Ce dernier finit cependant toujours par ne pas respecter cet arrangement et « aide » sa femme. Les tensions resurgissent ainsi de manière répétée. Il semble donc qu'il y ait un décalage chez les conjoint·e·s sur le sens de l'activité « faire la cuisine ». Pour Violaine, il s'agit de se débrouiller seule afin de prouver qu'elle est indépendante. S'arranger signifie pour elle reconfigurer l'activité en adoptant des stratégies compensatoires de réalisation, de telle manière que son indépendance soit respectée. Même s'il s'engage dans cet arrangement, Achille ne le respecte pas. Le sens qu'il attribue à l'activité « faire la cuisine » s'éloigne en effet de celui de sa femme. En fait, pour Achille, « faire la cuisine » serait plutôt une activité à faire en couple et ne consiste surtout pas laisser sa femme la réaliser toute seule même si celle-ci met en œuvre des stratégies compensatoires. Il estime devoir aider sa femme car il considère que la déficience visuelle de celle-ci est un sérieux obstacle pour elle. En raison de ce décalage entre Violaine et Achille au niveau du sens de l'activité « faire la cuisine », tout arrangement pris concernant cette activité n'est pas respecté. L'arrangement perd sa substance car il ne permet pas de respecter le sens que prend l'activité pour l'un·e ou l'autre, ce qui n'est pas acceptable tant pour Violaine que pour Achille. Il semble ainsi que saisir le sens pour les conjoint·e·s de l'activité qui est l'objet de l'arrangement peut permettre de prendre la mesure des décalages éventuels qui existent à ce niveau et soutenir l'adoption de stratégies compensatoires chez chaque conjoint·e. Identifier et questionner ces décalages semble nécessaire afin qu'un arrangement puisse être satisfaisant pour les partenaires et donc, respecté.

Finalement, si le respect de l'arrangement rend celui-ci pérenne, cela ne veut pas dire qu'il doit être rigide. En effet, comme le montrent les exemples de Rosine et Sylvère ou Dorothée et Alexandre, les

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

A retenir

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

6.2 L'environnement comme obstacle et facilitateur

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

ronnement immédiat du couple), méso (environnement constitué des lieux dans lesquels le couple investit un temps significatif) ou macro (valeurs sociales et culturelles ayant un pouvoir d'influence sur le couple).

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

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

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

6.2.1 Facteurs sociaux

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

a. Le ou la conjoint.e

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

Les personnes qui présentent une déficience visuelle ou une surdicécité mentionnent à différentes reprises dépendre de l'autre pour certaines activités, comme les déplacements en dehors du domicile, la

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

Si l'autre conjoint-e, qu'il présente ou pas une déficience sensorielle, est souvent présenté-e comme un facilitateur par les couples, certains reviennent sur le fait qu'il ou elle peut aussi se révéler être un obstacle dans certaines situations. Ce sont d'ailleurs les partenaires qui présentent une déficience visuelle ou une surdicécité qui décrivent des situations dans lesquelles leur conjoint-e est plus gênant qu'autre chose. Ces situations impliquent des aides non-souhaitées qui sont apportées par l'autre dans certaines activités et qui peuvent être une vexation pour la personne ou générer chez elle de l'ambivalence. Violaine, qui présente une déficience visuelle, revient par exemple sur le fait qu'elle ne supporte pas que Achille, son mari, se permette d'interférer dans ses propres activités. Elle lui reproche d'intervenir quand elle cuisine, comme quand il « touche les boutons sur les plaques vitro. Et je ne les vois pas. Puis après, ce n'est pas juste ». Pour Achille, cette intervention permet d'éviter que les aliments « cuisent trop », car sa femme ne les « voit pas ». Il a l'impression d'aider sa femme mais celle-ci considère cette aide comme une vexation. Autre reproche que Violaine fait à Achille : ce dernier range souvent, d'après elle, des objets ou des papiers à des mauvaises places, ce qui fait qu'elle ne les retrouve plus. Achille explique en effet qu'il ne « pense pas à remettre exactement au même endroit [...] pour les points de repères, surtout. Alors des fois, je mets un ustensile où il faut pas. » En conséquence, Violaine s'énerve car elle ne « trouve plus rien. Je dis : mais il ne faut pas mettre ça là ! Je dois grimper,

je ne sais pas ce qu'il y a ici, je ne sais pas ce qu'il y a là. Je ne sais plus ce qu'il y a nulle part ». Si Achille a encore une fois l'impression d'aider sa compagne en rangeant des objets, celle-ci le reçoit plutôt comme une perturbation et en est fâchée. Par ailleurs, les difficultés liées aux objets déplacés ou aux « erreurs » de rangement par le ou la conjoint·e sont également mentionnées par d'autres couples, comme Lola et Jérémy ou Adeline et Laurent. Jérémy admet qu'il oublie parfois que sa femme, en raison de sa déficience visuelle, ne voit pas toujours ce qu'il fait ou l'endroit où il range les objets. Lola confirme que « ça peut arriver des fois que Jérémy, il ne remette pas le presse-ail au bon endroit, puis moi je suis en train de faire à dîner, puis, nom de bleu, si le presse-ail n'est pas rangé à sa place, pour moi c'est comme s'il était perdu ». Lola s'énerve de devoir chercher les choses, expliquant que « ça me rend dingue, parce que pour lui, c'est une petite chose, mais pour moi, du coup, ça me prend du temps » et ces situations occasionnent beaucoup de « fatigue ». Toujours avec le rangement, Adeline reproche à Laurent sa tendance à ne pas ranger les choses à leur place. Tout comme Jérémy, celui-ci reconnaît que « le souci, c'est que moi je prends les choses, je ne les remets pas toujours à la même place, puis avec sa vue, elle sait où sont les choses ».

Enfin, le ou la conjoint·e peut également être un obstacle lorsqu'il y a une ambivalence au sein du couple. Cette ambivalence se réfère à la gêne que peut occasionner le fait de dépendre d'une aide de l'autre pour accomplir certaines activités et peut d'ailleurs amener la personne concernée à renoncer à cette activité. Edmond et Bérénice ou Janique et Bogdan expliquent par exemple cette ambivalence lorsqu'il s'agit des déplacements. Edmond comme Janique présentent tou·te·s les deux une déficience visuelle, qui les a amené·e·s à arrêter de conduire. C'est ainsi que chacun·e dépend dorénavant de l'autre pour des déplacements éloignés du domicile. Les deux vivent cette situation comme une forme de « dépendance » envers l'autre, qui peut « gêner ». Si Bérénice sait que son mari ne souhaite pas être dépendant, elle pense que « c'est une dépendance plutôt envers d'autres personnes qui est gênante, pas envers moi. » Or, si Bérénice est disposée à lui servir de chauffeuse autant que nécessaire, Edmond exprime clairement le fait qu'il est de plus en plus gêné par cette dépendance envers sa femme. Nous relevons cependant que cette « dépendance » ne le gêne pas dans toutes les situations, comme quand Bérénice doit lui choisir ses habits, y trouvant elle aussi un intérêt : celui de pouvoir rendre son mari « jeune et sexy ». Janique, quant à elle, a besoin que son mari l'accompagne à certaines activités qu'elle fait hors du domicile, comme la danse ou la gymnastique. Elle reconnaît volontiers l'avantage « d'avoir une voiture, déjà. Et puis que mon mari puisse continuer à conduire », ce qui facilite sa participation à ces activités. Cependant, pour elle qui a toujours souhaité être la plus indépendante possible malgré sa déficience visuelle, cela lui est difficile d'admettre le fait que, sans son mari, elle ne pourrait plus aller faire ces activités. Cette gêne quant à dépendre de son mari pour certaines activités se retrouve d'ailleurs à plusieurs occasions dans ses propos. Par exemple, elle évoque la cuisine ou le ménage, activités pour lesquelles il lui est toujours malaisé de recevoir l'aide de Bogdan, ce qui occasionne quelques tensions. Ce-dernier résume en disant que « l'apprentissage le plus difficile pour le proche aidant [...] c'est d'arriver à trouver le juste milieu entre le moment où il doit donner un coup de main et le moment où il doit se taire et laisser faire ».

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

b. Les enfants vivants au domicile

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

Joana et Reto, Claire et Angelo, ou encore Lola et Jérémy ont encore leurs enfants qui vivent au domicile. Ces couples mentionnent que leurs enfants font donc partie de l'organisation familiale, ce qui implique d'après eux de nombreux trajets pour les accompagner à l'école ou à leurs activités. Pour ces différents couples, les enfants participent au soutien car, pour Claire, « la famille c'est quand même prioritaire, et puis ça me fait du bien aussi, c'est important pour moi ». Angelo rappelle d'ailleurs que faire certaines activités avec les enfants, comme aller marcher en forêt, est très « ressourçant ». Lola explique pour sa part que l'aide qu'apportent les enfants se manifestent dans certaines situations du

quotidien, comme lorsqu'il lui arrive de casser des objets et que son mari est absent pour l'aider à ramasser les débris. Elle est alors « obligée de demander de l'aide » à ses enfants qui « sont choux, ils le font volontiers ». Dans un autre ordre d'idée, Lola souligne qu'en grandissant, les enfants demandent « moins d'attention », ce qui permet à son mari et elle de passer davantage de temps ensemble. Reto confirme que les enfants demandent moins de présence de la part de leurs parents avec l'âge et s'occupent davantage entre eux. Cela permet d'ailleurs à Joana d'être moins confronté à sa déficience visuelle, et elle « profite aussi du temps-libre » supplémentaire qu'il a « pour faire plus de sport, plus pour moi aussi. Pour faire [...] plus d'activités. »

Les différents couples ayant encore des enfants vivant à la maison reviennent cependant sur des remarques ou attitudes de ceux-ci qui ont plutôt tendance à entraver l'ajustement au quotidien. Les couples expliquent cela par une forme d'incompréhension de la situation du parent qui présente la déficience. Lola indique par exemple que ses enfants « oublient complètement [sa déficience visuelle]. Euh... il y a quelque temps, mon fils a dit à ma maman : 'Oui, tu comprends, maman après le dîner elle va dans son lit, parce qu'elle adore dormir !' ». En réalité, Lola va se coucher car elle est très fatigable et a besoin de beaucoup dormir. Reto mentionne aussi des situations dans lesquelles les enfants du couple ont mis Joana en difficulté, expliquant ainsi que « des fois c'est dur, quand il veut jouer au foot le petit, et puis... [...] qu'il marque des goals facilement... Bon il n'est pas si bon que ça mais... Des fois, il me fait : 'papa, j'aimerais bien que maman [voit]' »

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

c. Les animaux de compagnie

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

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

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

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

pour l'ensemble des couples, ces « bons moments » passés avec leurs enfants ou petits-enfants sont rapportés comme très positifs, et donc, plutôt facilitateurs. Rosine et Sylvère précisent à ce propos l'importance que les enfants et les petits-enfants aient « parfaitement intégré » les conséquences de la déficience visuelle « et en tiennent vraiment compte [...] Et ça c'est agréable ».

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

D'après ces couples, voir leurs enfants et petits-enfants est donc un moment de partage plutôt positif, tandis que la visite de leurs parents permet au couple d'être soulagé dans leur gestion du quotidien, notamment pour ceux qui ont des enfants qui vivent encore à la maison. Si les proches familiaux sont donc plutôt considérés comme facilitant l'ajustement au quotidien, d'autres couples nuancent et relèvent parfois un manque de considération ou de compréhension de leur entourage familial. Des couples relèvent en effet des relations compliquées avec leurs proches qui ne font parfois pas preuve d'empathie. Ils présentent plusieurs situations dans lesquelles les proches sont présentés comme des obstacles. Adeline et Laurent, par exemple, ont deux fils et six petits-enfants avec qui ils expliquent avoir « vraiment de très bons contacts, on est même des privilégiés ». Ces proches semblent faire partie de leur environnement micro. Cependant, Laurent relève que ses fils « ne m'ont jamais posé la question si ça va » quant au fait qu'il doit s'occuper de Adeline au quotidien. D'après lui, les enfants le voient comme un « roc » infailible. Il semble qu'ils prennent peu des nouvelles de Adeline, ce qui amène Laurent à leur dire qu'ils pourraient « de temps en temps savoir un petit peu comment on va, comment va votre maman ». Alice et Yvan évoquent aussi qu'il leur a toujours été « très difficile [...] d'expliquer à l'entourage ». Alice signale que « l'entourage ne nous croyait pas, il ne le (Yvan) croyait pas ». Elle se souvient que son père demandait parfois à Yvan de lui lire le journal, ou que sa mère lui demandait de regarder quelque chose sur son téléphone. Cela les a poussés à ne compter que sur « eux-mêmes », sans s'ouvrir à leur famille. Pour d'autres couples, les parents en particulier sont une « charge » supplémentaire à gérer au quotidien, et notamment en raison de leur vieillissement. Pierre-André, par exemple, dit s'« occuper de [s]a maman qui a déménagé dans un EMS. Elle a 99 ans, on l'a aidée à déménager, vider l'appartement, nettoyer les meubles[...] ». Anne-Sophie souligne aussi que sa belle-mère a occasionné beaucoup de fatigue chez son mari, qui a été moins disponible.

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

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

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

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

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

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

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

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

f. Les organisations d'entraide

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

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

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

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

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

Les ophtalmologues cristallisent un sentiment mitigé chez plusieurs personnes, qu'elles expliquent par des difficultés dans la relation. Cela contrebalance d'autres avis plus positifs de certains couples qui reposent sur le fait que les ophtalmologues sont en général très compétent·e·s. Violaine, Angelo, ou encore, Rosine, rapportent par exemple des expériences difficiles avec les ophtalmologues. En fait, chacun·e des trois déplore avoir ressenti un manque d'écoute, d'empathie et de considération, ainsi que des lacunes en termes de suivis. Violaine, par exemple, a consulté son ophtalmologue dès qu'elle a repéré les premiers signes de sa déficience visuelle : des « taches dans les yeux ». Elle regrette que celui-ci ne l'ait pas du tout prise au sérieux et n'ait considéré sa situation comme urgente. Elle se souvient que, lors du « contrôle, il me dit : 'non, non. Mais il n'y a rien !' Je dis : 'mais moi, je vous dis que je vois des taches contre les murs ! Que je ne vois pas bien'. [...] Il dit : 'on va vous envoyer chez un spécialiste'. Alors, il dit à la fille : 'prenez rendez-vous pour madame, ce n'est pas urgent' ». C'est ce spécialiste qui

lui a alors signalé qu'en raison du délai de sa visite, sa vision était irrémédiablement détériorée. Violaine a donc pris la peine de rappeler son ophtalmologue pour lui dire qu'il était « responsable de ce qui m'arrive. Vous ne m'avez pas crue et puis maintenant, mon œil il est pour ainsi dire perdu ». Angelo, aussi, déplore les délais pour que des examens appropriés soient pratiqués afin de déceler sa déficience visuelle. Il reproche à son ophtalmologue de l'époque de ne pas avoir su quels tests il devait faire passer. Pour Angelo, « il y a eu un certain amateurisme d'un moment à l'autre, mais peut-être que je suis un cas très rare, mais c'est quand même bien que ces médecins sachent ce qu'ils ont le droit de faire ou pas. [...] Puis, il n'était pas bon l'ophtalmo en plus de ce côté-là [...]. C'était... c'est un ophtalmo de roulement, je dirais ! Je ne sais pas comment expliquer ça. Il voit les cas usuels, je pense ». Claire souligne que cet ophtalmologue présentait « une certaine immaturité émotionnelle », communiquant très mal avec son mari et elle-même autour de la déficience visuelle.

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

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

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

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

Ces avis plutôt positifs concernant les différent·e·s professionnel·le·s de santé sont néanmoins nuancés par un point négatif que relève notamment Angelo et qui concerne un manque de « coordination » entre tout·e·s ces intervenant·e·s, incluant les ophtalmologues. Même s'« ils ont tous été hyper compétents », « il n'y a pas de lien entre eux. » Il rajoute qu'il faut « que l'ergo parle avec le médecin quoi. Je ne sais pas, c'est moi qui devais faire le lien ! C'est un peu... c'est eux les spécialistes. » Pour lui, « il y a un souci, il faut qu'ils arrêtent de faire des formations à Paris et qu'ils se parlent entre eux déjà ». C'est en

effet lui qui a dû trouver par lui-même les contacts d'associations de soutien. De plus, aucun·e intervenant·e ne l'a informé de l'existence de l'hôpital ophtalmique, et il explique que « c'est moi qui lui ai expliqué à l'ergo, ce n'est pas normal ». Pour Claire et lui, les liens entre les dispositifs, qui sont « supers », devraient être systématiquement faits par les professionnel·le·s, et non par les personnes elles-mêmes. Violaine partage cet avis et regrette que personne ne l'ait informée quand elle a reçu son diagnostic, de son « droit à l'AI. Mais personne ne m'a rien dit. Ni les médecins, ni rien. Personne ne m'a dit quelque chose. Ni l'ergothérapeute ». Elle a donc dû se procurer certains « appareils » en payant de sa poche, alors qu'elle aurait pu bénéficier de financements. Ainsi, même si les accompagnements proposés sont considérés comme facilitants, plusieurs participant·e·s à la recherche pointent la nécessité pour les différent·e·s intervenant·e·s de mieux se coordonner et de mieux communiquer les informations qu'ils détiennent à la personne concernée. Si cela n'est pas accompli, les professionnel·le·s de la santé peuvent être considéré·e·s comme des obstacles.

h. La population générale

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

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

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

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

i. Les politiques sanitaires et sociales

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

Angelo, en particulier, raconte avoir subi et subir encore les nombreux atermoiements de l'AI. « Sans vouloir être méchant », il explique que « l'AI m'énerve, mais ça c'est un point de vue personnel, parce que quand je vois certaines choses, les démarches à refaire et à refaire pour certaines choses, le problème visuel au niveau de l'AI, [...] on a 50 ans de retard quoi ». Il affirme en outre que les « dossiers » prennent souvent du « retard », notamment en raison des « démarches », dès qu'il s'agit d'octroyer une

aide supplémentaire. Il rappelle que, le concernant, « ça a pris 6 mois entre un expert externe, le médecin... si le rapport du Docteur ne suffit pas, alors que c'est le grand spécialiste des yeux, il faut quand même qu'un expert vienne voir mon bureau, c'est irréel, ça me paraît complètement irréel pour moi dans le monde actuel ». Il termine sur ce sujet en indiquant qu'il a « l'impression qu'il y a un peu un monde où rien ne fonctionnerait, on tourne un peu en rond là, parce que... [...] J'ai l'impression qu'ils n'ont pas confiance mutuellement par rapport à la qualité des tests [...]. À quoi bon me refaire le test un mois après, alors que j'ai été faire les tests les plus poussés. ». Le fait de devoir faire et refaire des expertises est donc, d'après lui, une des raisons qui font que les dossiers sont traités avec un certain délai ce qui génère chez lui une perception très défavorable de l'AI. Ces délais, Dorothee les mentionne aussi, elle qui a du faire seule sa demande sans recevoir d'aide d'une conseillère de l'AI. Elle a « fait [sa] demande, puis c'est venu 10 mois après, donc, pendant 6 mois, je n'ai pas eu. » Alice, quant à elle, regrette que « les frais médicaux relatifs » aux « yeux » de Yvan « ne soient pas pris en charge par l'AI ».

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

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

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

j. Le système de santé

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

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

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

k. Le salaire et les rentes

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

Plusieurs personnes indiquent qu'ils ont une « rente » ou un « salaire » qui leur permet de vivre « confortablement ». Albert, le compagnon de Nadine, par exemple, estime avoir « une bonne pension, je m'en sors très bien », tout comme Laurent, qui signale n'avoir « rien à cacher » : il a « pu mettre mon petit pécule de côté ». Bogdan, également trouve qu'il a de « la chance d'avoir quand même une situation financière, qui nous permet [...] une bonne retraite ». Alice et Yvan relatent leur « chance », car ils ont « beaucoup travaillé par le passé, et donc, financièrement, il n'y a pas trop de soucis. Donc, c'est grâce à ça qu'on peut se faire plaisir ». Carole et Nigel, enfin, parlent aussi de « la chance d'avoir une retraite qui n'est pas mirobolante mais qui nous permet de faire les choses, de réaliser les choses qui nous intéressent ».

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

6.2.2 Facteurs physiques

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

du territoire). Enfin, selon les situations, ces différents facteurs peuvent faciliter ou être un obstacle pour les couples.

a. Les outils informatiques et de communication

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

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

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

plupart de ces outils sont le fruit du progrès technologique, ce dernier peut aussi être entravant, comme par exemple avec la digitalisation de toutes les machines du quotidien. Nadine explique ainsi combien celle-ci rend leur utilisation difficile pour les personnes qui ont une déficience visuelle ou une surdité, car il n'y a plus de relief pour deviner les touches ni de retour d'information sur ce qui est sélectionné. Ainsi, elle dit que « les machines à laver le linge, comme bien d'autres machines, c'est tout digital. [...] Et ça... c'est mauvais pour nous. »

b. Les aides techniques

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

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

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

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

c. Connaître son environnement pour se déplacer

La familiarité qu'ont les personnes avec leur environnement géographique est abordée à plusieurs reprises dans les récits. La plupart des personnes concernées par la déficience visuelle ou la surdité explique que connaître les lieux facilite grandement les sorties individuelles et aussi celles en couple. Plusieurs couples expliquent en effet que le fait de (re)connaître son environnement géographique permet aux personnes de s'y déplacer sans encombre. Nigel explique, par exemple, être devenu quelqu'un de « très local », lui qui était habitué à beaucoup voyager par le passé. Ainsi, il se rend souvent en centre-ville tout seul, malgré sa cécité. En fait, il a « des repères différents [...] avec la canne et surtout

avec l'ouïe pour que je garde mon autonomie. Et puis, et aussi il y a un pont [...] Et, il y a trois fois treize marches. Moi, je ne compte jamais. Là, je ne compte pas ». En plus des sorties proches de son domicile, il se rend seul sur les lieux de sa séance d'hippothérapie, connaissant le parcours. Il prend le bus pour se déplacer, indiquant : « je connais où je descends. Et puis après, je traverse des vignes. J'arrive dans le village et puis je monte au manège ». Cette familiarité avec les lieux, Lola l'indique aussi, elle qui est « née ici », puis qui a « habité ici presque toute ma vie, donc je connais bien la ville, donc ça va. » Elle va donc parfois seule en ville, tout comme Dorothee, qui explique que « je connais mes trottoirs ».

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

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

d. Les transports en commun

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

Plusieurs couples relèvent en premier lieu que la proximité des logements avec les arrêts de bus, ou les gares, est globalement considérée comme un facilitateur car elle permet aux personnes de pouvoir s'y rendre facilement. C'est le cas de Nigel, qui prend régulièrement « le bus » pour se rendre « au centre-ville » ou à sa séance d'hippothérapie. C'est aussi le cas de Joana, qui prend « les transports en commun, pour aller en ville, c'est plus utile que d'aller en voiture, en fait ». Claire et Angelo vont déménager prochainement pour se rapprocher du centre-ville, et surtout, dans l'idée « quand même de se rapprocher [et] d'avoir du transport public plus performant ». Lola précise aussi que « maintenant souvent si je dois aller quelque part, je prends le bus, parce que dans le bus je peux m'asseoir ».

Cependant, même si Lola estime qu'en Suisse, « on peut être très autonome avec le bus, le train, tout ça », plusieurs participant-e-s à la recherche, relèvent des freins à leur utilisation et en font des obstacles. Si les transports en commun peuvent faciliter la réalisation de certaines activités hors du domicile, il est donc à relever qu'ils sont considérés sous certains aspects comme des obstacles. Par exemple, pour Lola, « les horaires » sont une contrainte importante, car ils sont parfois trop restrictifs pour lui permettre de systématiquement voyager avec le bus. De plus, il est nécessaire de connaître les horaires de bus, voire leurs trajets. Or, l'information ne semble pas toujours accessible. Dorothee indique par exemple que « ces horaires, j'essaie de les retrouver de manière claire sur l'ordinateur, mais ce n'est pas évident ». Des difficultés d'accéder à l'information se manifestent aussi pendant le voyage. Marie-Pierre explique par exemple qu'elle doit souvent faire des trajets en transports en commun. Ne voyant pas toujours les « panneaux », elle a souvent des difficultés à se repérer, et il lui arrive de se perdre, notamment lors « des changements » de quai. D'après elle, les informations relatives aux trains, à leur horaire ou à leur direction, ne sont pas claires, avec des changements ponctuels difficiles à suivre en cas de travaux. Elle explique par exemple que « si on regarde sur internet, sur CFF, le trajet, c'est trois quatre minutes. A nouveau, ce week-end, par exemple, à Olten j'ai dû attendre 40 minutes ! Parce qu'ils ont changé. » Pour elle, « quand on est malvoyante, n'importe où, si on ne connaît pas les gares, les quatre minutes sont courtes... ». Une autre difficulté énoncée par Marie-Pierre : le fait de devoir se repérer selon « les explications, [...] quand les employés causent sur les micros on entend une voix,

une autre voix. La voix plus encore les trains, le bruit des transports de marchandises qui passent, on n'entend plus rien. » Elle résume son sentiment général en regrettant que « en Suisse actuellement pour les CFF, je ne sais pas comment ils font mais c'est la catastrophe totale. » Pour certain-e-s interviewé-e-s, le fait de devoir voyager dans des transports « bondés » constituent un obstacle. Tant Dorothee que Janique reviennent sur cette difficulté. Cette dernière a décidé de ne plus utiliser le bus car, « quelle que soit l'heure de la journée, c'est bourré. Vous êtes coincée les uns contre les autres. Ben voilà, je ne pouvais plus. » Dorothee préfère aller à pied, car « s'il fallait prendre le bus, il y a un problème, c'est qu'il y a beaucoup les jeunes dans les bus, à certaines heures... ». Finalement, Reto signale un dernier problème avec les transports en commun, celui de l'abonnement. Là ou d'autres, comme Marie-Pierre, soulignent positivement qu'une personne présentant une déficience visuelle puisse voyager gratuitement, il déplore que si Joana « va avoir l'abonnement de transport gratuit », « le train [en revanche] ne fait pas partie, du truc. En fait, elle doit payer son train, alors qu'elle peut aller en bus n'importe où [gratuitement], et que ça comprend lignes et réseau, soi-disant... ». Le fait que l'offre de gratuité englobe la totalité des transports en commun de Suisse permettrait d'après elle d'encourager davantage les personnes à les utiliser.

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

e. L'architecture

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

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

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

f. Les offres culturelles, sportives et de loisirs

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

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

g. L'audiodescription

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

Angelo, en revanche, est le seul participant qui estime que les livres audiodécrits sont plus difficiles à suivre que la lecture, car il n'est pas possible de revenir à la ligne, ou de reprendre le livre où on en était. Pour lui, écouter un livre audiodécrit « est plus compliqué à suivre, en fait. » Il reconnaît néanmoins

que grâce à cette technologie, il a encore accès à beaucoup d'ouvrages. Cependant, malgré la position de Angelo, tous les autres couples confirment que l'audiodescription est une aide précieuse pour profiter de certaines activités.

A retenir

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

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

6.3 Vécu de la pandémie de coronavirus

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

De manière générale, les mesures de confinement ont drastiquement entravé les activités des couples, surtout celles réalisées à l'extérieur du domicile. Roland explique par exemple qu'en raison de ses problèmes de santé, Marie-Pierre « n'est jamais sortie pendant les deux mois » de la première vague (l'entretien ayant eu lieu avant la seconde). Carole et Nigel mentionnent pour leur part que « depuis trois mois, tout est un peu arrêté ». Nigel ajoute d'ailleurs qu'il y a « quand même eu une rupture » concernant toutes « les ressources culturelles. C'était... spontané avant le ciné, le concert, le théâtre, etc. Tout ça. ». Bérénice, pour sa part, indique que « c'est quand même assez bizarre d'avoir une période de vie où ma seule activité sociale c'était d'aller à la chimiothérapie », elle dont la santé l'a incitée à ne plus sortir de chez elle. De même, Janique, qui a pour principales activités « ressources » la danse et le fitness en club, une fois par semaine, n'a pas pu participer à celles-ci depuis plusieurs mois. Son mari,

Sensory Loss in Dyadic Context (SELODY)

Bogdan, a également dû réduire son hobby principal, la sculpture, faute de pouvoir aller rencontrer son fournisseur de matériau. Ils ont également moins reçu ou visité leurs proches. Cela fait dire au couple, qu'au-delà des problèmes de santé provoqués par le virus, ce qui est le plus difficile à vivre, « c'est le côté social [...], je crois qu'il a manqué à tout le monde. Pendant ces trois mois », et que c'est en cela que l'épidémie est particulièrement « marquante ». Ainsi, ces différents couples rapportent un sentiment de perte du lien social qui leur est pourtant précieux.

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

7 SYNTHÈSE DES CONSULTATIONS DES EXPERT·E·S

7.1 Synthèse de la première consultation

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

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

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

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

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

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

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

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

7.2 Synthèse de la deuxième consultation

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

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

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

Avec cette question, nous revenons sur le fait que tous les couples se réfèrent dans leur discours à une idée de continuité du couple, et ce, en dépit de l'apparition ou de l'aggravation de la déficience visuelle ou de la surdité d'au moins un-e des partenaires. Nous proposons dans le document que l'ajustement des couples à la déficience sensorielle consiste à maintenir les différentes activités du couple. En d'autres termes, nous suggérons que la déficience sensorielle est, pour les participant-es, un « aléa comme un autre » qui remet en cause les activités du couple comme d'autres aléas de la vie. Ce terme d'« aléa » a posé des difficultés de traduction en allemand, certain-e-s expert-e-s lisant et s'exprimant exclusivement dans cette langue. L'interprétation faite par les expert-e-s n'en reste pas moins intéressante dans la réflexion autour de ce terme. En fait, les expert-e-s valident le fait de présenter la déficience visuelle ou la surdité comme un « aléa », dans le sens qu'il s'agit d'une indication d'un « risque », un phénomène menaçant aux conséquences incertaines. Cependant, pour la plupart des expert-e-s, adjoindre à cette idée d'aléa l'expression « comme un autre », c'est-à-dire, de ramener la déficience visuelle ou la surdité à d'autres phénomènes de la vie, peut dénoter une certaine minimisation des conséquences de la déficience sensorielle. Or, pour la plupart des expert-e-s, qui sont concerné-e-s, il est dangereux de sous-estimer la portée de la déficience sensorielle. A leurs yeux, elle n'est justement pas un aléa « comme les autres » pour les couples, car elle entraîne toujours des « difficultés majeures » ou des « risques spécifiques ». La déficience visuelle ou la surdité est donc « plus dramatique » qu'un aléa « normal » car elle a un « effet profond partout ». En cela elle renforce les difficultés existantes. Par exemple, un-e expert-e explique que la déficience visuelle aggrave l'isolement social qui est une conséquence normale de la pandémie (la plupart des lieux de rencontre sont fermés et le télétravail à domicile est devenu la norme). Il leur est par exemple encore plus difficile de

sortir de chez elle, parce qu'elle ne peuvent pas bien « évaluer les mesures de protection » prises par les autres, notamment les personnes aidantes. De plus, comme il n'est plus possible de toucher « quoi que ce soit » pendant les commissions, les personnes n'ont plus la possibilité de « voir » les produits et peuvent donc davantage se tromper. Au contraire, d'autres expert·e·s soulignent qu'il serait maladroît de catégoriser la déficience sensorielle comme une « catégorie » d'aléas à part, différente d'autres « évènements critiques » comme le cancer, la paraplégie, ou d'autres « coups du sort ». Ils proposent d'utiliser l'expression « changement crucial » ou « drastique » pour désigner ces phénomènes. Même s'il s'agit de quelque chose de « rampant », et qu'elle peut être temporairement « oubliée et masquée », la déficience sensorielle a autant de conséquences dans la vie quotidienne, tant pour l'individu concerné que son ou sa partenaire, que d'autres évènements plus brutaux ou plus douloureux physiquement. A ce titre, la déficience visuelle est un aléa, comme d'autres. Pour les expert·e·s, un problème de vue déclenche toujours une « crise » au sein du couple, et la « charge mentale » liée à cette crise persiste au fil des années. Les couples doivent « vivre avec » en prenant en charge ce « fardeau ». De plus, il limite les « ressources » disponibles pour faire face à d'autres difficultés éventuelles. Pour les expert·e·s, il est important de signaler que la plupart des couples interrogés dans notre étude, qui dans leur récit amènent à penser que la déficience sensorielle est un « aléa comme un autre », sont sans doute dans une phase plus « mature », qui suit la phase de « crise ». Alors que la phase de crise peut amener à un « épuisement » des partenaires, c'est lorsqu'ils acceptent de « vivre avec » la déficience et qu'il ou elles se réconcilient que les couples atteignent la phase mature. Ce n'est donc pas parce que les couples participants parlent de la déficience sensorielle comme étant un « aléa comme un autre » que cela est le cas tout au long du parcours du couple, et cela doit apparaître dans le rapport.

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

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

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

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

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

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

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

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

Nos premiers éléments de résultats semblent montrer que l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdicécité ne fige pas les conjoint·e·s dans un rôle d'aidant·e et d'aidé·e, mais que

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

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

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

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

8 DISCUSSION

SELODY s'intéresse aux effets sur la relation de couple d'une déficience visuelle et éventuellement auditive que présente au moins un·e des deux partenaires. Chaque conjoint étant concerné par la déficience, c'est le couple qui doit s'ajuster. SELODY propose ainsi d'aborder cet ajustement à travers deux analyses complémentaires. La première saisit l'ajustement du couple à travers le cadre théorique de la psychologie. Elle est menée par le département de psychologie de l'Université de Zurich. Elle investigate dans quelle mesure la déficience visuelle ou éventuellement auditive d'un·e partenaire affecte le couple ainsi qu'au stress éprouvé par les couples et la gestion de celle-ci par les partenaires. Cette étude semble montrer que les partenaires sans déficience visuelle sont moins satisfait·e·s de leur relation de couple que les personnes qui présentent la déficience visuelle. La deuxième analyse, qui compose le présent rapport, vise à mieux comprendre l'expérience que font les couples de leur ajustement à la déficience sensorielle ainsi que les facteurs environnementaux qui favorisent cet ajustement et ceux qui l'entravent. Cette étude intègre les champs des sciences de l'occupation, du travail social, de la psychologie, de la pédagogie spécialisée et de l'ergothérapie.

La survenue d'une déficience visuelle ou d'une surdité est un « aléa » majeur dans la vie d'une personne et de celle de son ou sa partenaire car elle affecte l'identité du couple. Dans le présent rapport, l'identité d'un couple se réfère à la manière dont ce couple organise ses activités quotidiennes, que celles-ci soient accomplies ensemble ou séparément. Le couple peut en effet mettre l'accent sur les activités faites séparément par chaque partenaire ou sur celles réalisées en couple (Santelli, 2018). La déficience sensorielle d'au moins un·e des deux partenaires d'un couple peut questionner la manière dont les différentes activités du couple sont organisées (Lehane, Dammeyer, & Elsass, 2017; Lehane, Dammeyer, & Wittich, 2017). En s'ajustant, le couple vise à maintenir la continuité de son identité ; c'est-à-dire poursuivre des activités faites en couple mais aussi des activités faites séparément, voire des activités faites l'un·e pour l'autre. L'expérience de l'ajustement à la déficience sensorielle que font les partenaires renvoie alors à la préservation de l'identité du couple, en particulier de ce qui fait le couple, de son identité. A contrario, si l'identité du couple est remise en cause par la déficience, l'expérience renvoie alors à une rupture de la continuité. La présente étude donne à comprendre que l'ajustement du couple implique une reconfiguration de ses activités : certaines sont arrêtées, d'autres sont maintenues mais réalisées différemment, tandis que des opportunités pour de nouvelles activités peuvent aussi être saisies. Il semble que l'absence de reconfiguration, serait plutôt préjudiciable pour le couple. C'est ce qu'il se passe lorsque les partenaires continuent de faire les choses « comme avant » sans tenir compte des conséquences de la déficience sensorielle sur leurs activités.

En s'appuyant sur les récits des couples et les commentaires des expert·e·s, l'étude met en évidence deux stratégies adaptatives qui soutiennent la continuité des couples. Ces stratégies se rapportent au coping dyadique et aux arrangements entre conjoint·e·s. Le coping dyadique, en premier lieu, est une stratégie de gestion du stress qui implique les deux partenaires (Bodenmann, 2005). Les conjoint·e·s mobilisent cette stratégie lorsque l'un·e des deux exprime du stress à l'autre afin d'obtenir une réaction de soutien de sa part. Ce stress peut se manifester dans toute situation dans laquelle la déficience sensorielle gêne la réalisation d'une activité. La réaction de l'autre partenaire a plus de chance d'être « fonctionnelle », c'est-à-dire de répondre adéquatement au besoin de la personne stressée, si celle-ci exprime son stress verbalement et explicitement. Or, ce type d'expression semble plus fréquent lorsque le stress est relatif à des situations qui remettent en cause l'identité du couple, comme par exemple lorsqu'apparaît un besoin d'assistance du ou de la partenaire pour une activité qui était auparavant réalisée sans l'autre. De plus, la réaction des partenaires en réponse au stress est d'autant plus fonctionnelle qu'elle renforce l'identité du couple. Ainsi, « trouver une solution pour que les activités faites ensemble ou séparément par le passé le soient toujours malgré la déficience » constitue une réponse stratégique fonctionnelle de coping dyadique. Il faut relever que l'étude SELODY-1 explore cette réponse stratégique et en propose une analyse plus avancée.

L'autre stratégie mobilisée par les couples implique des arrangements entre partenaires lorsque le couple reconfigure ses activités. La reconfiguration peut porter sur les différentes composantes d'une activité : la composante temporelle (heure, fréquence, durée), la composante spatiale (lieu ou environnement de réalisation) ou encore interactive (l'un·e des conjoint·e·s avec ou sans l'autre, l'un·e des conjoint·e·s fait pour ou contre l'autre, etc.). Ce sont ces composantes qui sont négociées lorsque le

couple construit des arrangements qui peuvent être implicites, c'est-à-dire lorsqu'ils ne sont pas explicitement énoncés, ou explicites. Ils sont plus souvent explicites lorsqu'ils concernent une situation « ponctuelle » (par exemple, qui descend la poubelle ce matin), probablement car ils remettent moins en question la manière de faire « habituelle » du couple. En revanche, c'est bien l'identité du couple qui semble déterminer le type d'arrangement dans des situations plus « générales » (par exemple, qui a la charge de l'administratif ou des commissions). En effet, un couple qui met l'accent sur les activités faites séparément par chacun·e des partenaires aura tendance à privilégier des arrangements implicites lorsqu'il discute de ce type d'activités. Ces arrangements restent implicites car ils semblent « naturels » ou fluides aux partenaires. Mais lorsque la configuration d'une activité ne correspond pas ou plus à l'identité du couple, l'arrangement doit être explicité pour être davantage pris en compte par chacun·e. Par exemple, une activité réalisée séparément par le passé peut devenir impossible à réaliser pour l'une des personnes en raison de la déficience et se transformer en activité qui doit être accomplie en couple. Malgré tout, les arrangements ne vont pas de soi, qu'ils soient explicites ou implicites. En premier lieu, la perte sensorielle évolue souvent très lentement et ses effets sur certaines activités du couple peuvent se manifester très progressivement au fil du temps. Cette évolution silencieuse de la déficience peut ainsi rendre plus difficile la démarche d'arrangements que les couples mettent en œuvre. Ces arrangements dépendent aussi du sens qu'attribue chaque conjoint·e à l'activité qui en est l'objet. Ce sens peut évoluer au fil du temps pour chacun·e et notamment avec l'apparition ou l'aggravation de la déficience sensorielle. Une convergence ou un décalage entre conjoint·e-s peut apparaître lorsque les deux discutent d'un arrangement. Si la convergence soutient le respect de l'arrangement par chacun·e, un décalage peut vider l'arrangement de sa substance. L'arrangement pourra alors ne pas être respecté voire générer de la souffrance chez l'un·e ou l'autre des conjoint·e-s. Questionner le sens que prend l'activité pour chaque conjoint·e lorsque l'arrangement doit être établi leur permettrait donc d'actualiser cet arrangement. C'est en cela que tout arrangement doit rester flexible et ouvert aux évolutions de la perte sensorielle et des réponses stratégiques que la personne, son entourage et le contexte des lieux de vie du couple y donnent.

Il est à relever que plusieurs facteurs environnementaux influencent l'ajustement des couples à la déficience visuelle ou à la surdicécité. Selon la situation, tout facteur peut faciliter ou entraver cet ajustement. En s'appuyant sur le modèle du Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, 2010), cette étude souligne en premier lieu l'importance du réseau social, et notamment du ou de la conjoint·e qui est un élément prépondérant. La relation de couple est surtout considérée comme facilitatrice, le ou la partenaire étant le principal soutien à l'ajustement au quotidien. Une ambivalence peut cependant persister, comme l'indiquent plusieurs personnes présentant une déficience qui expriment de la gêne voire de la culpabilité à recevoir l'assistance de l'autre. Elles considèrent cette assistance comme une charge qui pèse sur le ou la partenaire. Bien que cette étude montre la nécessité de porter une attention particulière à la relation de couple, le réseau social doit se comprendre plus largement que les conjoint·e-s. Ainsi, les proches (famille et ami·e-s) ou les connaissances sont souvent décrits comme plutôt facilitateurs même s'il leur est difficile d'avoir une compréhension du vécu de la personne concernée par la déficience. C'est d'ailleurs pour leur « expertise », elles qui souvent sont concernées par la déficience, que les personnes rencontrées dans un cadre associatif offrent un soutien qui est unanimement accueilli positivement. La population générale est présentée sous un jour moins favorable, surtout en raison de ses propos et attitudes. D'ailleurs, l'utilisation de la canne blanche répond à un besoin de rendre visible une déficience qui reste sinon invisible aux yeux des inconnus (Strong, 2009). Par ailleurs, toujours en ce qui concerne le soutien social, le rôle des organisations d'entraide est à souligner. Elles proposent notamment des activités adaptées aux personnes présentant une déficience visuelle ou une surdicécité. Certains couples sont en effet à la recherche d'opportunités pour pouvoir continuer à faire certaines activités en couples, comme des sorties culturelles ou de l'activité physique. L'offre des organisations semble ainsi correspondre à un besoin des couples. Elle leur permet aussi de rencontrer d'autres couples concernés par la déficience sensorielle et qui peuvent aussi apporter un soutien. Enfin, les professionnel·le-s de la santé et du social sont plutôt considérés comme facilitant·e-s, même s'il peut leur être parfois reproché un manque de communication et de coordination entre elles et eux. Cette situation fait peser la responsabilité de la transmission des informations sur le couple lui-même, et provoque parfois des moments particulièrement difficiles à traverser.

Des facteurs environnementaux peuvent également soutenir le couple dans son ajustement. Tous ces éléments contribuent à ce que les conjoint·e-s continuent à réaliser leurs activités d'une manière qui correspond à l'identité du couple. De fait, la personne concernée par la déficience sensorielle souhaite en général ne pas devoir demander systématiquement l'aide de l'autre partenaire pour accomplir certaines activités qu'elle ou il souhaite ou avait l'habitude de réaliser de son côté. L'utilisation de dispositifs

technologiques tels que les smartphones, les ordinateurs ou les tablettes, combinés à des solutions logicielles d'aide à la lecture ou à la saisie de texte permet par exemple à la personne de gérer l'administratif, d'accéder aux journaux ou de pouvoir téléphoner aux proches sans intervention de l'autre partenaire. Des lignes blanches de direction en relief au sol, des panneaux d'indications visibles ou des informations écrites suffisamment grandes et contrastées sont des facteurs architecturaux qui peuvent inciter la personne qui présente une déficience visuelle ou une surdité à se déplacer à l'extérieur du domicile sans devoir systématiquement demander à sa ou son partenaire de l'accompagner. Enfin, une rente octroyée par l'assurance-invalidité en raison de la déficience est un facteur politique qui permet à la personne concernée qui en bénéficie de réduire la dépendance économique de l'autre conjoint·e. Si ces facteurs environnementaux peuvent permettre aux couples de continuer à faire certaines activités sans l'autre lorsque cela est souhaité, d'autres facteurs peuvent aussi permettre au couple de poursuivre la réalisation de certaines activités habituellement accomplies en couple. Par exemple, l'audiodescription, grâce à un texte récité en voix off, rend accessible des films, des pièces de théâtre ou d'opéra ou encore, des expositions, à une personne qui présente une déficience visuelle ou une surdité. Ainsi, l'accès à cette technologie peut permettre au couple de continuer à aller ensemble au théâtre ou au cinéma, voire de regarder la télévision si ces activités sont inscrites dans leurs habitudes et s'y inscrivent toujours. En fait, il s'avère que les personnes concernées par la déficience visuelle ou la surdité rencontrent toujours de nombreux écueils en terme d'accessibilité de l'environnement. Il apparaît donc important de sensibiliser encore davantage les différent·e·s acteurs et actrices de l'aménagement du territoire sur l'importance de cette accessibilité.

La littérature scientifique, la littérature spécialisée, les récits des couples et les retours des expert·e·s convergent vers l'idée d'une continuité. Cette continuité apparaît comme nécessaire pour que les conjoint·e·s puissent s'épanouir dans la relation de couple malgré l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdité. Faire vivre la continuité du couple permettrait en effet de ne pas remettre en cause l'identité du couple que les conjoint·e·s ont construite au fil du temps selon les aspirations de chacun·e quant à la relation. Cette continuité ne va pas de soi malgré les stratégies de coping dyadique des couples, les arrangements qu'ils adoptent ou les facteurs environnementaux qui peuvent faciliter leur ajustement. La continuité a un prix qui implique que les partenaires « fassent avec » la déficience visuelle ou la surdité et spécifiquement avec les rapports de dépendance qui en découlent. L'étude met en lumière que, dans toute situation, la personne qui présente une déficience visuelle ou une surdité fait l'expérience d'une tension entre, d'un côté, la réalité de la dépendance et du besoin d'aide et, de l'autre, le désir plus ou moins marqué d'indépendance et d'autonomie. Dans les champs de la santé et du social, la dépendance reste une notion connotée négativement. Souvent considérée comme « fonctionnelle », la dépendance renvoie à la nécessité qu'a une personne de recourir à une aide pour accomplir une activité de la vie quotidienne habituellement réalisée sans aide (Ennuyer, 2013). Robert F. Murphy, un anthropologue américain, qui a souffert pendant une partie de sa vie d'une atteinte du système nerveux central, l'aborde aussi dans sa dimension relationnelle. Pour lui, la dépendance « génère un rapport social déséquilibré, asymétrique, qui affecte la vie entière, et cette relation existentielle est, d'une certaine manière, plus mutilante que les déficiences physiques elles-mêmes. [...] La dépendance infiltre et érode le contrat même sur lequel est fondée l'association entre deux adultes » (1991, pp. 274-275).

Alors qu'elle est souvent confondue avec l'indépendance, l'autonomie, comme l'écrit la sociologue Ève Gardien (2014, p. 53), est comprise comme le fait de « s'appartenir, être son propre maître, se gouverner selon ses propres règles ». Toujours selon cette auteure, « être autonome en toute dépendance suppose qu'à défaut de pouvoir effectuer par soi-même un certain nombre de gestes, il est tout du moins possible de décider et d'organiser sa vie par et pour soi-même » (2014, p.53). Cette distinction entre autonomie et dépendance, la seconde n'empêchant pas la première, est présente dans les propos des participant·e·s et elle est confirmée par les expert·e·s. Toutes et tous expriment le souhait de ne pas être confronté·e·s de manière trop fréquente et trop brutale à la déficience sensorielle dans des situations dans lesquelles la dépendance à l'autre peut entraver l'autonomie. Le besoin d'aide quotidienne impose aux personnes présentant une déficience visuelle ou une surdité des situations dans lesquelles l'éventail des choix ou des décisions possibles est contraint par autrui. Ce constat est valable avec le ou la partenaire mais également avec une tierce personne. Ainsi, la déficience visuelle ou la surdité est susceptible de générer des situations de dépendance unilatérale, c'est-à-dire, dans lesquelles le ou la partenaire qui présente la déficience a besoin d'autrui pour accomplir quelque chose et se retrouve dans une position d'être la personne aidée. La répétition de ces situations renforcerait un sentiment d'assujettissement à l'autre. C'est en cela que l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdité peut altérer ce que Murphy nomme le « contrat d'association » établi entre

les conjoint·e·s (1991). La question se pose ici de l'équilibre entre le prix de la continuité et de celui de la rupture : est-il plus coûteux de ne plus faire certaines activités afin de réduire l'assujettissement à autrui ou de poursuivre certaines activités en acceptant les situations de dépendance unilatérale qu'elles peuvent impliquer ?

Malgré tout, en ce qui concerne les rapports de dépendance, il est à noter que la déficience visuelle ou la surdicécité ne fige pas les conjoint·e·s dans des rôles binaires d'aidant·e ou d'aidé·e (Bodenmann, 2015; Leuchtman & Bodenmann, 2017). D'une part, la déficience n'est pas la cause de toutes les situations de dépendance. Certaines personnes peuvent n'avoir jamais pris part à une activité car elles ne s'estiment pas compétentes et la déficience ne change pas cela. D'autre part, il s'avère que chaque conjoint·e expérimente des situations de dépendance à l'autre, investiguées en sociologie sous l'angle de l'"interdépendance" entre les personnes (Ennuyer, 2013; Winance, 2007). Cette idée que toute personne est d'une manière ou d'une autre dépendante d'autrui est d'ailleurs soutenue par le sociologue Bernard Ennuyer. Celui-ci indique que le « sens premier » du vocable « dépendance » a aussi une connotation positive qui se réfère à la « relation nécessaire aux autres » (2013, p.142). Ennuyer relève que la dépendance est à double sens et qu'elle renvoie à une idée de solidarité entre les personnes (2013). Cette idée de solidarité est également mentionnée par les couples et les expert·e·s mais ne semble pas suffisamment prise en compte et soutenue dans le domaine de la santé et du social.

Avec la mise en évidence des enjeux liés à la continuité de l'identité des couples et des rapports de dépendance qui y sont liés, la présente étude soulève des questions concernant l'équité des contributions au sein du couple. La littérature spécialisée sur les relations de couple propose une théorie de l'équité, dont les auteur·e·s avancent que les partenaires visent à maintenir une relation dans laquelle chacun·e estime donner et recevoir selon ce qui lui semble « juste » (Canary & Stafford, 1992; Dainton, 2017). L'équité renvoie à cette notion de répartition juste, qui tient compte de la situation particulière de chaque partenaire. L'égalité pour sa part implique plutôt que chaque conjoint·e donne et reçoive à même hauteur que l'autre. Comme l'énoncent plusieurs couples et expert·e·s et comme le montrent les résultats de l'étude SELODY-1, cette égalité des contributions n'a probablement jamais cours dans une relation de couple, encore moins lorsqu'un·e des partenaires présente une déficience visuelle ou une surdicécité. En effet, la personne concernée par celle-ci est susceptible de rencontrer davantage de situations dans lesquelles elle aura besoin de l'assistance de l'autre que l'inverse. Ainsi, la prise en compte des singularités de chaque partenaire (âge, intérêt, inclinations, fonctionnement physiologique ou psychique, etc.) exige des accommodements consistants « à agir de façon modulée, selon les besoins singuliers, pour pallier les inégalités de nature ou de situation » (Gardou, 2012, p. 132). Cela est nécessaire afin de faire vivre le principe d'équité dans le couple. Aborder les contributions au prisme de l'équité plutôt que l'égalité, consiste dès lors à saisir que chaque conjoint·e contribue à construire l'identité du couple, à la réalisation des activités privilégiées et au sentiment d'accomplissement qui en résulte. Comme les expert·e·s le soulignent, chaque contribution, quelle que soit sa forme, est aussi précieuse qu'une autre. Elle est la marque d'un effort significatif et valorisable, au service de la continuité du couple.

En somme, lorsque les couples s'ajustent à la déficience visuelle ou à la surdicécité, ils reconfigurent leurs activités et négocient les contributions de chacun·e à la relation tout en visant la continuité de la manière habituelle de faire (faire seul, faire ensemble, faire l'un·e pour l'autre). Ces contributions, lorsqu'elles sont majoritairement perçues comme équitables par chaque partenaire, qu'elles renforcent le sentiment d'autonomie de chacun·e et/ou qu'elles permettent le maintien de l'identité de couple, permettent de « faire avec » l'évolution des rapports de dépendance liés à l'apparition ou l'aggravation de la déficience visuelle ou de la surdicécité. C'est à ce prix que l'expérience de la continuité est possible (reconfiguration des activités, négociation des contributions, « faire avec » l'évolution des rapports de dépendance). Pour autant, il nous semble que des ressources sont mobilisables afin que les couples puissent être soutenus dans cette expérience.

9 RECOMMANDATIONS

Les recommandations qui suivent sont le fruit de l'ensemble des démarches ayant abouti à la rédaction du rapport de recherche. Toutes les recommandations émises visent à soutenir l'expérience de la continuité des couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité. Nous présentons ces recommandations en trois parties selon le public à qui elles s'adressent. La première partie présente les recommandations à destination des *couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité*. La deuxième partie présente les recommandations adressées aux *professionnel·le·s de la santé et du social* qui interviennent auprès de ces couples. La troisième partie présente les recommandations à destination du *mandant, l'UCBA, ainsi que ses organisations membres*. Les recommandations sont numérotées de 1 à 12.

9.1 Recommandations à destination des couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité

La déficience visuelle ou la surdicécité que présente au moins un·e partenaire d'un couple finit toujours par affecter les deux partenaires. Ainsi, la présente étude montre l'importance de la continuité du fonctionnement de tout couple concerné par la déficience. Les couples peuvent néanmoins expérimenter occasionnellement des ruptures de continuité. Les recommandations émises dans cette partie visent à soutenir les couples pour que ceux-ci fassent vivre cette continuité.

1) SOLLICITER UN ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL. Lorsque la déficience sensorielle apparaît ou s'aggrave, il peut être préjudiciable pour le couple de continuer à faire les choses « comme si » la déficience n'avait pas de conséquence au quotidien. A moyen terme, la situation finira par se péjorer davantage. Le couple doit donc entrer dans une démarche d'ajustement à la déficience qui implique l'investissement de chaque conjoint·e. Cet ajustement est une condition importante qui peut contribuer à maintenir une relation de couple satisfaisante. A cette fin, il semble utile que les conjoint·e·s repensent leurs activités, aussi bien celles qui sont réalisées en couple que celles qui sont réalisées séparément. Cela implique notamment les situations dans lesquelles la personne concerné·e par la déficience sensorielle a besoin de plus d'assistance de l'autre pour réaliser certaines activités, ce qui peut donner l'impression aux partenaires que la contribution de chacun·e à la relation de couple n'est pas équitable. Ainsi, si ce besoin d'assistance supplémentaire génère des tensions au sein du couple, une aide externe par un·e professionnel·le de la santé (psychologue-psychothérapeute, ergothérapeute) ou du social (assistant·e social·e) est vivement recommandée.

2) UTILISER LES MESURES PROPOSÉES DANS LE CADRE DE LA RÉADAPTATION. Les couples qui sont concernés par l'apparition ou l'aggravation d'une déficience visuelle ou d'une surdicécité chez un·e des partenaires peuvent bénéficier de différentes mesures de réadaptation. Il semble néanmoins que certains couples ne font pas appel à ces mesures. Or, celles-ci peuvent aider les couples à être prévoyants face à l'évolution de la perte sensorielle et ses conséquences au quotidien. Les couples sont ainsi incités à contacter les services d'aide à ce sujet. Les différent·e·s spécialistes qui travaillent dans ces services peuvent fournir les renseignements nécessaires sur les mesures existantes et de soutenir leur mise en œuvre. Par exemple, des assistant·e·s sociales et sociaux peuvent renseigner les couples sur les aides financières qui existent et les conditions d'octroi. De même, les expert·e·s en réadaptation peuvent pour leur part apporter des conseils en matière d'aides techniques, que celles-ci soient proposées par des distributeurs spécialisés ou qu'elles puissent être achetées dans le grand commerce. Par exemple, le crayons ou stylos fins peuvent être remplacés par des feutres larges pour faciliter leur utilisation et la lecture. Les conseils des expert·e·s peuvent aussi porter sur l'adaptation d'un environnement spécifique (comme modifier l'éclairage à la cuisine ou la disposition du bureau) ou l'aménagement de la manière de réaliser une tâche (comme faire la cuisine en utilisant un appareil adapté comme une balance parlante ou des ustensiles contrastés pour en faciliter la distinction). Ces différents conseils peuvent être un soutien précieux pour soutenir l'autonomie de la personne concernée et réduire les situations de dépendance envers l'autre partenaire.

3) SENSIBILISER LES PROCHES. Le soutien de l'entourage proche est important pour les couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité. Cet entourage comprend en particulier la famille et les

ami-e-s que le couple rencontre régulièrement. Bien sûr, l'entourage doit être prêt à aborder le sujet de la déficience sensorielle et de ses conséquences au quotidien. Deux propositions peuvent être faites dans l'idée de sensibiliser les proches. En premier lieu, des groupes de paroles périodiques pourraient être constitués par une organisation d'entraide, qui seraient ouverts aux personnes présentant une déficience sensorielle et leurs proches. Cet espace de discussion permettrait à chacun-e de partager son expérience sur les situations rencontrées au quotidien. La participation au groupe serait volontaire pour les couples intéressés par ce partage. La seconde solution serait de proposer aux proches de les mettre en situation au moyen de matériel de simulation peut aider à les sensibiliser dans une certaine mesure aux conséquences de la déficience visuelle ou de la surdité au quotidien. Du matériel de simulation peut permettre d'avoir un aperçu partiel de l'expérience qu'ont les personnes présentant une déficience sensorielle au quotidien. Avec leur accord, il pourrait donc être intéressant de fournir aux proches des lunettes de simulation de déficience visuelle ainsi que, le cas échéant, des bouchons d'oreille pour simuler la déficience auditive. Des lunettes de simulation de déficience visuelle peuvent être obtenues auprès de l'UCBA et de ses organisations affiliées. Des bouchons d'oreille peuvent être achetés dans le commerce. Il peut être proposé aux proches d'expérimenter ce matériel dans différentes situations, comme un repas, un déplacement ou une soirée entre amis, voire pendant une journée complète. Si ces proches sont également en couple, chacun-e des partenaires pourrait porter à tour de rôle les lunettes ainsi que les bouchons d'oreille. Pour les personnes les plus concernées par la vie quotidienne du couple, il pourrait éventuellement leur être proposé d'échanger sur leurs expériences avec la personne concernée par la déficience. Il est enfin envisageable, pour les couples qui le souhaitent, de décrire chaque expérience par écrit dans un journal qui permettrait de nourrir les échanges. Enfin, selon les couples, il semble aussi pertinent que la personne qui n'est pas concernée par la déficience sensorielle prenne le temps d'observer son ou sa partenaire lorsque celle-ci réalise certaines activités, avec son accord. Conjuguée à la simulation, l'observation attentive peut permettre de mieux comprendre ce que la personne peut ou ne peut pas faire. Malgré leurs limites évidentes, ces différentes dispositions peuvent soutenir une démarche réflexive et une discussion entre les personnes concernées qui pourrait par ailleurs être abordée lors d'une consultation avec un-e psychologue.

9.2 Recommandations à destination des expert-e-s en réadaptation de personnes malvoyantes et aveugles

Les expert-e-s en réadaptation de personnes malvoyantes et aveugles, dans le domaine de la santé (ophtalmologues, opticien-ne-s, optométristes, ergothérapeutes) ou du social (assistant-e-s sociaux ou sociales) spécialisé-e-s, ainsi que les psychologues ou psychothérapeutes peuvent contribuer à l'ajustement au quotidien des couples. Certaines formes de soutien peuvent être apportées par des membres de n'importe quelle profession, transversalement. D'autres formes de soutien sont spécifiques à certaines professions, ici les psychologues et les expert-e-s en réadaptation de personnes malvoyantes et aveugles, tel-le-s que les ergothérapeutes spécialisé-e-s.

9.2.1 Recommandations transversales

4) AMÉLIORER LA COMMUNICATION ENTRE LES PROFESSIONNEL-LE-S. Les récits des couples montrent que la communication entre les différent-e-s intervenant-e-s n'est pas systématique. Cela peut conduire à des pertes d'énergie dommageables et à un sentiment pour le couple d'être livré à soi-même. Or, une communication efficace entre les professionnel-le-s est importante car elle soulage les couples. Il est donc nécessaire que l'ensemble des intervenant-e-s renforcent leur communication afin de soutenir les couples concernés par la déficience visuelle ou la surdité.

5) UTILISER UN CARNET DE SUIVI. La mise en place d'un carnet de suivi pourrait contribuer à renforcer la communication entre les différentes personnes qui interviennent auprès des couples concernés par la déficience sensorielle. Sur le modèle des carnets de santé ou de vaccination, ce carnet de suivi pourrait présenter des informations essentielles et synthétiques comme les coordonnées de chaque intervenant-e ainsi que des pages pour des notes de suivi brèves, pour chaque intervention. Chaque intervenant-e serait invité-e à le compléter lors des différentes consultations. Il serait conservé par la personne concernée qui l'amènerait lors de chaque consultation. Le carnet pourrait aussi être complété d'informations générales sur les ressources utiles (UCBA et organisation affiliée cantonale, centres spécialisés, associations, etc.). Par ailleurs, il faudrait s'assurer que ce carnet soit simple à remplir et que

la personne qui présente la déficience sensorielle ait facilement accès au contenu du journal. L'utilisation d'un ordinateur avec des logiciels adaptés peut permettre cette accessibilité.

6) PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX SERVICES SPÉCIALISÉS. Les services spécialisés pour personnes présentant une déficience visuelle ou une surdité offrent une multitude de prestations aux personnes concernées et leur entourage, donc notamment au couples. Du conseil psychosocial et en réadaptation peuvent notamment être proposés aux deux partenaires, y compris celui ou celle sans perte visuelle. En effet, il est judicieux que les deux conjoint·e·s aient la possibilité de poser leurs questions ou recevoir des informations sur quelles stratégies de soutien entre partenaires peuvent être adoptées. Il semble cependant que ces services sont souvent sollicités tardivement. Il apparaît donc important que les différent·e·s intervenant·e·s du secteur de l'ophtalmologie ou de l'optométrie, qui rencontrent souvent en premier les personnes confrontées à une perte visuelle, transmettent dès que possible les informations de contact aux personnes concernées et/ou aux couples, afin de leur permettre de bénéficier au plus tôt des prestations offertes. Par ailleurs, des flyers présentant l'ensemble des prestations des services spécialisés pourraient être mis à disposition dans les cabinets ou sur tout site de consultation, et pourraient être directement proposés aux usagers, en même temps que le carnet de suivi.

7) PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX GROUPES ET ORGANISATION D'ENTRAIDE. La plupart des couples participants à la recherche a souligné les bénéfices tirés de la participation à des groupes ou organisations d'entraide. Les personnes qui adhèrent à ces groupes sont en général concernées par la déficience sensorielle ou y sont sensibilisées, ce qui permet des échanges respectueux et valorisants entre pair·e·s. Par ailleurs, ces organisations proposent de nombreuses activités qui peuvent être réalisées en couple ou seul·e. Ces activités comportent par exemple de la marche, des moments de jeu, des repas, voire des cours ou formations. Ainsi, ces organisations apportent du soutien qui se veut mutuel tout en permettant aux couples de poursuivre certaines activités, que ce soit seul·e ou en couple. Il est néanmoins fréquent que les couples n'apprennent que tardivement l'existence des groupes ou qu'ils aient des difficultés à en obtenir le contact. Il est donc important que les différent·e·s intervenant·e·s, qu'il s'agisse des ophtalmologues ou des expert·e·s en réadaptation, s'assurent de transmettre au plus vite les informations de contact de ces organisations aux couples afin que ceux-ci, s'ils le souhaitent, puissent bénéficier des prestations offertes au plus tôt.

8) FORMER LES PROFESSIONNEL·LE·S. La présente étude soutient qu'un accompagnement professionnel peut être utile à certaines étapes de la vie du couple. Il semble cependant judicieux que les intervenant·e·s se forment spécifiquement à l'accompagnement de ces couples, de manière à ce que 1) les thérapeutes de couple soient mieux informé·e·s des spécificités des troubles sensoriels ; 2) les spécialistes des troubles sensoriels soient mieux formé·e·s à l'accompagnement des couples afin qu'ils·elles puissent notamment reconnaître les effets de la perte visuelle sur la relation de couple de leurs client·e·s et qu'ils·elles connaissent les moyens d'intervention à leur disposition ainsi que les responsabilités, possibilités et limites de leur rôle professionnel, et ; 3) les intervenant·e·s apprennent un moyen de communication adapté aux personnes présentant une double déficience sensorielle (communication accessible à la lecture labiale, communication avec appareils acoustiques, communication écrite sur papier, écran ou dans la main (Lorm), langage des signes, communication avec présence d'interprètes). Nous préconisons auprès des associations de ces professionnel·le·s ainsi qu'auprès des institutions de formation, la mise en place d'actions de formation continue dans cette thématique. Cette formation devrait ainsi être dispensée à toute personne qui est ou qui souhaite s'impliquer auprès de couples concernés par la déficience visuelle ou la surdité. Une formation permettant une rencontre entre ces deux types de professionnel·le·s permettrait par ailleurs de favoriser les échanges tout en constituant un réseau entre ces professionnel·le·s. Cette mise en réseau pourraient faciliter le fait de référer entre professionnel·le·s les personnes concernées selon le besoin.

9.2.2 Recommandations spécifiques à destinations des psychologues-psychothérapeutes

9) PROPOSER DES OUTILS AUX COUPLES POUR LES ACCOMPAGNER AU QUOTIDIEN. La déficience visuelle ou la surdité peut être à l'origine de situations qui peuvent générer de la tension entre les conjoint·e·s. Il s'agit notamment de situations dans lesquelles un·e des conjoint·e·s, particulièrement celle ou celui qui présente la déficience, a besoin de l'assistance de l'autre pour réaliser une activité. La répétition de ces situations et les rapports de dépendance induits peuvent nourrir le sentiment d'être dans une relation déséquilibrée « aidant·e/aidé·e ». Lors de la consultation psychothérapeutique, il apparaît important d'identifier avec le couple les différentes situations dans lesquelles un·e conjoint·e prodigue de l'assistance à l'autre et la manière dont ces situations sont vécues et affectent l'identité du

couple. Pour soutenir cette démarche, un outil pourrait être proposé aux couples sous forme de journal de bord régulièrement complété par les conjoint-e-s. Ce journal de bord pourrait être rempli pendant une certaine période (par exemple, une semaine, entre deux séances, etc.). L'utilisation d'un cahier de ce type a par ailleurs déjà été préconisée dans le cadre de thérapie de couple (Halford et al., 2002). Il s'agirait ici pour les membres du couple de décrire succinctement le vécu des situations dans laquelle de l'assistance a été fournie, quelle que soit la personne ayant fourni l'assistance. De fait, le psychologue-psychothérapeute pourrait également donner certaines indications sur le contenu attendu afin de mettre l'accent sur un aspect particulier de l'expérience. En plus de soutenir la discussion du vécu des rapports de dépendance par le couple, ce journal de bord permettrait aux couples de constater que ces rapports peuvent être réciproques, permettant la reconfiguration des contributions de chacun-e des partenaires. Par ailleurs, cette étude met en exergue l'importance de l'expression explicite des situations stressantes, des émotions qui y sont liées et des attentes qui en découlent, que ce soit de la personne avec déficience ou le-la partenaire. Par attentes, il peut aussi bien s'agir d'attentes en termes d'assistance, d'autonomie ou de temps « pour digérer » soi-même le vécu lié à la déficience visuelle. Une expression explicite des attentes devrait ainsi également inclure l'expression des émotions, du vécu et du sens de certaines actions ou événements et non s'en tenir à des attentes « techniques ». La méthode des 3-phases peut permettre d'entraîner les couples à l'expression explicite du stress. Ainsi, après avoir entraîné les règles de communication, cette méthode permet tout d'abord à l'un-e des partenaires d'exprimer à l'autre une situation stressante. A l'aide du-de la thérapeute, il-elle plonge ensuite sur ses émotions, les valeurs et le sens liés cette situation. Cette étape permet lui permet donc de bien explorer et expliciter son stress. Son-sa partenaire, qui durant cette phase, a pour tâche de l'écouter de manière active, a ensuite, lors de la deuxième phase, davantage de probabilités de lui offrir un soutien adéquat. La troisième phase permet ensuite au-à la partenaire ayant exprimé son stress de fournir un feedback sur le soutien reçu et d'aiguiller ainsi l'autre les soutiens appréciés ou utiles. Des mises en situation permettent l'entraînement à cette méthode avec la possibilité pour chacun-e des partenaires d'expérimenter les deux rôles (partenaire stressé-e et partenaire apportant un soutien). Si le stress exprimé explicitement concerne les deux partenaires, les techniques de résolution de problèmes se révèlent utiles.

10) THÉMATISER LE LIEN ENTRE IDENTITÉ ET CANNE BLANCHE ET LES MARQUEURS DE LA DÉFICIENCE.

Plutôt reconnue par les couples comme un moyen de rendre visible une déficience « invisible », la canne blanche ne fait pas l'unanimité chez les personnes concernées par la déficience sensorielle et leur partenaire. Selon le moment de l'évolution des couples, elle est considérée comme stigmatisante ou comme soutenant l'identité de la personne présentant une déficience sensorielle. Il paraît donc nécessaire de thématiser ce moyen auxiliaire et de questionner, en thérapie, les représentations qu'ont chaque conjoint-e de la canne blanche et des autres manières de se signaler comme différent-e. pour faciliter une utilisation selon le besoin ou le souhait, au fur et à mesure des transformations identitaires et de la manière dont les personnes et le couple se présentent aux autres dans les différentes situations de la vie quotidienne. Une approche narrative pourrait être utile pour accompagner cette transition identitaire.

9.2.3 Recommandations spécifiques à destination des spécialistes actives et actifs dans les services du domaine du handicap visuel

11) ACCOMPAGNER LA RECONFIGURATION DES ACTIVITÉS. Qu'elles soient réalisées en couple ou qu'elles soient propres à chaque conjoint-e, l'ensemble des activités du couple peut être affecté par la déficience visuelle ou la surdité. Les spécialistes qui travaillent dans les services du domaine du handicap visuel peuvent accompagner les couples dans la reconfiguration des activités qui découle de l'apparition ou de l'aggravation de la déficience. Cela implique dans un premier temps d'identifier dans le cadre de la consultation les différentes activités du couple (actuelles et souhaitées) et de questionner le sens qu'elles prennent pour chacun-e des partenaires. Dans un second temps, la ou le spécialiste peut déterminer avec les couples les situations dans lesquelles la réalisation de ces activités est problématique et pour quelle raison (par exemple, un besoin d'assistance difficile à verbaliser). La ou le spécialiste peut aussi identifier avec les couples les situations dans lesquelles la réalisation de ces activités ne pose pas de difficultés. La ou le spécialiste peut par la suite proposer aux couples des adaptations de la réalisation de leurs activités pour que celles-ci soient moins problématiques. En fonction des couples, cette démarche peut se matérialiser par des discussions orales pendant la consultation du couple. Par ailleurs, la ou le spécialiste aurait également la possibilité de proposer aux couples qui le souhaitent d'utiliser une grille d'évaluation des activités des couples (des outils comme l'inventaire

de Massof (Massof et al., 2007) ou le NEI-VFQ25 (Marella et al., 2010) peuvent être une base de discussion si nécessaire). Les activités les plus importantes seraient relevées, ainsi que leur sens pour chaque personne. De plus, les conjoint·e·s relèveraient les différentes situations dans lesquelles chaque activité est problématique ainsi que celles dans lesquelles elle ne l'est pas. Enfin, pour chaque activité, les conjoint·e·s identifieraient avec la ou le spécialiste les différents facteurs environnementaux qui entravent ou permettent la réalisation de l'activité dans les différentes situations rencontrées. L'ensemble de ces éléments permettraient de soutenir la reconfiguration des différentes activités. La grille pourrait être remplie en consultation mais pourrait également être remplie par les couples entre deux rendez-vous (sur une période d'une semaine, par exemple).

9.3 Recommandations à destination du mandant (UCBA) et ses organisations membres

Cette étude confirme que les services spécialisés pour personnes avec handicap visuel jouent un rôle primordial dans le soutien des couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité. Si ces organisations proposent déjà certaines prestations de soutien, d'autres pourraient être développées.

11) FAIRE CONNAÎTRE SES PRESTATIONS AUPRÈS DES PROFESSIONNEL·LE·S DE LA SANTÉ ET DU SOCIAL. L'étude montre qu'il est parfois difficile pour les couples d'avoir accès aux prestations proposées par les services de consultation spécialisés existants dans toutes les régions de Suisse. Cela s'explique notamment par un manque de transmission des informations. De nombreux couples n'ont eu connaissance de l'existence du service de consultation spécialisé de leur canton qu'après un certain temps. Il semble donc nécessaire que les services fassent encore davantage de promotion de leurs prestations afin que celles-ci soient le plus vite possibles connues des couples.

12) FOURNIR DES OUTILS POUR FACILITER L'ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNEL·LE·S INTERVENANT AUPRÈS DES COUPLES. L'étude met en évidence certains outils qui permettent de renforcer l'accompagnement qui est proposé aux couples concernés par la déficience visuelle ou la surdicécité. Cela inclut le carnet de suivi qui vise à renforcer la communication entre les différents intervenant·e·s et à rassembler des informations importantes. L'UCBA pourrait élaborer et offrir ce carnet de suivi aux couples qui prennent contact avec les services et le mettre à disposition des professionnel·le·s pour distribution. Le futur dossier électronique du patient (DEP) pourrait remplacer en partie ce carnet de suivi, mais sa mise en œuvre semble très lente. De plus, l'UCBA pourrait proposer à l'ensemble des psychologues et psychothérapeutes un modèle de journal de bord qui permettrait aux couples, sur la base de la description du vécu des situations dans laquelle de l'assistance a été fournie, de questionner leurs rapports de dépendance. Enfin, l'UCBA pourrait diffuser une grille d'évaluation des activités des couples auprès des spécialistes qui interviennent avec des couples concernés par la déficience sensorielle. L'UCBA pourrait d'ailleurs fournir l'ensemble de ces outils aux couples afin que ceux-ci les transmettent le cas échéant aux professionnel·le·s qui les accompagnent.

13) FINANCER DES PRESTATIONS D'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOTHÉRAPEUTIQUE DESTINÉES AUX COUPLES. La recherche SELODY souligne que l'ensemble du couple est concerné par la déficience visuelle ou la surdicécité que présente au moins l'un·e des partenaires. Il semble donc pertinent de développer des prestations pour soutenir la santé des couples. Ces prestations pourraient inclure un accompagnement psychothérapeutique du couple qui aborderait en premier lieu le vécu qu'ont les partenaires des situations problématiques rencontrées en raison de la déficience sensorielle. Ultérieurement, selon les besoins, ces séances peuvent permettre de thématiser la canne blanche et le questionnement de son utilisation par les conjoint·e·s. Différentes modalités de financement sont probablement à concevoir pour différentes situations (LAMal, financement propre, autre). L'UCBA et ses organisations membres actives dans le soutien spécialisé de personnes adultes pourraient établir un cadre commun décrivant précisément ces prestations et leur durée dans le temps.

10 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4), 43-73. <https://doi.org/10.3406/so-san.2001.1535>
- Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology*, 13, 44-48. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.03.001>
- Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, 27(2), 231-246.
- Bernardo, C., Paleti, R., Hoklas, M., & Bhat, C. (2015). An empirical investigation into the time-use and activity patterns of dual-earner couples with and without young children. *Transportation Research Part A: Policy and Practice*, 76, 71-91. <https://doi.org/10.1016/j.tr.2014.12.006>
- Blaylock, S. E., Barstow, B. A., Vogtle, L. K., & Bennett, D. K. (2015). Understanding the occupational performance experiences of individuals with low vision. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(7), 412-421. <https://doi.org/10.1177/0308022615577641>
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Éds.), *Couples coping with stress : Emerging perspectives on dyadic coping*. (p. 33-49). Washington, DC: American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11031-002>
- Bodenmann, G. (2015). Illness and dyadic coping. In J. D. Wright (Éds.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (p. 593-595). Amsterdam, Pays-Bas : Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.14106-6>
- Bridges, W., & Bridges, S. (2019). *Transitions : Making sense of life's changes*. Londres, Grande-Bretagne : Hachette UK.
- Canary, D. J., & Stafford, L. (1992). Relational maintenance strategies and equity in marriage. *Communication Monographs*, 59(3), 243-267. <https://doi.org/10.1080/03637759209376268>
- Chung, S. T. L. (2018). Training to improve speed of letter recognition benefits reading speed in people with central vision loss. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 59(9), 630-630.
- Constant, E., Christophe, V., Bodenmann, G., & Nandrino, J.-L. (2018). Attachment orientation and relational intimacy : The mediating role of emotional competences. *Current Psychology*, 40(3), 1374-1385. <https://doi.org/10.1007/s12144-018-0062-x>
- Cornwell, B., Gershuny, J., & Sullivan, O. (2019). The social structure of time : Emerging trends and new directions. *Annual Review of Sociology*, 45(1). <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-073018-022416>
- Crudden, A., Cmar, J. L., & McDonnall, M. C. (2017). Stress associated with transportation : A survey of persons with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(3), 219-230. <https://doi.org/10.1177/0145482X1711100303>
- Dainton, M. (2017). Equity, equality, and self-interest in marital maintenance. *Communication quarterly*, 65(3), 247-267. <https://doi.org/10.1080/01463373.2016.1227346>
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness : A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Demmin, D. L., & Silverstein, S. M. (2020). Visual impairment and mental health : Unmet needs and treatment options. *Clinical Ophthalmology (Auckland, N.Z.)*, 14, 4229-4251. <https://doi.org/10.2147/OPHTH.S258783>
- Dewey, J. (2005). La réalité comme expérience. *Tracés. Revue de Sciences humaines*, (9), 83-91. <https://doi.org/10.4000/traces.204>

- Dewey, J. (1989). *Experience and nature* (2e éd.). LaSalle, IL : Open Court Publishing Co. (Ouvrage original publié en 1929).
- Ding, D., Grunseit, A. C., Chau, J. Y., Vo, K., Byles, J., & Bauman, A. E. (2016). Retirement—A transition to a healthier lifestyle? : Evidence from a large Australian study. *American Journal of Preventive Medicine*, 51(2), 170-178. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.01.019>
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe, Hors-série* 6(5), 139-157.
- Fabre, M. (2017). Dewey et le triangle de la formation. *Questions Vives. Recherches en éducation*, 27. <https://doi.org/10.4000/questionsvives.2069>
- Falconier, M. K., & Kuhn, R. (2019). Dyadic coping in couples : A conceptual integration and a review of the empirical literature. *Frontiers in Psychology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00571>
- Flood, S. M., & Genadek, K. R. (2016). Time for each other : Work and family constraints among couples. *Journal of Marriage and Family*, 78(1), 142-164. <https://doi.org/10.1111/jomf.12255>
- Foucart, J. (2013). Pragmatisme et transaction. La perspective de John Dewey. *Pensée plurielle*, 2, 73-84. <https://doi.org/10.3917/pp.033.0073>
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec, QC : Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : Le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4, 51-61.
- Gardien, È. (2014). L'intimité partagée par nécessité : Entre respect et liberté. In Y. Jeanne (Éds.), *Corps à cœur : intimité, respect et liberté* (p 37-57). Toulouse, France : Érès.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Toulouse, France : Érès.
- Glorieux, I., Minnen, J., & van Tienoven, T. P. (2011). Spouse "together time" : Quality time within the household. *Social Indicators Research*, 101(2), 281-287. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9648-x>
- Halford, W. K., Keefer, E., & Osgarby, S. M. (2002). "How has the week been for you two?" Relationship satisfaction and hindsight memory biases in couples' reports of relationship events. *Cognitive Therapy and Research*, 26(6), 759-773. <https://doi.org/10.1023/A:1021289400436>
- Hallam, R., Ashton, P., Sherbourne, K., & Gailey, L. (2008). Persons with acquired profound hearing loss (APHL) : How do they and their families adapt to the challenge? *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 12(3), 369-388. <https://doi.org/10.1177/1363459308090054>
- Högner, N. (2015). Psychological stress in people with dual sensory impairment through Usher Syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109(3), 185-197. <https://doi.org/10.1177/0145482X1510900303>
- Jessup, G., Bundy, A. C., Broom, A., & Hancock, N. (2017). The social experiences of high school students with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(1), 5-19. <https://doi.org/10.1177/0145482X1711100102>
- Jones, N., Bartlett, H. E., & Cooke, R. (2018). An analysis of the impact of visual impairment on activities of daily living and vision-related quality of life in a visually impaired adult population. *British Journal of Visual Impairment*, 0264619618814071. <https://doi.org/10.1177/0264619618814071>
- Jonsson, H. (2011). The first steps into the third age : The retirement process from a Swedish perspective. *Occupational Therapy International*, 18(1), 32-38. <https://doi.org/10.1002/oti.311>
- Kaufmann, J.-C. (1992). *La Trame conjugale. Analyse du couple par son linge*. Boulogne-Billancourt, France : Persée.
- Kaufmann, J.-C. (2014). *Sociologie du couple : « Que sais-je ? » n° 2787*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007). Cancer as a « we-disease » : Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404-418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Lee, E., & Roberts, L. J. (2018). Between individual family coping : A decade of theory and research on couples coping with health-related stress. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 141-164. <https://doi.org/10.1111/jftr.12252>
- Lee, H. H., Hsieh, Y. P., Murphy, J., Tidey, J. W., & Savitz, D. A. (2019). Health research using facebook to identify and recruit pregnant women who use electronic cigarettes : Internet-based nonrandomized pilot study. *JMIR Research Protocols*, 8(10), e12444. <https://doi.org/10.2196/12444>
- Lehane, C. M., Dammeyer, J., & Elsass, P. (2017). Sensory loss and its consequences for couples' psychosocial and relational wellbeing : An integrative review. *Aging & Mental Health*, 21(4), 337-347. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1132675>
- Lehane, C. M., Dammeyer, J., & Wittich, W. (2017). Intra- and interpersonal effects of coping on the psychological well-being of adults with sensory loss and their spouses. *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1-12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1410583>
- Lehane, C. M., Hofsöe, S. M., Wittich, W., & Dammeyer, J. (2018). Mental health and spouse support among older couples living with sensory loss. *Journal of Aging and Health*, 30(8), 1205-1223. <https://doi.org/10.1177/0898264317713135>
- Lehane, C. M., Nielsen, T., Wittich, W., Langer, S., & Dammeyer, J. (2018). Couples coping with sensory loss : A dyadic study of the roles of self- and perceived partner acceptance. *British Journal of Health Psychology*, 23(3), 646-664. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12309>
- Leuchtmann, L., & Bodenmann, G. (2017). Interpersonal view on physical -illnesses and mental disorders. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 168(6), 170-174. <https://doi.org/10.4414/sanp.2017.00516>
- Marella, M., Pesudovs, K., Keeffe, J. E., O'Connor, P. M., Rees, G., & Lamoureux, E. L. (2010). The psychometric validity of the NEI VFQ-25 for use in a low-vision population. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 51(6), 2878-2884. <https://doi.org/10.1167/iovs.09-4494>
- Margot-Cattin, I. (2018). La perspective transactionnelle de l'occupation racontée pas à pas. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2), 29-41. <https://doi.org/10.13096/rfre.v4n2.114>
- Markus, H. R., & Kitayama, S. (1991). Culture and the self : Implications for cognition, emotion, and motivation. *Psychological Review*, 98(2), 224-253.
- Massof, R. W., Ahmadian, L., Grover, L. L., Reremeik, J. T., Goldstein, J. E., Rainey, C., Epstein, C., & Barnett, G. D. (2007). The Activity Inventory : An adaptive visual function questionnaire. *Optometry and vision science : official publication of the American Academy of Optometry*, 84(8), 763-774. <https://doi.org/10.1097/OPX.0b013e3181339ef4>
- Murphy, R. F. (1991). *Vivre à corps perdu*. Paris, France : France Loisirs.
- Office Fédéral de la Statistique (OFS). (2020). *Les scénarios de l'évolution de la population de la Suisse et des cantons 2020-2050* (N° 978-3-303-01288-8).
- Okonji, P. E., Bailey, C., Lhussier, M., & Cattin, M. (2018). Adaptation to loss of visual function : Implications for rehabilitation on subtle nuances of communication. *Activities, Adaptation & Aging*, 0(0), 1-17. <https://doi.org/10.1080/01924788.2018.1500056>
- Organisation des Nations Unies (ONU). (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (Éd.). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.
- Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical Psychology Review*, 29(2), 105-115. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.10.004>

- Rossignac-Milon, M., Bolger, N., Zee, K. S., Boothby, E. J., & Higgins, E. T. (2020). Merged minds : Generalized shared reality in dyadic relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*. <https://doi.org/10.1037/pspi0000266>
- Rozier, E. (2010). John Dewey, une pédagogie de l'expérience. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 80-81(2), 23-30.
- Salmela-Aro, K. (2012). Transition to parenthood and positive parenting : Longitudinal and intervention approaches. *European Journal of Developmental Psychology*, 9(1), 21-32. <https://doi.org/10.1080/17405629.2011.607584>
- Santelli, E. (2018). L'amour conjugal, ou parvenir à se réaliser dans le couple. Réflexions théoriques sur l'amour et typologie de couples. *Recherches familiales*, 15(1), 11-26.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K., & Davies, D. (1996). Identity and Imagery. In T. Shakespeare, K. Gillespie-Sells and D. Davies (Éds.), *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires* (p. 182-205). New York, NY : Bloomsbury.
- Swain, J., French, S., & Cameron, C. (2003). *Controversial issues in a disabling society*. Buckingham, Grande-Bretagne : Open University Press.
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., & Shema, S. J. (2007). Impact of spouse vision impairment on partner health and well-being : A longitudinal analysis of couples. *The Journals of Gerontology: Series B*, 62(5), S315-S322. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.5.S315>
- Strong, P. (2009). *The history of the white cane*. Accès http://www.acb.org/tennessee/white_cane_history.html
- Umberson, D., Williams, K., Powers, D. A., Chen, M. D., & Campbell, A. M. (2005). As good as it gets ? A life course perspective on marital quality. *Social Forces*, 84(1), 493-511. <https://doi.org/10.1353/sof.2005.0131>
- Union Centrale Suisse pour le Bien des Aveugles (UCBA). (2020, 3 mars). *Nouveaux chiffres du handicap visuel en Suisse à la hausse*. https://www.ucba.ch/footer/service/actualites/detail/?tx_news_pi1%5Bnews%5D=225&cHash=4dc737d9b02ae1a3535dd78dd0efb53b
- Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales (Commentaire). *Sciences Sociales et Santé*, 25(4), 83-91. <https://doi.org/10.3406/sosan.2007.1875>