

Zoom sur l'impact d'une déficience visuelle sur la vie de couple

L'UCBA publie les résultats de l'étude SELODY.

Lausanne, le 12 septembre 2022. Jusqu'à présent, peu de recherches avaient été menées sur les répercussions d'un handicap sensoriel sur la relation de couple. L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA s'est donc penchée sur le sujet avec l'étude SELODY (Sensory Loss in the Dyadic context). Les résultats soulignent qu'une atteinte à la santé, telle qu'une déficience visuelle ou auditive de l'un des partenaires, influence le couple dans son ensemble, ainsi que leur vie commune.

Vivre une relation de couple heureuse est l'une des tâches les plus difficiles de la vie. Si l'une des deux personnes d'un couple est confrontée à un handicap visuel ou auditif au cours de sa vie, nous pensons principalement aux conséquences pour la personne directement concernée. C'est pourquoi la recherche ne s'est guère penchée jusqu'à présent sur la manière de gérer la charge que cela représente pour le couple dans son ensemble.

"Avec l'étude SELODY, l'UCBA a réussi à attirer l'attention sur la relation de couple. Les résultats aident à soutenir de manière ciblée les personnes concernées et leurs proches dans la gestion d'une déficience visuelle ou auditive", explique Stefan Spring, responsable de la recherche à l'UCBA.

L'étude SELODY a été menée auprès de 115 couples adultes de Suisse, d'Allemagne, d'Autriche et de France dont l'une des personnes a vu sa vue et parfois aussi son ouïe se détériorer de manière significative au cours de la relation.

La conclusion la plus centrale de l'étude SELODY est que tant les personnes concernées que leurs proches doivent aborder les répercussions des déficiences visuelles et la surdité sur le couple. Echanger sur le sujet peut réduire le sentiment d'être seul face à ces défis. Si les professionnels de la santé abordaient eux aussi activement le thème du couple lors d'une consultation, ils normaliseraient l'influence des atteintes à la santé sur la relation. Parallèlement, il est important de reconnaître le couple comme une ressource centrale grâce à laquelle les deux personnes concernées peuvent rassembler des forces pour faire face aux changements à venir.

La manière dont le couple organise et coordonne ses activités quotidiennes, communes ou séparées, est remise en question par la malvoyance ou la surdité. Les activités communes ne peuvent plus être réalisées comme avant ou les tâches ménagères qui étaient auparavant clairement attribuées doivent être réparties autrement.

Les couples qui parviennent à construire une nouvelle identité de couple qui intègre le handicap peuvent mieux gérer ce défi. L'étude SELODY a permis d'émettre les recommandations suivantes :

- Être prêt à trouver des alternatives (p. ex. découvrir de nouveaux loisirs communs, engager une aide ménagère, utiliser des aides technologiques).
- Se rendre compte qu'il est souvent nécessaire d'adapter les objectifs de vie individuels et communs et que ce processus demande du temps et de l'énergie.
- Echanger ouvertement et régulièrement, éventuellement avec le soutien d'un spécialiste. Cela permet d'identifier les besoins, les possibilités et les solutions pratiques.

Un autre constat important est que les partenaires dépendent grandement l'un de l'autre pour gérer la situation. Le handicap visuel soude les partenaires, ce qui peut être vu comme un atout ou un désavantage. Une trop grande proximité et surtout une proximité ressentie comme forcée sont décrites comme stressantes par un grand nombre de couples.

L'UCBA présente les résultats de SELODY, y compris les recommandations qui en découlent pour les couples, dans une brochure ainsi que dans un podcast audio. Les professionnels disposent d'informations approfondies dans le kit d'information SELODY ainsi que dans une publication spécialisée. Vous trouverez ces publications ainsi que d'autres informations sur l'étude SELODY sous www.ucba.ch/selody

L'étude a bénéficié du soutien financier de la Loterie Romande, de IRIDES AG à Bâle, du centre de consultation pour personnes aveugles et handicapées à Berne, de l'Association pour le Bien des Aveugles à Genève, de la fondation ACCENTUS - Margrith Staub Fonds et du Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées BFEH.

Contact médias :

Carol Lagrange, tél. 021 345 00 61, lagrange@ucba.ch

Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) : aux côtés des personnes aveugles ou sourdaveugles

L'UCBA s'engage jour après jour, depuis 1903, pour permettre aux personnes aveugles, malvoyantes, sourdaveugles ou malentendantes-malvoyantes vivant en Suisse de gérer et de déterminer leur existence par elles-mêmes. Elle est l'organisation faîtière du handicap visuel et de la surdicécité en Suisse. Elle propose conseil et accompagnement aux personnes atteintes de surdicécité et à leurs proches, et forme des bénévoles pour les accompagner. Elle développe et diffuse des moyens auxiliaires spécialement destinés aux personnes aveugles, malvoyantes ou sourdaveugles afin de faciliter leur quotidien.

L'UCBA informe le public sur le handicap visuel et la surdicécité, met sur pied et coordonne des projets de recherche et assure la formation et la formation continue du personnel spécialisé actif en Suisse. Son travail aux côtés des personnes concernées permet d'améliorer leur qualité de vie. Grâce à des prestations de soutien individualisées, ces personnes sont en mesure d'organiser leur vie avec la plus grande autonomie possible. L'UCBA est certifiée ZEWO.